

Une meilleure qualité de vie au Québec qu'en France

pour les adultes autistes

Par VICKY CARON et ISABELLE COURCY

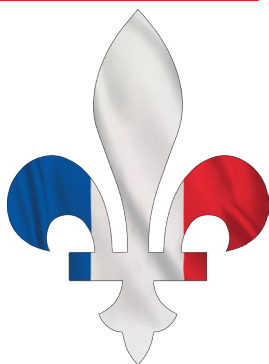
La qualité de vie des Autistes est au cœur de l'élaboration et de l'évaluation de plusieurs programmes d'intervention. Son évaluation est généralement basée sur le regard que porte une personne sur différents aspects de sa vie comme sa santé, la qualité perçue de ses relations interpersonnelles, son parcours scolaire ou son expérience en emploi. La qualité de vie individuelle varie ainsi en fonction des aspirations et préoccupations personnelles et est influencée par les normes et les attentes sociales. À ce jour, on dispose de très peu de données sur la qualité de vie des Autistes au Québec. Une équipe de recherche interdisciplinaire composée de chercheurs en neuropsychologie, sociologie, psychiatrie et de collaborateurs experts travaille à combler ce manque dans les connaissances (Courcy et al., 2017). Cet article résume les résultats d'un premier article portant sur ces données, publié dans la revue *Autism*.

Qualité de vie des adultes autistes : des résultats divergents

Les mesures généralement employées pour mesurer la qualité de vie ne couvrent pas certains aspects considérés importants par les adultes autistes, ce qui mène à un constat mitigé quant à leur qualité de vie. À cet effet, McConachie et ses collègues (2018) ont développé, en collaboration avec des adultes autistes, une échelle de qualité de vie spécifique à l'autisme. Cette échelle aborde des aspects non couverts par les autres échelles de qualité de vie comme les difficultés sensorielles, le camouflage ou les obstacles à l'accès aux services de santé. Dans le cadre de l'étude présentée ici, l'outil de McConachie et ses collègues a été traduit en français¹ et complété en ligne par 427 adultes autistes francophones.

En effet, les participantes et les participants québécois ont rapporté une qualité de vie significativement supérieure à leurs pairs français.

1. <https://research.ncl.ac.uk/neurodisability/leafletsandmeasures/autismqualityoflifemeasure/asqolfrench/>



Principales Références :

Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L., Greenberg, J., & Mailick, M. (2016). Factors associated with subjective quality of life of adults with autism spectrum disorder: Self-Report versus maternal reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1368-1378. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2678-0>

McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C., & Rodgers, J. (2018). Enhancing the validity of a quality of life measure for autistic people. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1596-1611. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3402-z>

Article original:

Caron, V., Jeanneret, N., Giroux, M., Guerrero, L., Ouimet, M., Forgeot d'Arc, B., Soulières, I., & Courcy, I. (2021). Socio-cultural context and autistics' quality of life: A comparison between Québec and France. *Autism*, Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/13623613211035229>



Une meilleure qualité de vie en France ou au Québec ?

Partant de la prémisse que la qualité de vie est influencée par l'environnement physique et social dans lequel un individu naît et grandit, les chercheurs ont voulu vérifier si la qualité de vie diffère entre les participants de la France et ceux du Québec. Les résultats obtenus permettent de confirmer cette hypothèse et suggèrent que le contexte socioculturel a bel et bien un impact sur la qualité de vie des adultes autistes. En effet, les participantes et les participants québécois ont rapporté une qualité de vie significativement supérieure à leurs pairs français.

Qu'est-ce qui détermine la qualité de vie des adultes autistes de cette étude ?

De prime abord, la **stigmatisation**, c'est-à-dire le fait de vivre de la violence verbale, physique ou sur internet en raison du fait d'être autiste, est ressortie comme un déterminant important de la qualité de vie. Il s'agissait d'ailleurs du déterminant le plus important de la qualité de vie des adultes autistes du Québec. Avoir des traits autistiques plus prononcés est également ressorti comme étant associé à une moins bonne qualité de vie, mais seulement chez les participantes et les participants en France. Il est possible que cette différence indique un environnement

social plus sensibilisé ou acceptant de l'autisme au Québec. D'autres caractéristiques sociales permettaient de prédire une meilleure qualité de vie dans le groupe français : être un homme, être en emploi et avoir un diplôme d'études plus élevé. En ce qui concerne les conditions psychiatriques ou de santé, avoir un trouble anxieux est ressorti comme prédicteur d'une moins bonne qualité de vie au Québec tandis que l'équivalent est retrouvé en France pour les diagnostics associés aux troubles de l'humeur.

Que retenir pour soutenir la qualité de vie des Autistes ?

Cette étude soulève l'importance de tenir compte d'aspects sociaux pour mieux comprendre la qualité de vie des adultes autistes. Elle nous éclaire également sur la nécessité de poursuivre nos efforts, tant au niveau des interventions que des politiques sociales, pour contrer les processus de stigmatisation dirigés envers les Autistes. Par ailleurs, bien que plusieurs déterminants de la qualité de vie aient été identifiés, une portion importante de celle-ci demeure inexpliquée. Il est donc crucial de poursuivre un travail de collaboration étroite avec des adultes autistes afin de mieux documenter leur qualité de vie, les facteurs qui l'influencent et en informer les prestataires de services.

