



La qualité de vie des autistes adultes :

à la recherche de ce qui compte vraiment

Par JÉRÔME LICHTLÉ, PSYCHOLOGUE

Quasiment toutes les études montrent que les autistes adultes rencontrent des difficultés dans leur vie quotidienne, qu'il leur est difficile d'accéder à l'autonomie, aux services de soin et de santé, qu'ils sont nombreux à être sans emploi, et à présenter des problèmes de santé physique et mentale. Malgré ce constat, nous savons encore peu de choses sur la façon d'aider ces personnes à optimiser leurs potentiels. Et pour cause : il n'existe actuellement pas de consensus sur ce que devraient être les bons critères pour évaluer les effets d'une intervention. Par exemple : est-il important pour une personne autiste d'avoir beaucoup d'amis ? Est-il préférable pour elle de décrocher un travail bien rémunéré ou que son activité professionnelle soit en lien avec ses intérêts ? Il est d'autant plus difficile de répondre à ces questions que l'hétérogénéité du spectre de l'autisme est importante. Depuis une dizaine d'années, les chercheurs se penchent sérieusement sur cette problématique afin de répondre à une triple demande : celle des parents défenseurs des droits de leurs enfants

devenus adultes, celle des autistes adultes qui sont nombreux à prendre la parole pour exprimer leurs besoins, et celle des professionnels qui ne réussissent pas toujours à identifier ces besoins et donc à y répondre de façon appropriée.

La qualité de vie des personnes autistes est donc une thématique de recherche en plein essor, ce domaine étant considéré comme particulièrement important par les autistes eux-mêmes et leurs familles. Pourtant, même si l'on commence à reconnaître le concept de qualité de vie comme une variable importante, son étude se confronte à au moins 3 obstacles :

- 1 Les chercheurs ne s'entendent pas sur la définition même de la qualité de vie ! Le seul consensus sur lequel les chercheurs s'accordent à peu près est que ce concept est multidimensionnel et subjectif, tel qu'il est décrit dans cette définition donnée par l'OMS : la qualité de vie est la « perception des individus de leur position dans la vie, dans le contexte d'une culture et d'un système

La qualité de vie des personnes autistes est donc une thématique de recherche en plein essor, ce domaine étant considéré comme particulièrement important par les autistes eux-mêmes et leurs familles.

Principales références :

Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L. et Flynn, D. (2017). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism*, 1-10.

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.

Taylor, J. L. When is a good outcome actually good ? *Autism, Prepublished August*, 23, 2017, DOI: 10.1177/1362361317728821.



Cette recherche de consensus ne pourra être réalisée sans une implication active des personnes autistes.

de valeurs au sein duquel ils vivent, et ce en relation avec les buts, les espérances, les standards et les préoccupations. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. »

- 2** Admettons que l'on réussisse à se mettre d'accord sur une définition acceptable de ce que peut être la qualité de vie. Se pose ensuite la question de son évaluation : comment mesurer la qualité de vie chez un individu ? Ce concept ne relève en effet pas d'un phénomène précis, spécifique et observable, conditions indispensables si l'on veut adopter une démarche scientifique pour élaborer un outil de mesure dit « valide ».
- 3** La mesure de qualité de vie des autistes adultes est probablement différente de celle des adultes au développement typique. Ainsi, les autistes peuvent attribuer moins de valeur à certains critères standards, comme ceux relevant des activités sociales pour lesquels peu d'autistes adultes atteignent de bons niveaux de qualité de vie. L'utilisation de mesures de la qualité de vie validées auprès d'une population générale risque donc de ne pas être appropriée. D'ailleurs, il a déjà été tenté de construire un outil de mesure de la qualité de vie spécifique aux autistes adultes et l'exercice a démontré que leur qualité de vie ne serait peut-être pas si mauvaise qu'on pourrait le penser.

Le problème, c'est que nous n'avons pas encore une compréhension claire des aspects spécifiques importants à mesurer et qui soient en lien avec la

qualité de vie des personnes autistes. La première démarche consiste donc à mieux identifier les aspects de la vie qui comptent pour ces personnes et qui affectent leur quotidien. Une fois atteint un consensus sur ce qui constitue cette « bonne » qualité de vie, on pourra alors développer plus sérieusement des outils spécifiques dédiés à sa mesure. Et cette recherche de consensus ne pourra être réalisée sans une implication active des personnes autistes.

L'approche collaborative, une piste de solution

Donner la parole directement aux personnes autistes est primordial si l'on veut 1) que ces personnes se reconnaissent dans les travaux de recherche qui sont publiés à leur propos et 2) avoir une meilleure compréhension de leurs perspectives et de leurs expériences afin de développer des solutions pertinentes visant à améliorer leur qualité de vie. Pour cela, nous devons augmenter leur participation dans les études, en les considérant comme des contributeurs importants au développement des connaissances. Concrètement, cela implique d'en passer par une récolte de données auprès des personnes autistes elles-mêmes, en plus des données recueillies auprès des familles et de l'ensemble de la communauté concernée (notamment les praticiens).

Cette tendance collaborative se retrouve de plus en plus dans les travaux de recherche. Un bon exemple, est ce grand projet d'une équipe de recherche en Angleterre : Adult Autism Spectrum Cohort. Ils ont, entre autres, élaboré et validé un module de mesure de la qualité de vie spécifique aux autistes adultes. 