

Il existe
aujourd'hui
très peu
de travaux
mesurant
l'impact des
interventions
précoces sur
la qualité de vie
des enfants
autistes.



Qualité de vie des enfants autistes : État des lieux.

Par JÉRÔME LICHLTÉ

La qualité de vie, c'est quoi ? Et comment peut-on l'évaluer ?

La qualité de vie est un concept très large, influencé 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. La qualité de vie est donc multidimensionnelle, et comprend des aspects objectifs -le milieu auquel la personne est exposée- et subjectifs -ce que cette personne ressent-. Les outils de mesures de la qualité de vie modélisent le bien-être des individus, afin de pouvoir l'améliorer. À partir de ces outils, les chercheurs et les pouvoirs publics peuvent collaborer pour produire des changements positifs à cette qualité de vie.

Quelle est la place de la qualité de vie dans la recherche en santé ?

La qualité de vie est la mesure ultime d'efficacité lorsqu'il s'agit d'évaluer les interventions en santé. Dans le champ de l'autisme, la qualité de vie est mise de plus en plus en avant dans l'évaluation des interventions, qu'elles soient pharmacologiques ou psychosociales.

Pourquoi est-il important de prendre en compte les effets des interventions sur la qualité de vie des jeunes enfants autistes ?

La plupart des interventions précoces proposées aux familles sont évaluées en fonction de leurs effets sur les symptômes de l'autisme. Mais, de plus en plus, les chercheurs pensent qu'une bonne intervention devrait aussi améliorer la qualité de vie des jeunes enfants qui bénéficient de ces interventions, et non simplement la capacité d'une intervention à transformer un comportement.

Pourquoi ?

1. C'est le souhait des parents et des personnes autistes elles-mêmes.
2. Nous avons de bonnes raisons de penser que la qualité de vie des jeunes enfants autistes est inférieure à celle de leurs pairs au développement typique.
3. Les interventions actuelles n'ont pas prouvé qu'elles modifient significativement les signes de l'autisme.
4. Le nombre d'interventions précoces différentes a considérablement augmenté ces dix dernières années. Nous connaissons mal leurs éventuels effets secondaires. Or, c'est au stade de la petite enfance que se détermine le bien-être présent et futur d'un grand nombre d'enfants.
5. La recherche pédiatrique souligne l'importance de tenir compte de l'opinion des enfants à propos de leurs expériences. Les mesures de qualité de vie ont l'avantage d'inclure une dimension subjective, qui tient compte de leur point de vue.

L'évaluation de la qualité de vie des jeunes enfants autistes : une priorité de la recherche

Il existe aujourd'hui très peu de travaux mesurant l'impact des interventions précoces sur la qualité de vie des enfants autistes. Les rares études qui s'intéressent à cette question utilisent des outils de mesure validés auprès d'enfants au développement typique. En raison des particularités du fonctionnement autistique, ces outils ne permettent pas d'évaluer la qualité de vie de ces enfants de façon fiable. Les chercheurs suggèrent donc de développer des outils de mesure de qualité de vie qui leur soient spécifiques. Ils privilégient une stratégie de recherche participative, mettant à contribution les personnes autistes à chaque étape de la recherche. Cet objectif de recherche reste un défi : les difficultés de langage et de communication des jeunes enfants autistes rendent en effet difficile l'accès à leur opinion. 

Principales références :

Bieleninik, L., Posserud, M. P., Geretsegger, M., Thompson, G., Elefant, C. et Gold, C. (2017). Tracing the temporal stability of autism spectrum diagnosis and severity as measured by the Autism Diagnostic Observation Schedule: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 12(9).

Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., ...Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953.

McConachie H., Parr JR, Glod M, Hanratty J, Livingstone N, Oono IP, et al. (2015). Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technology Assessment*, 19(41), 1-538.