

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

QUALITÉ DE VIE D'ADULTES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

AMÉLIE LAMPRON

JUIN 2024

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

L'accomplissement de cette thèse, en d'autres mots ce long marathon, n'aurait pas été possible sans le soutien de plusieurs personnes. D'abord, j'aimerais remercier les 19 familles qui ont participé à mon projet de recherche. Merci pour votre accueil, votre engagement et les échanges précieux que nous avons eus en votre compagnie. Ensuite, je souhaite remercier ma directrice de recherche, Nathalie Poirier, qui a été d'un soutien indispensable au cours de ses 6 dernières années. Je te serai éternellement reconnaissante de m'avoir offert cette occasion inestimable et du temps que tu as investi auprès de moi. Je tiens à te remercier pour ton accompagnement, ton aide, tes conseils, tes encouragements et ton écoute dans les moments plus difficiles, tout comme dans les plus beaux.

J'aimerais également remercier mes collègues de laboratoire d'avoir pris le temps de lire et de commenter les prémices de cette thèse. Vous m'avez permis d'en améliorer la finalité. Un merci tout spécial à Nadia Moussa, « ma moitié du doc », qui m'a accompagnée au cours de chacune de ces grandes étapes et qui m'a toujours encouragé dans les moments plus difficiles. Tu as embelli mon parcours doctoral, qui n'aurait pas été le même sans ta présence. Je tiens à offrir mes sincères remerciements à Hugues Leduc qui a rendu les analyses statistiques beaucoup plus agréables par sa personnalité et son sens de l'humour.

Enfin, j'aimerais remercier des personnes qui me sont chères. Merci à mes parents d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir poussé à réaliser mes rêves. Papa, merci pour ton soutien à travers mes études. J'aimerais remercier de précieuses amies rencontrées au doctorat, Carolanne, Kathleen, Marie-Joëlle, Mylène, Roxanne et Jessica pour leur écoute et leur soutien. Enfin, merci à Maxime, mon partenaire, d'avoir été patient et d'avoir été à mes côtés les dernières années. Tu m'as accompagnée jusqu'à la toute fin de cette expérience si gratifiante et riche. J'ai bien hâte d'entreprendre de nouvelles aventures à tes côtés.

DÉDICACE

À toi maman,

Qui a toujours été mon plus beau modèle de persévérance

AVANT-PROPOS

Cette thèse a pour objectif de décrire la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et d'examiner si leur fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier exerce une influence sur leur qualité de vie. Elle comporte quatre chapitres. Le premier chapitre présente la recension des écrits justifiant le choix des objectifs. Le deuxième chapitre est composé d'un article portant sur la perception des parents quant à la qualité de vie de leur adulte ayant un TSA. Le troisième chapitre se compose d'un article portant sur la qualité de vie d'adultes ayant un TSA selon leur fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier. Enfin, le dernier chapitre porte sur une discussion générale à la suite des résultats obtenus dans la présente étude.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
DÉDICACE	iii
AVANT-PROPOS.....	iv
LISTE DES FIGURES	ix
LISTE DES TABLEAUX	x
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	xi
RÉSUMÉ.....	xii
ABSTRACT.....	xiii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 CONTEXTE THÉORIQUE ET OBJECTIFS	2
1.1 Trouble du spectre de l'autisme	2
1.1.1 Déficits de la communication et des interactions sociales	2
1.1.2 Activités, comportements et intérêts restreints et répétitifs	3
1.1.3 Spécifications diagnostiques.....	3
1.1.3.1 Altération du langage associée	3
1.1.3.2 Déficit intellectuel associé	4
1.1.3.2.1 Déficit des fonctions intellectuelles.....	5
1.1.3.2.2 Déficit des fonctions adaptatives.....	5
1.1.3.3 Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme	7
1.2 Concept de qualité de vie	8
1.2.1 Modèle théorique de la qualité de vie de Schalock.....	8
1.2.2 Indicateurs des différents domaines de la qualité de vie	9
1.2.3 Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives.....	10
1.3 Qualité de vie des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme.....	11
1.3.1 Facteurs prédictifs de la qualité de vie	12
1.3.1.1 Fonctionnement adaptatif.....	13
1.3.1.2 Fonctionnement intellectuel	14
1.3.1.3 Fonctionnement langagier.....	15
1.4 Objectifs de recherche.....	16
CHAPITRE 2 PERCEPTION DES PARENTS QUANT À LA QUALITÉ DE VIE DE LEUR ENFANT D'ÂGE ADULTE AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME	17
2.1 Résumé	18

2.2	Abstract.....	19
2.3	Contexte théorique	20
2.3.1	Trouble du spectre de l'autisme	20
2.3.2	Adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme.....	20
2.3.3	Modèle de qualité de vie de Schalock	21
2.4	Objectif de recherche.....	23
2.5	Méthode	23
2.5.1	Participants	23
2.5.2	Instruments de mesure.....	25
2.5.2.1	Questionnaire sociodémographique	25
2.5.2.2	Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives.....	25
2.5.3	Procédure	26
2.5.4	Analyse des données	26
2.6	Résultats.....	27
2.6.1	Statistiques descriptives	27
2.6.2	Corrélation de Spearman et tests de Mann-Whitney.....	28
2.6.3	Tests de classement de Wilcoxon	28
2.7	Discussion	29
2.7.1	Qualité de vie globale	29
2.7.2	Qualité de vie globale selon les caractéristiques personnelles des participants	30
2.7.3	Bien-être émotionnel.....	30
2.7.4	Relations interpersonnelles	31
2.7.5	Autodétermination	33
2.7.6	Droits	34
2.7.7	Limites.....	35
2.8	Conclusion.....	36
CHAPITRE 3 QUALITÉ DE VIE D'ADULTES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME SELON LEUR FONCTIONNEMENT ADAPTATIF, INTELLECTUEL ET LANGAGIER.....		37
3.1	Résumé	38
3.2	Abstract.....	39
3.3	Contexte théorique	40
3.3.1	Modèle théorique de la qualité de vie de Schalock.....	40
3.3.2	Trouble du spectre de l'autisme	42
3.3.3	Qualité de vie d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme	42
3.3.4	Fonctionnement adaptatif.....	42
3.3.5	Fonctionnement intellectuel.....	43
3.3.6	Fonctionnement langagier.....	44
3.4	Objectif de recherche.....	45
3.5	Méthode	45
3.5.1	Participants	45

3.5.2	Instruments de mesure.....	45
3.5.2.1	Fiche signalétique	46
3.5.2.2	Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives.....	46
3.5.2.3	Système d'évaluation du comportement adaptatif – Deuxième édition.....	46
3.5.2.4	Matrices progressives standards de Raven – Première édition.....	47
3.5.2.5	Test de vocabulaire expressif – Troisième édition.....	47
3.5.2.6	Échelle de vocabulaire en images Peabody – Cinquième édition.....	47
3.5.3	Procédure	48
3.5.4	Analyse de données	48
3.6	Résultats.....	49
3.6.1	Statistiques descriptives du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier	49
3.6.2	Statistiques descriptives de la qualité de vie	50
3.6.3	Corrélations de Pearson.....	50
3.6.4	Régressions linéaires multiples.....	52
3.7	Discussion	52
3.7.1	Fonctionnement adaptatif.....	53
3.7.2	Fonctionnement intellectuel.....	53
3.7.3	Fonctionnement langagier.....	54
3.7.4	Implications cliniques.....	55
3.7.5	Limites.....	56
3.8	Conclusion.....	56
CHAPITRE 4 DISCUSSION GÉNÉRALE		57
4.1	Résumé des résultats et discussion	57
4.1.1	Perceptions des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un trouble du spectre de l'autisme.....	57
4.1.1.1	Domaines de la qualité de vie et qualité de vie globale	57
4.1.1.2	Bien-être émotionnel.....	58
4.1.1.3	Relations interpersonnelles	61
4.1.1.4	Autodétermination	63
4.1.1.5	Droits	66
4.1.1.6	Rôle de la perception du parent	67
4.1.2	Qualité de vie d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme selon leur fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier	68
4.1.2.1	Fonctionnement adaptatif.....	68
4.1.2.2	Fonctionnement intellectuel	70
4.1.2.3	Fonctionnement langagier.....	73
4.2	Apports et limites.....	75
4.3	Apports personnels	76
CONCLUSION.....		77
APPENDICE A Affiche d'appel à la participation au projet		78

APPENDICE B Fiche signalétique 79

APPENDICE C Formulaire de consentement pour le parent..... 90

APPENDICE D Formulaire de consentement pour l’adulte ayant un TSA..... 97

APPENDICE E Certificat d’approbation éthique 104

APPENDICE F Accusé de réception de l’article I 105

APPENDICE G Accusé de réception de l’article II..... 106

RÉFÉRENCES 107

LISTE DES FIGURES

Figure 3.1 Modèle théorique de la qualité de vie de Schalock (Schalock, 2000)	41
---	----

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.1 Indicateurs des différents domaines de la qualité de vie du modèle théorique de la qualité de vie de Schalock	10
Tableau 2.1 Description des domaines de la qualité de vie	23
Tableau 2.2 Description de l'échantillon ($n = 19$).....	24
Tableau 2.3 Analyses descriptives des rangs centiles obtenus aux huit domaines de la qualité de vie et à la qualité de vie globale d'adultes ayant un TSA.....	27
Tableau 2.4 Comparaison entre les différents domaines de la qualité de vie des adultes ayant un TSA ...	29
Tableau 3.1 Analyses descriptives des rangs centiles obtenus à l'ABAS-II, aux matrices progressives standards de Raven, à l'EVT-3 et au PPVT-5.....	49
Tableau 3.2 Analyses descriptives des rangs centiles obtenus aux huit domaines de la qualité de vie et à la qualité de vie globale d'adultes ayant un TSA.....	50
Tableau 3.3 Corrélations entre les résultats obtenus aux matrices progressives standards de Raven, à l'EVT-3, au PPVT-5, à l'ABAS-II, aux huit domaines de la qualité de vie et à la qualité de vie globale des adultes ayant un TSA	51

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ABAS	Adaptive Behavior Assessment System
APA	American Psychiatric Association
DSM	Diagnostic and statistical manual of mental disorders
ÉEQQPDS	Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives
EGQI	Échelle globale du quotient intellectuel
EVT	Expressive Vocabulary Test
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PPVT	Peabody Picture Vocabulary Test
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise par des déficits sur le plan de la communication et des interactions sociales ainsi que par la présence d'activités, de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs. Les manifestations du TSA persistent jusqu'à l'âge adulte. La majorité des études montre que la qualité de vie est moindre chez les adultes ayant un TSA comparativement aux adultes de la population générale. Pourtant, peu de chercheurs se concentrent sur les facteurs qui contribuent à l'amélioration de leur qualité de vie et aux interventions à mettre en place. Le premier objectif de cette thèse est de décrire la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un TSA. Plus précisément, le but est d'examiner les domaines de la qualité de vie les plus et les moins affectés chez cette population. Le second objectif de cette thèse est de mieux comprendre l'influence du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de l'adulte ayant un TSA sur sa qualité de vie. L'échantillon est composé de 19 adultes ayant un TSA et de leur parent. Trois instruments ont été utilisés auprès des adultes ayant un TSA afin d'évaluer leur fonctionnement intellectuel non verbal et leurs compétences langagières expressives et réceptives. Trois questionnaires ont été remplis par les parents, dont une fiche signalétique, un questionnaire qui évalue le fonctionnement adaptatif de l'adulte ainsi qu'un autre questionnaire qui mesure leur qualité de vie. Les résultats montrent que les domaines de la qualité de vie les plus affectés chez les adultes ayant un TSA sont le bien-être émotionnel et les relations interpersonnelles tandis que les domaines de la qualité de vie les plus élevés sont l'autodétermination et les droits. Selon les résultats obtenus dans la présente étude, plus les compétences langagières expressives et réceptives des adultes ayant un TSA sont développées, meilleure est leur autodétermination. Également, plus les compétences langagières réceptives des adultes ayant un TSA sont développées, meilleures sont leurs relations interpersonnelles. Enfin, plus le fonctionnement intellectuel non verbal des adultes ayant un TSA est élevé, moindres sont leurs relations interpersonnelles. Cette étude a permis d'améliorer les connaissances sur la qualité de vie des adultes ayant un TSA et sur les facteurs individuels qui influencent leur qualité de vie. En effet, il s'avère important de considérer le fonctionnement intellectuel et langagier dans les interventions mises en place auprès des adultes ayant un TSA, puisqu'il exerce une influence sur leur autodétermination et leurs relations interpersonnelles.

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme, adultes, qualité de vie, perception, parents.

ABSTRACT

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by deficits in communication and social interaction, and the presence of restricted and repetitive activities, behaviors and interests. ASD manifestations persist into adulthood. The majority of research shows that the quality of life is lower in adults with ASD than adults in the general population. However, few researchers focus on the factors that contribute to improving their quality of life and on the interventions to be put implemented. The first objective of this thesis is to describe parents' perception of the quality of life of their adult child with ASD. Specifically, the goal is to examine the most and least affected areas of quality of life in this population. The second objective of this thesis is to better understand the influence of the adaptive and intellectual functioning and the language skills of adults with ASD on their quality of life. The sample is composed of 19 adults with ASD and their parent. Three instruments were used with adults with ASD to assess their nonverbal intellectual functioning and their expressive and receptive language skills. Three questionnaires were completed by the parents, including a data sheet, a questionnaire that provides the adaptive functioning of the adult and another questionnaire that measures their quality of life. The results demonstrate that the most impaired quality of life domains in adults with ASD are emotional well-being and interpersonal relationships, while the most impaired quality of life domains are self-determination and rights. According to the results obtained in the present study, the more the expressive and receptive language skills of adults with ASD are developed, the better their self-determination. In addition, the more the receptive language skills of adults with ASD are developed, the better their interpersonal relationships. Finally, the higher the nonverbal intellectual functioning of adults with ASD, the lower their interpersonal relationships. This study has increased knowledge about the quality of life of adults with ASD and the individual factors that influence their quality of life. Indeed, it is important to consider intellectual and language functioning in interventions implemented with adults with ASD, since it has an influence on their self-determination and their interpersonal relationships.

Keywords: autism spectrum disorder, adults, quality of life, perception, parent.

INTRODUCTION

La prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) est en constante augmentation depuis les vingt dernières années (Ofner et al., 2018) et touche environ 1 % des adultes (Brugha et al., 2011). Les symptômes du TSA affectent le fonctionnement quotidien de la personne, plus précisément l'accès aux soins et aux services, l'autonomie, l'employabilité, l'intégration dans la communauté, les relations sociales et la scolarité (Newman et al., 2011; Schall et al., 2012; Wehman et al., 2009). Trois niveaux de sévérité sont décrits selon le soutien requis par la personne (APA, 2022). Étant donné l'hétérogénéité du trouble, le fonctionnement adaptatif, le fonctionnement intellectuel ainsi que les compétences langagières expressives et réceptives peuvent varier grandement d'une personne à l'autre (APA, 2022). Toutefois, les capacités de la personne affectent de façon considérable son cheminement vers l'acquisition de son autonomie ainsi que son fonctionnement ultérieur sur les plans cognitif et social (Perrin et Maffre, 2013). Bien que ce trouble persiste tout au long de la vie, peu d'études sont effectuées auprès de cette population quant aux interventions à privilégier à ce moment de leur vie dans le but de favoriser leur autonomie et leur qualité de vie (Edwards et al., 2012; Lorenc et al., 2018; Matthews et al., 2023).

Au cours des dernières années, l'intérêt est grandissant envers le concept de qualité de vie, faisant en sorte qu'il y a plusieurs définitions selon les auteurs (Schalock, 2004). Le modèle théorique de la qualité de vie de Schalock est utilisé dans le cadre de cette thèse (Schalock 2000, 2004). Néanmoins, un constat commun se dégage des différentes études effectuées sur le sujet, c'est-à-dire que la qualité de vie est moindre chez les adultes ayant un TSA comparativement aux adultes de la population générale (Barneveld et al., 2014; Braden et al., 2022; Chiang et Wineman, 2014; Egilson et al., 2016; Forbes et al., 2023; Hidalgo et al., 2022; Ikeda et al., 2014; Jennes-Coussens et al., 2006; Jonsson et al., 2016; Kamp-Becker et al., 2011; Khanna et al., 2014; Lin et Huang, 2019; Mason et al., 2018; Moss et al., 2017; Tobin et al., 2014; van Heijst et Geurts, 2015; Wehmeyer et Shogren, 2008). Par conséquent, les objectifs de cette étude sont (a) de mieux décrire la qualité de vie des adultes ayant un TSA et (b) de mieux comprendre l'influence du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de l'adulte ayant un TSA sur sa qualité de vie. Le premier chapitre porte sur la définition du TSA et ses spécifications diagnostiques. Ensuite, le concept de qualité de vie et le modèle théorique de la qualité de vie de Schalock sont expliqués. Enfin, les facteurs prédicteurs de la qualité de vie des adultes ayant un TSA, dont le fonctionnement langagier, le fonctionnement intellectuel et le fonctionnement adaptatif sont abordés.

CHAPITRE 1

CONTEXTE THÉORIQUE ET OBJECTIFS

1.1 Trouble du spectre de l'autisme

Selon la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des déficits persistants dans deux domaines distincts, soit (a) la communication et les interactions sociales ainsi que (b) le caractère restreint et répétitif des activités, des comportements et des intérêts d'une personne (American Psychiatric Association [APA], 2022). Les symptômes apparaissent pendant la petite enfance ou lorsque les exigences sociales excèdent les capacités de la personne et persistent jusqu'à l'âge adulte. Ces manifestations entraînent une altération du fonctionnement quotidien, dont la sévérité est établie selon le soutien requis dans ces deux domaines, soit : (a) nécessitant une aide, (b) nécessitant une aide importante et (c) nécessitant une aide très importante (APA, 2022). La prévalence du TSA représente environ 1 % de la population générale autant chez les enfants que chez les adultes (Brugha et al., 2011). Quatre fois plus de garçons que de filles reçoivent ce diagnostic (APA, 2022).

1.1.1 Déficiences de la communication et des interactions sociales

Les déficiences de la communication et des interactions sociales constituent le premier critère diagnostique du TSA et se présentent sous trois formes distinctes. En premier lieu, les altérations touchent la réciprocité émotionnelle et sociale; l'adulte peut présenter des difficultés à partager les émotions et les intérêts d'autrui, être incapable d'amorcer des interactions sociales ou d'y répondre, être maladroit socialement ou manquer de réciprocité dans les échanges conversationnels. En second lieu, les atteintes se manifestent sur le plan des comportements de communication non verbaux. Par exemple, l'adulte peut avoir un contact visuel fuyant, utiliser peu de gestes lorsqu'il s'exprime et avoir du mal à intégrer simultanément la communication verbale et non verbale. En dernier lieu, les difficultés affectent la compréhension, le développement et le maintien des relations sociales. L'adulte ayant un TSA peut manifester peu d'intérêt pour ses pairs et avoir du mal à ajuster ses comportements à différents contextes sociaux ou à se faire des amis et les garder (APA, 2022).

1.1.2 Activités, comportements et intérêts restreints et répétitifs

La présence d'activités, de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs représente le second critère diagnostique du TSA. Les difficultés doivent s'observer par au moins deux manifestations sur quatre. D'abord, les atteintes s'expriment par le caractère stéréotypé et répétitif des mouvements (p. ex., battement des mains ou balancement du corps), de l'utilisation du langage (p. ex., écholalie ou utilisation de phrases idiosyncratiques) ou des objets (p. ex., utilisation non conventionnelle des jouets). Ensuite, les symptômes peuvent se présenter par une adhésion inflexible à des routines ou à une intolérance au changement. Ainsi, l'adulte ayant un TSA peut vivre de la détresse lorsque des changements mineurs surviennent, avoir du mal à gérer les transitions ou adopter des modes de pensée rigides. Puis, les lacunes s'observent par la présence d'intérêts anormaux dans leur but ou leur intensité (p. ex., intérêt circonscrit dans le temps ou préoccupation excessive pour un sujet). Finalement, l'adulte ayant un TSA peut présenter des particularités sensorielles ou bien avoir un intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement. Les particularités sensorielles peuvent être hyporéactives (manque de stimulation sensorielle) ou hyperréactives (sensibilité sensorielle accrue) et affectent les différents sens (Degenne-Richard et al., 2014). Par exemple, un adulte ayant une hyporéactivité tactile est peu conscient de la douleur ou des changements de température alors qu'un adulte ayant une hyperréactivité tactile est irrité par le port de certains tissus de vêtements ou certains soins d'hygiène (Degenne-Richard et al., 2014).

1.1.3 Spécifications diagnostiques

Lors de l'émission d'un diagnostic de TSA, des spécifications sont nécessaires quant à la présence d'une altération du langage et d'un déficit intellectuel (APA, 2022). Les sections suivantes portent sur ces spécifications diagnostiques.

1.1.3.1 Altération du langage associée

Il importe de mentionner si une altération du langage est associée au diagnostic de TSA. Ainsi, les compétences langagières expressives et réceptives de la personne doivent être évaluées et décrites. Des outils de communication alternatifs au langage oral doivent ensuite être recommandés. Les habiletés langagières expressives correspondent à la production de signaux vocaux, gestuels et verbaux. Chez les adultes ayant un TSA, les difficultés langagières expressives peuvent aller d'une absence de langage intelligible (non verbal), à une utilisation de mots isolés ou de phrases jusqu'à l'utilisation d'un langage élaboré. La personne peut éprouver des difficultés dans l'élaboration des phrases, l'utilisation de mots grammaticaux et la formulation d'explications ou de récits d'événements (Meilleur et al., 2019). L'accès

aux mots peut aussi être plus lent (Meilleur et al., 2019). Quant à elles, les habiletés langagières réceptives font référence au processus de réception et de compréhension des messages linguistiques. Un adulte peut ainsi avoir de la difficulté à comprendre et à garder en mémoire les mots et les nouveaux concepts, à exécuter les consignes et à donner du sens aux explications et aux récits plus longs (Meilleur et al., 2019). L'altération du langage affecte autant les compétences langagières expressives que réceptives chez les adultes ayant un TSA (APA, 2022; Thommen et Zbinden Sapin, 2012).

Certains auteurs rapportent des améliorations sur le plan des compétences langagières à l'âge adulte par rapport aux habiletés observées à l'enfance (Gillespie-Lynch et al., 2012; Howlin et al., 2013; Mawhood et al., 2000). D'autres auteurs affirment que les compétences langagières sont malléables et peuvent être améliorées par des interventions à l'âge adulte (Meuris et al., 2015). Toutefois, il ressort d'une méta-analyse réalisée par Magiati et al. (2014), où 10 études rapportent des données sur les compétences langagières, que globalement peu d'adolescents et d'adultes ayant un TSA ont une communication fonctionnelle (qui permet d'échanger avec les autres). À cet effet, dans l'étude de Gillespie-Lynch et al. (2012), les résultats estiment les compétences langagières des adultes ayant un TSA à un âge équivalent moyen de 5 ans. Des résultats similaires sont obtenus par l'étude de Sigman et McGovern (2005), dans laquelle 49 % des adultes ayant un TSA possèdent des compétences langagières inférieures à un âge équivalent de 2 ans et demi et 23 % d'entre eux ont un âge équivalent supérieur à 8 ans. De leur côté, Billstedt et al. (2005) rapportent que 78 % des adultes ayant un TSA ont des habiletés langagières très limitées, voire absentes. Enfin, l'étude effectuée par Howlin et al. (2004) auprès de 68 adultes ayant un TSA montre que leurs compétences langagières sont déficitaires, allant de déficits légers (31 %), moyens (9 %), sévères (40 %), jusqu'à une absence de langage (9 %). Selon Liptak et al. (2011), ce n'est qu'une minorité d'adultes ayant un TSA (12 %) qui entretient une conversation de manière fluide.

1.1.3.2 Déficit intellectuel associé

Afin d'interpréter de façon juste les principaux critères diagnostiques, il est également nécessaire de spécifier si un déficit intellectuel est associé au diagnostic de TSA. Le déficit intellectuel est défini par une altération des fonctions intellectuelles et adaptatives, dans les domaines conceptuel, social et pratique, débutant lors de la période développementale. Quatre niveaux de sévérité du déficit intellectuel sont décrits en fonction du niveau d'aide requise par la personne, soit : (a) léger, (b) moyen, (c) grave et (d) profond (APA, 2022).

1.1.3.2.1 Déficit des fonctions intellectuelles

Les fonctions intellectuelles font référence aux capacités cognitives d'une personne et regroupent l'abstraction, l'apprentissage scolaire, l'apprentissage par expérience, le jugement, la planification, le raisonnement et la résolution de problèmes. Elles sont évaluées par des tests d'intelligence individuels et standardisés (p. ex., la quatrième édition de l'échelle d'intelligence de Wechsler pour adultes; Wechsler, 2010). Les adultes ayant un déficit intellectuel obtiennent des résultats se situant autour de deux écarts-types ou plus en dessous de la moyenne (où le quotient intellectuel moyen est 100) aux épreuves psychométriques, en d'autres mots, un quotient intellectuel inférieur à 70 (APA, 2022).

Chez les adultes ayant un TSA, les auteurs de certaines études rapportent une diminution du fonctionnement intellectuel comparativement à celui présent à l'enfance (Billstedt et al., 2005; Gillespie-Lynch et al., 2012; Zachor et Ben-Itzhak, 2020). D'autres auteurs soutiennent plutôt une augmentation du fonctionnement intellectuel avec l'âge (Mawhood et al., 2000; Howlin et al., 2004; Zachor et Ben-Itzhak, 2020). Or, la majorité des études met plutôt de l'avant la stabilité du fonctionnement intellectuel au fil du temps (Eaves et Ho, 2008; Farley et al., 2009; Howlin et al., 2013; Whitehouse et al., 2009; Zachor et Ben-Itzhak, 2020), bien que des différences individuelles soient trouvées entre les indices qui composent l'Échelle globale du quotient intellectuel (EGQI; Cederlund et al., 2008). En effet, dans l'étude réalisée par Cederlund et al. (2008), la prévalence du profil intellectuel où l'indice de compréhension verbale est supérieur à l'indice de raisonnement perceptif passe de 45 % au moment de l'émission du diagnostic à 19 % à l'âge adulte. En ce sens, l'indice de raisonnement verbal diminue légèrement alors que l'indice de raisonnement perceptif augmente au fil du temps (Cederlund et al., 2008).

1.1.3.2.2 Déficit des fonctions adaptatives

Les fonctions adaptatives correspondent à l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques qui permettent à une personne de fonctionner au quotidien (Schalock et al., 2011). Le domaine des habiletés conceptuelles comprend la communication, les acquis scolaires et la responsabilité individuelle tandis que le domaine des habiletés sociales inclut la participation à des loisirs ainsi que les aptitudes sociales. Enfin, le domaine des habiletés pratiques comprend l'utilisation des ressources communautaires, la vie domestique, l'adoption de comportements sécuritaires, l'autonomie et les aptitudes au travail (Harrison et Oakland, 2012). Ainsi, l'adulte ayant un TSA peut accumuler un retard par rapport aux normes habituelles de développement socioculturel qui permettent l'autonomie et la responsabilité sociale. À long terme, ces difficultés limitent la personne dans plusieurs sphères de sa vie, dont l'autonomie, la

communication et la participation sociale, et ce, dans des environnements variés, tels que la collectivité, l'école, la maison et le travail (APA, 2022).

Le fonctionnement adaptatif des adultes ayant un TSA est souvent inférieur à leur fonctionnement cognitif (APA, 2022). De ce fait, le DSM-5 mentionne que l'écart entre les fonctions adaptatives et les fonctions intellectuelles est souvent considérable chez les adultes ayant un TSA, particulièrement chez ceux dont le fonctionnement intellectuel est dans la moyenne ou supérieur à la moyenne (APA, 2022; Bölte et Poustka, 2002; Duncan et Bishop, 2015; Farley et al., 2009; Kanne et al., 2011; Kraper et al., 2018; Matthews et al., 2015). L'écart entre le fonctionnement adaptatif et le fonctionnement intellectuel diminue chez les personnes ayant un TSA qui requièrent une aide très importante, soit de niveau 3 (Kanne et al., 2011). Chez les adultes ayant un TSA ainsi qu'un déficit intellectuel associé, le fonctionnement adaptatif est significativement plus faible lorsqu'il y a présence d'un autre trouble psychologique concomitant (Matson et al., 2009). Farley et al. (2009) rapportent notamment que l'autonomie des adultes ayant un TSA est davantage associée aux compétences sur le plan du fonctionnement adaptatif plutôt qu'au fonctionnement intellectuel.

Les compétences du domaine de la vie quotidienne sont généralement meilleures que celles du domaine de la communication et de la socialisation chez les adultes ayant un TSA (Bölte et Poustka, 2002; Farley et al., 2009; Gillespie-Lynch et al., 2012; Matthews et al., 2015; Mawhood et al., 2000; Szatmari et al., 2009). Plus précisément, les compétences liées à la vie quotidienne continuent de se développer après l'adolescence, mais le développement des compétences liées à la communication et à la socialisation semble ralentir avec l'âge (Matthews et al., 2015; Smith et al., 2012). Enfin, certaines études rapportent des améliorations dans le fonctionnement adaptatif à l'âge adulte comparativement à l'enfance (Gillespie-Lynch et al., 2012; McGovern et Sigman, 2005; Szatmari et al., 2009; Zachor et Ben-Itzhak, 2020). D'autres auteurs soutiennent plutôt une stagnation du fonctionnement adaptatif au fil du temps (Kanne et al., 2011; Klin et al., 2007; Matthews et al., 2015; Perry et al., 2009; Szatmari et al., 2003; Zachor et Ben-Itzhak, 2020). Le fonctionnement adaptatif ne semble donc pas toujours suivre le rythme du développement cognitif (Kanne et al., 2011). En somme, les habiletés adaptatives, intellectuelles et langagières de la personne influencent le niveau de sévérité du TSA (Sturm et al., 2017).

1.1.3.3 Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme

Dans le DSM-5, trois niveaux de sévérité du TSA sont décrits selon le niveau de soutien requis par la personne sur le plan de la communication et des interactions sociales ainsi que sur le plan des activités, des comportements et des intérêts restreints et répétitifs (APA, 2022).

D'abord, un adulte qui nécessite une aide (niveau 1) s'exprime par des phrases complètes et fonctionnelles, bien qu'il puisse camoufler ses difficultés de compréhension. Amorcer les contacts sociaux peut lui être difficile, tout comme répondre aux initiatives sociales d'autrui. De façon générale, il ne manifeste guère d'intérêt pour les interactions sociales. Sur le plan comportemental, l'adulte ayant un TSA éprouve de la difficulté à passer d'une activité à l'autre; il manque de flexibilité et peine à s'organiser, ce qui affecte son fonctionnement quotidien et freine son autonomie (APA, 2022).

Un adulte qui nécessite une aide importante (niveau 2) s'exprime par des phrases simples. En dépit des aides apportées, l'adulte présente une capacité limitée à amorcer et à répondre aux initiatives sociales d'autrui. Ses interactions sont plutôt centrées sur ses besoins et ses intérêts. Sur le plan comportemental, la difficulté à tolérer le changement, le manque de flexibilité ainsi que la présence d'autres comportements stéréotypés et répétitifs entraînent une détresse importante (APA, 2022).

Enfin, un adulte qui nécessite une aide très importante (niveau 3) s'exprime par quelques mots isolés ou est complètement non verbal. Ayant peu de moyens de communication, il est souvent incompris par les personnes non familières. À cet effet, l'utilisation d'un outil de communication alternatif, tel que le Système de communication par échange d'images (PECS®; Frost et Bondy, 2002), permet à la personne de s'exprimer et de se faire comprendre par les autres. L'adulte ayant un besoin de soutien très important entame rarement les contacts sociaux et répond de façon minimale aux comportements sociaux d'autrui. Les interactions sociales sont initiées pour répondre à ses besoins de base, tels que se nourrir ou se divertir. Les comportements restreints et répétitifs interfèrent de façon prononcée sur le fonctionnement scolaire, professionnel et social de l'adulte et entraînent un faible niveau d'autonomie (APA, 2022). Finalement, des études antérieures ont montré que le niveau de sévérité du TSA affecte la qualité de vie de l'adulte (Eaves et Ho, 2008).

1.2 Concept de qualité de vie

À ce jour, il n'existe pas de consensus quant à la définition du concept de qualité de vie. En effet, les définitions de la qualité de vie diffèrent selon les auteurs et les domaines qui la composent (Schalock, 2004). Selon Felce (1997), les définitions de la qualité de vie sont aussi variées que le nombre d'auteurs qui écrivent sur le sujet. Il ajoute tout de même que la qualité de vie est un concept multidimensionnel, générique dans son application, qui comprend les éléments importants de l'expérience humaine ainsi que les facteurs liés au bien-être. De son côté, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la qualité de vie comme la perception qu'a une personne de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et dans le système de valeurs dans lesquels elle vit, et ce, en lien avec ses attentes, ses inquiétudes, ses objectifs et ses normes (Kuyken et al., 1995). Cette définition englobe la santé physique et psychologique de la personne, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, ses croyances et ses relations avec les particularités de son environnement (Zenasni et Botella, 2014). Selon cette perspective, la qualité du fonctionnement ultérieur de la personne peut être évaluée à l'aide d'une approche centrée sur elle-même qui examine ses caractéristiques individuelles et les caractéristiques de soutien présentes dans son environnement (Ruble et Dalrymple, 1996). Dans les recherches effectuées auprès des personnes ayant un trouble du développement intellectuel, les définitions du concept de qualité de vie ont considérablement évoluées au cours des 30 dernières années (Gómez et al., 2015).

1.2.1 Modèle théorique de la qualité de vie de Schalock

Dans le cadre de la présente étude, le modèle théorique de la qualité de vie de Schalock (Schalock, 2000, 2004; Schalock et Verdugo, 2002; Schalock et al., 2002; Schalock et al., 2005) a été choisi pour plusieurs raisons. D'abord, il est l'un des modèles les plus cités et les plus utilisés dans les recherches en déficience intellectuelle (Gómez et al., 2016). Le modèle est fréquemment utilisé par les prestataires de services (Verdugo et al., 2014) et il a été employé auprès de différentes clientèles (p. ex., ayant des troubles moteurs ou des lésions cérébrales; Verdugo, Gómez, Arias, Navas et Schalock, 2014). Il est aussi reconnu comme ayant une bonne validité (p. ex., excellente validité de construit; Gómez et al., 2010; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Verdugo, Gómez, Arias, Navas et Schalock, 2014; Wang et al., 2010). Parmi les nombreuses études effectuées utilisant ce modèle théorique, les personnes ayant un TSA représentent le groupe qui a le moins bénéficié des développements de la recherche sur la qualité de vie.

Selon ce modèle théorique, la qualité de vie est définie comme un état de bien-être personnel désiré, reflétant ainsi les conditions de vie souhaitées par une personne. La qualité de vie est un concept

multidimensionnel, c'est-à-dire qu'il : (a) a des composantes objectives et subjectives, (b) a des propriétés culturelles et universelles et (c) est influencé par des caractéristiques propres à la personne et son environnement. Une analyse de la littérature scientifique effectuée par Schalock (2004) fait ressortir un total de 125 indicateurs, dont la majorité (75 %) est reliée à huit domaines de la qualité de vie, soit: (a) l'autodétermination, (b) le bien-être émotionnel, (c) le bien-être physique, (d) le bien-être matériel, (e) les droits, (f) l'épanouissement personnel, (g) l'intégration sociale et (h) les relations interpersonnelles. Selon l'auteur, lorsque les besoins de base d'une personne sont comblés et qu'elle a les mêmes possibilités que les autres de poursuivre ses objectifs, elle présente une qualité de vie satisfaisante. L'auteur suppose que tous les humains ont des besoins et des désirs similaires dans divers domaines, et par conséquent, du soutien devrait donc être offert à la personne pour qu'elle atteigne son plein potentiel. Enfin, les facteurs déterminants varient au cours de la vie de la personne (Schalock, 1993, 2000, 2004; Schalock et al., 2002; Schalock et al., 2005).

1.2.2 Indicateurs des différents domaines de la qualité de vie

Les domaines de la qualité de vie sont définis de manière opérationnelle par les indicateurs. Le tableau suivant décrit les indicateurs pour chacun des domaines de la qualité de vie du modèle théorique de la qualité de vie de Schalock (Schalock, 1993, 2000, 2004; Schalock et al., 2002; Schalock et al., 2005).

Tableau 1.1 Indicateurs des différents domaines de la qualité de vie du modèle théorique de la qualité de vie de Schalock

Domaines de la qualité de vie	Indicateurs
Autodétermination	Autonomie, buts personnels, contrôle de soi, choix, décisions, opinions, préférences personnelles et valeurs
Bien-être émotionnel	Absence de stress, de sentiments négatifs et de difficultés comportementales; épanouissement, possibilité d'exprimer ses émotions, perception positive de soi et sentiment d'être en sécurité
Bien-être physique	Accès à une alimentation saine, à la pratique d'une activité physique, à une bonne hygiène personnelle et à la participation à des loisirs; prise d'une médication, mobilité, sexualité saine et accès aux soins de santé
Bien-être matériel	Accès à des aides techniques, conditions du lieu d'habitation, employabilité, ressources et revenus
Droits	Connaissance, reconnaissance (dignité, confidentialité, égalité, intimité, respect et vie privée) et garantie reconnue par la loi (accès, citoyenneté et justice équitable)
Épanouissement personnel	Apprentissages, capacités, compétences, enrichissement personnel et motivation
Intégration sociale	Intégration, participation et soutien social obtenu
Relations interpersonnelles	Communication, relations familiales et sociales

1.2.3 Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives

L'Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives (ÉÉQVPDS) est un outil d'évaluation multidimensionnelle de la qualité de vie fondé sur le modèle théorique de la qualité de vie de Schalock (Schalock et Verdugo, 2002). Cette échelle a été conçue dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes qui ont été négligées dans le domaine scientifique, telles que les personnes ayant un trouble du développement intellectuel grave ou profond. L'échelle a été élaboré

en espagnol avant d'être traduite en langue française. À notre connaissance, il n'y a pas d'étude francophone qui a utilisé cet instrument de mesure. Lors de la conception de l'outil, un examen approfondi de la littérature scientifique a d'abord été mené dans le but de cibler les indicateurs clés des huit dimensions de la qualité de vie. Ensuite, une étude Delphi a été réalisée, dans laquelle 12 experts dans le domaine de la qualité de vie, des personnes ayant des déficiences significatives ainsi que dans l'application et l'évaluation des services dirigés aux personnes ayant un trouble du développement intellectuel ont participé. Ensuite, la validation des items de l'échelle s'est faite par l'entremise d'un groupe de discussion. Puis, l'échelle a été administré auprès d'un échantillon composé de 1770 personnes âgées entre 16 et 77 ans et ayant des déficiences significatives vivant en Espagne. Outre la déficience intellectuelle, 92 % de l'échantillon présentait des troubles associés, tels que l'épilepsie, le syndrome de Down, la paralysie cérébrale, le trouble du spectre de l'autisme, des difficultés comportementales, des difficultés motrices, des troubles auditifs ou visuels ainsi que d'autres problématiques de santé. À la suite de ce travail sur le terrain, les items ont été bonifiés et ont permis d'élaborer la version finale de l'échelle qui comprend 95 items (11 à 12 items par domaines). L'échelle est remplie par une tierce personne, telle un parent ou un professionnel de la santé. Le répondant indique l'un des quatre choix de réponse entre jamais (1), parfois (2), souvent (3) ou toujours (4). Le temps de passation est estimé à 30 minutes (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría et al., 2014).

Dans l'étude de validation, les résultats obtenus pour chacun des domaines de la qualité de vie étaient supérieurs à la moyenne. Les domaines les plus élevés sont le bien-être matériel, les droits et le bien-être physique. Les domaines du bien-être émotionnel et des relations interpersonnelles ont obtenu des résultats intermédiaires. Les domaines les moins élevés sont l'inclusion sociale, l'autodétermination et l'épanouissement personnel. Des différences significatives ont été soulevées selon le niveau de sévérité du trouble du développement intellectuel et le niveau d'aide requis par la personne (Verdugo et al., 2013). Enfin, l'ÉÉQVPDS démontre une fidélité satisfaisante ($\alpha = 0,97$; alpha de Cronbach des sous-échelles variant entre 0,82 et 0,93; Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría et al., 2014). De plus, l'analyse factorielle confirmatoire montre une bonne validité conceptuelle liée à la structure interne de l'échelle.

1.3 Qualité de vie des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme

Bien que l'âge adulte constitue la majeure partie de la vie d'une personne, peu de chercheurs se concentrent sur la vie des adultes ayant un TSA (Howlin et Magiati, 2017) et sur les interventions à privilégier lors de cette période développementale (Edwards et al., 2012; Lorenc et al., 2018; Matthews et

al., 2023). De plus, la majorité des études comprend un échantillon d'adultes ayant un TSA sans déficit intellectuel associé alors qu'environ un tiers de ces derniers présentent un déficit intellectuel (Russell et al., 2019). Pourtant, les résultats de plusieurs études soutiennent que la qualité de vie est moindre chez les adultes ayant un TSA comparativement aux adultes de la population générale (Barneveld et al., 2014; Braden et al., 2022; Chiang et Wineman, 2014; Egilson et al., 2016; Forbes et al., 2023; Hidalgo et al., 2022; Ikeda et al., 2014; Jennes-Coussens et al., 2006; Jonsson et al., 2016; Kamp-Becker et al., 2011; Khanna et al., 2014; Lin et Huang, 2019; Mason et al., 2018; Moss et al., 2017; Tobin et al., 2014; van Heijst et Geurts, 2015; Wehmeyer et Shogren, 2008). La qualité de vie tend à être évaluée plus favorablement par les questionnaires autorapportés des adultes ayant un TSA que par l'évaluation faite par une tierce personne (Clark et al., 2015; Egilson et al., 2016; Hong et al., 2016; Ikeda et al., 2014; Potvin et al., 2015; Sheldrick et al., 2012; Shipman et al., 2011), bien que ce ne soit pas toujours le cas (Jonsson et al., 2016). En somme, les résultats de l'étude transversale effectuée par Graham Holmes et al. (2020), comprenant un échantillon de 240 enfants, 387 adolescents ainsi que 227 adultes, indiquent que les personnes ayant un TSA, et ce, peu importe leur âge, rapportent une qualité de vie inférieure dans tous les domaines comparativement à la population générale. Sachant que des études soutiennent que la qualité de vie doit être favorisée dans le choix des interventions à mettre en place auprès des adultes ayant un TSA, il apparaît essentiel de mieux comprendre les facteurs qui contribuent à l'amélioration de la qualité de vie de ceux-ci, d'autant plus que les résultats des diverses études sont souvent contradictoires (Howlin et Magiati, 2017).

1.3.1 Facteurs prédictifs de la qualité de vie

À travers la littérature scientifique, une variabilité est observée quant à l'influence de certains facteurs sur la qualité de vie, incluant la sévérité du TSA, l'âge, le sexe, les compétences cognitives, langagières et sociales, le fonctionnement adaptatif, les difficultés comportementales ainsi que les troubles physiques et psychologiques associés (Biggs et Carter, 2016; Chiang et Wineman, 2014; Hong et al., 2016; Ikeda et al., 2014; Kamio et al., 2013; van Heijst et Geurts, 2015). Ainsi, des facteurs ont été identifiés comme ayant un effet négatif sur la qualité de vie des adultes ayant un TSA, comme le stress perçu (Hong et al., 2016), la dépression (Orsmond et al., 2023; Park et al., 2019), les expériences répétées d'intimidation (Hong et al., 2016), les besoins de soutien non satisfaits (Renty et Roeyers, 2006) et le fait d'être de sexe féminin (Mason et al., 2018). Selon la perspective du parent, le niveau d'autonomie dans les activités quotidiennes et la santé physique représentent aussi des facteurs prédictifs de la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte (Hong et al., 2016). À l'inverse, des facteurs ayant un effet positif sur la qualité de vie des adultes ayant un TSA ont aussi été identifiés, tels que le soutien social perçu (Bishop-Fitzpatrick et al., 2018) et la

participation à des activités récréatives (Bishop-Fitzpatrick et al., 2017). Les adultes ayant un TSA qui participent à davantage d'activités récréatives ont une qualité de vie plus élevée (Cook et al., 2023). Étant donné l'hétérogénéité du TSA, les capacités adaptatives, cognitives et langagières diffèrent grandement d'une personne à l'autre (APA, 2022). L'étude réalisée par Perrin et Maffre (2013) montre toutefois que le fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de la personne peut affecter considérablement son cheminement vers l'acquisition de son autonomie et son évolution ultérieure sur les plans cognitif et social. Similairement, Howlin et Matiagi (2017) soutiennent que la qualité de vie des adultes ayant un TSA dépend fortement de facteurs individuels et contextuels, tels que le niveau de sévérité du TSA, les troubles psychologiques associés, les capacités intellectuelles, les compétences langagières, la qualité des relations parent-enfant et l'inclusion dans les activités scolaires.

1.3.1.1 Fonctionnement adaptatif

Au travers leur étude effectuée auprès de 60 adultes ayant un TSA, Howlin et al. (2013) constatent que la sévérité des déficits sociaux durant l'enfance, telle que mesurée par l'échelle de l'interaction sociale réciproque de la version révisée de l'Entretien pour le diagnostic de l'autisme (ADI-R), est l'un des prédicteurs les plus importants du fonctionnement à l'âge adulte. Par ailleurs, la participation sociale durant l'enfance est prédicteur du fonctionnement adaptatif à l'âge adulte (McGovern et Sigman, 2005; Zachor et Ben-Itzhak, 2020). De façon similaire, d'autres auteurs soutiennent que les adultes ayant un TSA qui sont inclus dans des activités scolaires et sociales à l'école ont un meilleur fonctionnement à l'âge adulte (Woodman et al., 2015, 2016). Enfin, il importe de considérer le sentiment de solitude, puisqu'il est prédicteur des relations interpersonnelles, un domaine de la qualité de vie (Lin et Huang, 2019).

Quelques auteurs soutiennent que les compétences du domaine de la vie domestique sont les variables les plus étroitement corrélées à un meilleur fonctionnement général à l'âge adulte (Duncan et Bishop, 2015; Farley et al., 2009). Par ailleurs, Forbes et al. (2023) soutiennent que le fonctionnement adaptatif durant l'enfance prédit la santé physique à l'âge adulte. De leur côté, Mason et al. (2018) rapportent que d'occuper un emploi de manière autonome est prédicteur d'un meilleur bien-être physique chez les adultes ayant un TSA. Parmi leur échantillon composé de 370 adultes ayant un TSA, environ 37 % des participants occupent un emploi à raison de 10 heures ou plus par semaine. Selon les chercheurs, le fait d'avoir un emploi permet d'améliorer leur niveau d'énergie et leur mobilité, de réduire leurs douleurs physiques et de favoriser leurs compétences au travail.

1.3.1.2 Fonctionnement intellectuel

À travers la littérature scientifique, plusieurs études rapportent que le fonctionnement intellectuel durant l'enfance est l'un des facteurs prédictifs d'une meilleure qualité de vie à l'âge adulte (Billstedt et al., 2005; Chamak et Bonniau, 2016; Eaves et Ho, 2008; Farley et al., 2009; Howlin et al., 2000; Howlin et al., 2004). Il est généralement reconnu que les adultes n'ayant pas de déficit intellectuel, c'est-à-dire ayant un quotient intellectuel supérieur à 70, ont un meilleur fonctionnement général à l'âge adulte (Eaves et Ho, 2008; Howlin et al., 2004; Kanne et al., 2011; Taylor et al., 2015). Similairement, un fonctionnement intellectuel plus élevé est associé à un besoin de soutien moins important chez la personne ayant un TSA (Billstedt et al., 2007) ainsi qu'à un meilleur fonctionnement adaptatif à l'âge adulte (Anderson et al., 2009; Billstedt et al., 2007; Farley et al., 2009; Gillespie-Lynch et al., 2012; Kanne et al., 2011; McGovern et Sigman, 2005; Sigman et McGovern, 2005; Szatmari et al., 2009).

Dans certaines études, les auteurs choisissent le niveau de scolarité comme une mesure représentative du fonctionnement intellectuel. Bien que le fonctionnement intellectuel soit fortement corrélé avec la réussite scolaire (Gillberg et al., 2016; Helles et al., 2017), il s'avère important de nuancer qu'il n'est pas le seul indicateur influençant le niveau de scolarité des adultes ayant un TSA. Barneveld et al. (2014) comparent la qualité de vie des adultes ayant un TSA à des adultes ayant un trouble du déficit de l'attention/hyperactivité, un trouble disruptif, du contrôle des impulsions et des conduites ou un trouble affectif (p. ex., trouble anxieux et trouble dépressif). En comparaison aux adultes ayant reçu un autre diagnostic, le niveau de scolarité exerce une influence sur la qualité de vie des adultes ayant un TSA (sans déficit intellectuel associé). En effet, les adultes de cette étude qui accèdent à un niveau de scolarité supérieur (p. ex., ayant terminé le secondaire ou de niveau postsecondaire) sont plus autonomes, habitent dans un logement et occupent un emploi rémunéré. À l'inverse, les adultes qui ont un niveau de scolarité inférieur (p. ex., niveau primaire) vivent plus fréquemment dans des ressources d'hébergement et bénéficient des prestations gouvernementales. Similairement, les résultats de l'étude longitudinale de Billstedt et al. (2011), réalisée auprès de 108 adultes ayant un TSA, affirment que le fonctionnement intellectuel n'est pas directement associé à la qualité de vie, mais qu'il est plutôt significativement corrélé au type de logement. Ainsi, les adultes ayant un fonctionnement intellectuel plus faible intègrent des ressources d'hébergement alors que les adultes ayant un fonctionnement intellectuel plus élevé vivent en appartement, avec ou sans soutien apporté par leur entourage. Toujours selon ces auteurs, le fonctionnement intellectuel est également associé aux occupations, c'est-à-dire que les adultes ayant un fonctionnement intellectuel plus élevé ont davantage d'occupations quotidiennes (p. ex., fréquenter une

école secondaire, occuper un emploi rémunéré ou faire des activités dans un centre de jour). Dans le même ordre d'idées, le fonctionnement intellectuel prédit la situation d'habitation (Forbes et al., 2023). L'étude réalisée par Mason et al. (2018), effectuée auprès d'un échantillon de 370 adultes ayant un TSA, âgés de 17 à 80 ans, rapporte qu'un niveau plus élevé de scolarité peut prédire une meilleure qualité de vie sociale. Parmi leur échantillon, environ 42 % des participants ont obtenu un diplôme d'études universitaires. Selon les auteurs, avoir une meilleure qualité de vie sociale permet aux adultes ayant un TSA d'initier et de maintenir des relations ainsi que d'atteindre un niveau d'études supérieur.

1.3.1.3 Fonctionnement langagier

Selon les résultats de l'étude réalisée par Jennes-Coussens et al. (2006), les adultes ayant un TSA qui considèrent leur réseau social comme du soutien social ont une meilleure qualité de vie globale. De leur côté, Billstedt et al. (2011) soutiennent que la qualité de vie des adultes ayant un TSA est corrélée à une participation régulière à des activités récréatives qui leur sont significatives. Cependant, les difficultés langagières de ces derniers affectent leur qualité de vie, puisque la participation à plusieurs activités nécessite une compréhension du langage abstrait, dont les messages implicites, les inférences et le langage non verbal (Müller et al., 2008). Müller et al. (2008) ont interrogé 18 adultes ayant un TSA dans le but de décrire leurs expériences sur le plan social et de mettre de l'avant des stratégies pour favoriser l'établissement de liens sociaux. De ce fait, leurs participants décrivent plusieurs difficultés de communication qui contribuent à leurs difficultés sociales, telles que la participation à un échange non structuré qui nécessite des réponses improvisées, la compréhension explicite et implicite des messages, l'élaboration d'inférences émotionnelles et sociales ainsi que la compréhension et l'utilisation des gestes et du ton de la voix (p. ex., ironie et sarcasme). De plus, plusieurs participants redoutent s'engager dans une conversation avec des collègues de travail ou des pairs, puisque cela est anxiogène pour eux de ne pas suivre un ensemble prévisible de règles. En somme, les auteurs soulèvent que l'utilisation de modes de communication alternatifs (p. ex., par l'intermédiaire d'Internet), l'utilisation d'une communication explicite (avec clarté et spécificité) et l'enseignement de l'interprétation et de l'utilisation des codes sociaux (p. ex., utilisation du langage corporel, des expressions faciales et du ton de la voix) facilitent la communication. Pareillement, la participation à des activités sociales structurées, la priorisation d'un petit groupe ou d'une dyade ainsi que la possibilité de suivre l'exemple d'une autre personne par l'observation favorisent les interactions sociales chez les adultes ayant un TSA.

Le niveau de langage durant l'enfance est l'un des facteurs prédictifs d'un meilleur fonctionnement général à l'âge adulte (Bal et al., 2019; Billstedt et al., 2005; Howlin et al., 2000; Magiati et al., 2014), plus précisément le niveau de langage acquis avant l'âge de 6 ans (Billstedt et al., 2005; Chamak et Bonniau, 2016; Howlin et al., 2004; Magiati et al., 2014). À cet effet, Sigman et McGovern (2005) soutiennent que l'habileté à faire des demandes, les compétences dans le jeu et la réponse à l'attention conjointe prédisent une amélioration des compétences langagières de la maternelle jusqu'à l'âge adulte. De leur côté, Liptak et al. (2011) soutiennent que l'habileté à communiquer efficacement est un facteur associé à un meilleur fonctionnement général chez l'adulte. Le niveau de langage prédit aussi le fonctionnement adaptatif à l'âge adulte (Anderson et al., 2009; Billstedt et al., 2007; Gillespie-Lynch et al., 2012; Mawhood et al., 2000; Szatmari et al., 2009). Chamak et Bonniau (2016) témoignent que les difficultés langagières persistantes sont associées à une plus faible réussite sociale et à une autonomie moindre. L'intégration sociale et les perspectives d'emploi, tout comme les possibilités de vivre de manière autonome sont plus limitées chez les adultes n'ayant pas développé un niveau de langage fonctionnel (Magiati et al., 2014). Plimley (2007) rapporte que le niveau de langage de la personne est susceptible d'entraver certains domaines de sa qualité de vie, dont le bien-être émotionnel, le bien-être matériel, les droits, l'épanouissement personnel et l'intégration sociale.

1.4 Objectifs de recherche

Cette thèse vise d'abord à décrire la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un TSA. Plus précisément, elle cherche à examiner les domaines de la qualité de vie les plus et les moins affectés chez cette population. De plus, ce projet de recherche a pour objectif de mieux comprendre l'influence du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de l'adulte ayant un TSA sur sa qualité de vie. Bien que cette étude soit exploratoire, l'hypothèse attendue est que le fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de l'adulte ayant un TSA exerce une influence sur les différents domaines de sa qualité de vie et sa qualité de vie globale.

Le chapitre suivant porte sur la perception des parents quant à la qualité de vie de leur adulte ayant un TSA.

CHAPITRE 2
PERCEPTION DES PARENTS QUANT À LA QUALITÉ DE VIE DE LEUR ENFANT D'ÂGE ADULTE
AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Amélie Ouellet-Lampron et Nathalie Poirier

Département de psychologie, Université du Québec à Montréal,

Montréal, Québec, Canada

Article soumis en 2023 à la revue *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*

2.1 Résumé

À travers la littérature scientifique, plusieurs études rapportent que la qualité de vie des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est moindre comparativement à celle de la population générale. Toutefois, peu d'études se sont intéressées à détailler la qualité de vie de ces adultes. Ainsi, l'objectif de cette étude est de décrire la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un TSA, notamment en examinant les domaines de la qualité de vie affectés. L'échantillon de convenance est composé de 19 parents d'adulte ayant un TSA. Deux questionnaires, dont un questionnaire sociodémographique ainsi que l'Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives, ont été remplis par les parents. Des statistiques descriptives et des analyses non paramétriques ont été effectuées afin de répondre à l'objectif. Les résultats montrent que les domaines de la qualité de vie les plus affectés sont le bien-être émotionnel et les relations interpersonnelles. À l'inverse, les domaines de la qualité de vie les moins affectés sont l'autodétermination et les droits. Des pistes d'explication à ces résultats sont discutées et des interventions sont proposées afin d'améliorer la qualité de vie de ces adultes.

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme, adulte, qualité de vie, perception.

2.2 Abstract

Throughout the scientific literature, several studies report the quality of life of adults with autism spectrum disorder (ASD) is lower than the general population. However, few studies focus on detailing the quality of life of these adults. The objective of the study is thus to describe parents' perception of the quality of life of their adult child with ASD, in particular by examining the most and least affected areas of quality of life. The convenience sample is composed of 19 parents of adult with ASD. Two questionnaires, including a sociodemographic questionnaire as well as the San Martin Scale – Assessment of the quality of life of people of significant impairments, were completed by the parents. Descriptive statistics and non-parametric analyzes were performed to meet the objective. The results shows that the most affected quality of life domains are emotional well-being and interpersonal relationships. Conversely, the highest quality of life domains are self-determination and rights. Possible explanations for the results are described and interventions are proposed to improve the quality of life of these adults.

Keywords: autism spectrum disorder, adult, quality of life, perception.

2.3 Contexte théorique

Comparativement aux adultes de la population générale, ceux ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ont souvent une qualité de vie moindre (Barneveld et al., 2014; Chiang et Wineman, 2014; Egilson et al., 2016; Ikeda et al., 2014; Jennes-Coussens et al., 2006; Jonsson et al., 2016; Kamp-Becker et al., 2011; Tobin et al., 2014; van Heijst et Geurts, 2015; Wehmeyer et Shogren, 2008). Toutefois, il n'y a qu'un nombre restreint d'études qui s'intéresse à détailler la qualité de vie de ces adultes (Howlin et Magiati, 2017), particulièrement ceux nécessitant un soutien important (Petry et Maes, 2007; Petry, Maes et Vlaskamp, 2010) en raison de la difficulté à obtenir des données fiables et valides chez cette clientèle (Finlay et Lyons, 2002; Kober et Eggleton, 2002; McGillivray et al., 2009). Puisque le rôle des parents auprès de leur enfant d'âge adulte demeure central, il s'avère crucial de mieux comprendre leur perception de sa qualité de vie dans le but de proposer des interventions adaptées à ses besoins et visant à l'améliorer.

2.3.1 Trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA), catégorisé comme un trouble neurodéveloppemental, est défini par des déficits persistants sur le plan de la communication et des interactions sociales ainsi que par le caractère restreint et répétitif des activités, des comportements et des intérêts. Trois niveaux de sévérité sont établis selon l'importance du soutien requis par la personne dans ces deux domaines (APA, 2022).

À l'âge adulte, les personnes ayant un TSA éprouvent des difficultés dans plusieurs aspects de leur vie, dont l'accès aux soins et aux services, l'autonomie, les études post-secondaires, l'employabilité, l'intégration à la communauté et les relations sociales (Newman et al., 2011; Schall et al., 2012; Wehman et al., 2009), ce qui peut en retour affecter leur qualité de vie.

2.3.2 Adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme

À l'âge adulte, les spécifications émises lors du diagnostic de TSA, notamment quant à la présence d'une altération du langage et d'un déficit intellectuel, demeurent toujours des éléments importants considérant que le TSA persiste tout au long de la vie (APA, 2022). Le niveau de langage et le niveau de fonctionnement intellectuel de la personne peut affecter considérablement son cheminement vers l'acquisition de son autonomie et son évolution sur les plans cognitif et social (Perrin et Maffre, 2013). Dans le même ordre d'idées, la qualité de vie des adultes ayant un TSA dépend fortement de facteurs individuels et contextuels, entre autres le niveau de sévérité du TSA, les troubles psychologiques associés, les capacités intellectuelles et les compétences langagières (Howlin et Magiati, 2017).

L'altération du langage peut toucher autant les compétences langagières expressives que réceptives (APA, 2022; Thommen et Zbinden Sapin, 2012). Les compétences langagières expressives réfèrent à la production de signaux gestuels, verbaux, visuels et vocaux alors que les compétences langagières réceptives ont pour référant le processus de réception et de compréhension des messages linguistiques (APA, 2022). Dans le cadre d'une étude effectuée auprès de 68 adultes ayant un TSA, Howlin et al. (2004) montrent que les compétences langagières de ces derniers sont majoritairement déficitaires, allant de déficits légers (31 %), moyens (9 %) et sévères (40 %) jusqu'à une absence de langage chez certains participants (9 %).

Le déficit intellectuel se caractérise par des limitations des fonctions intellectuelles et adaptatives. Les fonctions intellectuelles se reportent aux capacités cognitives d'une personne et les fonctions adaptatives réfèrent aux habiletés conceptuelles, sociales et pratiques qui lui permettent de fonctionner au quotidien. Quatre niveaux de sévérité sont établis selon l'importance du niveau d'aide requis par la personne (APA, 2022). Dans le cadre de leur étude effectuée auprès de 282 adultes ayant un déficit intellectuel (dont 87 parmi ceux-ci ont aussi un diagnostic de TSA), Totsika et al. (2010) rapportent que le TSA n'est pas directement associé à une qualité de vie inférieure lorsque le niveau de fonctionnement intellectuel est contrôlé. Il est tout de même important de tenir compte que le TSA et le déficit intellectuel sont fréquemment associés, bien que les taux de prévalence soient très variables à travers les études publiées (Fombonne, 2003; Fombonne, 2005; Murad et al., 2014). Traditionnellement, il est estimé qu'environ 45 % des adultes ayant un TSA ont un déficit intellectuel associé (Weir et al., 2020).

2.3.3 Modèle de qualité de vie de Schalock

Dans la littérature scientifique, plusieurs modèles théoriques ont été développés afin d'évaluer la qualité de vie. Le modèle de qualité de vie de Schalock (Schalock, 2000, 2004; Schalock et Verdugo, 2002; Schalock et al., 2002; Schalock et al., 2005) a été choisi dans le cadre de la présente étude pour plusieurs raisons : (a) il est l'un des modèles les plus cités et les plus utilisés dans les recherches en déficience intellectuelle (Gómez et al., 2016); (b) il est fréquemment utilisé par les prestataires de services (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría et al., 2014); (c) il a été employé auprès de plusieurs clientèles (p. ex., ayant des troubles moteurs ou des lésions cérébrales; Verdugo, Gómez, Arias, Navas et Schalock, 2014); (d) il est reconnu comme ayant une bonne validité (p. ex., excellente validité de construit; Gómez et al., 2010; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Verdugo, Gómez, Arias, Navas et Schalock, 2014; Wang et al., 2010) et (e) l'Échelle San Martin qui a été élaborée à partir de ce modèle théorique démontre une fidélité satisfaisante

($\alpha = 0,97$; alpha de Cronbach des sous-échelles variant entre 0,82 et 0,93; Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría et al., 2014). Parmi les nombreuses études effectuées utilisant ce modèle théorique, les personnes ayant un TSA représentent le groupe dont il y a eu le moins de recherche. Considérant l'hétérogénéité du trouble, certains adultes ayant un TSA ont des capacités cognitives et des compétences langagières limitées (APA, 2022), ce qui amène un défi quant à l'obtention de données fiables et valides auprès de cette clientèle (Finlay et Lyons, 2002; Kober et Eggleton, 2002; McGillivray et al., 2009). Pour cette raison, les questionnaires remplis par une tierce personne, telle qu'un donneur de soins, un proche ou un professionnel de la santé, sont fréquemment utilisés (Sines et al., 2012; Vos et al., 2010; Verdugo et al., 2005; Wong et al., 2011).

Selon ce modèle conceptuel, la qualité de vie se définit comme un état de bien-être personnel désiré, c'est-à-dire qu'elle reflète les conditions de vie souhaitées par une personne. Ce concept multidimensionnel a des composantes objectives et subjectives. La qualité de vie a des propriétés culturelles et universelles. Certaines caractéristiques propres à l'individu et à son environnement influencent la qualité de vie. À partir d'une analyse de la littérature scientifique, Schalock définit huit domaines de qualité de vie : (a) l'autodétermination, (b) le bien-être émotionnel, (c) le bien-être physique, (d) le bien-être matériel, (e) les droits, (f) l'épanouissement personnel, (g) l'intégration sociale et (h) les relations interpersonnelles (Schalock, 2000, 2004). Le tableau 2.1 spécifie les indicateurs pour chacun des domaines de qualité de vie.

Tableau 2.1 Description des domaines de la qualité de vie

Domaine de la qualité de vie	Indicateurs
Autodétermination	Autonomie ; choix et décisions ; opinions et préférences personnelles
Bien-être émotionnel	Absence de stress, de sentiments négatifs ou de problèmes de comportement ; épanouissement ; expression de ses émotions ; perception de soi ; sécurité
Bien-être physique	Alimentation ; exercices physiques ; hygiène ; médication ; mobilité ; sexualité ; soins de santé
Bien-être matériel	Aides techniques, conditions du logement/centre ; ressources ; revenus
Droits	Connaissance des droits, confidentialité, intimité, respect, vie privée
Épanouissement personnel	Apprentissage ; capacités et compétences ; enrichissement personnel ; motivation
Intégration sociale	Intégration ; participation sociale ; soutien social
Relations interpersonnelles	Communication ; relations familiales ; relations sociales

2.4 Objectif de recherche

L'objectif de l'étude est de décrire la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un TSA, plus précisément en examinant les domaines de la qualité de vie les plus et les moins affectés.

2.5 Méthode

2.5.1 Participants

L'échantillon de convenance comprend 19 parents d'adulte ayant un TSA. L'ensemble des familles proviennent de la région du Grand Montréal. Les parents sont représentés par 18 mères (95 %) et un père (5 %), dont l'âge moyen est de 55 ans ($M = 55,05$, $ET = 5,57$, Min. = 40, Max. = 66). Les adultes ayant un TSA sont représentés par 15 hommes (79 %) et 4 femmes (21 %), dont l'âge moyen est de 24 ans

($M = 24,11$, $ET = 3,59$, $Min. = 18$, $Max. = 34$). Concernant les troubles associés, 58 % des participants présentent un trouble neurodéveloppemental (p. ex., trouble du développement intellectuel, trouble du déficit de l'attention/hyperactivité, trouble développemental de la coordination, trouble du langage et trouble spécifique des apprentissages), psychologique (p. ex., trouble anxieux) ou médical (p. ex., hyperthyroïdie, sclérose tubéreuse de Bourneville et stéatose hépatique) et 21 % de ceux-ci ont deux troubles associés. Le tableau 2.2 décrit davantage l'échantillon.

Tableau 2.2 Description de l'échantillon ($n = 19$)

Caractéristiques des participants	n	%
Localisation domiciliaire		
Au domicile des parents	15	78,9
En appartement	4	21,1
Emploi		
Temps partiel	4	21,1
Sans emploi rémunéré	15	78,9
Activités de jour		
École/Stage	4	21,1
Bénévolat/Activités communautaires	7	36,8
Loisirs dirigés ou supervisés	6	31,6
Participation aux tâches domestiques		
Oui	19	100
Non	0	0
Bénéficiant de services actuels		
Oui	8	42,1
Non	11	57,9

2.5.2 Instruments de mesure

Dans le cadre de cette recherche, deux questionnaires ont été remplis par les parents, soit un questionnaire sociodémographique ainsi que l'Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría et al., 2014).

2.5.2.1 Questionnaire sociodémographique

D'abord, un questionnaire sociodémographique a été rempli par les parents afin de recueillir des informations sur les dyades parent-adulte ayant un TSA (p. ex., âge, lieu de domicile et sexe; Appendice B). Le temps estimé pour remplir le questionnaire est environ 20 minutes.

2.5.2.2 Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives

L'Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives (ÉÉQVPDS) est un questionnaire évaluant la qualité de vie des adultes âgés de plus de 18 ans et ayant des déficiences importantes, dont le TSA. À l'aide de 95 items (11 à 12 items pour chacun des domaines), l'échelle mesure huit domaines de la qualité de vie : (a) l'autodétermination (p. ex., Il/elle choisit comment passer son temps libre), (b) le bien-être émotionnel (p. ex., Des mesures sont prises pour parvenir à construire un environnement reconnaissable et prévisible), (c) le bien-être physique (p. ex., Il/elle a une hygiène convenable), (d) le bien-être matériel (p. ex., Il/elle possède les biens matériels dont il/elle a besoin), (e) les droits (p. ex., Dans son entourage, il/elle est traité/e avec respect), (f) l'épanouissement personnel (p. ex., On prend des mesures adaptées pour lui enseigner de nouvelles compétences), (g) l'intégration sociale (p. ex., Il/elle participe à des activités inclusives qui l'intéressent) et (h) les relations interpersonnelles (p. ex., Des mesures spécifiques sont prises pour améliorer ses compétences en matière de communication). Le questionnaire, originalement créé en espagnol, est disponible dans la langue française et le temps estimé pour le remplir est d'environ 30 minutes. L'échelle doit être remplie par une tierce personne, telle que le parent, et le répondant doit indiquer l'un des quatre choix de réponse suivants : jamais (1), parfois (2), souvent (3) ou toujours (4). Comme l'échelle s'adresse aux adultes vivant en milieu résidentiel, certaines questions ont été ajustées afin que le parent puisse y répondre. Les réponses sont additionnées pour chacun des items composant un domaine. Ensuite, les totaux obtenus pour les différents domaines, tout comme le nombre total de points de l'échelle, sont interprétés selon la courbe normale, c'est-à-dire qu'ils sont convertis en rang centile (extrêmement bas = inférieur au 2^e rang centile, inférieur à la moyenne = 2^e à 8^e rang centile, basse moyenne = 9^e à 24^e rang centile, moyenne = 25^e

à 74^e rang centile, haute moyenne = 75^e à 90^e rang centile, supérieur à la moyenne = 91^e à 97^e rang centile, extrêmement élevé = supérieur au 98^e rang centile). L'échelle a été validée auprès d'un échantillon composé de 1770 personnes âgées entre 16 et 77 ans et ayant des déficiences significatives à travers l'Espagne (p. ex., syndrome de Down, paralysie cérébrale et trouble du spectre de l'autisme). Concernant la fiabilité de l'outil, la consistance interne de l'échelle est d'une valeur de 0,97 et les coefficients des sous-échelles varient entre 0,82 et 0,93 (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría et al., 2014).

2.5.3 Procédure

Afin d'effectuer le recrutement, une affiche d'appel à la participation a été diffusée sur les réseaux sociaux (p. ex., infolettre du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA), Associations de parents d'enfants ayant un TSA et Facebook) et dans des établissements privés, tels que la Clinique d'approche comportementale en autisme (C-ABA), dispensant des services à cette clientèle (Appendice A). Les critères d'inclusion des parents sont les suivants : (a) être le parent d'un adulte ayant reçu un diagnostic de TSA âgé de 18 à 35 ans; et (b) comprendre le français à l'oral et à l'écrit. Les parents potentiels souhaitant participer au projet de recherche ont été contactés par courriel afin d'établir un premier contact téléphonique. Le but de ce contact est d'expliquer l'étude, ses objectifs et les tâches à réaliser. Les questionnaires ont été envoyés aux familles et retournés à l'expérimentatrice par la poste. Les familles ont signé un formulaire de consentement pour participer au projet de recherche (Appendice C et D). Le projet de recherche, qui s'est déroulé d'avril 2020 à décembre 2021, a été approuvé par le comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal (Appendice E).

2.5.4 Analyse des données

Des statistiques descriptives ont été effectuées pour décrire les résultats obtenus au questionnaire de qualité de vie. Dans un but exploratoire, une corrélation de Spearman a été réalisée afin de déterminer si une corrélation existe entre l'âge de l'adulte ayant un TSA et sa qualité de vie globale. Ensuite, des tests de Mann-Whitney ont été effectués afin de comparer la qualité de vie globale selon les caractéristiques personnelles des adultes ayant un TSA (p. ex., sexe, présence d'un trouble associé, localisation domiciliaire, occupation d'un emploi et bénéficiant de services actuels). Enfin, des tests de Wilcoxon ont été exécutés afin d'explorer les différences entre les différents domaines de la qualité de vie.

2.6 Résultats

2.6.1 Statistiques descriptives

Les analyses descriptives de l'ÉÉQPVD soulèvent une qualité de vie globale médiane se situant au 45^e rang centile; une autodétermination médiane se situant au 84^e rang centile; un bien-être émotionnel médian se situant au 37^e rang centile; un bien-être physique médian se situant au 63^e rang centile; un bien-être matériel médian se situant au 50^e rang centile; un accès aux droits médian se situant au 84^e rang centile; un épanouissement personnel médian se situant au 63^e rang centile; une intégration sociale médiane se situant au 50^e rang centile; des relations interpersonnelles médianes se situant au 37^e rang centile. Les analyses sont davantage détaillées dans le tableau 2.3.

Tableau 2.3 Analyses descriptives des rangs centiles obtenus aux huit domaines de la qualité de vie et à la qualité de vie globale d'adultes ayant un TSA

Domaine de la qualité de vie	Moyenne	Médiane	Écart-type	Minimum	Maximum
Autodétermination	76,11	84,00	18,79	37	99
Bien-être émotionnel	38,79	37,00	24,36	5	95
Bien-être physique	55,21	63,00	33,20	5	95
Bien-être matériel	50,58	50,00	30,41	5	91
Droits	66,68	84,00	29,30	5	95
Épanouissement personnel	64,58	63,00	27,09	5	95
Intégration sociale	45,47	50,00	32,03	2	98
Relations interpersonnelles	43,63	37,00	32,82	5	95
Qualité de vie globale	54,21	45,00	26,26	12	97

2.6.2 Corrélation de Spearman et tests de Mann-Whitney

Les résultats des analyses statistiques indiquent qu'aucune corrélation significative n'est obtenue entre l'âge de l'adulte ayant un TSA et sa qualité de vie globale ($\rho(19) = -0,18, p = 0,470$). Similairement, les résultats obtenus aux tests de Mann-Whitney ne relèvent aucune différence significative entre les adultes ayant un TSA qui ont une meilleure qualité de vie globale et ceux ayant une qualité de vie globale moindre selon les caractéristiques suivantes : le sexe de l'adulte ($z(19) = -0,25, p = 0,802$), la présence d'un trouble associé chez l'adulte ($z(19) = -0,35, p = 0,726$), la localisation domiciliaire ($z(19) = -0,15, p = 0,881$), l'occupation d'un emploi ($z(19) = -1,65, p = 0,099$) et le fait de bénéficier de services actuels ($z(19) = -0,08, p = 0,934$).

2.6.3 Tests de classement de Wilcoxon

Les résultats obtenus aux tests de classement de Wilcoxon indiquent que les domaines de la qualité de vie qui se démarquent significativement de plusieurs autres domaines sont l'autodétermination, le bien-être émotionnel et les droits. L'épanouissement personnel, l'intégration sociale ainsi que les relations interpersonnelles obtiennent également des différences significatives avec les autres domaines de la qualité de vie. Les analyses sont davantage détaillées dans le tableau 2.4.

Tableau 2.4 Comparaison entre les différents domaines de la qualité de vie des adultes ayant un TSA

Domaines de la qualité de vie	Bien-être émotionnel	Bien-être physique	Bien-être matériel	Droits	Épanouissement personnel	Intégration sociale	Relations interpersonnelles
Autodétermination	-3,544**	-2,821**	- 2,682**	-1,350	-1,393	-3,150**	-3,080**
Bien-être émotionnel	-	-2,380*	-1,605	- 3,026**	-3,151**	-0,973	-0,647
Bien-être physique	-	-	-0,511	-1,862	-1,787	-1,090	-1,160
Bien-être matériel	-	-	-	-2,179*	-1,731	-0,545	-0,906
Droits	-	-	-	-	-0,063	-2,093*	-2,636**
Épanouissement personnel	-	-	-	-	-	-2,811**	-2,847**
Intégration sociale	-	-	-	-	-	-	-0,492

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$.

2.7 Discussion

Rappelons que l'objectif de la présente recherche est de décrire la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un TSA, plus précisément en examinant les domaines de la qualité de vie les plus et les moins affectés. D'abord, les adultes ayant un TSA ont une bonne qualité de vie globale, puisque celle-ci se situe dans la moyenne de la courbe normale. Les deux domaines de la qualité de vie des adultes ayant un TSA les plus affectés sont abordés, c'est-à-dire le bien-être émotionnel et les relations interpersonnelles. Enfin, les deux domaines de la qualité de vie les moins affectés, plus précisément l'autodétermination et les droits, sont discutés.

2.7.1 Qualité de vie globale

Les résultats de la présente étude mettent de l'avant que les parents évaluent favorablement la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un TSA. En effet, ces derniers ont une bonne qualité de vie, puisque la qualité de vie globale se situe dans la moyenne de la courbe normale. Ces résultats corroborent ceux de

l'étude longitudinale de Billstedt et al. (2011) réalisée auprès de 108 adultes ayant un TSA et un niveau de fonctionnement sévère à moyen. À l'aide d'entrevues structurées portant sur l'insertion en milieu de travail, la scolarité, les types d'accommodements, les loisirs et la qualité de vie de l'adulte ayant un TSA, effectuées auprès d'un parent ou d'un donneur de soins, les auteurs montrent que le niveau de bien-être des adultes ayant un TSA est majoritairement très bien et que leur qualité de vie se situe entre bien et très bien. En dépit du fait que ces adultes demeurent dépendants de leur parent ou de leur donneur de soins pour les activités de la vie quotidienne, leur qualité de vie globale est meilleure que ce qui avait été appréhendé.

2.7.2 Qualité de vie globale selon les caractéristiques personnelles des participants

Dans l'étude actuelle, il n'y a pas de corrélation entre l'âge de l'adulte ayant un TSA et sa qualité de vie globale. Dans le même ordre d'idée, il n'y a pas de lien entre le sexe de l'adulte ayant un TSA, la présence d'un trouble associé, la localisation domiciliaire, l'occupation d'un emploi ainsi que le fait de bénéficier de services actuels, et la qualité de vie globale. Considérant la petite taille de l'échantillon, il est possible qu'un manque de puissance statistique ne permettent pas d'observer de différence significative au sein de l'échantillon.

2.7.3 Bien-être émotionnel

Concernant les sous-échelles composant la qualité de vie globale, les résultats montrent que le domaine de la qualité de vie le plus affecté chez les adultes ayant un TSA est le bien-être émotionnel. Les items ayant obtenu une moyenne moins élevée (jamais ou parfois) sont les suivants : « Les personnes qui lui fournissent un soutien disposent d'une liste des comportements observables qui expriment ses émotions »; « Il possède une fiche personnelle qui stipule ce qui lui plaît, le tranquillise, ce qu'il ne supporte pas et comment il peut réagir, dont tout le personnel a pris connaissance et doit respecter » et « Les personnes qui lui fournissent un soutien ont suivi une formation sur les techniques d'appui comportemental positif ». À l'inverse, les items ayant obtenu une moyenne plus élevée (souvent) sont les suivants : « Les personnes qui lui fournissent un soutien connaissent sa façon d'exprimer le bien-être émotionnel » et « On lui procure de la tendresse, de l'affection et un contact physique appropriés lorsqu'il/elle en a besoin ». À partir d'une analyse de ces items, il est possible de constater que les parents connaissent la façon dont leur enfant exprime son bien-être émotionnel, puisqu'ils ne semblent pas avoir besoin d'une fiche décrivant ses comportements, ses intérêts, ses préférences et ses réactions. De plus, ils lui procurent de l'affection et de la tendresse dans des moments familiaux. Il est ainsi possible d'inférer

que les parents connaissent bien leur enfant et adaptent leur environnement selon ses besoins particuliers. À l'âge adulte, entre 50 % et 60 % des personnes ayant un TSA continuent de vivre avec leurs parents (Eaves et Ho, 2008; Farley et al., 2009; Levy et Perry, 2011), puisqu'ils nécessitent un soutien important et demeurent dépendants des membres de leur entourage (Baker, 2005; Billstedt et al., 2011; Farley et al., 2009; Howlin, 2007; Howlin et al., 2004; Howlin et al., 2000; Levy et Perry, 2011; Wong et al., 2020). Selon un rapport intitulé *The reality for adults with autism spectrum disorders* de la National Autistic Society (Barnard et al., 2001), 24 % des parents décrivent leur enfant comme ayant un bas niveau de fonctionnement, 30 % ont un niveau de fonctionnement moyen et 41 % ont un niveau de fonctionnement élevé. Parmi leur échantillon, 49 % des adultes ayant un TSA vivent avec leurs parents, 8 % de ces adultes vivent de façon autonome avec l'aide d'un soutien et seulement 3 % des adultes vivent de façon indépendante. Selon la même étude, 70 % des parents jugent que leur enfant d'âge adulte ne serait pas en mesure de vivre de façon autonome et 45 % d'entre eux mentionnent que leur enfant nécessite des soins de façon continue (c.à.d. 24 heures sur 24). Ainsi, la majorité des parents assume la charge des soins quotidiens requis par leur enfant (Barnard et al., 2001), ce qui représente un investissement de temps considérable de leur part (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2019). Il est possible de croire qu'au fil des années les parents apprennent à composer avec les différents besoins de leur enfant et acquièrent ainsi une connaissance plus approfondie, faisant en sorte qu'ils n'ont pas besoin par exemple d'une liste de comportements observables exprimant les émotions de leur enfant ou bien d'une fiche personnelle de ses goûts et ses intérêts. Dans la présente étude, la majorité des adultes de l'échantillon vit au domicile familial et n'occupent pas d'emploi rémunéré. En prévision d'une éventuelle transition vers un autre milieu de vie, il apparaît nécessaire que les parents transmettent toutes les informations qu'ils ont recueilli à travers les années aux intervenants qui s'occuperont de leur enfant. Afin de répondre à ce besoin, les parents peuvent tenir un journal ou un portfolio numérique de toutes les informations relatives à leur enfant (p. ex., goûts, préférences, loisirs, intérêts, déclencheurs de crise, moyens de retour au calme, vidéos et anciens rapports d'évaluation) afin de le remettre au prochain milieu de vie.

2.7.4 Relations interpersonnelles

Le second domaine de la qualité de vie le plus affecté chez les adultes ayant un TSA est les relations interpersonnelles. Chez les adultes ayant un TSA, la transition à l'âge adulte est une phase développementale pouvant donner lieu à une acceptation des limites personnelles (p. ex., difficultés sociales) et un sentiment d'acceptation par les pairs. À travers leur processus de transition à l'âge adulte, les jeunes ayant un TSA mentionnent que les défis interpersonnels ont été marquants pour eux, bien qu'ils

en soient arrivés à s'accepter eux-mêmes et à ressentir l'acceptation de leur pairs (Lee et al., 2023). Ils décrivent leurs relations interpersonnelles actuelles comme étant moins intenses sur le plan émotionnel comparativement à lorsqu'ils étaient adolescents. En effet, ils mentionnent avoir vécu de l'intimidation, avoir entretenu des relations malsaines et avoir rencontré des difficultés à s'entendre avec leurs pairs. Ce processus implique néanmoins de reconnaître ses expériences antérieures et d'avoir une introspection quant à celles-ci. Ainsi, le processus de transition vers l'âge adulte représente une occasion de grandir des expériences antérieures et de développer une meilleure compréhension de ses relations avec les autres.

L'étude de Roux et al. (2015) mène à une autre piste d'explication à ces résultats. Étant donné que la majorité des adultes ayant un TSA ne poursuit pas leurs études postsecondaires et n'occupent pas d'emploi, il peut être difficile pour eux de trouver un groupe de pairs. De façon similaire, 65 % des parents affirment que leur enfant d'âge adulte rencontre des difficultés à se faire des amis (Barnard et al., 2001). Une minorité de parents (7 %) rapporte que leur enfant ne ressent pas le besoin d'entretenir des amitiés (Barnard et al., 2001). Selon le rapport intitulé *The reality for adults with autism spectrum disorders* de la National Autistic Society (Barnard et al., 2001), seulement 28 % des adultes ont eu accès à un groupe de pairs pour les adultes ayant un TSA; 71 % des parents croient que ce type de soutien aurait été bénéfique pour leur enfant. Par ailleurs, 72 % des parents relèvent que leur enfant adopte des comportements pouvant être jugés anti-sociaux et inhabituels par les autres. La majorité des parents (82 %) croit que leur enfant aurait bénéficié d'un entraînement aux habiletés sociales, mais seulement 42 % d'entre eux ont reçu une aide à ce propos. À partir d'une analyse d'items, il est possible de constater que les intervenants des différents milieux fréquentés connaissent le système de communication privilégié par l'adulte et les moyens permettant de lui communiquer des informations. Les items du questionnaire ayant obtenu une moyenne moins élevée (parfois) sont les suivants : « Des mesures spécifiques sont prises pour maintenir et élargir ses réseaux sociaux » et « Il a l'occasion de connaître des personnes étrangères à sa structure d'appui ». Il est donc possible d'observer que les adultes ayant un TSA manquent d'occasions de rencontrer des pairs et que peu d'aide leur est apportée pour soutenir leurs relations sociales. Ce constat est également mis de l'avant par l'étude de Sperry et Mesibov (2005) qui soutient l'importance d'instaurer des programmes visant l'acquisition de compétences sociales qui seront utiles à l'adulte ayant un TSA, mais à sa famille et aux milieux scolaires et communautaires. Il s'avère donc important d'offrir des occasions aux jeunes adultes ayant un TSA de développer des amitiés, et ce, à l'extérieur des milieux fréquentés. À cet effet, il est possible pour l'adulte ayant un TSA d'adhérer à des applications (p. ex., Nolu) ou des groupes de rencontre sur les réseaux sociaux (p. ex., Atypikoo et Autisme Ensemble), de fréquenter

des organismes communautaires offrant un parrainage et de s'inscrire à des activités communautaires ou récréatives (p. ex., association de scouts pour adulte, bénévolat, cours de cuisine, club de marche, club de jeux vidéo et fréquentation d'un gymnase). Des visites d'amitié pourraient également être mises en place afin de briser l'isolement.

2.7.5 Autodétermination

Les résultats indiquent que le domaine de l'autodétermination est le moins affecté chez les adultes ayant un TSA. Selon le modèle conceptuel de Schalock (2000), l'autodétermination réfère à l'autonomie, à l'occasion de faire des choix et de prendre des décisions ainsi qu'à l'occasion d'affirmer ses opinions et ses préférences personnelles. À partir d'une analyse d'items, il est possible de constater que les parents prennent des mesures spécifiques pour permettre à leur enfant d'âge adulte de faire des choix (p. ex., choisir leur repas, leurs vêtements et leurs activités) et qu'ils prennent en compte leurs préférences. L'étude réalisée par Williams-Diehm et al. (2019) apporte une piste d'explication intéressante. Dans leur étude, les objectifs ayant été déterminés par les élèves ont un meilleur taux de réussite que ceux ayant été fixés par les enseignants (Williams-Diehm et al., 2019). Dans le même ordre d'idées, une autre étude apporte que l'autodétermination des adultes ayant un handicap intellectuel et développemental prédit une meilleure atteinte des objectifs futurs (Di Maggio et al., 2019). Ainsi, l'implication des jeunes adultes ayant un TSA dans l'établissement de leurs objectifs personnels représente une occasion pour eux de faire preuve d'autodétermination, et par le fait même, un moment d'atteindre leurs buts personnels. L'item ayant obtenu la moyenne la moins élevée est le suivant : « Il participe à l'élaboration de son plan d'appui individuel ». À cet effet, les adultes ayant un TSA devraient systématiquement être impliqués dans leur plan d'intervention (PI), leur plan de service individualisé (PSI) et dans leur démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA). Un objectif hebdomadaire à accomplir ou un tableau d'émulation comprenant des choix à faire sont des moyens efficaces pour augmenter l'autodétermination. Au quotidien, plusieurs actions sont possibles pour favoriser l'autodétermination du jeune adulte, dont se prononcer sur l'ordre des activités à réaliser durant une journée, choisir ses vêtements, choisir sa tâche ménagère de la semaine et sélectionner les repas de la semaine. L'implication de l'adulte ayant un TSA dans un domaine d'intérêt lui permet de vivre des réussites et de se sentir valorisé, ce qui augmente en retour sa motivation.

Des résultats similaires sont rapportés par Tomaszewski et al. (2020, 2022). En effet, les auteurs rapportent que les adultes ayant un TSA se perçoivent comme ayant des capacités plus élevées à s'autodéterminer

comparativement à la perception d'une tierce personne. Une autre étude montre des résultats divergents, c'est-à-dire que la perception des adultes ayant un TSA quant à leur capacité à faire preuve d'autodétermination est variable, soulignant donc des impressions très différentes (White et al., 2018). En effet, l'étude réalisée par White et al. (2018) auprès de 30 jeunes adultes ayant un TSA et âgés de 18 à 30 ans soutient que des niveaux plus élevés d'autodétermination sont liés à une meilleure qualité de vie chez les participants. Selon les auteurs, l'autonomie, la perception de contrôle sur son environnement et l'accomplissement de soi sont les composantes les plus fortement liées à la qualité de vie. Ainsi, les adultes ayant un TSA qui croient en leur pouvoir de prendre leurs propres décisions et qui sont en mesure d'agir en conséquence ont une meilleure qualité de vie.

2.7.6 Droits

Le second domaine de la qualité de vie le moins affecté chez les adultes ayant un TSA est l'accès aux droits. Toujours selon le modèle conceptuel de Schalock (2000), les droits font référence à la connaissance des droits, leur reconnaissance et leur garantie. À partir d'une analyse d'items, il est possible de constater que le respect des droits de la personne, dont la confidentialité (p. ex., données personnelles et diffusion d'images), l'intimité (p. ex., espace personnel pour être seul et frapper avant d'entrer), le respect (p. ex., est traité avec politesse et ne pas être infantilisé) et la vie privée (p. ex., effets personnels et droit à la propriété), sont des valeurs importantes pour les parents. En revanche, les adultes ayant un TSA ont peu de connaissances quant à leurs droits. L'item ayant obtenu la moyenne la moins élevée est le suivant : « La personne connaît sa carte de droits personnalisée ». L'étude réalisée par Bal (2022) s'intéresse aux attentes et aux souhaits des parents quant au futur de leur enfant. Les parents souhaitent que leur enfant puisse vivre dans une communauté qui comprend et se soucie de leur enfant, qu'il puisse être entouré de sa famille et de ses amis, qu'il soit en bonne santé et physiquement actif, qu'il trouve le bonheur et la joie, qu'il puisse acquérir de l'indépendance dans ses activités quotidiennes et finalement, qu'il puisse apporter une contribution significative. L'auteure propose d'intervenir au-delà des sphères où les adultes ayant un TSA ont besoin de soutien, c'est-à-dire l'autonomie, l'employabilité et les relations sociales, afin de considérer ce qui les aide à atteindre leurs objectifs, dont le fait de vivre avec sa famille, de participer à un travail rémunéré et d'avoir fréquenté des amis par le passé. Cependant, vers la fin de leur scolarité, les jeunes adultes ayant un TSA sont confrontés à une diminution des services (Laxman et al., 2019). Lors de la transition vers la vie adulte, les parents de jeunes ayant un TSA mentionnent que l'école se concentre davantage sur la scolarité, mais qu'elle devrait également accorder une place importante aux compétences essentielles favorisant le passage à la vie adulte, telles que l'autonomie, l'autodétermination et la

préparation à l'emploi ou aux études postsecondaires (Anderson et Butt, 2018; Matthews et al., 2021; Snell-Rood et al., 2020). La majorité des adultes de la présente étude vit avec leurs parents, n'occupe pas d'emploi rémunéré et ne reçoit pas de service pour répondre à leurs besoins. Selon la perspective des parents, il s'avère donc important de conscientiser et d'informer les jeunes adultes ayant un TSA en ce qui a trait à leurs droits. À cet effet, diverses ressources sont offertes sur le site de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) en lien avec l'hébergement, les droits et les lois, la sécurité, la sexualité et le travail. Il est aussi possible de se référer sur le site du gouvernement du Québec à propos des régimes de protection pour les personnes majeures. Un accompagnement lors des activités, des conseils en matière de saines habitudes de vie, un examen médical complet annuel, un parrainage civique, une évaluation des besoins et du soutien à domicile sont différentes options de s'assurer du respect des droits des adultes ayant un TSA. Au quotidien, il est possible de s'assurer que les différents milieux fréquentés par la personne prennent en considération ses besoins et ses particularités afin de favoriser pleinement son intégration.

2.7.7 Limites

Les résultats de cette étude représentent la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte. Néanmoins, il est possible de se demander si cela reflète réellement la qualité de vie de ces derniers. Bien qu'il soit important de connaître la perception des personnes qui offrent du soutien aux adultes ayant un TSA (p. ex., parent ou professionnel), il est primordial de considérer que les études rapportent un niveau de concordance faible à modéré entre l'évaluation par un tiers et le jugement des personnes ayant un déficit intellectuel ou un autre trouble neurodéveloppemental (Claes et al., 2012; Cummins, 2002; Golubovic et Škrbić, 2013; Janssen et al., 2005; Kane et al., 2005; McVilly et al., 2000; Perry et Felce, 2002; Schmidt et al., 2010; Shipman et al., 2011). Ainsi, il aurait été intéressant de comparer la perception des parents avec celle de leur enfant d'âge adulte, ce qui permettrait de départager les différents points de vue. Par ailleurs, en raison des limitations cognitives présentées par certains participants, il serait complexe d'évaluer la qualité de vie selon leur perspective. À notre connaissance, il ne semble pas y avoir d'outil autorapporté et validé scientifiquement en langue française pour mesurer la perception de la qualité de vie chez cette clientèle. Cependant, les différents aspects de la qualité de vie de ces derniers pourraient être évalués à l'aide d'observations consignées dans un journal de bord, de photos et de vidéos prises par le parent. Enfin, dans de futures recherches, l'intégration d'un groupe contrôle permettrait de déterminer si les différences observées entre les domaines de la qualité de vie sont spécifiques aux adultes ayant un TSA ou si elles sont aussi retrouvées dans la population générale.

2.8 Conclusion

L'objectif de l'étude est de décrire la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un TSA, plus précisément en examinant les domaines de la qualité de vie les plus et les moins affectés. Les domaines de la qualité de vie les plus affectés chez les adultes ayant un TSA sont le bien-être émotionnel et les relations interpersonnelles. Il s'avère donc important d'identifier des pistes d'intervention visant à améliorer ces deux domaines de la qualité de vie. Par exemple, il est possible de miser sur les occasions des jeunes adultes ayant un TSA de développer des amitiés à l'extérieur des milieux fréquentés. À l'inverse, les domaines de la qualité de vie les plus élevés sont l'autodétermination et les droits. Il serait également intéressant de proposer des moyens concrets d'utiliser ces deux domaines de la qualité de vie comme des leviers d'intervention. Ainsi, impliquer les jeunes adultes ayant un TSA dans leurs propres décisions permet l'atteinte d'objectifs personnels, et par conséquent, l'amélioration de leur qualité de vie.

CHAPITRE 3
QUALITÉ DE VIE D'ADULTES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME SELON LEUR
FONCTIONNEMENT ADAPTATIF, INTELLECTUEL ET LANGAGIER

Amélie Ouellet-Lampron et Nathalie Poirier

Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Montréal, Québec, Canada

Article soumis en 2023 à la *Revue francophone de la déficience intellectuelle*

3.1 Résumé

Dans la littérature scientifique, peu d'études s'intéressent aux adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). À notre connaissance, aucune recherche ne porte sur l'influence du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de l'adulte ayant un TSA sur sa qualité de vie. Ainsi, la présente étude vise à examiner si les profils adaptatif, intellectuel et langagier des adultes ayant un TSA exercent une influence sur leur qualité de vie. L'échantillon est composé de 19 dyades parent-adulte ayant un TSA. Trois instruments ont été utilisés auprès des adultes et des questionnaires ont aussi été remplis par les parents. Des statistiques descriptives, des corrélations de Pearson et des régressions linéaires multiples ont été effectuées afin de répondre aux objectifs. Les résultats font ressortir une association significative et négative entre le fonctionnement intellectuel non verbal et le domaine des relations interpersonnelles. Une autre association significative et positive est retrouvée entre les habiletés langagières expressives et réceptives et le domaine de l'autodétermination. Finalement, une association significative et positive est obtenue entre les habiletés langagières réceptives et le domaine des relations interpersonnelles. En somme, certaines caractéristiques du fonctionnement intellectuel et langagier de l'adulte ont un effet sur certains domaines de sa qualité de vie. Cette recherche permet de mieux comprendre l'influence du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier sur la qualité de vie des adultes ayant un TSA.

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme, adulte, qualité de vie, fonctionnement adaptatif, fonctionnement intellectuel, langage.

3.2 Abstract

In the scientific literature, few studies focus on adults with autism spectrum disorder (ASD). To our knowledge, no research examines the influence of the adaptive, intellectual and language functioning of adults with ASD on their quality of life. The present study aims to examine whether the adaptive, intellectual and language profiles of adults with ASD exert an influence on their quality of life. The sample is composed of 19 parent-adult dyads. Three instruments were used with adults and questionnaires were also completed by the parents. Descriptive statistics, Pearson correlations and multiple linear regressions were performed to meet the objectives. The results show a significant and negative association between nonverbal reasoning and the domain of the interpersonal relations. Another significant and positive association is found between expressive and receptive language skills and the domain of self-determination. Finally, a significant and positive association is obtained between receptive language skills and the domain of interpersonal relations. In short, certain characteristics of the intellectual and language functioning influence certain areas of their quality of life. This research provides a better understanding of the influence of adaptive, intellectual and language functioning on the quality of life of adults with ASD.

Keywords: autism spectrum disorder, adult, quality of life, adaptive functioning, intellectual functioning, language.

3.3 Contexte théorique

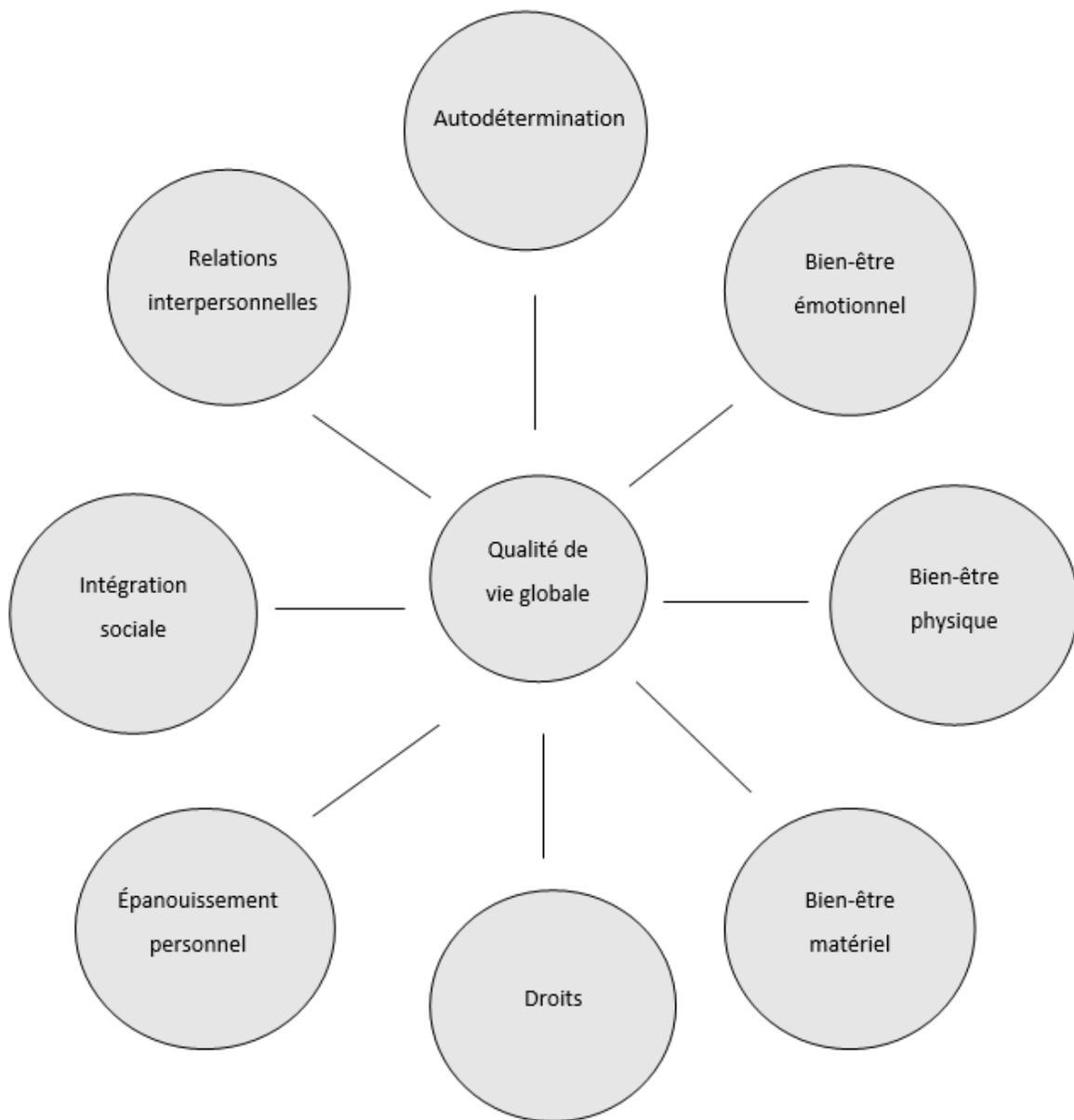
En dépit du fait que l'âge adulte constitue la majeure partie de la vie d'une personne, peu d'études se concentrent sur la vie des adultes ayant un TSA (Howlin et Magiati, 2017). Parmi les études effectuées auprès des adultes, un nombre encore plus restreint se penche sur l'influence de leur fonctionnement adaptatif, intellectuel ou langagier sur leur qualité de vie. Considérant l'hétérogénéité du TSA, le fonctionnement adaptatif, le fonctionnement intellectuel et les compétences langagières expressives et réceptives peuvent varier grandement d'une personne à l'autre (APA, 2022). De plus, ils peuvent affecter grandement le cheminement vers l'acquisition de l'autonomie et l'évolution ultérieure sur les plans cognitif et social (Perrin et Maffre, 2013). Enfin, les manifestations du TSA affectent plusieurs aspects de la vie de la personne, dont son accès aux soins et aux services, son autonomie, son employabilité, son intégration dans la communauté, ses relations sociales et sa scolarité (Newman et al., 2011; Schall et al., 2012; Wehman et al., 2009). Ainsi, il importe d'élargir les connaissances scientifiques dans ce domaine.

3.3.1 Modèle théorique de la qualité de vie de Schalock

La qualité de vie est défini comme un état de bien-être personnel désiré (Schalock et al., 2010; Schalock et Verdugo, 2002, 2012). Selon le modèle théorique de Schalock (2000), fréquemment utilisé dans les recherches en déficience intellectuelle (Arias et al., 2018; Gómez et al., 2012; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005), la qualité de vie est un concept multidimensionnel ayant des composantes objectives et subjectives, des propriétés universelles et culturelles et qui est influencée par des caractéristiques propres à l'individu et son environnement. Plus précisément, la qualité de vie reflète les conditions de vie souhaitées par une personne selon huit domaines essentiels : (a) l'autodétermination, (b) le bien-être émotionnel, (c) le bien-être physique, (d) le bien-être matériel, (e) les droits, (f) l'épanouissement personnel, (g) l'intégration sociale et (h) les relations interpersonnelles (Schalock, 2000, 2004; Schalock et al., 2005). La priorisation et la valeur accordée à ces indicateurs varient selon les différentes étapes de la vie d'une personne, la culture et l'intensité de ces besoins (Schalock et al., 2002). L'autodétermination fait référence à l'autonomie, le contrôle de soi, les valeurs et les buts personnels ainsi que la possibilité de faire des choix. Le bien-être émotionnel comprend l'état de contentement, le niveau de développement du concept de soi et l'absence de stress. Le bien-être physique inclut l'état de santé, les activités de la vie quotidienne et les loisirs. Le bien-être matériel se réfère au statut de l'état financier de la personne, à l'emploi et au logement. Les droits comprennent la reconnaissance de ceux-ci (respect, dignité et égalité) et leur garantie reconnue par la loi (citoyenneté, accès et justice équitable). L'épanouissement personnel fait référence au niveau d'éducation, à la compétence personnelle et au rendement personnel (réussites,

réalisations et productivité). L'inclusion sociale comprend l'intégration et la participation sociale, le fait d'avoir des rôles sociaux valorisés et de recevoir du soutien social des membres de la communauté. Finalement, les relations interpersonnelles font référence aux interactions sociales et aux relations avec la famille et les amis ainsi qu'aux types de soutien reçu (émotionnel, financier/matériel, rétroactif). La figure 3.1 illustre le modèle théorique de la qualité de vie de Schalock.

Figure 3.1 Modèle théorique de la qualité de vie de Schalock (Schalock, 2000)



3.3.2 Trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental défini par des altérations sur le plan de la communication ainsi que la présence d'activités, de comportement et d'intérêts restreints et répétitifs (APA, 2022). Les déficits de la communication et des interactions sociales touchent la réciprocité émotionnelle et sociale, les comportements de communication non verbaux ainsi que la compréhension, l'établissement et le maintien des relations. La présence d'activités, de comportement et d'intérêts restreints et répétitifs se présente par au moins deux des manifestations suivantes : (a) l'utilisation de mouvements ou du langage de manière stéréotypée ou répétitive; (b) une résistance au changement et une adhésion inflexible et excessive à des routines, (c) des intérêts anormaux par leur intensité ou leur but et (d) une hyper ou hyporéactivité sensorielle. Les symptômes doivent être présents durant la petite enfance et entraîner des difficultés dans le fonctionnement au quotidien. Trois niveaux de sévérité sont décrits selon le niveau de soutien requis par la personne, soit : (a) nécessitant une aide; (b) nécessitant une aide importante et (c) nécessitant une aide très importante. Un déficit intellectuel et une altération du langage peuvent accompagner le diagnostic de TSA.

3.3.3 Qualité de vie d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme

Dans la littérature scientifique, le modèle théorique de Schalock est peu utilisé dans les recherches portant sur les personnes ayant un TSA. Parmi celles-ci, peu d'entre elles s'intéressent aux relations entre les différents domaines de la qualité de vie et à leur contribution sur la qualité de vie globale (Kim, 2019). Une étude récente de White et al. (2018) effectuée auprès de 30 jeunes adultes ayant un TSA et âgés de 18 à 30 ans soutient que l'autodétermination est significativement associée à la qualité de vie. Étant donné que certains adultes ayant un TSA sont dépendants des autres pour répondre à leurs besoins, leur qualité de vie dépend considérablement des personnes qui leur apportent du soutien (Petry et al., 2005). Ainsi, ils doivent avoir une relation significative avec un parent ou une personne leur offrant du soutien. Par conséquent, plusieurs études rapportent que la qualité de vie est moindre chez les adultes ayant un TSA comparativement aux adultes de la population générale (Barneveld et al., 2014; Chiang et Wineman, 2014; Egilson et al., 2016; Ikeda et al., 2014; Jennes-Coussens et al., 2006; Jonsson et al., 2016; Kamp-Becker et al., 2011; Tobin et al., 2014; van Heijst et Geurts, 2015; Wehmeyer et Shogren, 2008).

3.3.4 Fonctionnement adaptatif

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (2001), le fonctionnement adaptatif correspond à la performance d'un individu dans son environnement, s'observant entre autres dans l'apprentissage et

l'application des connaissances, les tâches et les exigences générales, la communication, la mobilité, l'hygiène personnelle, les activités domestiques, les activités et les relations avec autrui ainsi que la vie communautaire, sociale et civique. Quelques études rapportent, chez les adultes ayant un TSA, que les compétences du domaine de la vie domestique sont généralement plus élevées que celles des domaines de la communication et de la socialisation (Farley et al., 2009; Gillespie-Lynch et al., 2012; Mawhood et al., 2000; Szatmari et al., 2009). Selon le rapport *The reality for adults with autism spectrum disorders* de la National Autistic Society (Barnard et al., 2001), comprenant un échantillon de plus de 450 adultes ayant un TSA, 70 % des parents évaluent que leur enfant d'âge adulte ne serait pas capable de vivre de manière autonome. En effet, moins de 10 % des adultes ayant un TSA effectuent les tâches du quotidien de façon indépendante, telles que les achats, la préparation des repas, la lessive, le paiement des factures et la gestion de l'argent. Dans une étude de Eaves et Ho (2008), 42 % des adultes ayant un TSA présentent des difficultés dans le maintien de leur hygiène corporelle : 58 % sont autonome pour se laver, 69 % s'habillent seuls, 75 % vont à la toilette sans aide et 91 % mangent de façon appropriée. Toujours selon la même étude, 35 à 45 % de ces adultes sont en mesure de faire leurs courses, cuisiner, laver leurs vêtements ainsi que faire les tâches ménagères de manière autonome. Seulement 43 % d'entre eux prennent le transport en commun.

3.3.5 Fonctionnement intellectuel

Le fonctionnement intellectuel réfère aux capacités cognitives, telles que le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, l'abstraction, le jugement, l'apprentissage scolaire et l'apprentissage par expérience (APA, 2022). Dans la littérature scientifique, un consensus est établi quant au fait que le fonctionnement intellectuel est l'un des prédicteurs d'une meilleure qualité de vie à l'âge adulte dans une population de personnes ayant un TSA. De cette manière, les personnes ayant un quotient intellectuel supérieur à 70, c'est-à-dire sans déficit intellectuel, présentent un meilleur fonctionnement général à l'âge adulte (Eaves et Ho, 2008; Howlin et al., 2004). Barneveld et al. (2014) affirment par le biais d'une étude que le niveau d'éducation exerce une influence sur la qualité de vie d'adultes ayant un TSA sans déficit intellectuel associé. De ce fait, les adultes ayant un niveau d'éducation moins élevé (niveau primaire) vivent davantage en institution et bénéficient de prestations sociales alors que ceux ayant un niveau d'éducation plus élevé (ayant terminé le secondaire ou de niveau post-secondaire) habitent dans un logement et occupent un emploi rémunéré.

Au contraire, l'étude réalisée par Kamp-Becker et al. (2010) auprès de 26 adolescents et jeunes adultes ayant un TSA, âgés de 17 à 28 ans, ne trouve pas d'association entre le fonctionnement intellectuel et la qualité de vie. Similairement, l'étude longitudinale de Billstedt et al. (2011), réalisée auprès de 108 adultes ayant un TSA et un niveau de fonctionnement sévère à moyen, mentionne que le fonctionnement intellectuel n'est pas directement associé à la qualité de vie des adultes ayant un TSA. Cette étude révèle toutefois que le fonctionnement intellectuel est significativement associé au type de logement. En effet, les adultes ayant un fonctionnement intellectuel plus bas vivent davantage dans des foyers de groupe alors que les adultes ayant un fonctionnement intellectuel plus élevé vivent dans leur propre appartement et reçoivent du soutien à cet effet. Les auteurs rapportent également une association entre le fonctionnement intellectuel et le niveau d'occupation. Plus précisément, les adultes ayant un fonctionnement intellectuel plus élevé ont des occupations quotidiennes, telles que de fréquenter un établissement scolaire, d'occuper un emploi rémunéré ou d'aller dans un centre de jour.

3.3.6 Fonctionnement langagier

Les habiletés langagières expressives font référence à la production de signaux vocaux, gestuels ou verbaux alors que les habiletés langagières réceptives désignent le processus de réception et de compréhension des messages linguistiques (APA, 2022). La majorité des études ayant évalué les habiletés langagières expressives et réceptives des personnes présentant un TSA possède un échantillon d'âge préscolaire. Ainsi, peu d'études ont été réalisées chez des enfants d'âge scolaire, des adolescents et de jeunes adultes (Kwok et al., 2015). Une étude réalisée auprès de 49 garçons ayant un TSA âgés de 4 à 11 ans montre une supériorité des habiletés langagières expressives comparativement aux habiletés langagières réceptives (Kover et al., 2013). En revanche, une autre étude effectuée auprès de 89 enfants ayant un TSA, âgés entre 4 et 14 ans, ne trouve aucune différence significative entre les habiletés langagières expressives et réceptives (Kjelgaard et Tager-Flusberg, 2001).

Selon une étude longitudinale auprès de 120 adolescents et adultes ayant un TSA, 78 % d'entre eux ont un handicap sévère caractérisé par des habiletés langagières limitées, voire absentes lors de la seconde collecte de données (Billstedt et al., 2005). Similairement, une méta-analyse réalisée par Magiati et al. (2014) fait ressortir globalement un niveau de langage peu fonctionnel à l'adolescence et à l'âge adulte dans les études recensées. En effet, l'étude de Gillespie-Lynch et al. (2012) rapportent des compétences langagières se situant à un âge équivalent moyen de cinq ans chez des adultes ayant un TSA, âgés de plus de 18 ans. Sigman et McGovern (2005) mentionnent que 49 % de leur échantillon ont des compétences

langagières se situant à un âge inférieur à deux ans et demi, et que seulement 23 % d'entre eux ont un âge supérieur à huit ans.

3.4 Objectif de recherche

L'objectif de l'étude est d'examiner si le fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de l'adulte ayant un TSA exerce une influence sur sa qualité de vie.

3.5 Méthode

3.5.1 Participants

L'échantillon est composé de 19 dyades parent-adulte ayant un TSA. Les familles proviennent des régions des Laurentides (16 %), de Lanaudière (5 %), de Laval (26 %), de Montréal (11 %) et de la Montérégie (42 %). Les parents composant l'échantillon sont 18 mères (94,7 %) et un père (5,3 %). L'âge moyen des parents est de 55 ans ($M = 55,05$, $ET = 5,57$, $Min. = 40$, $Max. = 66$). Les adultes ayant un TSA sont majoritairement de sexe masculin (78,9 %) et quelques-uns sont de sexe féminin (21,1 %), ce qui correspond au ratio habituellement observé dans cette population clinique (APA, 2022). L'âge moyen des adultes ayant un TSA est de 24 ans ($M = 24,11$, $ET = 3,59$, $Min. = 18$, $Max. = 34$). La majorité des adultes habite au domicile familial (78,9 %). À leur diagnostic initial de TSA, 57,9 % des participants présentent un trouble neurodéveloppemental (p. ex., trouble du développement intellectuel, trouble du déficit de l'attention/hyperactivité, trouble développemental de la coordination, trouble du langage, trouble spécifique des apprentissages et trouble de la modulation sensorielle), psychologique (p. ex., trouble anxieux) ou médical (p. ex., hyperthyroïdie, sclérose tubéreuse de Bourneville, stéatose hépatique et trouble du traitement auditif) associé et 21,1 % de ceux-ci ont deux troubles associés.

3.5.2 Instruments de mesure

Dans le cadre de cette étude, trois questionnaires ont été remplis par les parents, dont une fiche signalétique, le Système d'évaluation du comportement adaptatif – Deuxième édition (Harrison et Oakland, 2012) et l'Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría et al., 2014). Trois tests psychométriques ont été utilisés auprès des adultes ayant un TSA, soit les Matrices progressives de Raven – Première édition (Raven et al., 1998), le Test de vocabulaire expressif – Troisième édition (Williams, 2019) et l'Échelle de vocabulaire en images Peabody – Cinquième édition (Dunn, 2019).

3.5.2.1 Fiche signalétique

Une fiche signalétique a d'abord été remplie par les parents afin de recueillir des données sociodémographiques sur les dyades parent-adulte ayant un TSA. Le temps estimé pour remplir la fiche signalétique est d'environ 20 minutes.

3.5.2.2 Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives

L'Échelle San Martin – Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives (ÉÉQVPDS) évalue de façon multidimensionnelle la qualité de vie des adultes âgés de 18 ans et plus et ayant des déficiences importantes, telles qu'un TSA. Le questionnaire évalue huit domaines de la qualité de vie, dont l'accès aux droits, l'autodétermination, le bien-être émotionnel, le bien-être matériel, le bien-être physique, l'épanouissement personnel, l'intégration sociale et les relations interpersonnelles. Cette échelle est disponible en version française et comprend 95 items. L'échelle se complète en environ 30 minutes. Le parent doit indiquer l'un des quatre choix de réponse suivants : jamais, parfois, souvent ou toujours. Les réponses sont ensuite additionnées pour chacun des items composant un domaine. Les résultats sont interprétés selon la courbe normale (en rang centile, dont la moyenne correspond à 50). L'outil témoigne d'une cohérence interne satisfaisante ($\alpha = 0,97$), les alphas de Cronbach des sous-échelles variant entre 0,82 et 0,93 (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría et al., 2014).

3.5.2.3 Système d'évaluation du comportement adaptatif – Deuxième édition

La deuxième édition du Système d'évaluation du comportement adaptatif (ABAS-II) est un questionnaire mesurant le fonctionnement adaptatif chez les adultes âgés de 16 ans et plus dans les domaines conceptuel, social et pratique. Les compétences mesurées sont la communication, les ressources communautaires, les acquis scolaires, la vie domestique, la santé et la sécurité, les loisirs, l'autonomie, la responsabilité individuelle, les aptitudes sociales et le travail (optionnel). Le parent indique la fréquence d'un comportement chez son enfant d'âge adulte selon une échelle Likert en 4 points (0 = incapable, 1 = jamais ou presque jamais lorsque nécessaire, 2 = parfois lorsque nécessaire et 3 = toujours ou presque toujours lorsque nécessaire). Le questionnaire se complète en environ 30 minutes. Des scores aux trois domaines ainsi qu'un score global sont ensuite calculés. Quatre niveaux de sévérité sont décrits selon le niveau d'assistance requis par la personne, soit : (a) léger; (b) moyen; (c) grave et (d) profond. Les résultats sont interprétés selon la courbe normale (en rang centile, dont la moyenne correspond à 50). L'outil témoigne une fidélité satisfaisante (Harrison et Oakland, 2012).

3.5.2.4 Matrices progressives standards de Raven – Première édition

La version standard des *Matrices progressives de Raven* mesure le fonctionnement intellectuel non verbal. Le test comprend cinq séries de 12 items, dont la complexité augmente graduellement. Le répondant doit indiquer l'image qui complète la série parmi six ou huit choix de réponses. Aucune limite de temps n'est déterminée pour la passation de l'outil (Raven et al., 1998). Les normes de Burke (1985) ont été utilisées, puisque l'échantillon est composé d'une population adulte. Les résultats sont interprétés selon la courbe normale (en rang centile, dont la moyenne correspond à 50). Cet outil permet d'avoir une meilleure mesure de l'intelligence auprès des personnes ayant un TSA comparativement aux autres échelles d'intelligence (Dawson et al., 2007). En comparaison avec les résultats obtenus à la version révisée de l'Échelle d'intelligence pour adultes (WAIS-R), Burke (1985) rapporte des corrélations allant de 0,89 à 0,97 et variant selon l'âge dans un échantillon composé de plus de 500 adultes.

3.5.2.5 Test de vocabulaire expressif – Troisième édition

La troisième édition du Test de vocabulaire expressif (EVT-3) mesure le langage expressif et la récupération de mots. Le test peut être utilisé dès l'âge de 2 ans et 6 mois. Pour chacun des items, l'examineur montre une image du livre de stimuli et pose une question. Le répondant doit mentionner un seul mot qui correspond à l'image, répondre à une question spécifique ou identifier un synonyme qui correspond au contexte présenté. Le test comprend 190 items et son temps de passation est estimé à 20 minutes. Les résultats sont interprétés selon la courbe normale (en rang centile, dont la moyenne correspond à 50). L'outil témoigne d'une cohérence interne satisfaisante ($\alpha = 0,97$) ainsi qu'une bonne fidélité test-retest (Williams, 2019).

3.5.2.6 Échelle de vocabulaire en images Peabody – Cinquième édition

La cinquième édition de l'Échelle de vocabulaire en images Peabody (PPVT-5) évalue le langage réceptif et peut être administré dès l'âge de 2 ans et 6 mois. Pour chacun des items, l'examineur montre un tableau composé de quatre images à partir du livre de stimuli et nomme le mot cible. Le répondant doit indiquer l'image correspondant au mot cible parmi les distracteurs. Le test comprend 240 items et son temps de passation est estimé à 15 minutes. Les résultats sont interprétés selon la courbe normale (en rang centile, dont la moyenne correspond à 50). Des corrélations moyennes à excellentes ont été obtenues pour les indices de fiabilité et de validité (Dunn, 2019).

3.5.3 Procédure

Le recrutement s'est effectué par la diffusion d'une affiche d'appel à la participation sur les réseaux sociaux (p. ex., infolettre du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA), Associations de parents d'enfants ayant un TSA et Facebook). L'affiche a également été diffusée dans des établissements privés, tels que la Clinique d'approche comportementale en autisme (C-ABA), dispensant des services aux familles d'enfants ayant un TSA. Les dyades parent-enfant souhaitant participer au projet de recherche ont contacté par courriel la chercheuse. Un premier contact téléphonique avec les dyades potentielles aux fins de la recherche a été fait afin d'expliquer l'étude, ses objectifs et les tâches à réaliser. Les questionnaires ont d'abord été envoyés par la poste aux familles et celles-ci les ont retournés à la chercheuse. Des rencontres à domicile ont ensuite été effectuées pour passer les tests psychométriques auprès de l'adulte ayant un TSA. Les critères d'inclusion des familles étaient les suivants : (a) être le parent d'un adulte ayant reçu un diagnostic de TSA âgé de 18 à 35 ans et (b) comprendre le français à l'oral et à l'écrit. Les dyades parent-enfant devaient signer un formulaire de consentement afin de participer au projet de recherche. Le projet de recherche a été approuvé par le comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal. L'expérimentation a débuté en avril 2020 et s'est terminée en décembre 2021.

3.5.4 Analyse de données

Des statistiques descriptives ont d'abord été effectuées pour décrire les résultats obtenus aux questionnaires et aux tests psychométriques. Des corrélations de Pearson ont été réalisées afin de déterminer si des corrélations existent entre le fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de l'adulte ayant un TSA et sa qualité de vie. Ensuite, des régressions linéaires multiples ont été effectuées afin de vérifier l'influence du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de l'adulte ayant un TSA sur sa qualité de vie. Ainsi, les variables indépendantes sont les suivantes : le niveau de fonctionnement intellectuel non verbal, le niveau de langage expressif, le niveau de langage réceptif ainsi que les domaines conceptuel, social et pratique du fonctionnement adaptatif. Les variables dépendantes sont les huit domaines de la qualité de vie (autodétermination, bien-être émotionnel, bien-être physique, bien-être matériel, droits, épanouissement personnel, intégration sociale et relations interpersonnelles) et la qualité de vie globale. Étant donné la trop forte corrélation (multicolinéarité) entre l'EVT-3 (niveau de langage expressif) et le PPVT-5 (niveau de langage réceptif), ceux-ci n'ont pas été inclus simultanément dans le même modèle de régression. Ces variables ont donc été testées dans des modèles de régression différents. Les résultats sont interprétés selon la courbe normale, où la moyenne est située au 50^e rang centile.

3.6 Résultats

3.6.1 Statistiques descriptives du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier

Les analyses descriptives indiquent un fonctionnement adaptatif global médian se situant au 1^{er} rang centile. La médiane du domaine conceptuel se situe au 5^e rang centile. La médiane du domaine social se situe au 2^e rang centile. La médiane du domaine pratique se situe au 2^e rang centile. Les analyses descriptives montrent un fonctionnement intellectuel non verbal médian se situant au 9^e rang centile. Le niveau de langage expressif médian se situe au 13^e rang centile. Le niveau de langage réceptif médian se situe au 13^e rang centile. Concernant les âges équivalents obtenus aux tests de langage, la médiane de l'âge équivalent à l'EVT-3 est de 12 ans et 4 mois ($M = 14$ ans et 5 mois, $ET = 9$ ans et 4 mois, Min. = 0 [non verbal], Max. = 24 ans et 11 mois). La médiane de l'âge équivalent au PPVT-5 est de 12 ans et 11 mois ($M = 14$ ans et 4 mois, $ET = 9$ ans, Min. = 2 ans et 7 mois, Max. = 24 ans et 11 mois). Les statistiques descriptives du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier sont davantage détaillées dans le tableau 3.1.

Tableau 3.1 Analyses descriptives des rangs centiles obtenus à l'ABAS-II, aux matrices progressives standards de Raven, à l'EVT-3 et au PPVT-5

Fonctionnement	Moyenne	Médiane	Écart-type	Minimum	Maximum
Fonctionnement adaptatif global	9,40	1	12,15	0,1	34
Domaine conceptuel du fonctionnement adaptatif	10,50	5	12,03	0,1	34
Domaine social du fonctionnement adaptatif	5,95	2	8,58	0,1	25
Domaine pratique du fonctionnement adaptatif	10,57	2	14,56	0,1	58
Fonctionnement intellectuel non verbal	18,37	9	24,18	4	90
Langage expressif	30,66	13	31,68	0,1	86
Langage réceptif	32,72	13	37,81	0,1	94

3.6.2 Statistiques descriptives de la qualité de vie

Les analyses descriptives de l'ÉÉQPVD soulèvent une qualité de vie globale médiane se situant au 45^e rang centile; une autodétermination médiane se situant au 84^e rang centile; un bien-être émotionnel médian se situant au 37^e rang centile; un bien-être physique médian se situant au 63^e rang centile; un bien-être matériel médian se situant au 50^e rang centile; un accès aux droits médian se situant au 84^e rang centile; un épanouissement personnel médian se situant au 63^e rang centile; une intégration sociale médiane se situant au 50^e rang centile; des relations interpersonnelles médianes se situant au 37^e rang centile. Les statistiques descriptives de la qualité de vie sont davantage détaillées dans le tableau 3.2.

Tableau 3.2 Analyses descriptives des rangs centiles obtenus aux huit domaines de la qualité de vie et à la qualité de vie globale d'adultes ayant un TSA

Domaine de la qualité de vie	Moyenne	Médiane	Écart-type	Minimum	Maximum
Autodétermination	76,11	84,00	18,79	37	99
Bien-être émotionnel	38,79	37,00	24,36	5	95
Bien-être physique	55,21	63,00	33,20	5	95
Bien-être matériel	50,58	50,00	30,41	5	91
Droits	66,68	84,00	29,30	5	95
Épanouissement personnel	64,58	63,00	27,09	5	95
Intégration sociale	45,47	50,00	32,03	2	98
Relations interpersonnelles	43,63	37,00	32,82	5	95
Qualité de vie globale	54,21	45,00	26,26	12	97

3.6.3 Corrélations de Pearson

Lors des analyses corrélationnelles, deux corrélations significatives et positives ont été obtenues pour l'autodétermination, soit avec le niveau de langage expressif (EVT-3), $r(19) = 0,48$, $p = 0,037$ et avec le niveau de langage réceptif (PPVT-5), $r(19) = 0,54$, $p = 0,016$. Une autre corrélation significative et positive a été obtenue pour l'intégration sociale, soit avec le domaine social du fonctionnement adaptatif (ABAS-II), $r(19) = 0,60$, $p = 0,007$. Le tableau 3.3 décrit les corrélations obtenues.

Tableau 3.3 Corrélations entre les résultats obtenus aux matrices progressives standards de Raven, à l'EVT-3, au PPVT-5, à l'ABAS-II, aux huit domaines de la qualité de vie et à la qualité de vie globale des adultes ayant un TSA

Domaines de la qualité de vie	Domaine conceptuel du fonctionnement adaptatif	Domaine social du fonctionnement adaptatif	Domaine pratique du fonctionnement adaptatif	Fonctionnement intellectuel non verbal	Langage expressif	Langage réceptif
Autodétermination	0,440 [†]	0,235	0,421 [†]	0,019	0,482*	0,544*
Bien-être émotionnel	0,055	0,273	-0,079	-0,277	-0,111	0,087
Bien-être physique	0,101	0,141	-0,082	-0,280	0,024	0,153
Bien-être matériel	0,719	-0,046	-0,002	-0,289	-0,103	0,017
Droits	0,119	0,319	-0,008	-0,269	-0,189	-0,026
Épanouissement personnel	0,321	0,412 [†]	0,084	0,055	0,080	0,168
Intégration sociale	0,443 [†]	0,600**	0,299	-0,185	0,025	0,209
Relations interpersonnelles	0,308	0,439 [†]	0,309	-0,268	0,141	0,363
Score global de qualité de vie	0,349	0,397	0,181	-0,283	0,055	0,253

† $p < 0,08$. * $p < 0,05$. ** $p < 0,01$.

3.6.4 Régressions linéaires multiples

Le fonctionnement intellectuel non verbal et le langage expressif expliquent 36 % de la variance de l'autodétermination, $\Delta R^2 = 0,362$, $F(2, 16) = 4,54$, $p = 0,027$. Dans ce modèle, le langage expressif est significativement associé à l'autodétermination, $\beta = 0,77$, $p = 0,008$. Ainsi, meilleures sont les habiletés langagières expressives de l'adulte ayant un TSA, meilleure est son autodétermination. Ensuite, le fonctionnement intellectuel non verbal et le langage réceptif expliquent 36 % de la variance de l'autodétermination, $\Delta R^2 = 0,364$, $F(2, 16) = 5,00$, $p = 0,021$. Dans ce modèle, le langage réceptif est significativement associé à l'autodétermination, $\beta = 0,72$, $p = 0,006$. Ainsi, meilleures sont les habiletés langagières réceptives de l'adulte ayant un TSA, meilleure est son autodétermination.

Le fonctionnement intellectuel non verbal et le langage réceptif expliquent 41 % de la variance des relations interpersonnelles, $\Delta R^2 = 0,406$, $F(2, 16) = 5,47$, $p = 0,016$. Dans ce modèle, le fonctionnement intellectuel non verbal est significativement et négativement associé aux relations interpersonnelles, $\beta = -0,61$, $p = 0,015$. Ainsi, meilleur est le fonctionnement intellectuel non verbal de l'adulte ayant un TSA, moindres sont ses relations interpersonnelles. Le langage réceptif est également significativement associé aux relations interpersonnelles, $\beta = 0,67$, $p = 0,008$. Ainsi, meilleures sont les habiletés langagières réceptives de l'adulte ayant un TSA, meilleures sont ses relations interpersonnelles.

Des résultats tendanciels ont également été obtenus. Le fonctionnement adaptatif explique 37 % de la variance de l'intégration sociale, $\Delta R^2 = 0,374$, $F(3, 15) = 2,99$, $p = 0,064$. Dans ce modèle, le domaine social est tendanciellement associé à l'intégration sociale, $\beta = 0,52$, $p = 0,061$. Ainsi, meilleures sont les habiletés sociales de l'adulte ayant un TSA, meilleure tend à être son intégration sociale. Le fonctionnement intellectuel non verbal et le langage expressif expliquent 23 % de la variance des relations interpersonnelles, $\Delta R^2 = 0,227$, $F(2, 16) = 2,35$, $p = 0,128$. Dans ce modèle, le fonctionnement intellectuel non verbal est tendanciellement associé aux relations interpersonnelles, $\beta = -0,58$, $p = 0,055$. Ainsi, meilleur est le fonctionnement intellectuel non verbal de l'adulte ayant un TSA, moindres sont ses relations interpersonnelles.

3.7 Discussion

L'objectif de l'étude est d'examiner si le fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de l'adulte ayant un TSA a une influence sur sa qualité de vie. D'abord, les résultats montrent une association tendancielle entre le domaine social du fonctionnement adaptatif de l'adulte ayant un TSA et son

intégration sociale. Ensuite, le fonctionnement intellectuel non verbal de l'adulte ayant un TSA influence significativement et négativement ses relations interpersonnelles. Puis, les habiletés langagières expressives et réceptives de l'adulte ayant un TSA influence significativement et positivement son autodétermination. Enfin, les habiletés langagières réceptives de l'adulte ayant un TSA influence significativement et positivement ses relations interpersonnelles.

3.7.1 Fonctionnement adaptatif

D'abord, la présente étude montre une association positive et tendancielle entre le domaine social du fonctionnement adaptatif de l'adulte ayant un TSA et le domaine de l'intégration sociale. Ces résultats soutiennent ceux de Tobin et al. (2014) qui mentionnent que de meilleures compétences en communication sociale, un fonctionnement intellectuel plus élevé ainsi qu'une plus faible sévérité des symptômes du trouble sont liés à une meilleure participation sociale, qui est une composante du domaine de l'intégration sociale du modèle de Schalock. Stokes et al. (2007) soutiennent que les difficultés à initier les interactions sociales et le fait de ressentir moins de plaisir dans les interactions avec les autres peuvent être reliés au manque de compétences nécessaires plutôt qu'à une absence de désir envers les relations. Le soutien social, provenant des membres de la famille ou des amis, s'avère être un contributeur important au fonctionnement social et à la qualité de vie de l'adulte ayant un TSA, atténuant ainsi les sentiments d'isolement et de solitude (Tobin et al., 2014).

3.7.2 Fonctionnement intellectuel

Les résultats indiquent que le fonctionnement intellectuel non verbal est significativement et négativement associé au domaine des relations interpersonnelles. L'étude de White et al. (2018), effectuée auprès de 30 adultes ayant un TSA, âgés entre 18 et 29 ans, rapporte que le fonctionnement intellectuel n'est pas significativement associé à la qualité de vie et les associations trouvées sont négatives. Selon Klin et al. (2005), la sévérité du trouble est mieux décrite par le fonctionnement adaptatif que par le fonctionnement intellectuel ou les habiletés langagières chez les jeunes adultes ayant un TSA; le fonctionnement adaptatif est nettement en dessous du fonctionnement intellectuel. Ainsi, un meilleur fonctionnement intellectuel n'est pas nécessairement lié à un meilleur fonctionnement social. Cette information est corroborée par Howlin et al. (2004) qui mentionnent que ne pas avoir un déficit intellectuel associé au TSA est un prédicteur d'un meilleur fonctionnement social à l'âge adulte, mais qu'un quotient intellectuel supérieur à la moyenne n'a toutefois pas d'effet positif supplémentaire.

Dans leur étude effectuée auprès de 39 enfants et 15 adolescents ayant un TSA, Foley Nicpon et al. (2010) soutiennent que les difficultés sociales causent une détresse psychologique et une souffrance, pouvant mener à des symptômes anxieux et dépressifs. Une autre étude soutient que la satisfaction sociale, évaluée par une mesure autorapportée chez les adultes ayant un TSA, est négativement associée au fonctionnement intellectuel. Plus précisément, les adultes ayant un fonctionnement intellectuel plus élevé ont tendance à évaluer leur satisfaction sociale comme étant plus faible (Moss et al., 2017). Ce résultat peut s'expliquer entre autres par le fait qu'ils sont davantage conscients de leurs difficultés sur le plan des relations sociales, faisant en sorte qu'ils sont insatisfaits de leurs interactions avec les autres et du soutien reçu de leur entourage.

Enfin, il est possible que les parents évaluent défavorablement les relations interpersonnelles de leur enfant d'âge adulte en raison de leurs attentes personnelles. Dans la littérature scientifique, il est documenté que cette préoccupation des parents envers les difficultés sociales de leur enfant est présente dès l'enfance (Baker-Ericzén et al., 2005; Firth et Dryer, 2013; Tomanik et al., 2004). En effet, la majorité des parents de jeunes enfants âgés entre trois et cinq ans de l'étude réalisée par Poirier et des Rivières-Pigeon (2013) craint que leur enfant soit rejeté et qu'il n'ait pas d'ami. D'autres auteurs rapportent que les parents s'inquiètent que leur enfant soit seul (Bauminger et Kasari, 2000; Chamberlain et al., 2007). À l'adolescence, les parents rapportent être davantage préoccupés par l'intimidation vécue à l'école secondaire ainsi que les comportements agressifs des pairs (Carvajal et al., 2019). Il est donc possible que ce résultat s'explique par la perception du parent, plus précisément l'écart entre ses attentes sur le plan social et la réalité.

3.7.3 Fonctionnement langagier

Comme il est retrouvé dans d'autres études (Gillespie-Lynch et al., 2012; Sigman et McGovern, 2005), les équivalences d'âge des participants obtenues aux tests de langage sont bien en deçà de leur âge chronologique.

Les résultats montrent que les habiletés langagières expressives et réceptives sont significativement et positivement associées au domaine de l'autodétermination. En effet, plus les habiletés langagières expressives et réceptives de l'adulte ayant un TSA sont élevées, meilleure est son autodétermination. Les résultats de la présente étude soutiennent ceux de Cheak-Zamora et al. (2020). Les auteurs indiquent que la sévérité des difficultés de communication verbale est significativement et négativement associée à la

capacité d'autodétermination dans un échantillon de jeunes ayant un TSA et étant âgés de 16 à 25 ans. Similairement, une autre étude réalisée par Tomaszewski et al. (2022) mentionne que lorsque les parents rapportent de plus faibles difficultés de communication sociale, ils indiquent une meilleure autodétermination chez leur jeune ayant un TSA. Les difficultés à faire preuve d'autodétermination chez les jeunes ayant un TSA peuvent entre autres être attribuées à leurs difficultés de communication (Fullerton et Coyne, 1999; Janzen, 1996). Selon le modèle de Schalock, l'autodétermination réfère à l'autonomie, le contrôle de soi, les valeurs et les buts personnels ainsi que la possibilité de faire des choix. Ainsi, les jeunes adultes ayant de bonnes habiletés langagières expressives et réceptives ont davantage la possibilité d'exprimer leurs choix, et par le biais de la communication, exercent un meilleur contrôle sur leur vie. Il s'avère donc important de travailler les aspects de la communication chez les jeunes adultes ayant un TSA. Pour ceux qui n'ont pas un langage fonctionnel, l'instauration d'un système de communication alternatif est donc primordiale.

Les résultats indiquent également que les habiletés langagières réceptives sont significativement et positivement associées au domaine des relations interpersonnelles. Effectivement, plus les habiletés langagières réceptives de l'adulte ayant un TSA sont élevées, meilleures sont ses relations interpersonnelles. Dans la littérature scientifique, des liens sont plutôt retrouvés entre les habiletés langagières expressives et les amitiés à l'âge adulte. Friedman et al. (2019) rapportent que la diversité du vocabulaire (nombre de mots différents) et le maintien du sujet lors d'une conversation (proportion d'énoncés élaborés) sont prédicteurs d'avoir des amitiés à l'âge adulte. Ainsi, il est important de s'assurer que les adultes ayant un TSA ont différentes occasions de communiquer au quotidien et de veiller à ce qu'ils varient leurs sujets de conversation. Pour ceux utilisant un système de communication alternatif, il est nécessaire de s'assurer que l'outil soit adapté à leur niveau de langage. De plus, la personne et son entourage doivent comprendre et utiliser adéquatement l'outil.

3.7.4 Implications cliniques

Les résultats de cette étude mettent en évidence l'influence du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de l'adulte ayant un TSA sur sa qualité de vie. D'abord, il apparaît pertinent de miser sur le développement des compétences sociales de l'adulte, puisque celles-ci tendent à favoriser une meilleure intégration sociale. De ce fait, l'augmentation des compétences sociales pourrait permettre de diminuer l'insatisfaction sociale des adultes ayant un TSA en regard de leurs difficultés dans cette sphère. Enfin, le

développement des compétences langagières de l'adulte permet d'augmenter sa capacité à s'autodéterminer, tout comme la qualité de ses relations interpersonnelles.

3.7.5 Limites

L'une des limites importantes est entre autres la petite taille de l'échantillon, faisant en sorte qu'il est difficile de généraliser les résultats à l'ensemble des jeunes adultes ayant un TSA. De plus, la petite taille de l'échantillon ne permet pas de mettre l'ensemble des variables indépendantes ensemble lors des analyses de régressions linéaires multiples, ce qui pourrait permettre de mieux comprendre les résultats lors de futures recherches. Ensuite, les informations recueillies concernant la qualité de vie de l'adulte ont été rapportées par le biais d'un questionnaire rempli par le parent. Les résultats de l'étude reflètent ainsi la qualité de vie de l'adulte perçue par son parent. Puis, le fait d'avoir un trouble associé au diagnostic initial de TSA n'a pas été contrôlé. Il est donc probable que ces adultes vivent plus de défis en lien avec leur capacité d'autodétermination et leur qualité de vie. Enfin, lors de futures recherches, il pourrait être intéressant d'investiguer les relations entre les compétences langagières de l'adulte ayant un TSA et sa qualité de vie, en distinguant les aspects structuraux et pragmatiques du langage.

3.8 Conclusion

L'objectif de l'étude est d'examiner si le fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de l'adulte ayant un TSA exerce une influence sur sa qualité de vie. Les résultats font ressortir trois associations significatives : une négative entre le raisonnement non verbal et les relations interpersonnelles, une positive entre les habiletés langagières expressives et réceptives et l'autodétermination ainsi qu'une autre positive entre les habiletés langagières réceptives et les relations interpersonnelles. Pour conclure, les résultats soulignent l'importance de considérer le fonctionnement intellectuel et langagier, puisqu'il exerce une influence sur l'autodétermination et les relations interpersonnelles des adultes ayant un TSA.

CHAPITRE 4

DISCUSSION GÉNÉRALE

4.1 Résumé des résultats et discussion

Dans un premier temps, cette thèse vise à décrire la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un TSA, plus précisément en examinant les domaines de la qualité de vie les plus et les moins affectés. En second lieu, elle vise à examiner si le fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier de l'adulte ayant un TSA exerce une influence sur sa qualité de vie. Les résultats de l'article 1 intitulé *Perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un trouble du spectre de l'autisme* et de l'article 2 intitulé *Qualité de vie d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme selon leur fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier* sont rapportés dans la section suivante.

4.1.1 Perceptions des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ayant un trouble du spectre de l'autisme

Les paragraphes subséquents examinent les domaines de la qualité de vie les plus affectés, soit le bien-être émotionnel et les relations interpersonnelles ainsi que les domaines les moins affectés, c'est-à-dire l'autodétermination et les droits, chez les adultes ayant un TSA.

4.1.1.1 Domaines de la qualité de vie et qualité de vie globale

Dans la présente étude, la médiane de la qualité de vie globale se situe dans la moyenne (45^e rang centile), lorsque ce résultat est interprété selon la courbe normale. En ce qui a trait aux domaines de la qualité de vie, la médiane de l'autodétermination se situe dans la haute moyenne (84^e rang centile); la médiane du bien-être émotionnel se situe dans la moyenne (37^e rang centile); la médiane du bien-être physique se situe dans la moyenne (63^e rang centile); la médiane du bien-être matériel se situe dans la moyenne (50^e rang centile); la médiane des droits se situe dans la haute moyenne (84^e rang centile); la médiane de l'épanouissement personnel se situe dans la moyenne (63^e rang centile); la médiane de l'intégration sociale se situe dans la moyenne (50^e rang centile); la médiane des relations interpersonnelles se situe dans la moyenne (37^e rang centile).

Une étude canadienne et récente décrit la qualité de vie de 59 personnes âgées entre 13 et 62 ans, vivant dans un milieu de vie spécialisé et ayant un trouble du développement intellectuel grave ou profond, à

l'aide l'ÉÉQVPDS (Cameranesi et al., 2021). Les participants de cette étude ont une qualité de vie globale médiane se situant dans la moyenne (40^e rang centile). Un quart de leur échantillon ont une qualité de vie globale supérieure à la moyenne. La médiane de l'ensemble des domaines de la qualité de vie se situe dans la moyenne (35^e rang centile à 65^e rang centile). L'ensemble de ces résultats est similaire à ceux de la présente étude, à l'exception des domaines de l'autodétermination et des droits qui obtiennent des résultats plus élevés. Néanmoins, des divergences se dégagent lorsque les domaines de la qualité de vie les plus et les moins affectés sont comparés. Dans l'étude de Cameranesi et al. (2021), l'autodétermination, le bien-être émotionnel ainsi que le bien-être physique constituent les domaines les moins affectés chez les participants. À l'inverse, l'épanouissement personnel ainsi que les relations interpersonnelles représentent les domaines les plus affectés chez les participants.

L'étude de Billstedt et al. (2011) corrobore aussi le fait que les parents évaluent favorablement la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte. Cette étude longitudinale, réalisée auprès de 108 donneurs de soins et parents d'adultes ayant un TSA, soutient que leur niveau de bien-être est majoritairement très bien et que leur qualité de vie se situe entre bien et très bien. Pourtant, la majorité des études affirme que la qualité de vie des enfants, des adolescents et des adultes ayant un TSA est perçue de façon plus défavorable lorsqu'elle est évaluée par une tierce personne (Clark et al., 2015; Egilson et al., 2016; Hong et al., 2016; Ikeda et al., 2014; Potvin et al., 2015; Sheldrick et al., 2012; Shipman et al., 2011).

4.1.1.2 Bien-être émotionnel

Dans la présente étude, le bien-être émotionnel constitue l'un des domaines de la qualité de vie les plus affectés chez les adultes ayant un TSA. Selon le modèle conceptuel de Schalock (2000), les indicateurs du domaine du bien-être émotionnel sont les suivants : (a) la minimisation du stress, des sentiments négatifs et des difficultés comportementales et (b) l'épanouissement, l'expression de ses émotions, la perception de soi et la sécurité. Il importe de rappeler que l'ÉÉQVPDS est remplie par le parent de l'adulte ayant un TSA. Toutefois, comme il peut aussi être rempli par un intervenant ou un professionnel de la santé qui connaît bien l'adulte ayant un TSA, certaines questions ont été ajustées afin que le parent puisse y répondre. Les réponses au questionnaire reflètent donc la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte. De cette manière, les parents connaissent la façon dont leur enfant exprime son bien-être émotionnel. Par conséquent, ils n'ont pas besoin d'une liste de comportements observables exprimant ses émotions ou d'une fiche personnelle de ses goûts et ses intérêts. Il est ainsi possible d'inférer que les parents connaissent bien leur enfant et adaptent leur environnement selon ses besoins

particuliers. Les parents procurent aussi de l'affection et de la tendresse à leur enfant lors des moments familiaux. Deux pistes d'explication sont proposées pour expliquer ces résultats, soit : (a) les intervenants qui travaillent auprès de l'adulte ayant un TSA ne sont pas assez outillés pour comprendre ses émotions et intervenir adéquatement et (b) les adultes ayant un TSA sont plus souvent isolés et n'ont pas toujours un réseau de pairs, ce qui les amène à ressentir un sentiment de solitude.

Dans l'étude actuelle, la majorité des adultes qui composent l'échantillon vit au domicile des parents, tel qu'il est rapporté par les statistiques de plusieurs autres études. En effet, plusieurs études rapportent que la plupart des adultes ayant un TSA vit avec leurs parents (Barnard et al., 2001; Eaves et Ho, 2008; Farley et al., 2009; Levy et Perry, 2011), puisqu'ils demeurent dépendants de leur entourage (Baker, 2005; Farley et al., 2009; Howlin, 2007; Howlin et al., 2004; Howlin et al., 2000; Levy et Perry, 2011; Wong et al., 2020). Bien que ces jeunes aient le désir de vivre de façon autonome à l'âge adulte (Arsenault et al., 2016), seule une minorité d'entre eux y parvient, et ce, en dépit du fait qu'ils reçoivent ou non une aide (Barnard et al., 2001). De ce fait, 45 % des parents d'adultes ayant un TSA rapportent que leur enfant nécessite des soins de façon soutenue (Barnard et al., 2001). En ce qui a trait au bien-être émotionnel, les parents de l'échantillon affirment connaître les façons dont s'exprime leur enfant et ainsi ne pas avoir besoin de soutien supplémentaire pour décoder ses émotions. Au fil du temps, ces parents investissent un temps considérable à assumer la charge des soins quotidiens requis par leur enfant (Barnard et al., 2001; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2019). Ce temps passé à s'occuper de leur enfant fait en sorte qu'ils apprennent à composer avec ses besoins particuliers et qu'ils développent une connaissance approfondie de ses comportements et son fonctionnement. Les parents se sentent donc compétents pour intervenir auprès de leur enfant d'âge adulte. Toutefois, ce domaine de la qualité de vie est particulièrement affecté lorsque le parent n'est plus présent et que les différents intervenants doivent comprendre les émotions de l'adulte et intervenir auprès de lui. Il serait donc préférable que les intervenants travaillent en collaboration avec les parents.

Comme mentionné précédemment, le bien-être émotionnel réfère à la minimisation de stress et de sentiments négatifs. Or, plusieurs adultes ayant un TSA ressentent un sentiment de solitude qui découle de leurs difficultés à comprendre, à développer et à maintenir des relations (Mazurek, 2014). En vieillissant, ces adultes deviennent plus conscients et sont davantage touchés par leur sentiment de solitude, ce qui entraîne des symptômes anxieux et dépressifs pour certains d'entre eux (Müller et al., 2008). Similairement, l'étude réalisée par Mazurek (2014), effectuée auprès d'adultes ayant un TSA, âgés de 18 à

62 ans, rapporte que le sentiment de solitude est associé à une augmentation des symptômes anxieux et dépressifs ainsi qu'à une diminution de la satisfaction de vivre et de l'estime de soi. De leur côté, Muniandy et al. (2023) rapportent que le stress est associé négativement au bien-être chez les adultes ayant un TSA. De plus, Gray et al. (2012) rapportent que les problématiques comportementales et émotionnelles associées au TSA demeurent élevées et que ces jeunes s'isolent davantage à l'âge adulte. Il est donc possible, parce qu'ils sont plus souvent isolés et qu'ils n'ont pas un réseau de pairs, que les adultes ayant un TSA ressentent de façon plus importante un sentiment de solitude (DaWalt et al., 2019; Gillespie-Lynch et al., 2012; Howlin et al., 2000; Howlin et al., 2013; Lin et Huang, 2019; Liptak et al., 2011; Orsmond et al., 2004; Shattuck et al., 2011; Whitehouse, Durkin et al., 2009). Par conséquent, ils sont plus à risque de présenter des symptômes anxieux et dépressifs, d'être insatisfaits face à leur vie et d'avoir une moins bonne estime d'eux-mêmes, ce qui affecte en retour leur bien-être émotionnel. Ce constat pourrait aussi expliquer la raison pour laquelle 72 % des adultes québécois ayant un TSA indiquent un besoin quant à l'obtention de services psychosociaux pour eux-mêmes (Observatoire québécois en autisme, 2023). Comme piste d'intervention, Muniandy et al. (2023) proposent de miser sur le développement de stratégies d'adaptation d'engagement chez les adultes ayant un TSA, particulièrement dans des contextes de stress élevé, puisqu'elles jouent un rôle modérateur dans la relation entre le stress et le bien-être.

Plusieurs auteurs soutiennent que les amitiés contribuent à réduire le sentiment de solitude (Bauminger et al., 2004; Mazurek et al., 2004; Whitehouse, Durkin et al., 2009). Selon Mazurek et al. (2014), le fait d'avoir au moins un ami proche, la proximité de l'amitié et la taille du réseau social (nombre d'amitié) sont les facteurs les plus importants (Mazurek et al., 2014). Les résultats d'une étude récente mentionnent que la participation à des activités communautaires est associée à une diminution du sentiment de solitude et à un engagement social plus accru chez les adultes ayant un TSA (Cameron et al., 2022). Les nouvelles données de l'Observatoire québécois en autisme (2023) indiquent que 40 % des adultes ayant un TSA souhaitent obtenir des services dans le but de contrer l'isolement. Les besoins sociaux de ces derniers ne sont donc pas toujours satisfaits. Comme piste d'intervention pour réduire le sentiment de solitude, il s'avère donc important d'offrir des occasions aux adultes ayant un TSA de développer des amitiés avec des pairs avec lesquels ils partagent des intérêts similaires, et ce, dans le but de favoriser la proximité des amitiés et l'augmentation du réseau social.

4.1.1.3 Relations interpersonnelles

Dans l'étude actuelle, les relations interpersonnelles représentent également l'un des domaines de la qualité de vie les plus affectés chez les adultes ayant un TSA. Selon le modèle conceptuel de Schalock (2000), les indicateurs du domaine des relations interpersonnelles comprennent la communication, les relations familiales et les relations sociales. Les adultes ayant un TSA manquent d'occasions de rencontrer des pairs à l'extérieur des milieux fréquentés et peu d'aide leur est apportée pour soutenir leurs relations sociales. Deux pistes d'explication sont proposées pour expliquer ces résultats, soit : (a) les adultes ayant un TSA vivent davantage d'isolement social et (b) ils ne participent pas à des activités sociales et récréatives, ce qui affecte leurs relations interpersonnelles.

Certains adultes ayant un TSA souhaitent développer des relations avec les autres, mais ils rencontrent des obstacles en raison de leurs difficultés de communication sociale (Bauminger et al., 2003; Causton-Theoharis et al., 2009). En ce sens, leurs difficultés dans la compréhension, le développement et le maintien des relations persistent à l'adolescence et à l'âge adulte (APA, 2022; Seltzer et al., 2003). Plusieurs études mettent de l'avant de l'isolement social chez les adultes ayant un TSA, c'est-à-dire qu'entre 27 % et 70 % de ces derniers n'ont pas d'ami (DaWalt et al., 2019; Friedman et al., 2019; Gillespie-Lynch et al., 2012; Howlin et al., 2000; Howlin et al., 2013; Liptak et al., 2011; Orsmond et al., 2004; Shattuck et al., 2011; Whitehouse, Durkin et al., 2009). Dans l'étude de Friedman et al. (2019), 26 % des adultes ayant un TSA, âgés de 18 à 53 ans, ont des relations mutuelles, 17 % ont des relations réciproques limitées et 15 % entretiennent des relations en groupe. Similairement, les résultats de l'étude effectuée par Eaves et Ho (2008) rapportent que 33 % des participants entretiennent au moins une amitié où un plaisir est partagé en la compagnie de l'autre. Seulement 10 % des adultes ont eu une relation amoureuse par le passé. Enfin, le quart de ces parents identifie que l'établissement d'une amitié ou d'une relation amoureuse est un besoin non comblé et non satisfait chez leur jeune adulte ayant un TSA. Similairement, Singer et al. (2023) rapportent que les adultes ayant un TSA mentionnent fréquemment le souhait d'avoir un partenaire amoureux et des enfants, et dans une moindre mesure, le désir d'avoir des amis ou d'être intégrés à la communauté.

Dans la présente étude, 21 % des adultes ayant un TSA fréquentent l'école ou complètent un stage, 37 % font du bénévolat ou participent à des activités communautaires et enfin, 32 % participent à des loisirs dirigés ou supervisés. Ces résultats corroborent ceux retrouvés dans plusieurs autres études. En ce sens, Orsmond et al. (2004) rapportent que la majorité des adultes ayant un TSA ne participe pas à des activités

sociales et récréatives, ce qui peut affecter leurs relations interpersonnelles. En effet, un peu plus du tiers des adolescents et des adultes ayant un TSA de cette étude participent à des activités récréatives en groupe. Une minorité d'entre eux prend part à une activité de socialisation au moins une fois par semaine avec leurs parents (23 %), leurs amis (21 %) et leurs camarades de classe ou leurs collègues de travail (13 %) à l'extérieur d'un contexte préétabli. Cependant, 24 % de ces derniers n'entretiennent pas de relation à l'extérieur des contextes formels (p. ex., milieu scolaire et de travail). Dans l'étude de Eaves et Ho (2008), 31 % des participants passent du temps avec des personnes rencontrées dans leurs loisirs et 30 % d'entre eux fréquentent une activité sociale. Barnard et al. (2001) soulèvent qu'un peu plus du tiers des adultes ont accès à un groupe de pairs d'âge adulte. Toutefois, la majorité des parents (71 %) relève qu'un groupe de pairs aurait été bénéfique pour leur enfant. Similairement, la plupart de ces parents (82 %) croit qu'un groupe d'entraînement aux habiletés sociales aurait été bénéfique pour leur enfant, mais seulement 42 % d'entre eux ont bénéficié de ce type d'intervention. Pourtant, 65 % des parents mentionnent que leur enfant d'âge adulte rencontre toujours des difficultés à se faire des amis. Selon Eaves et Ho (2008), près du tiers des parents (30 %) rapportent des besoins quant à des programmes sociaux (p. ex., groupe d'entraînement aux habiletés sociales) pour leur enfant d'âge adulte ayant un TSA. De plus, 10 % d'entre eux soulèvent un besoin quant au soutien d'une tierce personne pour accompagner leur enfant dans ses activités. Les données récentes de l'Observatoire québécois en autisme (2023) révèlent que 36 % des adultes ayant un TSA désirent obtenir des services en lien avec un besoin d'activités de loisirs. En somme, la participation à des activités sociales et récréatives est également un besoin non comblé et non satisfait chez les adultes ayant un TSA.

Selon Cook et al. (2023), une participation accrue à des activités récréatives est associée à une qualité de vie plus élevée chez les adultes ayant un TSA. De plus, une plus grande participation à des activités sociales et récréatives est associée à une meilleure autonomie dans les activités de la vie quotidienne, à l'inclusion dans un milieu scolaire, à un plus grand nombre de services reçus et à moins de difficultés dans l'interaction sociale réciproque (Orsmond et al., 2004). Les résultats de l'étude de Bishop-Fitzpatrick et al. (2017) montrent qu'une participation accrue à des activités récréatives atténue l'effet du stress perçu sur la qualité de vie, bien qu'aucun effet n'ait été observé pour la participation à des activités sociales. Les auteurs suggèrent donc que les interventions qui offrent des occasions et du soutien dans la participation à des activités récréatives peuvent aider les adultes ayant un TSA à mieux gérer leur stress, et par conséquent, contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie. En somme, ces résultats montrent que la

participation à des activités récréatives constitue une piste d'intervention pour améliorer la qualité de vie des adultes ayant un TSA.

Des travaux antérieurs ont montré que la participation à des activités récréatives ou professionnelles ne mène pas systématiquement à la création de lien d'amitié avec les pairs (Lippold et Burns, 2009), mais que certains facteurs environnementaux favorisent plutôt l'émergence des amitiés (p. ex., participation des membres de la famille aux activités sociales et récréatives ainsi que soutien de l'employeur ou des employés; Emerson et McVilly, 2004; Mansell et al., 2003; Orsmond et al., 2004). Chez les adultes ayant un TSA, les relations avec les membres de la famille paraissent être les relations les plus significatives de leur réseau. En effet, la majorité des parents de l'étude de Eaves et Ho (2008) rapporte de bonnes relations familiales. De leur côté, Seltzer et al. (2003) observent que les mères d'adultes ayant un TSA et un déficit intellectuel associé jouent un rôle central dans l'organisation de la vie sociale de leur enfant. De plus, les adolescents et les adultes ayant un TSA sont plus susceptibles de participer à une activité sociale et récréative si leur parent y participe aussi ou s'il encourage et valorise la participation à ce type d'activité (Orsmond et al., 2004). Puisque les parents jouent un rôle crucial dans le développement d'amitiés chez leur enfant, il apparaît essentiel de favoriser la participation à des loisirs en famille, et ce, dès le bas âge.

4.1.1.4 Autodétermination

Dans la présente étude, l'autodétermination constitue l'un des domaines de la qualité de vie les moins affectés chez les adultes ayant un TSA. Selon le modèle conceptuel de Schalock (2000), les indicateurs du domaine de l'autodétermination sont les suivants : l'autonomie, les buts personnels, le contrôle de soi, les choix et les décisions, les opinions et les préférences personnelles ainsi que les valeurs. Les parents offrent quotidiennement des occasions à leur enfant d'âge adulte de faire des choix et de prendre leurs propres décisions. Ils tiennent également compte de ses préférences lorsqu'ils prennent des décisions qui affectent leur enfant.

La théorie de l'autodétermination met l'accent sur l'importance d'offrir des occasions et le soutien nécessaire pour s'autodéterminer dans son environnement (Wolman et al., 1994). L'autodétermination comprend donc les composantes de la capacité et de l'occasion. La capacité réfère aux connaissances, aux perceptions ainsi qu'aux habiletés d'une personne qui lui permettent de se fixer des objectifs, de faire des choix et de prendre conscience de sa progression vers les objectifs établis. L'occasion fait référence à la possibilité qu'a une personne d'utiliser ses connaissances et ses capacités dans ses différents

environnements (p. ex., milieu familial, scolaire et professionnel). Les résultats de l'étude actuelle sont divergents de ceux retrouvés dans la littérature scientifique. En effet, les études effectuées auprès d'un échantillon d'adolescents et/ou de jeunes adultes ayant un TSA rapportent généralement des capacités d'autodétermination plus faibles comparativement à ceux ayant un autre trouble neurodéveloppemental (p. ex., trouble du développement intellectuel; Chou et al., 2017; Kim, 2019; White et al., 2018). Des études rapportent également que les jeunes ayant un TSA ont moins d'occasions de faire preuve d'autodétermination comparativement à ceux de la population générale (Thompson-Hodgetts et al., 2018; Weiss et Riosa, 2015). Selon la perspective d'une tierce personne (enseignant et parent), les adultes ayant un TSA ont une capacité inférieure à s'autodéterminer comparativement aux occasions qui leur sont offertes (Cheak-Zamora et al., 2020; Tomaszewski et al., 2020; Tomaszewski et al., 2022). Cependant, les résultats des études réalisées par Tomaszewski et al. (2020, 2022) rapportent que les adultes ayant un TSA se perçoivent comme ayant des capacités plus élevées à s'autodéterminer.

Par ailleurs, Singer et al. (2023) rapportent que le souhait le plus fréquemment mentionné par les adultes ayant un TSA et leurs parents concerne l'amélioration de soi. Les auteurs soutiennent que les intervenants devraient donc offrir du soutien aux adultes ayant un TSA et à leur famille dans l'identification d'objectifs d'amélioration personnelle (p. ex., développer les compétences pour vivre de façon autonome, développer son autonomie, poursuivre des études et participer à un loisir). À cet effet, l'étude réalisée par Thompson-Hodgetts et al. (2023) examine la perspective d'adultes ayant un TSA quant à l'autodétermination. Les participants mentionnent quatre types de soutien qu'ils désirent recevoir pour faire preuve d'autodétermination, soit (a) des occasions de se sentir en contrôle, (b) du soutien en lien avec le fonctionnement exécutif et l'autorégulation, (c) se sentir soutenu en tant que personne ayant un TSA et (d) être reconnu compétent et respecté par les autres. Ainsi, les adultes ayant un TSA désirent faire preuve d'autodétermination et peuvent y arriver à l'aide d'un soutien qu'ils jugent approprié. Ces types de soutien peuvent néanmoins être différents que ceux fréquemment offerts ou recherchés par les adultes ayant un développement typique.

Les jeunes adultes ayant un TSA éprouvent souvent des difficultés à établir des objectifs, à planifier et à s'autoréguler en raison des difficultés sur le plan du fonctionnement adaptatif et des déficits des fonctions exécutives (Meltzer, 2018). Ces derniers adhèrent à des routines fixes et ressentent un inconfort, voire une détresse, dans des situations nouvelles (APA, 2022; Chou et al., 2017a), ce qui entraîne un besoin de planification des activités et de l'horaire de la part d'autrui. De ce fait, ces manifestations propres au TSA

limitent leurs occasions de prendre des décisions, et par conséquent, restreignent le développement de leur autodétermination (Chou et al., 2017a). Toutefois, les auteurs de quelques études ont montré que l'autodétermination est un facteur prédictif d'un meilleur fonctionnement à l'adolescence et à l'âge adulte chez les personnes qui ont un handicap (Shogren et Shaw, 2017; Shogren et al., 2015; Wehmeyer et al., 2010). Plus précisément, l'autodétermination est positivement associée à l'éducation, à l'employabilité, à la participation dans la communauté, à la santé mentale ainsi qu'à la qualité de vie (Shogren et al., 2015; Wehmeyer, 1999; Weiss et Riosa, 2015). Comme l'autodétermination d'une personne dépend des occasions qui lui sont offertes d'exercer un contrôle sur son environnement et de sa capacité à se mettre en action (Wolman et al., 1994), une sensibilisation quant aux moyens utilisés pour développer cette capacité chez les jeunes adultes ayant un TSA et des principaux défis auxquels ils font face (Cheak-Zamora et al., 2020) s'avère intéressante auprès des personnes à l'extérieur du domicile familial. Cette sensibilisation pourrait s'inscrire dans le cadre d'une formation offerte à tous les professionnels de la santé qui travaillent auprès de la clientèle ayant un TSA.

Quelques chercheurs mettent de l'avant que les parents de jeunes adultes ayant un TSA trouvent que l'école se concentre davantage sur la scolarité et qu'elle devrait plutôt accorder de l'importance aux compétences essentielles favorisant le passage à la vie adulte, dont l'autodétermination, l'autonomie ainsi que la préparation aux études postsecondaires ou à l'emploi (Anderson et Butt, 2018; Matthews et al., 2021; Snell-Rood et al., 2020). Les résultats de l'étude effectuée par Tomaszewski et al. (2023) soutiennent l'importance d'enseigner les compétences liées à l'autodétermination avant la fin de la scolarité, puisque cela peut aider les jeunes ayant un TSA à participer à des activités professionnelles une fois leur scolarité terminée. Selon les récentes données de l'Observatoire québécois de l'autisme (2023), 41 % des adultes ayant un TSA mentionnent un besoin d'appui aux tâches quotidiennes (p. ex., faire du ménage). De façon similaire, 62 % des jeunes adultes ayant un TSA de l'étude de Burrone et al. (2023) rapportent des difficultés dans l'exécution des tâches quotidiennes. À cet effet, Oswald et al. (2018) ont développé une formation pour les parents d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA dans le but d'enseigner les compétences essentielles et les croyances qui favorisent un meilleur fonctionnement à l'âge adulte, et ce, par l'intermédiaire du programme ACCESS (Acquiring Career, Coping, Executive Control, Social Skills). Ce programme vise l'enseignement des compétences liées à l'autodétermination, aux stratégies d'adaptation, au fonctionnement adaptatif ainsi aux habiletés sociales. Les auteurs observent une amélioration de la capacité à s'autodéterminer et à s'adapter chez les adultes ayant participé à l'étude. Similairement, dans leur étude, Berg et al. (2023) mettent en évidence les effets positifs d'un programme d'acquisition de

compétences de vie sur les compétences de la vie quotidienne (p. ex., s'assurer que la cuisine est sécuritaire, manipuler des aliments et effectuer ses soins d'hygiène), les relations interpersonnelles (p. ex., se faire de nouveaux amis, entretenir ses relations et communiquer) ainsi que les responsabilités financières (p. ex., établir un budget et gérer des factures) chez les jeunes adultes ayant un TSA. Ce type de programme permet entre autres d'améliorer leur autonomie à la maison et dans la communauté. De leur côté, Matthews et al. (2021) rapportent que l'absence de motivation intrinsèque est un obstacle majeur à l'indépendance des jeunes adultes ayant un TSA. En effet, plusieurs adultes savent comment exécuter leurs tâches quotidiennes, mais l'initiation de celles-ci requiert des rappels réguliers de la part des parents en raison de leur faible motivation intrinsèque. Les auteurs proposent donc de miser sur des interventions qui augmentent la motivation intrinsèque ainsi que leur l'enseignement de stratégies d'autosurveillance et d'initiation des tâches plutôt que sur l'enseignement de compétences spécifiques nécessaires à la vie quotidienne.

4.1.1.5 Droits

Dans l'étude actuelle, les droits représentent l'un des domaines de la qualité de vie les moins affectés chez les adultes ayant un TSA. Dans le modèle conceptuel de Schalock (2000), les indicateurs du domaine des droits réfèrent à leur connaissance, à leur reconnaissance et à leur garantie. D'abord, les résultats font ressortir que les adultes ayant un TSA ont peu de connaissances quant à leurs droits. En contrepartie, leurs parents soutiennent que les droits de la personne sont des valeurs importantes pour eux, c'est-à-dire la confidentialité, le respect et la vie privée. En contexte familial, ces valeurs sont initialement prônées par la famille. Bien que les adultes ne soient pas assez informés quant à leurs droits, leur reconnaissance est néanmoins assurée par leurs parents, ce qui explique pourquoi ils évaluent favorablement les droits chez leur enfant d'âge adulte. Toutefois, ces parents sont vieillissants et ne pourront pas toujours assumer ce rôle auprès de leur enfant d'âge adulte. Ce constat est d'autant plus important considérant qu'au fur et à mesure que les parents vieillissent, ils éprouvent des difficultés à prendre soin de leur enfant d'âge adulte (Hines et al., 2014). Ainsi, il est primordial d'éduquer les jeunes adultes ayant un TSA quant à leurs droits, mais aussi d'offrir des formations aux professionnels de la santé sur le respect des droits des personnes ayant un handicap. Les recherches futures doivent s'intéresser aux facteurs qui permettent aux adultes ayant un TSA de prendre connaissance de leurs droits, mais aussi d'en assurer leur reconnaissance.

L'obtention de services passe d'abord par la connaissance de ses propres droits et leur mise en application. Vers la fin de leur parcours scolaire, les jeunes ayant un TSA font face à une diminution des services reçus

(Bradley et al., 2023; Laxman et al., 2019), particulièrement ceux sans déficit intellectuel associé (Bradley et al., 2023). Ainsi, de nombreux jeunes ayant un TSA ne reçoivent pas les services et le soutien dont ils ont besoin (Bradley et al., 2023). Au moment de la transition entre l'adolescence et l'âge adulte, Barnard et al. (2001) rapportent qu'un peu plus de la moitié (53 %) des familles ont un plan de transition. Parmi ces familles, seulement 16 % d'entre elles ont jugé que les besoins identifiés ont été satisfaits. De plus, la majorité des parents estime que leur enfant d'âge adulte ne comprend pas le processus et les implications de la vie adulte. Les récentes données de l'Observatoire québécois de l'autisme (2023) rapportent que près de la moitié des adultes ayant un TSA (49 %) nomment un besoin d'accompagnement pour les aider dans leurs démarches d'obtention d'un service. En somme, ces auteurs mettent de l'avant que la moitié des adultes ayant un TSA et leur famille ne reçoivent aucune aide lors de la transition à l'âge adulte. De plus, pour les familles qui bénéficient de services, leurs besoins ne sont pas toujours comblés et satisfaits.

L'obtention de services passe également par la transmission d'informations accessibles aux adultes ayant un TSA et à leurs aidants (Barnard et al., 2001). En raison d'un manque de connaissances sur le TSA et sur les services offerts, les familles soulèvent que l'accès à l'information est laborieux. En ce sens, 58 % des parents ont jugé que l'obtention des informations sur les services qui sont offerts aux adultes était difficile. De plus, seulement 19 % des adultes ayant un TSA ont bénéficié d'un accompagnement qui leur permet de faire leurs propres choix en lien avec leurs activités, leur lieu d'hébergement et leurs soins. Il s'avère intéressant de miser sur l'autodétermination, un domaine de la qualité de vie ayant été jugé favorablement de la part des parents ayant participé à cette étude. Ainsi, plus les adultes ayant un TSA ont la capacité à faire preuve d'autodétermination, plus il y a de chances que leurs droits soient respectés.

4.1.1.6 Rôle de la perception du parent

Des auteurs mettent en évidence la difficulté à obtenir des données fiables et valides sur la qualité de vie de la part des adultes ayant un faible niveau de fonctionnement et qui nécessitent un besoin de soutien important (Finlay et Lyons, 2002; Kober et Eggleton, 2002; McGillivray et al., 2009; Petry et Maes, 2007; Petry, Maes et Vlaskamp, 2010), notamment en raison de leurs compétences langagières limitées (Schalock et al., 2002; Vos et al., 2010). Pour cette raison, les questionnaires remplis par une tierce personne, telle qu'un parent, un proche, un donneur de soins ou un professionnel de la santé, sont fréquemment utilisés dans les recherches auprès de cette clientèle (Sines et al., 2012; Vos et al., 2010; Verdugo et al., 2005; Wong et al., 2011). Selon Schalock et al. (2002), il est nécessaire de considérer les choix, les perceptions et les suggestions des parents et des professionnels dispensant des services à

l'adulte. Toutefois, leur perception peut grandement différer de la perception de l'adulte. Des résultats contradictoires sont soulevés quant à la concordance entre l'autoévaluation et l'évaluation par un tiers (Verdugo et al., 2005). En effet, des chercheurs montrent un accord très faible, voire l'absence de concordance entre les répondants (Cummins, 2002; Kane et al., 2005; Perry et Felce, 2002; Stancliffe, 2000; Zimmermann et Endermann, 2008). Au contraire, d'autres études soulèvent une concordance modérée à élevée entre les répondants (McVilly et al., 2000; Schmidt et al., 2010). En général, les adultes se perçoivent de façon plus favorable en comparaison à la perception d'une tierce personne (Janssen et al., 2005; Schmidt et al., 2010). Petry et al. (2009) révèlent que ces divergences sont probablement liées à l'outil d'évaluation choisi plutôt qu'à de réelles différences entre les perceptions des répondants. De son côté, Balboni et al. (2013) croient que ces différences s'expliquent par la consigne initialement donnée au tiers répondant, soit d'estimer le point de vue de la personne ou bien de donner sa propre perception quant à la qualité de vie de l'adulte. Par conséquent, des auteurs établissent que la mesure la plus souhaitable est donc une combinaison de données autorapportées et d'autres provenant d'une tierce personne (Beadle-Brown et al., 2009; Schalock et al., 2002). Ainsi, la nécessité de développer des outils d'évaluation de la qualité de vie qui vont au-delà de l'utilisation de questionnaires remplis par une tierce personne, tout comme le besoin de développer des outils qui utilisent les mêmes indicateurs pour les différentes versions du questionnaire (p. ex. autorapportée et tierce personne), est mis de l'avant par certains chercheurs (Cummins et al., 2010; Lucas-Carrasco et Salvador-Carulla, 2012; Petry et al., 2009; Petry, Kuppens et al., 2010). Selon Balboni et al. (2013), l'utilisation d'un questionnaire basé sur les mêmes indicateurs permettrait de soulever avec une plus grande validité les différences potentielles entre les répondants. Schalock et al. (2002) proposent également d'utiliser l'observation pour identifier les choix personnels de la personne. Cependant, des auteurs émettent une prudence quant aux différences d'interprétation pouvant être relevées entre les observateurs (Hogg et al., 2001; Mudford et al., 2009).

4.1.2 Qualité de vie d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme selon leur fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier

Les sections suivantes s'intéressent à l'influence du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier des adultes ayant un TSA sur leur qualité de vie.

4.1.2.1 Fonctionnement adaptatif

Dans la présente étude, le fonctionnement adaptatif global médian des participants se situe au 1^{er} rang centile, c'est-à-dire extrêmement bas lorsque l'on interprète ce résultat selon la courbe normale. La

médiane du domaine conceptuel se situe au 5^e rang centile, soit inférieur à la moyenne. La médiane des domaines social et pratique se situe au 2^e rang centile et est donc extrêmement basse. Plus spécifiquement, 52,6 % des participants ont un niveau global de fonctionnement adaptatif extrêmement bas (inférieur au 2^e rang centile), 10,5 % ont un niveau global de fonctionnement adaptatif inférieur à la moyenne (2^e rang centile à 8^e rang centile), 21,1 % ont un niveau global de fonctionnement adaptatif dans la basse moyenne (9^e rang centile à 24^e rang centile) et enfin, 15,8 % de ceux-ci ont un niveau global de fonctionnement adaptatif dans la moyenne (25^e rang centile à 74^e rang centile).

Tel qu'il est relevé dans de nombreuses autres études, le fonctionnement adaptatif global des adultes ayant un TSA composant l'échantillon est inférieur à leur fonctionnement intellectuel (APA, 2022; Bölte et Poustka, 2002; Duncan et Bishop, 2015; Farley et al., 2009; Kanne et al., 2011; Klin et al., 2005; Kraper et al., 2017; Matthews et al., 2015). L'écart entre le fonctionnement adaptatif et le fonctionnement intellectuel est réduit chez les adultes ayant un TSA requérant une aide très importante (niveau 3; Kanne et al., 2011). Les résultats de l'étude actuelle soutiennent ceux obtenus par Kanne et al. (2011) qui affirment que le fonctionnement adaptatif ne suit pas le rythme du développement cognitif. En raison de ce retard, il s'avère donc important de prioriser le développement des compétences liées au fonctionnement adaptatif, et ce, dès l'enfance.

Matson et al. (2009) mentionnent que le fonctionnement adaptatif est significativement plus faible chez les adultes ayant un TSA, un déficit intellectuel ainsi qu'un autre trouble concomitant. De manière générale, les participants de la présente étude ont des capacités cognitives limitées. De plus, 57,9 % des participants ont un autre trouble neurodéveloppemental, psychologique ou médical associé à leur diagnostic initial de TSA. Parmi l'échantillon, 21,1 % des adultes ayant un TSA ont deux troubles associés. Ces résultats soutiennent d'abord la forte prévalence de troubles associés chez les personnes ayant un TSA (APA, 2022). Ils corroborent également l'interaction possible entre le fonctionnement adaptatif et la présence de troubles associés chez les adultes ayant un TSA et un niveau plus bas de fonctionnement intellectuel.

Un résultat tendanciel a été obtenu lors des analyses de régressions linéaires multiples. En effet, le domaine social du fonctionnement adaptatif est tendanciellement associé au domaine de l'intégration sociale. De ce fait, plus le domaine social du fonctionnement adaptatif de l'adulte ayant un TSA est élevé, plus spécifiquement sa participation à des loisirs et ses aptitudes sociales, meilleure tend à être son intégration sociale. Ce résultat est cohérent avec ceux d'autres études qui révèlent un meilleur

fonctionnement chez les adultes ayant un TSA qui sont inclus dans des activités scolaires et sociales (Woodman et al., 2015, 2016). Similairement, Billstedt et al. (2011) soutiennent que la qualité de vie est corrélée à la participation régulière à des activités récréatives significatives pour le jeune. Tobin et al. (2014) soutiennent que de meilleures compétences sur le plan de la communication sociale, un fonctionnement intellectuel plus élevé ainsi qu'un niveau de sévérité plus faible du TSA sont associés à une plus grande participation sociale. De leur côté, Clarke et Lord (2023) rapportent que le domaine social du fonctionnement adaptatif prédit les amitiés au début de l'âge adulte. Enfin, l'étude effectuée par Fung et al. (2023) soutient que de meilleures compétences sur le plan social sont associées à une obtention plus rapide d'un emploi chez les adultes ayant un TSA. En somme, les interventions visant à améliorer les habiletés sociales ainsi que la participation sociale chez les adultes ayant un TSA permettent le développement et le maintien des liens sociaux, ce qui contribue en retour à l'amélioration de leur qualité de vie en atténuant les sentiments d'isolement et de solitude (Tobin et al., 2014). De plus, la participation sociale et l'établissement de relations interpersonnelles favorisent le développement de la communication chez les adultes ayant un TSA (Schall et McDonough, 2010).

4.1.2.2 Fonctionnement intellectuel

Dans la présente étude, le fonctionnement intellectuel non verbal médian des participants se situe au 9^e rang centile, c'est-à-dire dans la basse moyenne lorsque ce résultat est interprété selon la courbe normale. Plus précisément, 47,3 % des participants ont un niveau de fonctionnement intellectuel non verbal inférieur à la moyenne (2^e rang centile à 8^e rang centile), 21,1 % ont un niveau de fonctionnement intellectuel non verbal dans la basse moyenne (9^e rang centile à 24^e rang centile), 21,1 % ont un niveau de fonctionnement intellectuel non verbal dans la moyenne (25^e rang centile à 74^e rang centile) et enfin, 10,5 % de ceux-ci ont un niveau de fonctionnement intellectuel non verbal dans la haute moyenne (75^e rang centile à 90^e rang centile).

Plusieurs études ont montré que le fonctionnement intellectuel durant l'enfance est prédicteur d'un meilleur fonctionnement à l'âge adulte (Billstedt et al., 2005; Chamak et Bonniau, 2016; Eaves et Ho, 2008; Farley et al., 2009; Howlin et al., 2000; Howlin et al., 2004). En général, les études soutiennent que l'absence de déficit intellectuel (quotient intellectuel supérieur à 70) prédit un meilleur fonctionnement global à l'âge adulte (Eaves et Ho, 2008; Howlin et al., 2004; Kanne et al., 2011; Taylor et al., 2015). Il s'avère donc intéressant de se questionner quant à l'influence du niveau de fonctionnement intellectuel à l'âge adulte sur la qualité de vie de l'adulte ayant un TSA. Bien qu'aucun participant de l'étude actuelle

n'ait un niveau de fonctionnement intellectuel non verbal extrêmement bas (quotient intellectuel inférieur à 70 ou au 2^e rang centile), presque la moitié d'entre eux ont un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne, ce qui témoigne de capacités cognitives limitées. Au quotidien, ces adultes ont donc besoin d'un accompagnement et d'une aide plus importante que les autres adultes de l'échantillon qui ont un fonctionnement intellectuel plus élevé.

Dans l'étude actuelle, 79 % des adultes ayant un TSA habitent toujours au domicile familial. Une minorité d'entre eux (21 %) vit de façon autonome en appartement. Près de la moitié des participants (42,1 %) bénéficient de différents services offerts par le Centre intégré de santé de services sociaux (CISSS) de leur région ou de services offerts par des établissements privés. Ces résultats corroborent ceux obtenus dans plusieurs autres études qui soutiennent que les adultes ayant un TSA demeurent dépendants de leur entourage et nécessitent un soutien important (Baker, 2005; Farley et al., 2009; Howlin, 2007; Howlin et al., 2004; Howlin et al., 2000; Levy et Perry, 2011; Wong et al., 2020). La majorité des parents composant l'échantillon de l'étude de Barnard et al. (2001) affirme que leur enfant d'âge adulte ne pourrait vivre de manière autonome. De plus, près de la moitié de ces parents révèlent que leur enfant nécessite des soins quotidiens de façon continue. Ces résultats appuient ceux de l'étude de Billstedt et al. (2011) qui rapportent qu'il n'y a pas de lien direct entre le fonctionnement intellectuel d'une personne et sa qualité de vie, mais plutôt entre le fonctionnement intellectuel et le type de logement habité à l'âge adulte. Selon les auteurs, les adultes ayant un TSA qui ont un fonctionnement intellectuel plus faible habitent généralement dans des ressources d'hébergement alors que ceux qui ont un fonctionnement intellectuel plus élevé vivent en appartement de façon autonome ou parfois avec une aide offerte de la part de leur entourage.

L'étude effectuée par Billstedt et al. (2011) soutient également que le fonctionnement intellectuel est associé aux occupations quotidiennes. De ce fait, les adultes ayant un TSA qui ont un fonctionnement intellectuel plus élevé ont plus d'occupations quotidiennes, telles que fréquenter un établissement scolaire, occuper un emploi rémunéré ou participer à des activités dans un centre de jour. Dans la présente étude, la majorité (78,9 %) des adultes ayant un TSA n'a pas d'emploi rémunéré. Parmi leurs occupations quotidiennes, une minorité d'entre eux (21,1 %) fréquente un établissement scolaire ou effectuent un stage. Près du tiers des adultes ayant un TSA (36,8 %) participent à des activités communautaires ou font du bénévolat. Similairement, près du tiers (31,6 %) participent à des loisirs dirigés et/ou supervisés.

Les résultats des analyses des régressions linéaires multiples de l'étude actuelle indiquent que le fonctionnement intellectuel non verbal est significativement et négativement associé au domaine des relations interpersonnelles. De cette manière, plus le fonctionnement intellectuel non verbal de l'adulte ayant un TSA est élevé, moins il entretient de relations interpersonnelles. Les résultats de la présente étude diffèrent de ceux obtenus par Masson et al. (2018) qui rapportent qu'accéder à un plus haut niveau de scolarité prédit une meilleure qualité de vie sociale. Selon ces auteurs, les adultes qui rapportent une meilleure qualité de vie sociale sont davantage en mesure d'initier et de maintenir des relations sociales, mais les résultats ne permettent pas une interprétation causale entre ces variables. Toutefois, les résultats de l'étude actuelle sont similaires à ceux obtenus par White et al. (2018) qui montrent que le fonctionnement intellectuel n'est pas significativement associé à la qualité de vie et que les associations trouvées sont négatives. Dans le même ordre d'idées, Howlin et al. (2004) soutiennent que ne pas avoir de déficit intellectuel associé au TSA est prédictif d'un meilleur fonctionnement social à l'âge adulte, mais qu'un quotient intellectuel supérieur à la moyenne n'a toutefois pas d'effet positif supplémentaire. En bref, le fonctionnement intellectuel n'est pas nécessairement relié à un meilleur fonctionnement sur le plan social.

Durant l'enfance et l'adolescence, les difficultés sociales causent une détresse psychologique et une souffrance, qui peut mener à des symptômes anxieux et dépressifs (Foley Nicpon et al., 2010). À l'âge adulte, Moss et al. (2017) révèlent que la satisfaction sociale est négativement associée au fonctionnement intellectuel. Ainsi, les adultes ayant un TSA présentant un niveau de fonctionnement intellectuel plus élevé évaluent leur satisfaction sociale comme étant moindre. Tel que mentionné précédemment par Müller et al. (2008), en vieillissant, les adultes ayant un TSA sont davantage conscients de leurs difficultés sur le plan social et ressentent un sentiment de solitude. Cette prise de conscience peut donc les pousser à évaluer défavorablement leur satisfaction sociale.

Enfin, une autre piste d'explication à ce résultat pourrait être l'écart entre les attentes parentales sur le plan social et le quotidien des adultes ayant un TSA. De cette manière, il est possible que les parents évaluent défavorablement les relations interpersonnelles de leur enfant d'âge adulte en raison de leurs attentes personnelles. Dès l'enfance, les parents sont préoccupés par les difficultés sociales de leur enfant (Baker-Ericzén et al., 2005; Firth et Dryer, 2013; Tomanik et al., 2004). En effet, ils craignent que leur enfant soit rejeté et qu'il n'ait pas d'ami (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Similairement, d'autres études rapportent que les parents s'inquiètent que leur enfant soit seul (Bauminger et Kasari, 2000; Chamberlain

et al., 2007). À l'adolescence, les préoccupations des parents sont davantage centrées sur l'intimidation vécue à l'école secondaire ainsi que les comportements agressifs de la part des pairs (Carvajal et al., 2019).

4.1.2.3 Fonctionnement langagier

Dans la présente étude, le niveau de langage expressif médian des participants se situe au 13^e rang centile, c'est-à-dire dans la basse moyenne lorsque ce résultat est interprété selon la courbe normale. L'âge équivalent médian des compétences langagières expressives des participants est estimé à 12 ans et 4 mois. Sur le volet expressif, 36,8 % des participants ont un niveau de langage extrêmement bas (inférieur au 2^e rang centile), 5,3 % ont un niveau de langage inférieur à la moyenne (2^e rang centile à 8^e rang centile), 10,5 % ont un niveau de langage dans la basse moyenne (9^e rang centile à 24^e rang centile), 36,8 % ont un niveau de langage dans la moyenne (25^e rang centile à 74^e rang centile) et enfin, 10,5 % ont un niveau de langage dans la haute moyenne (75^e rang centile à 90^e rang centile).

Le niveau de langage réceptif médian des participants se situe également au 13^e rang centile, c'est-à-dire dans la basse moyenne lorsque l'on interprète ce résultat selon la courbe normale. L'âge équivalent médian des compétences langagières réceptives des participants est estimé à 12 ans et 11 mois. Sur le volet réceptif, 36,8 % des participants ont un niveau de langage extrêmement bas (inférieur au 2^e rang centile), 10,5 % ont un niveau de langage inférieur à la moyenne (2^e rang centile à 8^e rang centile), 15,8 % ont un niveau de langage dans la basse moyenne (9^e rang centile à 24^e rang centile), 5,3 % ont un niveau de langage dans la moyenne (25^e rang centile à 74^e rang centile), 26,3 % ont un niveau de langage dans la haute moyenne (75^e rang centile à 90^e rang centile), et enfin, 5,3 % ont un niveau de langage supérieur à la moyenne (91^e rang centile à 98^e rang centile).

Les résultats de l'étude actuelle diffèrent grandement d'autres études recensées qui rapportent globalement des compétences langagières déficitaires à l'âge adulte (Billstedt et al., 2005; Gillespie-Lynch et al., 2012; Howlin et al., 2004; Magiati et al., 2014; Sigman et McGovern, 2005). Sigman et McGovern (2005) révèlent que presque la moitié de leur échantillon composé d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA n'avait pas atteint un niveau de langage fonctionnel (âge équivalent à 2 ans et demi). De plus, seulement 15 % de leurs participants avaient une compréhension et une utilisation modérées du langage (âge équivalent entre 2 ans et demi et 4 ans) et 36 % de ces derniers avaient un langage courant (âge équivalent à 4 ans et plus). Parmi les participants qui avaient un langage courant, 13 % d'entre eux avaient un âge équivalent situé entre 4 et 8 ans et 23 % avaient un âge équivalent supérieur à 8 ans. Similairement,

les résultats de l'étude effectuée par Gillespie-Lynch et al. (2012) rapportent une équivalence d'âge moyenne de 5 ans dans leur échantillon d'adultes ayant un TSA. Les équivalences d'âge obtenues aux tests mesurant le langage sont nettement en dessous de l'âge chronologique des participants de l'étude, qui sont âgés entre 18 et 34 ans. Ce constat est aussi soulevé par quelques autres auteurs (Gillespie-Lynch et al., 2012; Sigman et McGovern, 2005).

Plusieurs études ont montré que le niveau de langage durant l'enfance, plus précisément le niveau acquis avant l'âge de 6 ans (Billstedt et al., 2005; Howlin et al., 2004; Magiati et al., 2014), est prédicteur d'un meilleur fonctionnement à l'âge adulte. Il s'avère donc pertinent de se questionner quant à l'influence du niveau de langage acquis à l'âge adulte sur la qualité de vie de l'adulte ayant un TSA. Dans la présente étude, les résultats des analyses des régressions linéaires multiples montrent que les compétences langagières expressives et réceptives des adultes ayant un TSA sont significativement et positivement associées au domaine de l'autodétermination. Ainsi, plus les compétences langagières expressives et réceptives de l'adulte ayant un TSA sont développées, meilleure est son autodétermination. Deux autres études récentes ont obtenu des résultats similaires. En effet, les résultats de l'étude de Cheak-Zamora et al. (2020), effectuée auprès d'un échantillon de jeunes ayant un TSA, âgés entre 16 et 25 ans, rapporte que le niveau de communication verbale est significativement associé à la capacité de s'autodéterminer. Ainsi, moins les jeunes éprouvent de difficultés de communication verbale, plus ils sont en mesure de faire preuve d'autodétermination. Similairement, l'étude de Tomaszewski et al. (2022), effectuée auprès de jeunes ayant un TSA, âgés de 14 à 21 ans, observe que les parents qui rapportent moins de difficultés de communication sociale chez leur enfant soulèvent une meilleure capacité d'autodétermination chez celui-ci. À l'inverse, des auteurs rapportent différentes variables qui ont un effet sur l'autodétermination, dont l'âge, le fonctionnement intellectuel, la sévérité des symptômes et le milieu scolaire fréquenté (Carter et al., 2013a, 2013b; Mumbardó-Adam et al., 2017). Néanmoins, plusieurs études mettent de l'avant le manque de littérature scientifique s'intéressant à l'autodétermination chez les adultes ayant un TSA (Carter et al., 2009; Chou et al., 2017a; Chou et al., 2017b; Wehmeyer et al., 2010).

Les résultats des analyses des régressions linéaires multiples de l'étude actuelle indiquent que les compétences langagières réceptives des adultes ayant un TSA sont significativement et positivement associées au domaine des relations interpersonnelles. De ce fait, plus les compétences langagières réceptives de ces derniers sont développées, meilleures sont ses relations interpersonnelles. L'étude de Chamak et Bonniau (2016) rapporte un constat similaire. Effectivement, les difficultés langagières qui

persistent à l'âge adulte peuvent entraver la socialisation et l'indépendance de la personne. Une autre étude rapporte plutôt un lien entre les compétences conversationnelles et le développement de relations à l'âge adulte (Friedman et al., 2019). En effet, la diversité du vocabulaire utilisé ainsi que l'habileté à maintenir un sujet de conversation favorisent l'établissement d'amitiés chez les adultes ayant un TSA. Ainsi, tout au long de leur vie, il s'avère important de prioriser des interventions qui favorisent le développement des compétences langagières expressives et réceptives et de faire des suivis réguliers sur les interventions mises en place. Ces résultats soutiennent davantage la pertinence d'instaurer un outil de communication alternatif, tel que le Système de communication par échange d'images (PECS®; Frost et Bondy, 2002), chez les adultes ayant un TSA qui sont non verbaux.

4.2 Apports et limites

Cette recherche se penche sur la qualité de vie des adultes ayant un TSA, un domaine peu étudié jusqu'à ce jour. À notre connaissance, elle est la première à utiliser l'EEQVPDS auprès d'un échantillon d'adultes francophones. Elle est également la première à s'intéresser à l'influence du profil adaptatif, intellectuel et langagier sur la qualité de vie des adultes ayant un TSA. De plus, l'échantillon de cette étude est composé d'adultes ayant un TSA de tous les niveaux de sévérité, notamment dans le but d'être représentatif de l'hétérogénéité présente chez les adultes ayant un TSA.

Certaines limites de ce projet de recherche sont toutefois à considérer. D'abord, les résultats sont représentatifs de la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte. Comme l'échantillon est composé d'adultes ayant un TSA de tous les niveaux de sévérité et que certains d'entre eux ont des capacités cognitives plus limitées, certains participants ne sont pas en mesure de remplir eux-mêmes les questionnaires. Ainsi, pour certains d'entre eux, l'évaluation par un tiers représente le seul moyen standardisé pour évaluer leur qualité de vie. Pour d'autres participants, la complétion des questionnaires nécessite un accompagnement et une aide de la part d'une tierce personne. Il est possible que la perception des parents quant à la qualité de vie de leur enfant d'âge adulte ne concorde pas avec la perception que l'adulte a de sa propre qualité de vie. À l'aide de groupes de discussion, de futures recherches pourraient possiblement permettre de mieux départager les points de vue.

Ensuite, l'EEQVPDS est un outil qui doit être rempli par une tierce personne (p. ex., un intervenant, un professionnel de la santé qui connaît bien l'adulte ayant un TSA ou le parent). Toutefois, il s'adresse aux adultes qui vivent en milieu résidentiel. Ainsi, certaines questions ont été ajustées afin que le parent puisse

y répondre. À ce jour, aucun outil autorapporté n'a été développé et validé scientifiquement pour mesurer la qualité de vie des adultes ayant un TSA. Dans les recherches futures, il est nécessaire que d'autres types d'outils soient conçus pour évaluer les différents aspects de la qualité de vie des adultes ayant un TSA, mais surtout pour inclure la perception des adultes ayant un TSA de tous les niveaux de sévérité.

Enfin, la petite taille de l'échantillon permet difficilement de généraliser les résultats à l'ensemble des jeunes adultes ayant un TSA. La participation et la motivation des dyades parent-adulte ayant un TSA ont été particulièrement difficiles à solliciter en contexte de pandémie de la COVID-19. Ainsi, plusieurs relances ont été faites aux parents afin qu'ils remplissent l'ensemble des questionnaires. Certaines dyades se sont désistées durant l'expérimentation. Dans le but de faciliter le recrutement et de contrer les difficultés rencontrées, l'étendue d'âge des adultes ayant un TSA a été élargie.

4.3 Apports personnels

Sur une note plus positive, la réalisation de ce projet de recherche doctoral m'a apporté des éléments favorables. D'abord, les rencontres qui ont été réalisées auprès des familles m'ont permis d'être plus sensible à la réalité des adultes ayant un TSA et de leurs proches. À travers ma pratique clinique, je ne pourrai faire autrement que d'être empathique face à leur vécu. Par l'entremise de ce projet de recherche, j'ai également approfondi, diversifié et enrichi mes connaissances sur le TSA, ce qui me sera un fort atout comme professionnelle. De plus, le travail de recherche permet de développer ou d'affiner certaines compétences personnelles. En ce sens, certaines étapes de la recherche ont été plus difficiles à réaliser, dont le recrutement des participants qui s'est fait en contexte de pandémie. À travers les obstacles rencontrés, nous ne pouvons que persévérer davantage et faire preuve de résilience.

CONCLUSION

Cette thèse met d'abord en évidence que les domaines de l'autodétermination et des droits sont les domaines les mieux évalués chez les adultes ayant un TSA selon la perspective des parents. À l'inverse, les domaines du bien-être émotionnel et des relations interpersonnelles sont les domaines les moins bien évalués par les parents d'adultes ayant un TSA. Ensuite, les résultats de cette recherche mettent de l'avant une influence positive et significative des compétences langagières expressives et réceptives de l'adulte ayant un TSA sur son autodétermination. Ils indiquent également une influence négative et significative du fonctionnement intellectuel non verbal de l'adulte ayant un TSA sur ses relations interpersonnelles. Enfin, les résultats soulèvent une association positive et tendancielle entre le domaine social du fonctionnement adaptatif de l'adulte ayant un TSA et l'intégration sociale. Étant donné le manque de littérature scientifique sur le sujet, d'autres recherches doivent se concentrer sur les interventions favorisant la qualité de vie des adultes ayant un TSA et sur la compréhension des facteurs contribuant à cette amélioration.

APPENDICE A

Affiche d'appel à la participation au projet

PROJET DE RECHERCHE DOCTORAL SOUS LA DIRECTION DE

Dre Nathalie Poirier, Ph.D.

LABO TSA, UQÀM

**ÊTES-VOUS PARENT D'UN ADULTE AUTISTE
ÂGÉ ENTRE 21 ET 30 ANS ? NOUS SOMMES À
LA RECHERCHE DE DYADE PARENT-ENFANT !**

LES PARTICULARITÉS DE L'AUTISME RENDENT DIFFICILE
LE PASSAGE À L'ÂGE ADULTE.

PEU D'ÉTUDES SCIENTIFIQUES S'INTÉRESSENT À CETTE
TRANSITION CHEZ LES ADULTES PRÉSENTANT UN TSA ET
À L'IMPACT DE CETTE TRANSITION SUR
LEUR QUALITÉ DE VIE.

CONSIDÉRANT LA COMPLEXITÉ DE VIVRE AUPRÈS D'UNE
PERSONNE AYANT UN TSA, IL APPARAÎT ÉGALEMENT
IMPORTANT DE SE QUESTIONNER SUR LA QUALITÉ DE VIE
DES PARENTS DES ADULTES PRÉSENTANT UN TSA.



UNE BONNE PARTIE DE L'ÉTUDE PEUT SE FAIRE EN LIGNE EN CE
MOMENT DE DISTANCIATION SOCIALE. CONTACTEZ-NOUS :

MOUSSA.NADIA@COURRIER.UQAM.CA

LAMPRON.AMELIE.2@COURRIER.UQAM.CA



APPENDICE B
Fiche signalétique

Identification pour l'expérimentateur
Nom de l'expérimentateur :
Date de l'expérimentation :
Lieu de l'expérimentation :
Codification (#) :

Le parent

Identification du parent
Téléphone du parent :
Courriel du parent :
Préférence pour communication subséquente : <input type="checkbox"/> Téléphone <input type="checkbox"/> Courriel
Adresse à la maison :

Sexe du parent :

Masculin Féminin

Parent :

Biologique Adoptif

Âge du parent :

Origine ethnique :

Lieu de résidence :

État civil du parent :

Célibataire

Conjoint de fait

Marié

Séparé/Divorcé

Veuf

Scolarité (dernier niveau complété) :

Secondaire

Diplôme d'études professionnelles (DEP)

Diplôme d'études collégiales (DEC)

Universitaire : Baccalauréat Maîtrise/DESS Doctorat

Quel est votre travail?

Combien d'heures par semaine travaillez-vous?

Souffrez-vous présentement de problèmes de santé physique ou psychologique? Si oui, lesquels?

Avez-vous, dans le passé, souffert de problèmes de santé physiques ou psychologiques? Si oui, lesquels?

L'enfant

Sexe de l'enfant :

Masculin Féminin

Quelle est la date de naissance de l'enfant?

Quel âge votre enfant a-t-il?

Quelle est la langue maternelle de votre enfant?

Votre enfant a reçu un diagnostic de TSA?

Oui Non

À quel âge ce diagnostic a-t-il été émis?

Quel type de professionnel a émis le diagnostic?

Votre enfant a-t-il d'autres diagnostics médicaux ou psychologiques? Si oui, lesquels et quel type de professionnel a émis les diagnostics?

Une possibilité d'observer des difficultés potentielles non dépistées ou diagnostiquées est-elle possible?

Si oui, lesquelles?

Votre enfant prend-il une médication incluant les vitamines et les suppléments? Si oui, laquelle?

Si oui, votre enfant est-il autonome dans la prise de sa médication?

Oui Non

Votre enfant bénéficie-il d'autres services (ergothérapie, physiothérapie, psychoéducation, travail social, etc.)? Si oui, lesquels?

Votre enfant vit-il au domicile familial ? Si oui, combien de personnes vivent au domicile familial? Si non, où demeure-il et avec qui?

Votre enfant est-il verbal ?

Oui Non

Si oui, comment s'exprime-il ?

Mots isolés Phrases Langage courant

A-t-il un outil de communication alternatif ?

Oui Non

Si oui, comment communique-t-il ?

Mots écrits à la main Mots écrits à l'ordinateur

Pictogrammes/Photos Objets Autre

Votre enfant est-il propre ?

Oui Non

Si oui, précisez.

De jour De nuit En tout temps

Votre enfant est-il autonome dans son hygiène personnelle (p. ex., brosser ses dents, prendre sa douche, etc.) ?

Oui Non

Votre enfant est-il autonome lors des repas (p. ex., faire chauffer son repas seul, préparation de repas simples, etc.) ?

Oui Non

Votre enfant est-il autonome lors de ses déplacements (p. ex., utiliser seul le transport en commun) ?

Oui Non

Votre enfant a-t-il des occupations de jour/loisirs ? Si oui, lesquelles ?

Votre enfant fait-il des tâches ménagères? Si oui, lesquelles?

Votre enfant est-il capable de respecter un horaire?

Oui Non

Difficultés liées à l'alimentation

Votre enfant a-t-il des préférences alimentaires? Si oui, lesquelles?

Votre enfant a-t-il des aversions alimentaires? Si oui, lesquelles et touchent-elles un seul type d'aliment ou des familles d'aliments entières ayant des caractéristiques similaires?

Votre enfant a-t-il de la difficulté avec la texture des aliments, leur couleur, leur odeur, leur goût, leur présentation dans l'assiette ou leur emballage, leur température ou encore leur nouveauté? Si oui, lesquels?

Votre enfant refuse-t-il de s'alimenter? Votre enfant a-t-il des haut-le-cœur, des nausées et des vomissements? Si oui, lesquels?

Votre enfant a-t-il un répertoire restreint d'aliments? Si oui, quels sont ces aliments?

Votre enfant ingère-t-il des substances non comestibles (p. ex., papier, savon, tissu, cheveux, terre, etc.) ? Si oui, lesquelles?

Difficultés liées au sommeil

Votre enfant présente-t-il des difficultés liées au sommeil telles que la résistance au couché, l'insomnie (difficulté à s'endormir), la parasomnie (comportements anormaux durant le sommeil, p. ex., le somnambulisme), l'hypersomnie et des difficultés à se réveiller? Si oui, lesquelles?

Votre enfant se sent-il endormi/fatigué durant la journée? Si oui, rarement, parfois, souvent ou toujours?

Votre enfant se réveille-t-il durant la nuit? Si oui, rarement, parfois, souvent ou toujours? Si oui, que fait-il lorsqu'il se réveille?

Votre enfant fait-il des cauchemars? Si oui, rarement, parfois, souvent ou toujours?

APPENDICE C

Formulaire de consentement pour le parent



Titre de la recherche en cours

Qualité de vie de parents d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme

Chercheure responsable du projet

Amélie Ouellet-Lampron, B.Sc.

Doctorante en neuropsychologie/psychologie de l'éducation (Psy.D./Ph.D.)

Adresse courriel : amelie100894@hotmail.com

Téléphone : (450) 821-4777

Direction de recherche

Dre Nathalie Poirier, Ph.D.

Psychologue, neuropsychologue, professeure et directrice de recherche

Laboratoire sur les familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM)

Préambule

Vous êtes invité(e) à prendre part à ce projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et les personnes avec qui communiquer au besoin. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Buts généraux des projets

Le premier objectif de cette recherche est de vérifier si la qualité de vie des parents d'un adulte ayant un TSA est influencée par le niveau de sévérité du trouble de ce dernier. Le deuxième objectif de cette étude est de vérifier si la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA est influencée par les variables transactionnelles suivantes : le stress perçu, le contrôle perçu ainsi que le soutien social perçu, et les stratégies d'adaptation face au stress.

Tâches demandées

Votre participation consiste à compléter avec la chercheuse, trois questionnaires psychologiques et une fiche signalétique qui va permettre de recueillir des informations socio-démographiques sur votre enfant et votre situation familiale. Les trois questionnaires psychologiques nous permettront de recueillir des informations sur le fonctionnement adaptatif et le profil sensoriel de votre enfant, puis d'évaluer votre qualité de vie. Une durée de passation de **15 minutes** est prévue pour la fiche signalétique, **30 minutes** pour le système d'évaluation des comportements adaptatifs pour adultes – Deuxième Édition (ABAS-II) (Harrison et Oakland, 2002) et **2 heures** pour l'ensemble de l'Échelle de qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA (Cappe, Bobet et Adrien, 2009) composée de 5 questionnaires. **Une durée totale de 2h45 est prévue pour l'ensemble des tâches du parent.** L'étude se déroulera en une rencontre à votre domicile, ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal, selon votre préférence.

Moyens de diffusion

Les résultats de ce projet de recherche seront publiés dans le cadre d'une thèse doctorale et d'articles scientifiques qui seront soumis à des revues savantes. La thèse sera également disponible sur Archipel :

<https://archipel.ugam.ca/>. Si vous le souhaitez, les résultats de la présente recherche vous seront communiqués lorsqu'ils seront disponibles.

Avantages et risques

En plus du fait que votre participation contribuera à l'avancement des connaissances sur le trouble du spectre de l'autisme à l'âge adulte et sur la qualité de vie des parents d'adultes présentant un TSA, un rapport décrivant les forces et faiblesses de votre enfant associées à son profil cognitif, comportemental et psychologique d'une valeur de \$1,200 vous sera remis et expliqué, ainsi qu'une liste de ressources d'aide à consulter en cas de besoin. Il n'y a pas de risque important associé à votre participation à cette étude, mais l'ensemble des tests qui seront administrés et les questionnaires à remplir sont d'une durée entre 5 et 6 heures, ce qui peut être long comme durée de la participation. Vous pourriez choisir de le faire en 2 rencontres pour éviter une fatigue trop importante. Il y a également un risque de vivre une anxiété causée par la situation d'expérimentation, mais une liste de ressources d'aide à consulter sera remise au parent en cas de besoin si une détresse est occasionnée lors de l'expérimentation ou lors la remise du rapport.

I. Association de parents de l'enfance en difficulté (APED)
1050, boulevard Curé-Poirier Ouest, Suite 100
Longueuil, Québec, J4K 2E4

II. La travailleuse sociale associée au dossier de l'adulte qui présente un TSA provenant du CLSC ou bien leur intervenant pivot pourrait également constituer une ressource pour aider les participants en cas de besoin.

Anonymat et confidentialité

Les renseignements recueillis lors de l'étude sont confidentiels. Les renseignements sont protégés sous clé, pour les documents en papier, et sous mot de passe, pour les documents électroniques pour la durée totale du projet. Seule la personne responsable du projet, sa direction de recherche et les personnes ayant un accès privilégié (p. ex., assistant de recherche) auront accès à ceux-ci. De plus, un code numérique sera attribué à chacun des participants afin de protéger leur anonymat et leur confidentialité. Seuls ces codes seront employés pour l'identification des questionnaires et lors de l'entrée et de l'analyse des données. L'identité réelle des participants, en combinaison avec leur code numérique, se trouvera sur le formulaire

de consentement et sur la fiche signalétique, qui seront gardés à l'intérieur d'un classeur dans un bureau, tous deux fermés à clé.

Participation volontaire

Votre participation à ce projet de recherche est entièrement libre et volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte. Vous demeurez libre de suspendre ou de retirer votre participation à tout moment de l'étude. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique que vous acceptez que la responsable du projet utilise aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'une thèse, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis. Aucune information permettant de vous identifier ne sera divulguée.

Compensation

Votre participation à ce projet de recherche n'est pas rémunérée. En guise de remerciement pour votre participation à ce projet, un rapport décrivant les forces et faiblesses de votre enfant associées à son profil cognitif, comportemental et psychologique d'une valeur de \$1,200 vous sera remis et expliqué, ainsi qu'une liste de ressources d'aide à consulter en cas de besoin. Ce dernier vous sera remis par la chercheuse principale et aura été supervisé par une psychologue clinicienne expérimentée.

Questions sur le projet et sur vos droits

Vous pouvez contacter les personnes responsables des projets pour toutes questions additionnelles portant sur la recherche et sur votre participation. Le comité d'éthique de la recherche pour le projet étudiant impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordonnatrice du CERPE des sciences humaines : Julie Sergent, au sergent.julie@uqam.ca ou (514) 987-3000 poste 3642.

Remerciements

Votre collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

Signature du participant

Je reconnais avoir lu et compris le présent formulaire. Je consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que les personnes responsables des projets ont répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à ce projet de recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans aucune pénalité ni justification à donner. Il me suffit d'en informer les personnes responsables des projets.

Je souhaite être informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles : • Oui • Non

Nom et prénom, en lettres moulées

Téléphone

Adresse courriel

Signature du participant

Date

Signature de la personne responsable du projet

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet à la personne participante et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la personne responsable – Amélie Ouellet-Lampron, B. Sc.

Date

APPENDICE D

Formulaire de consentement pour l'adulte ayant un TSA



Titre de la recherche en cours

Qualité de vie de parents d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme

Titre de la recherche en cours

Qualité de vie de parents d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme

Chercheure responsable du projet

Amélie Ouellet-Lampron, B.Sc.

Doctorante en neuropsychologie/psychologie de l'éducation (Psy.D./Ph.D.)

Adresse courriel : ameli100894@hotmail.com

Téléphone : (450) 821-4777

Direction de recherche

Dre Nathalie Poirier, Ph.D.

Psychologue, neuropsychologue, professeure et directrice de recherche

Laboratoire sur les familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM)

Préambule

Vous êtes invité(e) à prendre part à ce projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et les personnes avec qui communiquer au besoin. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Buts généraux des projets

Le premier objectif de cette recherche est de vérifier si la qualité de vie des parents d'un adulte ayant un TSA est influencée par le niveau de sévérité du trouble de ce dernier. Le second objectif de cette étude est de vérifier si la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA est influencée par les variables transactionnelles suivantes : le stress perçu, le contrôle perçu ainsi que le soutien social perçu, et les stratégies d'adaptation face au stress.

Tâches demandées

Votre participation consiste à collaborer à trois tests psychologiques, soit le test de vocabulaire expressif – Troisième édition (EVT-3), l'échelle de vocabulaire en images Peabody – Cinquième édition (PPVT-5) et les Matrices Progressives Standard (MPS).

Ces instruments seront utilisés auprès de vous en tant qu'adulte présentant un TSA dans le but d'évaluer votre fonctionnement intellectuel non-verbal et vos habiletés de langage expressif et réceptif. L'étude se déroulera en une rencontre à votre domicile, ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal, selon votre préférence. Les résultats de ce test serviront à répondre au premier objectif de cette étude, soit celui qui vise à vérifier si la qualité de vie des parents d'un adulte ayant un TSA est influencée par le niveau de sévérité du trouble de ce dernier.

Moyens de diffusion

Les résultats de ce projet de recherche seront publiés dans le cadre d'une thèse doctorale et d'articles scientifiques qui seront soumis à des revues savantes. La thèse sera également disponible sur Archipel :

<https://archipel.ugam.ca/>. Si vous le souhaitez, les résultats de la présente recherche vous seront communiqués lorsqu'ils seront disponibles.

Avantages et risques

En plus du fait que votre participation contribuera à l'avancement des connaissances sur le trouble du spectre de l'autisme à l'âge adulte et sur la qualité de vie des parents d'adultes présentant un TSA, un rapport décrivant vos forces et faiblesses associées à votre profil cognitif, comportemental et psychologique d'une valeur de \$1,200 vous sera remis et expliqué, ainsi qu'une liste de ressources d'aide à consulter en cas de besoin. Il n'y a pas de risque important associé à votre participation à cette étude, mais l'ensemble des tests qui seront administrés et les questionnaires à remplir sont d'une durée entre 5 et 6 heures, ce qui peut être long comme durée de la participation. Vous pourriez choisir de le faire en 2 rencontres pour éviter une fatigue trop importante. Il y a également un risque de vivre une anxiété causée par la situation d'expérimentation, mais une liste de ressources d'aide à consulter vous sera remise en cas de besoin si une détresse est occasionnée lors de l'expérimentation ou lors la remise du rapport.

- I. Association de parents de l'enfance en difficulté (APED)
1050, boulevard Curé-Poirier Ouest, Suite 100
Longueuil, Québec, J4K 2E4

- II. La travailleuse sociale associée au dossier de l'adulte qui présente un TSA provenant du CLSC ou bien leur intervenant pivot pourrait également constituer une ressource pour aider les participants en cas de besoin.

Anonymat et confidentialité

Les renseignements recueillis lors de l'étude sont confidentiels. Les renseignements sont protégés sous clé, pour les documents en papier, et sous mot de passe, pour les documents électroniques pour la durée totale du projet. Seule la personne responsable du projet, sa direction de recherche et les personnes ayant un accès privilégié (p. ex., assistant de recherche) auront accès à ceux-ci. De plus, un code numérique sera attribué à chacun des participants afin de protéger leur anonymat et leur confidentialité. Seuls ces codes seront employés pour l'identification des questionnaires et lors de l'entrée et de l'analyse des données. L'identité réelle des participants, en combinaison avec leur code numérique, se trouvera sur le formulaire

de consentement et sur la fiche signalétique, qui seront gardés à l'intérieur d'un classeur dans un bureau, tous deux fermés à clé.

Participation volontaire

Votre participation à ce projet de recherche est entièrement libre et volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte. Vous demeurez libre de suspendre ou de retirer votre participation à tout moment de l'étude. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique que vous acceptez que les responsables des projets utilisent aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'une thèse, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis. Aucune information permettant de vous identifier ne sera divulguée.

Compensation

Votre participation à ce projet de recherche n'est pas rémunérée. En guise de remerciement pour votre participation à ce projet, un résumé des résultats vous sera remis et expliqué.

Questions sur le projet et sur vos droits

Vous pouvez contacter la personne responsable du projet pour toute question additionnelle portant sur la recherche et sur votre participation. Le comité d'éthique de la recherche pour le projet étudiant impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordonnatrice du CERPE des sciences humaines : Julie Sergent, au sergent.julie@uqam.ca ou (514) 987-3000 poste 3642.

Remerciements

Votre collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

Signature du participant

Je reconnais avoir lu et compris le présent formulaire. Je consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la personne responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à ce projet de recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans aucune pénalité ni justification à donner, et ce, même après avoir obtenu le consentement du tiers autorisé. Il me suffit d'en informer la personne responsable du projet.

Je souhaite être informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles : • Oui • Non

Signature du participant

Date

Signature du tiers autorisé

En tant que parent de l'enfant participant à cette recherche, je reconnais avoir lu et compris le présent formulaire et consens volontairement à ce que mon enfant participe à ce projet de recherche. Je comprends que j'ai le droit de retirer mon enfant en tout temps sans justification et sans pénalité d'aucune forme.

Nom et prénom, en lettres moulées

Téléphone

Adresse courriel

Signature du tiers autorisé (parent)

Date

Signature de la personne responsable du projet

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet à la personne participante et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la personne responsable – Amélie Ouellet-Lampron, B. Sc.

Date

APPENDICE E

Certificat d'approbation éthique

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet: Évaluation de la qualité de vie d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme dans le cadre d'une transition vers un milieu résidentiel personnalisé et permanent

Nom de l'étudiant: Amélie LAMPRON

Programme d'études: Doctorat en psychologie (profil scientifique-professionnel)

Direction de recherche: Nathalie POIRIER

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

APPENDICE F

Accusé de réception de l'article I

2023-06-08 12:44

ANAE soumission article

Catherine de Gavre (ANAE) <anae.textes@gmail.com>

Mer 2023-06-07 01:33

À :amelie100894@hotmail.com <amelie100894@hotmail.com>

Chère madame

Nous accusons réception de votre article.

Nous allons procéder à une première lecture auprès d'experts .

Nous reviendrons vers vous dès que possible avec le résultat de cette première expertise.

Cordialement

Frédérique Piegad

Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant

anae.textes@gmail.com

APPENDICE G

Accusé de réception de l'article II



Trois-Rivières, 24 janvier 2023

Madame Ouellet-Lampron

Objet : Accusé de réception de votre article soumis aux fins de publication

Madame,

Nous accusons réception de votre article intitulé « Qualité de vie d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme selon leur fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier », que vous soumettez à la *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (RFDI) et que vous avez écrit en collaboration avec Nathalie Poirier.

Comme prévu dans la politique éditoriale, votre texte fera l'objet d'une appréciation externe au Comité de direction. Lorsque les commentaires seront reçus, nous vous informerons des modifications qui devront être portées ou de son acceptation aux fins de publication.

Enfin, pour faciliter les procédures d'appréciation de votre article, nous vous demandons de bien vouloir nous faire parvenir le nom et le courriel de deux évaluateurs potentiels avec qui ni vous ni vos coauteurs n'avez de conflits d'intérêts.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à la revue et vous prions d'agréer, Madame Ouellet-Lampron, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Yves Lachapelle, Ph.D., FAAIDD
Codirecteur et éditeur responsable - RFDI

www.rfdi.org

<http://www.erudit.org/revue/rfdi/>

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). doi : 10.1176/appi.books.9780890425787.
- Anderson, C. et Butt, C. (2018). Young adults on the autism spectrum: The struggle for appropriate services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3912-3925. doi :10.1007/s10803-018-3673-z.
- Anderson, D. K., Oti, R. S., Lord, C. et Welch, K. (2009). Patterns of growth in adaptive social abilities among children with autism spectrum disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37(7), 1019-1034. doi : 10.1007/s10802-009-9326-0.
- Arias, V. B., Gomez, L. E., Moran, L., Alcedo, M. A., Monsalve, A. et Fontanil, Y. (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to children without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 123-136. doi : 10.1007/s10803-017-3289-8.
- Arsenault, M., Goupil, G. et Poirier, N. (2016). Perceptions de la transition vers la vie adulte d'adolescents et de jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 45(1), 25-40. doi : 10.7202/1039156ar.
- Baker, J. (2005). *Preparing for life: The complete guide for transitioning to adulthood for those with autism and Asperger's syndrome*. Arlington, TX: Future Horizons Inc.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Fraze, L. et Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204. doi : 10.2511/rpsd.30.4.194.
- Bal, V. H. (2022). *Research review on best practice examples with working with autistic adults with high support needs* [Oral presentation]. 13th Autism Europe International Congress, Cracow, Poland.
- Bal, V. H., Kim, S., Fok, M. et Lord, C. (2019). Autism spectrum disorder symptoms from ages 2 to 19 years: Implications for diagnosing adolescent and young adults. *Autism Research*, 12(1), 89-99. doi : 10.1002/aur.2004.
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G. et Schalock, R. L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and reports of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4248-4254. doi : 10.1016/j.ridd.2013.09.009.
- Barnard, J., Harvey, V., Potter, D. et Prior, A. (2001). *Ignored or intelligible? The reality for adults with autism spectrum disorders*. National Autistic Society. <http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2018/02/NAS-IgnoredAdultsASD.pdf>
- Barneveld, P. S., Swaab, H., Fagel, S., van Engeland, H. et de Sonneville, L. M. J. (2014). Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism

- spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. *Comprehensive Psychiatry*, 55(2), 302-310. doi : 10.1016/j.comppsy.2013.08.001.
- Bauminger, N. et Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high functioning children with autism. *Child Development*, 71(2), 447-456. doi : 10.1111/1467-8624.00156.
- Bauminger, N. et Shulman, C. (2003). The development and maintenance of friendship in high-functioning children with autism: Maternal perceptions. *Autism*, 7(1), 81-97. doi : 10.1177/1362361303007001007.
- Bauminger, N., Shulman, C. et Agam, G. (2004). The link between perceptions of self and of social relationships in high-functioning children with autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(2), 193-214. doi : 10.1023/B:JODD.0000026616.24896.c8.
- Beadle-Brown, J., Murphy, G. et DiTerlizzi, M. (2009). Quality of life for the Camberwell cohort. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(4), 380-390. doi : 10.1111/j.1468-3148.2008.00473.x.
- Berg, V., Lee, E., Howarth, C., Mukundala, M., Afsharnejad, B. et Girdler, S. J. (2023, May 3-6). *I made a new friend today and I was so happy: Experience of autistic young people participating in life skills program*. [Poster presentation]. International Society for Autism Research 2023 Annual Meeting, Stockholm, Sweden.
- Billstedt, E., Gillberg, C. I. et Gillberg, C. (2005). Autism after adolescence: Population-based 13-to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351-360. doi : 10.1007/s10803-005-3302-5.
- Billstedt, E., Gillberg, I. C. et Gillberg, C. (2007). Autism in adults: Symptoms patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(11), 1102-1110. doi : 10.1111/j.1469-7610.2007.01774.x.
- Billstedt, E., Gillberg, I. C. et Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood a population-based study. *Autism*, 15(1), 7-20. doi : 10.1177/1362361309346066.
- Bishop-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A. et Eack, S. M. (2018). The combined impact of social support and perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism*, 22(6), 703-711. doi : 10.1177/1362361317703090.
- Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L. E., Greenberg, J. S. et Mailick, M. R. (2017). Participation in recreational activities buffers the impact of perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(5), 973-982. doi : 10.1002/aur.1753.
- Biggs, E. E. et Carter, E. W. (2016). Quality of life for transition-age youth with autism or intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 190-204. doi : 10.1007/s10803-015-2563-x.
- Bölte, S. et Poustka, F. (2002). The relation between general cognitive level and adaptive behavior domains in individuals with autism with and without co-morbid mental retardation. *Child Psychiatry and Human Development*, 33(2), 165-172. doi : 10-1023/a:1020734325815.

- Braden, B. B., Pagni, B. A., Monahan, L., Walsh, M. J. M., Dixon, M. V., Delaney, S., Ballard, L. et Ware Jr, J. E. (2022). Quality of life in adults with autism spectrum disorder: Influence of age, sex, and a controlled, randomized mindfulness-based stress reduction pilot intervention. *Quality of Life Research*, 31(5), 1427-1440. doi : 10.1007/s11136-021-03013-x.
- Bradley, C. C., Boan, A. D. et Carpenter, L. A. (2023, May 3-6). *The impact of cognitive impairment on service utilization among transition-aged youth with ASD*. [Poster presentation]. International Society for Autism Research 2023 Annual Meeting, Stockholm, Sweden.
- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Bebbington, P., Jenkins, R. et Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68(5), 459-465. doi :10.1001/archgenpsychiatry.2011.38.
- Burke, H. R. (1985). Raven's Progressive Matrices (1938): More on norms, reliability, and validity. *Journal of Clinical Psychology*, 41(2), 231-235. doi : 10.1002/1097-4679(198503)41 :2<231 ::AID-JCLP2270410216>3.0.CO;2-Z.
- Burrone, M. S., Solis-Soto, M. T., Cortés, C., González, M. J., Rojas, L., Galdames, T., Basagoitia, A., Valenzuela, P. et Pérez, C. (2023, May 3-6). *Quality of life and coping strategies for activities of the daily life among young adults with autism spectrum disorders: A mixed-methods study*. [Poster presentation]. International Society for Autism Research 2023 Annual Meeting, Stockholm, Sweden.
- Cameranesi, M., Shooshtari, S., Dubé, C. et McCombe, L. (2021). Quality of life of persons with severe or profound intellectual and developmental disabilities transitioning into community from a complex care residence in Canada. *Journal on Developmental Disabilities*, 26(1), 1-17.
- Cameron, L. A., Tonge, B. J., Howlin, P., Einfeld, S. L., Stancliffe, R. J. et Gray, K. M. (2022). Social and community inclusion outcomes for adults with autism with and without intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66(7), 655-666. doi : 10.1111/jir.12953.
- Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K. et Machalicek, W. (2013a). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(1), 16-31. doi : 10.1352/1944-7558-118.1.16.
- Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K. et Machalicek, W. (2013b). Self-determination among transition-age youth with autism or intellectual disability: Parent perspectives. *Research and Practices for Persons With Severe Disabilities*, 38(3), 129-138. doi : 10.1177/154079691303800301.
- Carter, E. W., Owens, L., Trainor, A. A., Sun, Y. et Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 179-192. doi : 10.1352/1944-7558-114.3.179.
- Carvajal, K., Poirier, N., Cappe, E. et Ponton, C. (2019, august). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder in a special needs classroom in elementary and high school. Oral

communication presented at the world congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD), Glasgow, Scotland.

- Causton-Theoharis, J., Ashby, C. et Cosier, M. (2009). Islands of loneliness: Exploring social interaction through the auto-biographies of individuals with autism. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(2), 84-96. doi : 10.1352/1934-9556-47.2.84.
- Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I. C. et Gillberg, C. (2008). Asperger syndrome and autism: A comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(1), 72-85. doi : 10.1007/s10803-007-0364-6.
- Chamak, B. et Bonniau, B. (2016). Trajectories, long-term outcomes and family experiences of 76 adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(3), 1084-1095. doi : 10.1007/s10803-015-2656-6.
- Chamberlain, B. Kasari, C. et Rotheram-Fuller, E. (2007). Involvement or isolation? The social networks of children with autism in regular classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorder, 37*(2), 230-242. doi : 10.1007/s10803-006-0164-4.
- Cheak-Zamora, N. C., Maurer-Batjer, A., Malow, B. A. et Coleman, A. (2020). Self-determination in young adults with autism spectrum disorder. *Autism, 24*(3), 605-616. doi : 10.1177/1362361319877329.
- Chiang, H.-M. et Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: a review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*(8), 974-986. doi : 10.1016/j.rasd.2014.05.003.
- Chou, Y.-C., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B. et Lee, J. (2017a). Comparisons of self-determination among students with autism, intellectual disability, and learning disabilities: A multivariate analysis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 32*(2), 124-132. doi : 10.1177/1088357615625059.
- Chou, Y.-C., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Palmer, S. B. et Lee, J. (2017b). Autism and self-determination: Factor analysis of two measures of self-determination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 32*(3), 163-175. doi : 10.1177/1088357615611391.
- Claes, C., van Hove, G. Vandeveld, S., van Loon, J. et Schalock, R. L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities, 33*(1), 96-103. doi : 10.1016/j.ridd.2011.08-024.
- Clark, B. G., Magill-Evans, J. E. et Koning, C. J. (2015). Youth with autism spectrum disorders self- and proxy-reported quality of life and adaptive functioning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 30*(1), 57-64. doi : 10.1177/1088357614522289.
- Clarke, E. et Lord, C. (2023, May 3-6). *Social competence as a predictor of adult outcomes in autism spectrum disorder*. [Poster presentation]. International Society for Autism Research 2023 Annual Meeting, Stockholm, Sweden.

- Cook, M. L., Klein, C. B., Lamarche, E. et Klinger, L. G. (2023, May 3-6). *Community participation amongst autistic adults: The impact of leisure activities on quality of life*. [Poster presentation]. International Society for Autism Research 2023 Annual Meeting, Stockholm, Sweden.
- Cummins, R. A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: A review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183-207. doi : 10.1016/S0074-775-(02)80009-X.
- Cummins, R. A., Lau, A. L. D., Davey, G. et McGillivray, J. (2010). Measuring subjective wellbeing: The Personal Wellbeing Index - Intellectual Disability. Dans R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities*. Springer.
- DaWalt, L. S., Usher, L. V., Greenberg, J. S. et Mailick, M. R. (2019). Friendships and social participation as markers of quality of life of adolescents and adults with X syndrome and autism. *Autism*, 23(2), 383-393. doi : 10.1177/1362361317709202.
- Dawson, M., Soulières, I., Gernsbacher, M. A. et Mottron, L. (2007). The level and nature of autistic intelligence. *Psychological Science*, 18(8), 657-662. doi : 10.1111/j.1467-9280.2007.01954.x.
- Degenne-Richard, C., Wolff, M., Fiard, D. et Adrien, J.-L. (2014). Les spécificités sensorielles des personnes avec autisme de l'enfance à l'âge adulte. *ANAE—Approche Neuropsychologique des Apprentissages de l'Enfant*, 128(26), 1-10.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2019). S'occuper d'un enfant autiste : un travail de grande ampleur pour les parents. Dans C. des Rivières-Pigeon (dir.), *Autisme : ces réalités sociales dont il faut parler* (p. 31-44). Éditions du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- Di Maggio, I., Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L. et Nota, L. (2019). Self-Determination and future goals in a sample of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(1), 1-11. doi : 10.1111/jir.12696.
- Duncan, A. W. et Bishop, S. L. (2015). Understanding the gap between cognitive abilities and daily living skills in adolescents with autism spectrum disorders with average intelligence. *Autism*, 19(1), 64-72. doi : 10.1177/1362361313510068.
- Dunn, D. M. (2019). *Peabody Picture Vocabulary Test Fifth Edition Manual*. Bloomington, United States of America: Pearson.
- Eaves, L. C. et Ho, H. H. (2008). Young adult outcome of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 739-747. doi : 10.1007/s10803-007-0441- x.
- Edwards, T. L., Watkins, E. E., Lotfizadeh, A. D. et Poling, A. (2012). Intervention research to benefit people with autism: How old are the participant? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 996-999. doi : 10.1016/j.rasd.2011.11.002.
- Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T. et Saemundsen, E. (2016). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self-and proxy-reports. *Autism*, 21(2), 133–141. doi : 10.1177/1362361316630881.

- Emerson, E. et McVilly, K. (2004). Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 191-197. doi : 10.1111/j.1468-3148.2004.00198.x.
- Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M., Block, H., Pingree, C. B., Ritvo, E. R., Ritvo, R. A. et Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2(2), 109-118. doi : 10.1002/aur.69.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126-135. doi : 10.1111/j.1365-2788.1997.tb00689.x.
- Finlay, W. M. et Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14-29. doi : 10.1352/0047-6765(2002)040<0014:AIWPW>2.0.CO;2.
- Firth, I. et Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 163-171. doi : 10.3109/13668250.2013.773964.
- Foley Nicpon, M., Doobay, A. F. et Assouline, S. G. (2010). Parent, teacher, and self-perceptions of psychosocial functioning in intellectually gifted children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(8), 1028-1038. doi : 10.1007/s10803-010-0952-8.
- Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 289(1), 87-89. doi : 10.1001/jama.289.1.87.
- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 66, 3-8.
- Forbes, G., Kent, R., Charman, T., Baird, G., Pickles, A. et Simonoff, E. (2023, May 3-6). *How do autistic people fare in adult life and can we predict it from childhood ?* [Poster presentation]. International Society for Autism Research 2023 Annual Meeting, Stockholm, Sweden.
- Friedman, L., Sterling, A., Smith DaWalt, L. et Mailick, M. R. (2019). Conversational language is a predictor of vocational independence and friendships in adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(10), 4294-4305. doi : 10.1007/s10803-019-04147-1.
- Frost, L. et Bondy, A. (2002). *The picture exchange communication system training manual*. Canada: Pyramid Educational Consultants Inc.
- Fullerton, A. et Coyne, P. (1999). Developing skills and concepts for self-determination in young adults with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 42-52. doi : 10.1177/108835769901400106.
- Fung, L. K., Gavartin, M., Matta, C. et Mohamed, L. (2023, May 3-6). *What do autistic adults need to attain employment fast ?* [Poster presentation]. International Society for Autism Research 2023 Annual Meeting, Stockholm, Sweden.

- Gillberg, I. C., Helles, A., Billstedt, E. et Gillberg, C. (2016). Boys with Asperger syndrome grow up: Psychiatric and neurodevelopmental disorders 20 years after initial diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 74-82. doi : 10.1007/s10803-015-2544-0.
- Gillespie-Lynch, K., Sepeta, L., Wang, Y., Marshall, S., Gomez, L., Sigman, M. et Hutman, T. (2012). Early childhood predictors of the social competence of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 161-174. doi : 10.1007/s10803-011-1222-0.
- Golubovic, Š. et Škrbić, R. (2013). Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents. *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 1863-1869. doi : 10.1016/j.ridd.2013.03.006.
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A. et Navas, P. (2012). An outcomes-based assessment of quality of life in social services. *Social Indicators Research*, 106(1), 81-93. doi : 10.1007/s11205-011-9794-9.
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., Tassé, M. J. et Brown, I. (2015). Operationalization of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 925-941. doi : 10.1111/jir.12204.
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., Tassé, M. J. et Brown, I. (2016). Conceptualization of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(19), 925-941. doi : 10.1111/jir.12204.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. et Arias, V. (2010). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101(1), 109-126. doi : 10.1007/s11205-010-9639-y.
- Graham Holmes, L., Zampella, C. J., Clements, C., McCleery, J. P., Maddox, B. B., Parish-Morris, J., Udhmani, M. D., Schultz, R. T. et Miller, J. S. (2020). A lifespan approach to patient-reported outcomes and quality of life for people on the autism spectrum. *Autism Research*, 13(6), 970-987. doi : 10.1002/aur.2275.
- Gray, K., Keating, C., Taffe, J., Brereton, A., Einfeld, S. et Tonge, B. (2012). Trajectory of behavior and emotional problems in autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 117(2), 121-133. doi : 10.1352/1944-7588-117-2.121.
- Harrison, P. L. et Oakland, T. (2012). *Adaptive Behavior Assessment System Second Edition Manual*. United States of America: WPS.
- Helles, A., Gillberg, I. C., Gillberg, C. et Billstedt, E. (2017). Asperger syndrome in males over two decades: Quality of life in relation to diagnostic stability and psychiatric comorbidity. *Autism*, 21(4), 458-469. doi : 10.1177/1362361316650090.
- Hidalgo, P. M., Martinez, M. M., González, A. G., Petisco, L. G., Forcadell, C. A., D'Agostino, C. I. et de la Varga, L. P. (2022). Self-perceived quality of life in Spanish-speaking women with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(12), 5428-5439. doi : 10.1007/s10803-021-05400-2.

- Hines, M., Balandin, S. et Togher, L. (2014). The stories of older parents of adults sons and daughters with autism: A balancing act. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 163-173. doi : 10.1111/jar.12063.
- Hogg, J., Reeves, D., Roberts, J. et Mudford, O. (2001). Consistency, context and confidence in judgements of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 18-29. doi : 10.1046/j.1365-2788.2001.00289.x.
- Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L. E., Greenberg, J. S. et Mailick, M. R. (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. doi : 10.1007/s10803-015-2678-0.
- Howlin, P. (2007). The outcome in adult life for people with ASD. Dans Volkmar, F.R. (Ed.), *Autism and Pervasive Developmental Disorders* (2nd ed.) (pp. 269-306). Cambridge, Angleterre: Cambridge University Press.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. et Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229. doi : 10.1111/j.1469-7610.2002.00215.x.
- Howlin, P. et Magiati, I. (2017). Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(2), 69-76. doi : 10.1097/YCO.0000000000000308.
- Howlin, P., Mawhood, L. et Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder – a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioral, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(5), 561-578. doi : 10.1111/1469-7610.00643.
- Howlin, P., Savage, S., Moss, P., Tempier, A. et Rutter, M. (2013). Cognitive and language skills in adults with autism: A 40-year-follow-up. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(1), 49-58. doi : 10.1111/jcpp.12115.
- Ikeda, E., Hinckson, E. et Krägeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorders: A critical review. *Quality of life Research*, 23(4), 1069-1085. doi : 10.1007/s11136-013-0591-6.
- Janssen, C., Schuengel, C. et Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research*, 14(1), 55-69. doi : 10.1007/s11136-004-1692-z.
- Janzen, J. (1996). *Understanding the nature of autism: A practical guide*. San Antonio, TX: Therapy Skill Builders.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W. et Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734-739. doi : 10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x.

- Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J. et Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism*, 10(4), 403-414. doi : 10.1177/1362361306064432.
- Jonsson, U., Alaie, I., Löfgren Wilteus, A., Zander, E., Marschik, P. B., Coghill, D. et Bölte, S. (2016). Annual research review: Quality of life and childhood mental and behavioral disorders – a critical review of the research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(4), 439-469. doi : 10.1111/jcpp.12645.
- Kamio, Y., Inada, N. et Koyama, T. (2013). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism*, 17(1), 15-26. doi : 10.1177/1362361312436848.
- Kamp-Becker, I., Schroder, J., Muehlan, H., Remschmidt, H., Becker, K. et Bachmann, C. J. (2011). Health-related quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 39(2), 123–131. doi : 10.1024/1422-4917/a000098.
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H. et Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psychological Medicine*, 31(7), 1-10. doi : 10.3205/psm000065.
- Kane, R. L., Kane, R. A., Bershady, B., Degenholtz, H., Kling, K., Totten, A. et Jung, K. (2005). Proxy sources for information on nursing home residents' quality of life. *Journals of Gerontology Series B – Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(6), S318-S325. doi : 10.1093/geronb/60.6.s318.
- Kanne, S. M., Gerber, A. J., Quirnbach, L. M., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. et Saulnier, C. A. (2011). The role of adaptive behavior in autism spectrum disorders: Implications for functional outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 1007-1018. doi :10.1007/s10803-010-1126-4.
- Kim, S. Y. (2019). The experiences of adults with autism spectrum disorder: Self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 1-15. doi : 10.1016/j.rasd.2018.12.002.
- Kjelgaard, M. M. et Tager-Flusberg, H. (2001). An investigation of language impairment in autism: Implications for genetic subgroups. *Language and Cognitive Processes*, 16(2-3), 287-308. doi : 10.1080/01690960042000058.
- Klin, A., Saulnier, C. A., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., Volkmar, F. R. et Lord, C. (2007). Social and communication abilities and disabilities in higher functioning individuals with autism spectrum disorders: The Vineland and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(4), 748-759. doi : 10.1007/s10803-006-0229-4.
- Klin, A., Saulnier, C., Tsatsanis, K. et Volkmar, F. (2005). Clinical evaluation in autism spectrum disorders. Dans F. Volkmar, R. Paul, A. Klin et D. Cohen (eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3rd ed., pp. 772-798). Hoboken: Wiley.
- Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D. et Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among young adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 157-167. doi : 10.1016/j.rasd.2013.11.003.

- Kober, R. et Eggleton, I. R. (2002). Factor stability of the Schalock and Keith (1993): Quality of life questionnaire. *Mental Retardation*, 40(2), 157-165. doi : 10.1352/0047-6765(2002)040<0157:FSOTSA>2.0.CO;2.
- Kover, S. T., McDuffie, A. S., Hagerman, R. J. et Abbeduto, L. (2013). Receptive vocabulary in boys with autism spectrum disorder: Cross-sectional developmental trajectories. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2696-2709. doi : 10.1007/s10803-013-1823-x.
- Kraner, C. K., Kenworthy, L., Popal, H., Martin, A. et Wallace, G. L. (2017). The gap between adaptive behavior and intelligence in autism persists into young adulthood and is linked to psychiatric co-morbidities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3007-3017. doi : 10.1007/s10803-017-3213-2.
- Kraper, C. K., Kenworthy, L., Popal, H., Martin, A., et Wallace, G. L. (2017). The gap between adaptive behavior and intelligence in autism persists into young adulthood and is linked to psychiatric co-morbidities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3007–3017. doi : 10.1007/s10803-017-3213-2.
- Kuyken, W., Orley, J., Power, M., Herrman, H., Schofield, H., Murphy, B., Metelko, Z., Szabo, S., Pibernikokanovic, M., Quemada, N., Caria, A., Rajkumar, S., Kumar, S., Saxena, S., Baron, D., Amir, M., Tazaki, M., Noji, A., Vanheck, G., ... Vandam, F. (1995). The World Health Organization Quality of Live assessment (WHOQOL): Position paper from the the World Health organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. doi : 10.1016/0277-9536(95)00112-K.
- Kwok, E. Y., Brown, H. M., Smyth, R. E. et Cardy, J. O. (2015). Meta-analysis of receptive and expressive language skills in autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 9(1), 202-222. doi : 10.1016/j.rasd.2014.10.008.
- Laxman, D. J., Taylor, J. L., DaWalt, L. S., Greenberg, J. S. et Mailick, M. R. (2019). Loss in services precedes high school exit for teens with autism spectrum disorder: A longitudinal study. *Autism Research*, 12(6), 911-921. doi : 10.1002/aur.2113.
- Lee, H., Lee, G. K., Chun, J., Kuo, H. J., Curtiss, S. L., et Okyere, C. (2023). Perspectives of autistic emerging adults, parents, and practitioners on the transition to adulthood. *Journal of Child and Family Studies*, 32(3), 938-950. doi : 10.1007/s10826-022-02430-x.
- Levy, A. et Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Disorders*, 5(4), 1271-1282. doi : 10.1016/J.RASD.2011.01.023.
- Lin, L.-Y. et Huang, P.-C. (2019). Quality of life and its related factors for adults with autism spectrum disorder. *Disability and Rehabilitation*, 41(8), 896-903. doi : 10.1080/09638288.1414887.
- Lippold, T. et Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463-473. doi : 10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x.

- Liptak, G. S., Kennedy, J. A. et Dosa, N. P. (2011). Social participation in a nationally representative sample of older youth and young adults with autism. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 32*(4), 277-283. doi : 10.1097/DBP.0b013e31820b49fc.
- Lorenc, T., Rodgers, M., Marshall, D., Melton, H., Rees, R. Wright, K. et Sowden, A. (2018). Support for adults with autism spectrum disorder without intellectual impairment: Systematic review. *Autism, 22*(6), 654-668. doi : 10.1177/1362361317698939.
- Lucas-Carrasco, R. et Salvador-Carulla, L. (2012). Life satisfaction in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 33*(4), 1103-1109. doi : 10.1016/j.ridd.2012.02.002.
- Magiati, I., Tay, X. W. et Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioral outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review, 34*(1), 73-86. doi : 10.1016/j.cpr.2013.11.002.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Macdonald, S. et Ashman, B. (2003). Resident involvement in activity in small community homes for people with learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*(1), 63-74. doi : 10.1046/j.1468-3148.2003.00146.x.
- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A, Rodgers, J. et Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research, 11*(8), 1138-1147. doi : 10.1002/aur.1965.
- Matson, J. L., Rivet, T. T., Fodstad, J. C., Dempsey, T. et Boisjoli, J. A. (2009). Examination of adaptive behavior differences in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 30*(6), 1317-1325. doi : 10.1016/j.ridd.2009.05.008.
- Matthews, N. L., Christenson, K., Kiefer, S. et Smith, C. J. (2021). A mixed-methods examination of the gap between intelligence and adaptive functioning in autistic young adults without intellectual disability. *Autism, 25*(8), 2317-2330. doi : 10.1177/13623613211018334.
- Matthews, N. L., Gallegos, S., Hill, E., Pagni, B., Delaney, S., Mitchell, M., Zerga, L., Cortes Coria, S. A., Ogbeama, D., O'Rourke, H., Baxter, L. et Braden, B. B. (2023, May 3-6). *Supporting quality of life in autistic adults of all ages: Development of the Strengthening Skills Program*. [Poster presentation]. International Society for Autism Research 2023 Annual Meeting, Stockholm, Sweden.
- Matthews, N. L., Smith, C. J., Pollard, E., Ober-Reynolds, S., Kirwan, J. et Malligo, A. (2015). Adaptive functioning in autism spectrum disorder during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(8), 2349-2360. doi : 10.1007/s10803-015-2400-2.
- Mawhood, L., Howlin, P. et Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder—a comparative follow-up in early adult life. I: Cognitive and language outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 41*(5), 547-559. doi : 10.1111/1469-7610.00642.
- Mazurek, M. O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism, 18*(3), 223-232. doi : 10.1177/1362361312474121.

- McGillivray, J. A., Lau, A. L. D., Cummins, R. A. et Davey, G. (2009). The utility of the personal well-being index intellectual disability scale in an Australian sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 276-286. doi : 10.1111/j.1468-3148.2008.00460.x.
- McGovern, C. W. et Sigman, M. (2005). Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(4), 401-408. doi : 10.1111/j.1469-7610.2004.00361.x.
- McVilly, K. R., Burton-Smit, R. M. et Davidson, J. A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings; of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(1), 19-39. doi : 10.1080/132697800112767.
- Meilleur, I., Proulx, A., Bachelet, T. et Arsenault, A. (2019). *Au-delà des mots – Le trouble développemental du langage* (2^e éd.). Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Meltzer, L. (2018). *Executive function in education: From theory to practice*. New York, NY: Guilford Publications.
- Meuris, K., Maes, B. et Zink, I. (2015). Teaching adults with intellectual disability manual signs through their support staff: A key word signing program. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24(3), 545-560. doi : 10.1044/2015_AJSLP-14-0062.
- Moss, P., Mandy, W. et Howlin, P. (2017). Child and adult factors related to quality of life in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1830-1837. doi : 10.1007/s10803-017-3105-5.
- Mudford, O., Martin, N., Hui, J. et Taylor, S. (2009). Assessing observer accuracy in continuous recording of rate and duration: Three algorithms compared. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 42(3), 527-539. doi : 10.1901/jaba.2009.42-527.
- Müller, E., Schuler, A. et Yates, G. B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism*, 12(2), 173-190. doi : 10.1177/1362361307086664.
- Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., Adam-Alcocer, A. L., Carbó-Carreté, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C. et Shogren, K. A. (2017a). Self-determination, intellectual disability, and context: A meta-analytic study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(5), 303-314. doi : 10.1352/1934-9556-55.5.303.
- Muniandy, M., Richdale, A. L. et Lawson, L. P. (2023, May 3-6). *Stress and wellbeing in autistic adults: Exploring the moderating role of coping* [Poster presentation]. International Society for Autism Research 2023 Annual Meeting, Stockholm, Sweden.
- Murad, A., Fritsch, A., Bizet, É. et Schaal, C. (2014). L'autisme à l'âge adulte : aspects cliniques. *Annales Médico-Psychologiques*, 172(7), 577-586. doi : 10.1016/J.AMP.2014.07.010.
- Newman, L., Wagner, M., Knokey, A-M., Marder, C., Nagel, K., Shaver, D., Wei, X., Cameto, R., Contreras, E., Ferguson, K., Greene, S. et Schwarting, M. (2011). *The post-high school outcomes of youth*

adults with disabilities up to 8 years after high school: A report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). <https://ies.ed.gov/ncser/pubs/20113005/pdf/20113005.pdf>

Observatoire québécois de l'autisme. (2023). *L'Observatoire québécois de l'autisme dévoile ses premières données.* https://observatoire.autisme.qc.ca/assets/img/TDB_avril_2023.pdf?fbclid=IwAR0gEJTjg3yzIVsPPi8szHC2HQHNzzjZE2Zq0heb0zCYEixO9UP05wleaTM

Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, A.-M. (2018, mars). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 : un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme.* Agence de la santé publique du Canada, Gouvernement du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>

Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.* Genève : OMS.

Orsmond, G. I., Krauss, M. W. et Seltzer, M. M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 245-256. doi : 10.1023/b:jadd.0000029547.96610.df.

Orsmond, G. I., Krishnan, S. et Costor, W. J. (2023, May 3-6). *Predicting young adult outcomes in autistic youth who graduated with a high school diploma* [Poster presentation]. International Society for Autism Research 2023 Annual Meeting, Stockholm, Sweden.

Oswald, T., Winder-Patel, B., Ruder, S., Xing, G., Stahmer, A. et Solomon, M. (2018). A pilot randomized controlled trial of ACCESS program: A group intervention to improve social, adaptive functioning, stress coping, and self-determination outcomes in young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1742-1760. doi : 10.1007/s10803-017-3421-9.

Park, S. H., Song, Y. J. C., Demetriou, E. A., Pepper, K. L., Norton, A., Thomas, E. E., Hickie, I. B., Hermens, D. F., Glozier, N. et Guastella, A J. (2019). Disability, functioning, and quality of life among treatment-seeking young autistic adults and its relation to depression, anxiety, and stress. *Autism*, 23(7), 1675-1686. doi : 10.1177/1362361318823925.

Perrin, J. et Maffre, T. (2013). *Autisme et psychomotricité.* De Boeck Solal.

Perry, J. et Felce, D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: Responsiveness, response bias and resident: Proxy concordance. *Mental Retardation*, 40(6), 445-456. doi : 10.1352/0047-6765(2002)040<0445:SAOQOL>2.0.CO;2.

Perry, A., Flanagan, H. E., Geier, J. D. et Freeman, N. L. (2009). Brief report: The Vineland Adaptive Behavior Scales in young children with autism spectrum disorders at different cognitive levels. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 1066-1078. doi : 10.1007/s10803-009-0704-9.

- Petry, K., Kuppens, S., Vos, P. et Maes, B. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ). *Research in Developmental Disabilities, 31*(6), 1652-1658. doi : 10.1016/j.ridd.2010.04.011.
- Petry, K. et Maes, B. (2007). Description of the support needs of people with profound multiple disabilities using the 2002 AAMR system: An overview of literature. *Education and Training in Developmental Disabilities, 42*(2), 130-143. <http://www.jstor.org/stable/23879990>
- Petry, K., Maes, B. et Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*(1), 35-46. doi : 10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x.
- Petry, K., Maes, B. et Vlaskamp, C. (2009). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiples disabilities (QOL-PMD). *Research in developmental Disabilities, 30*(6), 1326-1336. doi : 10.1016/j.ridd.2009.05.009.
- Petry, K., Maes, B. et Vlaskamp, C. (2010). Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*(2), 104-110. doi : 10.1111/j.1741-1130.2007.00107.x.
- Plimley, L. A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities, 35*, 205-213. doi : 10.1111/j.1468-3156.2007.00448.x.
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie, 34*(3), 1-18.
- Potvin, M. C., Snider, L., Prelock, P. A., Wood-Dauphinee, S. et Kehayia, E. (2015). Health-related quality of life in children with high-functioning autism. *Autism, 19*(1), 14-19. doi :10.1177/1362361313509730.
- Raven, J., Raven, J. C. et Court, J. H. (1998). *Raven Manual: Section 3. Standard progressives matrices*. Oxford, United Kingdom: Oxford Psychologists Press.
- Renty, J. et Roeyers, H. (2006). Quality of life in high functioning adults with autism spectrum disorder. *Autism, 10*(5), 511-524. doi : 10.1177/1362361306066604.
- Roux, A. M., Shattuck, P. T., Rast, J. E., Rava, J. A. et Anderson, K. A. (2015). *National autism indicators report: Transition into young adulthood*. Philadelphia PA: Life course outcomes research program, A. J. Drexel Autism Institute, Drexel University.
- Ruble, L. et Dalrymple, N. (1996). An alternative view of outcome in autism. *Focus on Autism and Developmental Disabilities, 11*(1), 3-14. doi : 10.1177/108835769601100102.
- Russell, G., Mandy, W., Elliott, D., White, R., Pittwood, T. et Ford, T. (2019). Selection bias on intellectual ability in autism research: A cross sectional review and meta-analysis. *Molecular Autism, 10*(9). doi : 10.1186/s13229-019-0260-x.

- Schall, C. M. et McDonough, J. T. (2010). Autism spectrum disorders in adolescence and early adulthood: Characteristics and issues. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32(2), 81-88. doi : 10.3233/JVR-2010-0503.
- Schall, C., Wehman, P. et McDonough, J. (2012). Transition from school to work for students with ASD; Understanding the process and achieving better outcomes. *Pediatric Clinics of North America*, 29(1), 189-202. doi : 10.1016/j.pcl.2011.10.009.
- Schalock, R. L. (1993). La qualité de vie : Conceptualisation, mesure et application. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(2), 137-151.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. Dans M. L. Mehmeyer et J. R. Patton (dir.), *Mental retardation in the 21st century* (p. 335-356). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216. doi : 10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. et Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470. doi : 10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. et Gómez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. Dans R. Kober (dir.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities*. Springer.
- Schalock, R. L. et Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. et Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Brookes Publishing Company.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., Lachappelle, Y. et Felce, D. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal of Mental Retardation*, 110(4), 298-311. doi : 10.1352/0895-8017(2005)110[298.CSOQOL]2.0CO;2.
- Schmidt, S., Power, M. Green, A. Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E. et Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31(5), 1015-1026. doi : 10.1016/j.ridd.2010.04.013.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Shattuck, P. T., Orsmond, G., Swe, A. et Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(6), 565-581. doi : 10.1023/b:jadd.0000005995.02453.0b.
- Shattuck, P. T., Orsmond, G. I., Wagner, M. et Cooper, B. P. (2011). Participation in social activities among adolescents with an autism spectrum disorder. *PLoS One*, 6(11), e27176. doi : 10.1371/journal.pone.0027176.

- Sheldrick, R. C., Neger, E. N., Shipman, D. L. et Perrin, E. C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Concordance among adolescents' self-reports, parent' reports, and parents' proxy reports. *Quality of Life Research*, 21(1) 53-57. doi : 10.1007/s11136-011-9916-5.
- Shipman, D. L., Sheldrick, R. C. et Perrin, E. C. (2011). Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: Reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32(2), 85-89. doi : 10.1097/DBP.0b013e318203e558.
- Shogren, K. A. et Shaw, L. A. (2017). The impact of personal factors on self-determination and early adulthood outcome constructs in youth with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 27(4), 223-233. doi : 10.1177/1044207316667732.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Rifenburg, G. G. et Little, D. T. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *Journal of Special Education*, 48(4), 256-267. doi : 10.1177/0022466913489733.
- Sigman, M. et McGovern, C. W. (2005). Improvement in cognitive and language skills from preschool to adolescence in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(1), 15-23. doi : 10.1007/s10803-004-1027-5.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929. doi : 10.1097/CHI.0b013e318179964f.
- Sines, D., Hogard, E. et Ellis, R. (2012). Evaluating quality of life in adults with profound learning difficulties resettled from hospital to supported living in the community. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(4), 247-263. doi : 10.1177/1744629512463840.
- Singer, H., Clarke, E. et Lord, C. (2023, May 3-6). *Autism at 30: Daily activities and goals for the future of autistic adults*. [Poster presentation]. International Society for Autism Research 2023 Annual Meeting, Stockholm, Sweden.
- Smith, L. E., Maenner, M. J. et Seltzer, M. M. (2012). Developmental trajectories in adolescents and adults with autism: The case of daily living skills. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(6), 622-631. doi : 10.1016/j.jaac.2012.03.001.
- Snell-Rood, C., Ruble, L., Kleinert, H., McGrew, J. H., Adams, M., Rodgers, A., Odom, J., Wong, W. H. et Yu, Y. (2020). Stakeholder perspectives on transition planning, implementation, and outcomes for students with autism spectrum disorder. *Autism* 24(5), 1164-1176. doi : 10.1177/1362361319894827.
- Sperry, L. A. et Mesibov, G. B. (2005). Perceptions of social challenges of adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 9(4), 362-376. doi : 10.1177/1362361305056077.
- Stancliffe, R. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning*, 23(1), 89-93. doi : 10.1016/S0149-7189(99)00042-7.

- Stokes, M., Newton, N., et Kaur, A. (2007). Stalking, and social and romantic functioning among adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1969–1986.
- Sturm, A., Kuhfeld, M., Kasari, C. et McCracken, J. T. (2017). Development and validation of an item response theory-based Social Responsiveness Scale short form. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(9), 1053-1061. doi : 10.1111/jcpp.12731.
- Szatmari, P., Bryson, S. E., Boyle, M. H., Streiner, D. L. et Duku, E. (2003). Predictors of outcome among high functioning children with autism and Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(4), 520-528. doi : 10.1111/1469-7610.00141.
- Szatmari, P., Bryson, S. E., Duku, E., Vaccarella, L., Zwaigenbaum, L., Bennett, T. et Boyle, M. H. (2009). Similar developmental trajectories in autism and Asperger syndrome: from early childhood to adolescence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(12), 1459-1467. doi : 10.1111/j.1469-7610.2009.02123.x.
- Taylor, J. L., Henninger, N. A. et Mailick, M. R. (2015). Longitudinal patterns of employment and postsecondary education for adults with autism and average-range IQ. *Autism*, 19(7), 785-793. doi : 10.1177/1362361315585643.
- Thommen, E. et Zbinden Sapin, V. (2012). La qualité de vie pour les adultes atteints d'autisme avec un besoin de soutien important. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 35-42.
- Thompson-Hodgetts, S., Richards, K. et Park, E. (2018). Preparing for the future: Multi-stakeholder perspectives on autonomous goal setting for adolescents with autism spectrum disorders. *Disability and Rehabilitation*, 40(20), 2372-2379. doi : 10.1080/09638288.2017.1334836.
- Thompson-Hodgetts, S., Ryan, J., Xavier, A., Coombs, E. et Brown, H. M. (2023, May 3-6). *Amplifying autistic perspectives: Learning from and with autistic adults to understand and enhance self-determination*. [Poster presentation]. International Society for Autism Research 2023 Annual Meeting, Stockholm, Sweden.
- Tobin, M. C., Drager, K. D. R. et Richardson, L. F. (2014). A systematic review of social participation for adults with autism spectrums disorders: support, social functioning, and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 214-229. doi : 10.1016/j.rasd.2013.12.002.
- Tomanik, S., Harris, G. E. et Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16-26. doi : 10.1080/13668250410001662892.
- Tomaszewski, B., Klinger, L. G. et Pugliese, C. E. (2022). Self-determination in autistic transition-aged youth without intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(9), 4067-4078. doi : 10.1007/s10803-021-05280-6.
- Tomaszewski, B., Kraemer, B., Steinbrenner, J. R., Smith DaWalt, L. E., Hall, L. J., Hume, K., et Odom, S. L. (2020). Student, educator, and parent perspectives of self-determination in high school student with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 13(12), 2164-2176. doi : 10.1002/aur.2337.

- Tomaszewski, B., Kraemer, B., Steinbrenner, J. R., Smith DaWalt, L. E., Hume, K., Hall, L. J., McIntyre, N. S., Rentschler, L. et Odom, S. L. (2023, May 3-6). *Self-determination trajectories in high school and post-school community participation in autistic young adults*. [Poster presentation]. International Society for Autism Research 2023 Annual Meeting, Stockholm, Sweden.
- Totsika, V., Felce, D., Kerr, M. et Hastings, R. P. (2010). Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1171-1178. doi : 10.1007/s10803-010-0975-1.
- van Heijst, B. et Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across lifespan: a meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158-167. doi : 10.1177/1362361313517053.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P. et Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in persons with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martin Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75-86. doi : 10.1016/j.ridd.2013.10.025.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. et Santamaría, M. (2013, June 3-6). *Quality of life in persons with profound and multiple disabilities in Spain*. [Poster presentation]. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 137th Annual Conference, Pittsburgh, Pennsylvania.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. et Hierro, I. (2014). *Échelle San Martín - Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives*. Santander, Espagne : Fundación Obra San Martín.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. et Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717. doi : 10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x.
- Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van den Noortgate, W. et Maes, B. (2010). Do you know what I feel? A first step towards a non-interpretative measurement of the subjective well-being of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 366-378. doi : 10.1111/j.1468-3148.2010.00553.x.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A. et Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233. doi : 10.1352/1944-7558-115.3.218.
- Wechsler, D. (2010). *Manuel d'administration et de cotation - Échelle d'intelligence de Wechsler pour adultes, quatrième édition*. Toronto, Canada: Pearson Canada Assessment Inc.
- Wehman, P., Smith, M. et Schall, C. (2009). *Autism and the Transition to Adulthood: Success Beyond the Classroom*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Pub. Co.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61. doi : 10.1177/108835769901400107.

- Wehmeyer, M. L. et Shogren, K. (2008). Self-determination and learners with autism spectrum disorders. In R. Simpson et B. Myles (Eds.). *Educating children and youth with autism: Strategies for effective practice* (pp. 433-476). (2nd ed.). Austin, TX: Pro-Ed Publishers.
- Weiss, J. A. et Riosa, P. B. (2015). Thriving in youth with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2474-2486. doi : 10.1007/s10803-015-2412-y.
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Zager, D., Smith, T. E. C. et Simpson, R. (2010). Research-based principles and practices for educating students with autism: Self-determination and social interactions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(4), 475-486.
- Weir, E., Allison, C. et Baron Cohen, S. (2020). Identifying and managing autism in adults. *Prescriber*, 31(2), 12-16. doi : 10.1002/psb.1822.
- White, K., Flanagan, T. D. et Nadig, A. (2018). Examining the relationship between self-determination and quality of life in young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(6), 735-754. doi : 10.1007/s10882-018-9616-y.
- Whitehouse, A. J. O., Durkin, K., Jaquet, E. et Ziatas, K. (2009). Friendship, loneliness and depression in adolescents with Asperger's syndrome. *Journal of Adolescence*, 32(2), 309-322. doi : 10.1016/j.adolescence.2008.03.004.
- Whitehouse, A. J. O., Watt, H. J., Line, E. A. et Bishop, D. V. (2009). Adult psychosocial outcomes of children with specific language impairment, pragmatic language impairment and autism. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(4), 511-528. doi : 10.1080/13682820802708098.
- Williams, K. T. (2019). *Expressive Vocabulary Test Third Edition Manual*. Bloomington, United States of America: Pearson.
- Williams-Diehm, K., Palmer, S. et Seo, H. A. (2019). A 2 years comparison of goal type and orientation for students with intellectual disabilities and classroom teachers. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 3(4), 99-110. doi : 10.1007/s41252-018-0083-3.
- Wolman, J. M., Campeau, P., Dubois, P., Mithaug, D. et Stolarski, V. (1994). *AIR Self-determination Scale and user guide*. Palo Alto, CA: American Institute for Research.
- Wong, V., McGrew, J. et Ruble, L. (2020). Predicting the outcomes of parents of transition-age youth or young adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(8), 2723-2739. doi : 10.1007/s10803-020-04362-1.
- Wong, P. K. S., Wong, D. F. K., Schalock, R. L. et Chou, Y. C. (2011). Initial validation of the Chinese Quality of Life Questionnaire – Intellectual Disabilities (CQOL-ID): A cultural perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(6), 572-580. doi : 10.1111/j.1365-2788.2011.01412.x.
- Woodman, A. C., Smith, L. E., Greenberg, J. S. et Mailick, M. R. (2015). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescence and adulthood: The role of positive family processes.

Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(1), 111-126. doi : 10.1007/s10803-014-2199-2.

Woodman, A. C., Smith, L. E., Greenberg, J. S. et Mailick, M. R. (2016). Contextual factors predict patterns of change in functioning over 10 years among adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 176-189. doi : 10.1007/s10803-015-2561-z.

World Health Organization. (1995). World health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409. doi : 10.1016/0277-9536(95)00112-k.

Zachor, D. A. et Ben-Itzhak, E. (2020). From toddlerhood to adolescence, trajectories and predictors of outcomes: Long-term follow-up study in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 13(7), 1130-1143. doi : 10.1002/aur.2313.

Zenasni, F. et Botella, M. (2014). Les mesures individualisées de la qualité de vie : Des théories aux outils. Dans Bacro, F. (Ed.), *La qualité de vie : Approches psychologiques*. Presses Universitaires de Rennes (p. 25-41). doi 10.4000/books.pur.61214.

Zimmermann, F. et Endermann, M. (2008). Self-proxy agreement and correlates of health-related quality of life in young adults with epilepsy and mild intellectual disabilities. *Epilepsy and Behavior*, 13(1), 202-211. doi : 10.1016/j.yebeh.2008.02.005.