

Evelyne Thommen et Véronique Zbinden Sapin

La qualité de vie pour les adultes atteints d'autisme avec un besoin de soutien important

Résumé

Les troubles du spectre de l'autisme entraînent de nombreuses difficultés dans la vie des personnes concernées. Les personnes atteintes d'autisme accompagnées à l'âge adulte dans des structures résidentielles ont un besoin de soutien important, voire intense. Cet article discute leur qualité de vie en se basant sur la littérature existante, ainsi que sur les premiers résultats d'une recherche en cours. Il introduit la question des conditions nécessaires au développement d'une vie de qualité et des obstacles à la participation sociale pour ces personnes aux besoins particuliers.

Zusammenfassung

Autismus-Spektrum-Störungen bringen viele Schwierigkeiten für das Leben der betroffenen Personen mit sich. Personen mit Autismus, welche im Erwachsenenalter in Wohnheimen begleitet werden, haben einen bedeutenden, wenn nicht sogar intensiven Unterstützungsbedarf. Dieser Artikel schildert ihre Lebensqualität basierend auf der vorhandenen Literatur und den ersten Resultaten einer laufenden Studie. Er thematisiert die Frage nach den notwendigen Bedingungen für die Entwicklung eines Lebens von «guter» Qualität und beleuchtet die Hindernisse der sozialen Teilhabe dieser Personen mit besonderen Bedürfnissen.

Introduction

Le but de cet article est de présenter une réflexion sur la qualité de vie des personnes qui ont un besoin de soutien important, particulièrement en ce qui concerne leur communication verbale et non verbale. Nous nous centrerons sur la situation des personnes adultes atteintes d'autisme. La question de la qualité de vie pour les personnes qui présentent des incapacités de communication (comme c'est le cas chez les personnes atteintes d'autisme) est particulièrement aiguë, puisque celles-ci diminuent leur participation à de nombreux niveaux, notamment aux décisions les concernant (Balandin, 2011).

Nous commencerons cet article par une brève mise au point du concept de qua-

lité de vie en relation au contexte de personnes présentant des déficiences intellectuelles, puis nous analyserons cette question relativement à l'autisme. La dernière partie exposera les résultats préliminaires d'une recherche dans ce domaine.

La qualité de vie: aspects généraux

Les travaux sur la notion de qualité de vie pour les personnes en situation de handicap se sont particulièrement développés ces vingt dernières années (pour une revue voir Proulx, 2008). Un consensus a été établi par l'OMS qui définit la qualité de vie de la manière suivante: «La qualité de la vie est définie par la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans les-

quels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes» (WHO, 1995).

Une telle définition est incontournable, même si les auteur-e-s s'accordent pour la trouver trop générale pour être opérationnelle, notamment chez les personnes qui présentent des incapacités intellectuelles et/ou de l'autisme. Ainsi, pour aller au-delà d'une définition globale, des auteurs comme Plimley (2007) à la suite de Schalock (2004) suggèrent de se centrer sur des dimensions évaluables pour définir la qualité de vie d'une personne. Schalock (2004) propose la liste suivante de dimensions constituant la qualité de vie des personnes¹:

- Bien-être physique
- Bien-être matériel
- Relations interpersonnelles
- Inclusion sociale
- Développement personnel
- Autodétermination
- Bien-être émotionnel
- Droits

Pour chaque domaine, une série d'indicateurs est proposée pour évaluer cette qualité de vie (pour des détails voir Plimley, 2007, p. 211). Vivre une vie de qualité implique que les besoins de la personne dans ces différents domaines soient remplis de manière satisfaisante. La notion et les domaines de qualité de vie sont posés comme

identiques quelle que soit la population concernée: ainsi, la qualité de vie des personnes avec des incapacités est composée des mêmes domaines que pour tout un chacun. N'y a-t-il alors pas d'enjeux particuliers à la qualité de vie des personnes avec des incapacités? Relevons deux zones de tensions majeures.

D'abord, l'évaluation de la qualité de vie des personnes sans langage verbal est une difficulté primordiale. En effet, si typiquement l'évaluation de la qualité de vie est laissée à l'appréciation des personnes concernées (auto-évaluation), cette manière de faire est difficilement applicable à des personnes qui ne possèdent pas le langage verbal et pas non plus de moyens de communication alternatifs et augmentatifs. Comment dès lors savoir comment elles perçoivent la qualité de leur vie? Deux réponses, bien que partiellement satisfaisantes, sont proposées pour contourner cette difficulté: les hétéro-évaluations (par des proches ou parfois aussi par les professionnel-le-s), et des mesures indirectes (par exemple, la fréquence de troubles du comportement augmentant avec une diminution de la qualité de vie). Ensuite, certaines particularités du fonctionnement de personnes avec autisme peuvent constituer des défis pour une vie de qualité. Comment développer des relations interpersonnelles satisfaisantes lorsqu'on est atteint d'autisme? Comment exprimer ses besoins, ses désirs ou son mal-être physique lorsqu'on est privé de langage? Ce sont quelques questions incontournables qu'il convient de se poser pour les personnes dans cette situation. Nous reviendrons sur ces indicateurs de la qualité de vie adaptés et discutés pour les personnes atteintes d'autisme après avoir rappelé la définition de ces troubles.

¹ Les échelles qui évaluent la qualité de vie ajoutent souvent d'autres dimensions à cette liste (par exemple, la participation sociale, l'environnement, la famille, les loisirs et temps libre, la sécurité, Verdugo et al., 2005), mais les huit dimensions énumérées ici se retrouvent dans la majorité des échelles.

Les troubles du spectre de l'autisme (T.S.A.)

Les critères qui permettent de réunir ces troubles dans la catégorie du spectre autistique, et cela malgré la grande hétérogénéité de leur expression, sont la triade autistique, qui implique des difficultés à la fois dans les domaines des interactions sociales, de la communication, et dans celui des comportements stéréotypés et intérêts restreints (APA, 2003). Les difficultés dans les interactions sociales sont une constante, même si les comportements sont très variés: certaines personnes manifestent des comportements de retrait et d'isolement social alors que d'autres recherchent les interactions sociales, mais avec maladresse et manque de compréhension des usages sociaux qui régissent les échanges. En ce qui concerne la communication, ce sont aussi bien les aspects réceptifs qu'expressifs qui sont touchés. Une part importante des personnes ne développe jamais la capacité à communiquer par le langage verbal. Finalement, les personnes développent des comportements stéréotypés et des intérêts restreints. Les comportements stéréotypés peuvent se manifester sur le corps propre (mouvements répétitifs) ou sur des objets extérieurs (balancements de ficelles, par exemple). Ce domaine de la triade comprend également des difficultés à s'adapter aux changements de l'environnement (manque de flexibilité) et des intérêts restreints à un seul champ, par exemple les cassettes vidéo.

Le diagnostic de ces troubles fait l'objet d'un consensus depuis une trentaine d'années par les classifications du DSM-IV (APA, 2003) et de la CIM-10 (OMS, 2001) qui les décrivent comme des troubles envahissants du développement (T.E.D.). La terminologie «troubles du spectre de l'au-

tisme» (T.S.A) tend à l'emporter actuellement et sera certainement adoptée dans la prochaine version du DSM. Elle n'est cependant pas officielle à ce jour. La plupart des adultes qui vivent en institution avec un soutien important n'ont pas tous été diagnostiqués selon les critères actuels. Certains portent encore les anciennes terminologies comme celle de psychose infantile. Par ailleurs, pour de nombreuses personnes adultes qui présentent une déficience intellectuelle, les troubles du spectre de l'autisme ne sont pas reconnus, même si on trouve dans les dossiers une remarque sur leurs traits autistiques. Ainsi, dans le monde de la déficience intellectuelle adulte, les troubles autistiques sont encore très mal identifiés. En considérant les critères diagnostiques actuels, il faudrait prendre en considération davantage de personnes appartenant au spectre de l'autisme. Par exemple, dans la publication de Felce et al. (2010), parmi 427 personnes recrutées au cours de trois études dans des institutions qui accueillent des personnes adultes présentant des incapacités intellectuelles, il y a 37% de personnes qui présentent la triade de l'autisme. Il est donc fondamental d'adapter les évaluations de la qualité de vie pour ces populations résidentielles en tenant compte des particularités de l'autisme.

La qualité de vie dans le cas de l'autisme

Les troubles du spectre de l'autisme entraînent une péjoration notable de la qualité de vie. En effet, la triade des symptômes met gravement en péril la qualité de vie de ces personnes dans de nombreux domaines. D'après Plimley (2007), les problèmes dans les interactions sociales auront des conséquences dans les domaines

des relations interpersonnelles, du développement personnel, de l'inclusion sociale et, dans une certaine mesure, du bien-être émotionnel. Les domaines du droit, de l'inclusion sociale, du développement personnel, du bien-être émotionnel et matériel seront impactés par les troubles de la communication. Finalement, le manque de flexibilité et les intérêts restreints auront des conséquences dans les domaines de l'autodétermination, du bien-être matériel, émotionnel et physique, ainsi que dans celui du développement personnel (Plimeley, 2007, pp. 207-208). On le voit, tous les domaines de la qualité de vie sont diminués par les troubles du spectre de l'autisme. En ce qui concerne les troubles associés, ces personnes montrent un très haut degré de comorbidité neurologique, psychiatrique et comportementale (Mailick Seltzer et al., 2004). L'épilepsie est l'affection physique la plus fréquemment associée (38 % des personnes qui présentent un autisme avec une déficience intellectuelle d'après Danielsson et al., 2005). Le trouble affectif le plus courant est la dépression qui est à son comble à l'adolescence et au début de l'âge adulte. La présence de comportements défis² est également à mentionner comme un élément qui péjore la qualité de vie de ces personnes. Les recherches montrent que la prescription de médicaments augmente avec l'âge chez les personnes atteintes de T.S.A (Aman, 2005).

² Le terme « comportement défi » est préféré ici à celui de « troubles du comportement » ou de « comportement-problème ». Il recouvre cependant le même type de comportements, mais focalise l'attention sur le défi que constituent de tels comportements pour la personne et son entourage (voir au sujet de cette terminologie Willaye & Magerotte, 2008, p. 14).

Felce et al. (2010) analysent la présence de comportements défis chez des adultes vivant dans une structure résidentielle apportant un soutien important. 35 % des personnes atteintes d'autisme présentent de sévères comportements défis (Felce et al. 2010, p. 97). D'après Willaye (2008), ces troubles ont des répercussions sur le type d'accueil et de structures fréquentées par ces personnes (exclusion et orientation ou réorientation vers des structures psychiatriques). L'accès à divers services de soins et de santé est également compromis (dentisterie, kinésithérapie, enseignement, services de santé mentale, services d'interventions psychologiques et comportementales). Ainsi, Willaye (2008) affirme que dans de nombreux cas (si ce n'est dans leur majorité), ces personnes réunissent alors des manques au niveau des soins médicaux, de projet individualisé, de choix (activités, horaires, lieux, personnes, etc.), de communication alternative, d'intervention et de professionnel-le-s. De plus, toujours selon cet auteur, ces personnes sont souvent réunies dans un même lieu de vie, en raison de l'organisation des services, ce qui rend leur cohabitation proprement impossible.

L'amélioration de la qualité de vie des personnes adultes qui présentent de telles incapacités peut et doit se faire par une amélioration de la qualité de l'accompagnement.

De la qualité de vie à la qualité de l'accompagnement

Les troubles du spectre de l'autisme ainsi que les troubles qui y sont fréquemment associés peuvent donc entraîner une péjoration notable de la qualité de vie. Est-il néanmoins possible de promouvoir une vie de qualité pour ces personnes? L'action sur l'environnement est une possibilité.

Par exemple, Billstedt, Gillberg et Gillberg (2011) insistent sur l'importance d'un environnement qui soit un facilitateur pour les personnes atteintes d'autisme. Ils parlent d'un environnement qui soit «*autism-friendly*», c'est-à-dire accueillant pour les personnes atteintes d'autisme. Les caractéristiques de cet environnement devraient être les suivantes selon l'échelle de qualité développée par ces auteurs:

- a) Les équipes éducatives et soignantes devraient bénéficier d'une connaissance de l'autisme; c'est-à-dire connaître les particularités centrales des troubles y compris les problèmes de communication associés aux troubles du spectre de l'autisme;
- b) Une pédagogie structurée devrait être implémentée;
- c) Des apprentissages individualisés de manière spécifique devraient être mis en place;
- d) Les activités et occupations de la vie quotidienne devraient correspondre au niveau de compétence de la personne.

Ce point de vue insiste non seulement sur la qualité de vie en général, mais également sur les aspects bien particuliers de l'environnement qui doivent diminuer les obstacles à la participation sociale des personnes et qui sont spécifiques à l'autisme. Il s'agit ainsi de prendre en compte leurs besoins particuliers dans la réflexion sur leur qualité de vie. Il convient de souligner avec Balandin (2011) l'importance d'introduire des moyens augmentatifs et alternatifs de communication pour les personnes qui présentent des difficultés dans ce domaine.

Cette revue rapide des éléments particuliers de la qualité de vie des personnes adultes atteintes d'autisme met en évidence l'importance de l'adaptation des structures

résidentielles qui accueillent des adultes. Il ne suffit pas d'appliquer les règles générales pour les personnes qui présentent des incapacités intellectuelles, il faut en plus tenir compte des difficultés liées à l'autisme proprement dit qui péjorent la qualité de vie des personnes touchées.

Quelques indications sur la situation en Suisse romande

Nous menons actuellement une recherche en Suisse romande intitulée: «La situation des jeunes adultes atteints de Troubles Envahissants du Développement (T.E.D) dans les structures résidentielles de Suisse romande»³. Le but de la recherche est de présenter une analyse transversale et comparative des programmes de prise en charge d'une quarantaine de jeunes adultes. Nous analysons la situation de ces personnes au moyen de plusieurs indicateurs et outils d'évaluation. Nous analysons également l'accompagnement des personnes par un outil spécifiquement adapté aux personnes adultes atteintes d'autisme: *'Environmental Rating Scale* (Van Bourgondien et al., 1998).

Cet outil permettra de mettre en évidence les adaptations de l'accompagnement aux besoins des personnes avec autisme dans différents domaines. Il permettra au fond de décrire les lieux d'accueil en fonction de leur caractère plus ou moins «*autist-friendly*». L'idée sous-jacente est que les lieux de vie offrant un accompagnement adapté aux besoins des personnes avec autisme (lieux évalués comme plus spécialisés pour l'autisme) sont plus propices au déve-

³ La recherche est soutenue par le Fonds national suisse de la recherche scientifique, 13DPD6_129924, elle est menée en collaboration avec Carine Bétrisey et Sandra Wiesendanger.

loppement d'une vie de qualité. L'adaptation de l'accompagnement (autrement dit le degré de spécialisation du programme d'une personne) sera mise en relation avec des indicateurs indirects de sa qualité de vie: médication, problèmes de comportement par le biais de l'*Aberrant Behavior Checklist* (Aman et al., 1985) et mesures de contrainte. Nous présentons ci-après les premiers résultats sur ces indicateurs indirects.

Dans la publication de Felce et al. (2010), les auteurs repèrent les personnes qui ont des comportements défis sévères lorsque ces derniers ont un score total plus élevé que 30 dans les échelles d'irritabilités et d'hyperactivité de l'*Aberrant Behavior Checklist*. Cet inventaire comprend 58 items regroupés en 5 échelles: irritabilité, léthargie, comportements stéréotypés, hyperactivité et langage inapproprié. Dans leur échantillon de 157 personnes qui présentent la triade de l'autisme, il y a 35 % de

personnes avec des comportements défis sévères, alors qu'il y en a 42 % dans notre échantillon.

Il existe une relation forte entre le fait de pouvoir s'exprimer et le fait de présenter des comportements défis. Pour vérifier la présence d'un diagnostic de T.E.D, nous avons coté les symptômes actuels de l'ADI-R (Rutter, Lord & LeCouteur, 1994) par le biais d'un entretien avec l'éducateur ou l'éducatrice de référence de la personne concernée. Nous avons considéré que la personne ne présente pas (ou que peu) de difficultés de communication langagière lorsqu'elle obtient deux scores de 0 aux items 29 et 30 de l'ADI-R (compréhension du langage simple et langage expressif). Dans les autres cas, nous considérons que la personne rencontre des difficultés de communication. Parmi les 16 personnes qui présentent des comportements défis sévères, 15 ont également un déficit de langage (Tableau 1).

Tableau 1. La relation entre les besoins de soutien concernant la communication langagière (selon les items 29 et 30 de l'ADI) et la présence de comportement défis sévères au sens de Felce et al. (2010)

	Difficultés importantes de communication	Pas ou peu de difficultés de communication	Total
Peu de comportements défis	15	7	22
Comportements défis sévères	15	1	16
Total	30	8	38

En ce qui concerne la prise de médicaments, 87 % des adultes de notre enquête prennent au moins un psychotrope (84 % ingèrent des neuroleptiques). Finalement, il convient de souligner que 92 % des personnes dont les besoins de soutien à la communication sont élevés reçoivent des psychotropes, alors qu'ils ne sont « que » 79 % parmi ceux qui ont le moyen de s'exprimer.

La recherche est en cours et nous pourrions présenter des résultats sur les relations entre ces indicateurs et la qualité de l'environnement dans une publication ultérieure.

Conclusion

Ce bref compte-rendu sur les aspects de la qualité de vie chez les personnes atteintes d'autisme ayant un besoin de soutien important montre à quel point l'autisme pèse sur leur qualité de vie. Les problèmes de communication, la présence de comportements déficients sont des éléments centraux de cette dégradation et la prise de médicaments psychotropes ne les résout pas. Au contraire, un consensus existe aujourd'hui pour modifier fondamentalement l'environnement de ces personnes, afin de diminuer les obstacles à leur participation sociale. Ces changements spécifiques à l'autisme impliquent une compréhension des troubles de la part des professionnel-le-s, la mise en place d'un environnement proposant une pédagogie structurée et l'attribution de moyens augmentatifs et alternatifs de communication. On trouvera des recommandations détaillées dans les guides de bonnes pratiques en autisme (par exemple, Perry et Condillac, 2003).

Bibliographie

- Aman, M. G. (2005). Treatment planning for patients with autism spectrum disorders. *Journal of clinical psychiatry*, 66, 38-45.
- Aman, M. G. et al. (1985). The Aberrant Behavior Checklist: A behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency*, 89 (5), 485-491.
- American Psychiatric Association (APA) (2003). *DSM-IV-TR, Manuel diagnostique et statistique des Troubles mentaux: Texte révisé* (Version Internationale, Washington, DC; 2000, Trad. française par J.-D. Guelfi & al.). Paris: Masson.
- Balandin, S. (2011). Participation by adults with lifelong disability: more than a trip to the bowling alley. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13 (3), 207-17. doi:10.3109/17549507.2011.549569.
- Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: a population-based study. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 15 (1), 7-20. doi:10.1177/1362361309346066.
- Danielsson, S. et al. (2005). Epilepsy in young adults with autism: a prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood. *Epilepsia*, 46(6), 918-23. doi:10.1111/j.1528-1167.2005.57504.x.
- Felce, D. et al. (2011). The Impact of Autism or Severe Challenging Behaviour on Lifestyle Outcome in Community Housing. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24 (2), 95-104. doi:10.1111/j.1468-3148.2010.00571.x.
- Mailick Seltzer, M. et al. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, 234-247. doi:10.1002/mrdd.20038.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2001). *Classification multi-axiale des troubles psychiatriques chez l'enfant et l'adolescent: classification CIM-10 des troubles mentaux et des troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent*. Paris: Masson.
- Perry, A. & Condillac, R. (2003). *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de*

troubles du spectre autistique: Examen des travaux de recherche et guide pratique. Toronto: Santé Mentale pour Enfants Ontario.

Plimley, L. A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities, 35* (4), 205-213. doi:10.1111/j.1468-3156.2007.00448.x

Proulx, J. (2008). Qualité de vie et participation sociale: deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle. *Cahiers du LAREPPS*, No 08-08. Internet: http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_transversal/cahier08_08.pdf [Consulté le 15.02.2012].

Rutter, M., Lord, C. & LeCouteur, A. (1994) *Interview pour le diagnostic de l'Autisme-R.* Paris: Les Editions Inserm.

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.

Van Bourgondien, M. E. et al. (1998). The Environmental Rating Scale (ERS): A measure of the quality of the residential environment for adults with autism. *Research in Developmental Disabilities, 19* (5), 381-394.:doi: 10.1016/S0891-4222(98)00012-2.

Verdugo, M.A. et al. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 707-717. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x.

Willaye, E. (2008). Pour un service d'hébergement intégré à la cité. In B. Rogé, C. Barthélémy & G. Magerotte (Eds.), *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes* (pp. 145-155). Paris: Dunod.

Willaye, E., & Magerotte, G. (2008). *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis.* Bruxelles: de Boeck.

World Health Organisation (1995). World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organisation, *Social Science and Medicine 41*: 1403-09.



Prof. Dr Evelyne Thommen
Professeure de psychologie
du développement
Haute école de travail social et de la santé
- EESP - et Université de Fribourg
Ch. des Abeilles 14
1010 Lausanne
evelyne.thommen@eesp.ch



Prof. Dr Véronique Zbinden Sapin
Professeure HES
Haute Ecole Fribourgeoise
de Travail Social
Jean Prouvé 11
1762 Givisiez
veronique.zbindensapin@hef-ts.ch