



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

Quality of life of adults with an autism spectrum disorder according to their adaptive, intellectual and language functioning

Amélie Ouellet-Lampron et Nathalie Poirier

Volume 33, 2024

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1116945ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1116945ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Ouellet-Lampron, A. & Poirier, N. (2024). Qualité de vie d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme selon leur fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 33, 14–25. <https://doi.org/10.7202/1116945ar>

Résumé de l'article

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.

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

Amélie Ouellet-Lampron¹ et Nathalie Poirier²

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

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 trouble du spectre de l'autisme (TSA; Howlin et Magiati, 2017). Parmi celles effectuées auprès d'adultes, un nombre encore plus restreint se penche sur l'influence qu'exerce 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 (American Psychiatric Association [APA], 2022). Ces facteurs 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). Par ailleurs, les manifestations du TSA affectent plusieurs aspects en lien avec la qualité 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.

Modèle théorique de la qualité de vie de Schalock

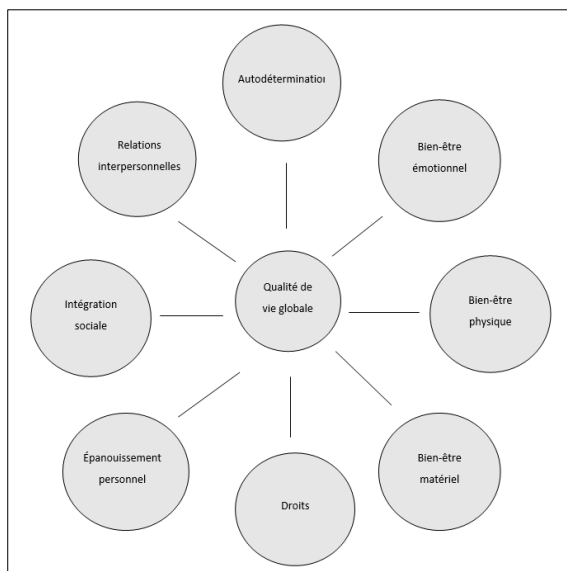
La qualité de vie est définie comme un état de bien-être personnel désiré par une personne (Schalock *et al.*, 2010; Schalock et Verdugo, 2002, 2012). Selon le modèle théorique de Schalock (2000), fréquemment utilisé dans les recherches en déficience intellectuelle (DI; Arias *et al.*, 2018; Gómez *et al.*, 2012; Jenaro *et al.*, 2005; Schalock *et al.*, 2005), la qualité de vie est un concept multidimensionnel qui intègre des composantes objectives et subjectives. Ce concept possède des propriétés universelles et culturelles, et il 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 fondamentaux : 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 englobe 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.

1- Amélie Ouellet-Lampron, Psy.D., Ph.D., neuropsychologue et psychologue et étudiante graduée de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à lampron.amelie.2@courrier.uqam.ca. 2- Nathalie Poirier, Ph.D., Professeure au Département de psychologie de l'UQAM.

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, quant à eux, 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 1 illustre le modèle théorique de la qualité de vie de Schalock.

Figure 1
Modèle théorique de la qualité de vie de Schalock (Schalock, 2000)



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 critères suivants : 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. Qualité de vie d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme

Dans la littérature scientifique, le modèle théorique de Schalock est rarement utilisé dans les recherches portant sur les personnes ayant un TSA. Parmi celles-ci, peu explorent les relations entre les différents domaines de la qualité de vie et 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).

Fonctionnement adaptatif

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2001), le fonctionnement adaptatif se définit comme la capacité d'un individu à répondre aux exigences de son environnement. Il 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. De plus, 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.

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 prédictors 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 DI, 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 déficience intellectuelle associée. 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.

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 âgés de 4 à 11 ans ayant un TSA 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 ces deux types d'habiletés langagières (Kjelgaard et Tager-Flusberg, 2001).

Selon une étude longitudinale auprès de 120 adolescents et adultes ayant un TSA révèle que 78 % d'entre eux présentent 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. L'étude de Gillespie-Lynch *et al.* (2012) rapporte que les compétences langagières d'adultes ayant un TSA, âgées de plus de 18 ans, se situant à un âge équivalent moyen de 5 ans. De plus, Sigman et McGovern (2005) mentionnent que 49 % de leur échantillon ont des compétences langagières se situant à un âge inférieur à 2 ans et demi, et que seulement 23 % d'entre eux ont un âge supérieur à 8 ans.

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.

Méthode

Les participants, les instruments de mesure, la procédure ainsi que l'analyse des données sont précisés dans les parties suivantes.

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 ($M = 24,11$, $ET = 3,59$, $\text{Min.} = 18$, $\text{Max.} = 34$). La majorité d'entre eux 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.

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).

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.

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 : a) l'accès aux droits; b) l'autodétermination; c) le bien-être émotionnel; d) le bien-être matériel; e) le bien-être physique; f) l'épanouissement personnel; g) l'intégration sociale; et h) 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).

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).

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.

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).

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).

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.

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.

Résultats

Dans les prochaines sections, les statistiques descriptives du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier ainsi que de la qualité de vie, les corrélations de Pearson et les régressions linéaires multiples sont détaillées.

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 1.

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 2.

Tableau 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

Tableau 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

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 décrit les corrélations obtenues.

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.

Tableau 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

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

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.

Discussion

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. 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.

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).

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-Ericzen *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.

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.

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.

Limites

Une des principales limites de cette étude 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, cette limite ne permet pas de mettre regrouper les variables indépendantes lors des analyses de régressions linéaires multiples, ce qui pourrait permettre de mieux comprendre les résultats lors de futures recherches. Par ailleurs, 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, ce qui peut introduire un biais subjectif. De plus, la présence d'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 pertinent 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

Conclusion

L'objectif de l'étude est d'examiner l'influence du fonctionnement adaptatif, intellectuel et langagier sur la qualité de vie d'adultes ayant un TSA. 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, ces 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.

Quality of life of adults with an autism spectrum disorder according to their adaptive, intellectual and language functioning

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

Références

- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd., text rev.).
- 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, 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. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- 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 Sonneveld, 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. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00156>.
- 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-3302-5>.
- 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. <https://doi.org/10.1177/1362361309346066>.
- Burke, H. R. (1985). Raven's Progressive Matrices (1938): More on norms, reliability, and validity. *Journal of Clinical Psychology*, 41(2), 231-235.
- Carvajal, K., Poirier, N., Cappe, E. et Ponton, C. (2019, Août). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder in a special needs classroom in elementary and high school [Communication orale] International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD), Glasgow, Scotland.
- 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. <https://doi.org/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. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003>.
- Dawson, M., Soulières, I., Gernsbacher, M. A. et Mottron, L. (2007). The level and nature of autistic intelligence. *Psychological Science*, 18(8), 657-662. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2007.01954.x>.
- Dunn, D. M. (2019). *Peabody picture vocabulary test fifth edition manual*. 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0441-x>.
- 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. <https://doi.org/10.1177/1362361316630881>.
- 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. <https://doi.org/10.1002/aur.69>.
- 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. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0952-8>.
- 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04147-1>.
- 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. <https://doi.org/10.1177/108835769901400106>.
- 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1222-0>.
- 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. <https://doi.org/10.1007/s11205-011-9794-9>.
- Harrison, P. L. et Oakland, T. (2012). *Adaptive behavior assessment system second edition manual*. WPS.
- 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.
<https://doi.org/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.
<https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000308>.
- 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.
<https://doi.org/10.1007/s11136-013-0591-6>.
- Janzen, J. (1996). *Understanding the nature of autism: A practical guide*. 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.
<https://doi.org/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.
<https://doi.org/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.
<https://doi.org/10.1111/jcpp.12645>.
- 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.
<https://doi.org/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. <https://doi.org/10.3205/psm000065>.
- 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. <https://doi.org/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.
<https://doi.org/10.1080/01690960042000058>.
- 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 (dir.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3^e éd., p. 772-798). Wiley.
- 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.
<https://doi.org/10.1007/s10803-013-1823-x>.
- 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.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.10.008>.
- 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.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.11.002>.
- 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.
<https://doi.org/10.1111/1469-7610.00642>.
- 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.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3105-5>.
- 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*. <https://ies.ed.gov/ncser/pubs/20113005/pdf/20113005.pdf>
- Organisation mondiale de la Santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.
- Perrin, J. et Maffre, T. (2013). *Autisme et psychomotricité*. De Boeck Solal.
- 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.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00209.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. <https://doi.org/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.
- Raven, J., Raven, J. C. et Court, J. H. (1998). *Raven Manual: Section 3. Standard progressive matrices*. Oxford Psychologists Press.
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2011.10.009>.
- 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). 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. <https://doi.org/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..
- 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* (p. 17-32). 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.
- 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-004-1027-5>.
- 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.
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02123.x>.
- 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. <https://doi.org/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. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05280-6>.
- van Heijst, B. et Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158-167. <https://doi.org/10.1177/1362361313517053>.
- 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*. Fundación Obra San Martín.
- Wehman, P., Smith, M. et Schall, C. (2009). *Autism and the Transition to Adulthood: Success Beyond the Classroom*. Paul H. Brookes Pub. Co.
- Wehmeyer, M. L. et Shogren, K. (2008). Self-determination and learners with autism spectrum disorders. Dans R. Simpson et B. Myles (dir.). *Educating children and youth with autism: Strategies for effective practice* (2^e éd., p. 433-476). Pro-Ed Publishers.
- 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. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9616-y>.
- Williams, K. T. (2019). *Expressive vocabulary test third edition manual*. Pearson.