

Mémoire Autobiographique & Identité dans l'Autisme : implication de l'annonce diagnostique et des centres d'intérêt spécifiques dans la construction identitaire

Projet en cours 2024-2027



Pourquoi étudier la construction identitaire chez les personnes autistes ?

Ces deux dernières décennies ont connu une forte augmentation des diagnostics de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), aussi bien chez les enfants que chez les adultes. Les diagnostics posés à l'âge adulte, désignés comme diagnostics tardifs, sont particulièrement fréquents chez les personnes autistes sans déficience intellectuelle, chez qui les difficultés tardent souvent à être repérées, ce qui peut affecter significativement leur qualité de vie. En effet, les diagnostics tardifs ont une incidence sur l'accès aux interventions précoces, aux soutiens en milieu scolaire, ainsi que sur d'autres facteurs comme le soutien familial, l'identité et la communauté. En ce sens, les personnes autistes sont confrontées à de nombreux défis multidimensionnels au quotidien et à toute étape de leur vie, ce qui a un impact sur leur développement social, éducatif et professionnel, mais également sur leur construction identitaire.

Dans la construction identitaire, plusieurs éléments sont considérés comme fondamentaux, ce qui est le cas de la mémoire autobiographique (MA). La MA correspond à l'ensemble des informations et souvenirs propres à un·e individu·e, accumulés depuis sa naissance et lui donnant la possibilité de construire un sentiment d'identité et de continuité dans le temps. Elle participe donc pleinement à la construction de soi au travers des événements de vie personnelle que chacun·e d'entre nous expérimente.

Dans le TSA en particulier, le diagnostic jouerait aussi un rôle clé dans l'identité. En outre, recevoir un diagnostic peut engendrer un large éventail d'émotions, allant du soulagement à la confusion, au chagrin ou à la colère, en particulier chez les adultes pour qui le cheminement vers un diagnostic d'autisme est souvent complexe et profondément marquant. D'autre part, les centres d'intérêt spécifiques dans le TSA pourraient également favoriser la construction identitaire, en facilitant la remémoration des souvenirs autobiographiques.

Que reste-t-il à montrer ?

A l'heure actuelle, peu d'études se sont concentrées sur la construction identitaire dans le TSA, celles-ci étant pour la plupart qualitatives avec peu de participant·es, et plus souvent axées sur les adolescent·es. Compte tenu de l'augmentation des diagnostics de TSA posés chez les adultes, il paraît crucial de comprendre le processus de formulation de l'identité chez ces personnes afin d'atténuer les impacts potentiels à long terme sur la santé mentale, le bien-être et l'acceptation de soi. Par ailleurs, les adultes étant sujets à une sous-représentation dans la recherche sur l'autisme, s'intéresser à cette population permettrait de mieux comprendre les besoins et expériences des personnes autistes tout au long de la vie.

Comment procédons-nous ?

Dans une 1^{ère} étude, les facteurs influençant la MA seront mesurés (dont les centres d'intérêt spécifiques avec un outil que nous avons créé), ainsi que l'aptitude des participant·es à récupérer des souvenirs autobiographiques.

Dans une 2^{ème} étude, nous proposerons à des personnes diagnostiquées précocement et tardivement de raconter à l'écrit des souvenirs autobiographiques et de remplir des questionnaires qui mesureront leur construction identitaire.

Enfin, notre troisième étude prendra la forme d'un questionnaire en ligne, sur le thème de l'autodiagnostic dans l'autisme et de son implication dans l'identité.

Que saurons-nous après l'expérience ?

Cette démarche permettra de mieux comprendre les besoins identitaires des personnes autistes, dans le but de développer des outils d'accompagnement à l'acceptation de soi afin d'améliorer leur qualité de vie. Au même moment, comprendre ces besoins permettrait d'adapter les politiques de santé publique pour encourager la sensibilisation au TSA et faciliter l'accès au diagnostic.