

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LA QUALITÉ DE VIE DES SŒURS D'ADULTES PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE  
L'AUTISME

ESSAI DOCTORAL

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

NOÉMIE LAFOND

JANVIER 2026

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

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

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier les 49 femmes inspirantes qui ont participé à cette recherche et qui, tous les jours, continuent de faire une différence dans la vie d'adultes qui présentent un trouble du spectre de l'autisme.

À Nathalie, je souhaite t'adresser toute ma reconnaissance pour l'opportunité que tu m'as donnée. C'est grâce à toi si j'ai le privilège d'exercer le plus beau métier du monde. Je tiens également à exprimer toute ma gratitude envers mes collègues du LaboTSA qui ont toujours su répondre à mes questions, qui ont lu et commenté chacun de mes travaux, mais surtout, qui ont participé de manière volontaire à toutes les activités ludiques proposées par le seul et unique membre fondateur du club social.

À ma famille et à mon amoureux, merci pour votre soutien et pour votre amour inconditionnel au cours de cette grande étape de vie. À mes ami.e.s qui sont présent.e.s depuis l'annonce de mon acceptation au doctorat et qui lisent présentement ces lignes, quel privilège de vous considérer comme ma famille. Merci pour vos encouragements et pour votre présence bienveillante à chaque étape de ce parcours.

À mes collègues du baccalauréat et du doctorat que j'ai la chance d'appeler mes ami.e.s, merci d'avoir répondu à mes nombreuses questions existentielles (Solène), de m'avoir expliqué (et réexpliqué) des concepts théoriques (Mathieu), d'avoir veillé sur moi quand mon monde s'est écroulé (Justine) et d'avoir été un modèle pour moi tout au long de ma scolarité (Flavie). Un merci spécial à Marie-Andrée, ma grande complice depuis la thèse d'honneur au baccalauréat, avec qui j'ai eu la chance de réaliser toutes les étapes de mon doctorat.

Une mention spéciale à Hugues, le *Stat-Man* de l'UQAM. Merci pour ton aide, ta patience, mais surtout, d'avoir rendu les statistiques agréables et accessibles. *Double Digit Club* un jour, *Double Digit Club* toujours.

Je garde une pensée toute spéciale à cette soirée à l'Isle de garde où mes rêves sont devenus des opportunités. Catherine et Antoine, merci d'avoir cru en moi et d'avoir semé l'espoir.

## DÉDICACE

*Pour toi maman, pilier de résilience dont  
la force tranquille a porté ce projet.*

*À toi papa, dont la lumière continue  
de me guider à tous les jours.*

## AVANT-PROPOS

Dès l'adolescence, j'ai eu la chance de côtoyer des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Bien que mon rôle consistât principalement à offrir du répit à leurs familles, j'ai rapidement pris la mesure des défis auxquels font face les proches qui entourent les personnes ayant un TSA. Il m'est apparu paradoxal que, bien qu'elles soient indispensables à leur bien-être, les familles soient souvent laissées à elles-mêmes, sans accompagnement adéquat. J'ai rapidement ressenti le besoin de m'impliquer auprès de ces familles, sans même connaître la forme que prendrait cet engagement. Ce n'est que plusieurs années plus tard, au début de mes études en psychologie, que j'ai compris que ma contribution s'inscrirait dans le champ de la recherche scientifique.

La qualité de vie des sœurs d'adultes présentant un TSA demeure peu documentée dans la littérature scientifique, en particulier à l'âge adulte. Cet essai doctoral sert avant tout à donner une voix à ces sœurs afin de mieux reconnaître leur rôle, leurs besoins et leurs aspirations. Il est souhaité que ce projet doctoral puisse sensibiliser la communauté scientifique et les intervenants à soutenir ces femmes dont le quotidien est marqué par un équilibre entre l'engagement familial et l'épanouissement personnel.

Cet essai comporte trois chapitres : le premier résume les connaissances existantes en lien avec les variables à l'étude qui soutiennent l'objectif de la recherche. Le deuxième chapitre, sous forme d'article, détaille les résultats obtenus quant à la qualité de vie des sœurs d'adultes présentant un TSA. Finalement, le troisième chapitre consiste en une discussion générale des résultats obtenus en plus d'offrir des recommandations cliniques.

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	ii
DÉDICACE .....	iii
AVANT-PROPOS.....	iv
LISTE DES FIGURES.....	viii
LISTE DES TABLEAUX .....	ix
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	x
RÉSUMÉ.....	xi
ABSTRACT .....	xii
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE 1 CONTEXTE THÉORIQUE.....	3
1.1 Trouble du spectre de l'autisme .....	3
1.1.1 Communication et interactions sociales.....	3
1.1.2 Activités, comportements et intérêts restreints et répétitifs.....	3
1.2 Trouble du spectre de l'autisme et enjeux à l'âge adulte.....	4
1.2.1 Comportements adaptatifs.....	4
1.2.2 Études postsecondaires et insertion professionnelle.....	5
1.2.3 Situation résidentielle.....	6
1.3 Trouble du spectre de l'autisme et relations fraternelles .....	7
1.3.1 Expériences des sœurs.....	9
1.4 Qualité de vie .....	10
1.4.1 Qualité de vie des parents et trouble du spectre de l'autisme .....	10
1.4.2 Qualité de vie des fratries et trouble du spectre de l'autisme .....	11
1.5 Modèle transactionnel intégratif multifactoriel .....	12
1.5.1 Stress perçu.....	13
1.5.2 Contrôle perçu .....	13
1.5.3 Soutien social perçu.....	14
1.5.4 Stratégies d'adaptation.....	14
1.6 Objectifs .....	15
CHAPITRE 2 LA QUALITÉ DE VIE DES SŒURS D'ADULTES PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME .....	16
2.1 Résumé.....	17

2.2	Introduction .....	17
2.3	Contexte théorique .....	17
2.3.1	Trouble du spectre de l'autisme à l'âge adulte .....	17
2.3.2	Relations fraternelles.....	18
2.3.3	Qualité de vie.....	19
2.3.4	Modèle transactionnel intégratif multifactoriel .....	19
2.4	Objectifs .....	20
2.5	Méthode.....	21
2.5.1	Procédure.....	21
2.5.2	Participant.es .....	21
2.5.3	Instruments de mesure.....	21
2.5.3.1	Fiche signalétique .....	22
2.5.3.2	Échelle de la qualité de vie pour la fratrie ayant un trouble du spectre de l'autisme .....	22
2.5.3.3	Appraisal of Life Events Scale.....	22
2.5.3.4	Cancer Locus of Control Scale.....	23
2.5.3.5	Questionnaire de soutien social perçu .....	23
2.5.3.6	Ways of Coping Checklist-Revised .....	24
2.5.4	Analyse de données .....	24
2.6	Résultats.....	24
2.6.1	Analyses descriptives .....	25
2.6.1.1	Participant.es .....	25
2.6.1.2	Membres de la fratrie ayant un TSA.....	25
2.6.2	Analyses corrélationnelles .....	26
2.6.2.1	Domaines et score global de la qualité de vie .....	26
2.6.2.2	Caractéristiques des participant.es ainsi que des adultes ayant un TSA (antécédents) et qualité de vie.....	27
2.6.2.3	Variables transactionnelles et qualité de vie.....	28
2.6.2.3.1	Stress perçu .....	28
2.6.2.3.2	Contrôle perçu .....	29
2.6.2.3.3	Soutien social perçu.....	29
2.6.2.3.4	Stratégies d'adaptation .....	31
2.7	Discussion.....	32
2.7.1	Antécédents et qualité de vie .....	33
2.7.2	Variables transactionnelles et qualité de vie.....	35
2.7.2.1	Stress perçu .....	35
2.7.2.2	Contrôle perçu .....	35
2.7.2.3	Soutien social perçu.....	36
2.7.2.4	Stratégies d'adaptation.....	38
2.7.3	Apports, limites et recherches futures .....	40
2.8	Conclusion.....	41
CHAPITRE 3 DISCUSSION GÉNÉRALE ET CONCLUSION.....		42
3.1	Principaux résultats.....	42
3.2	Discussion générale.....	43

3.2.1	Score global et domaines de la qualité de vie .....	43
3.2.2	Antécédents et qualité de vie .....	45
3.2.3	Variables transactionnelles et qualité de vie.....	46
3.3	Limites actuelles et pistes de recherches futures.....	47
3.3.1	Caractéristiques de l'échantillon .....	47
3.3.2	Influence des variables modératrices et médiatrices.....	48
3.3.3	Choix du devis de recherche .....	48
CONCLUSION .....		50
APPENDICE A FICHE SIGNALÉTIQUE .....		51
APPENDICE B COURRIEL D'INFORMATIONS LIÉES À LA PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE.....		56
APPENDICE C FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....		57
APPENDICE D LISTE DES RÉFÉRENCES ET DES RESSOURCES .....		61
APPENDICE E LETTRE DE REMERCIEMENT SUITE À LA PARTICIPATION .....		63
APPENDICE F APRAISAL OF LIFE EVENTS SCALE .....		64
APPENDICE G CANCER LOCUS OF CONTROL SCALE .....		65
APPENDICE H QUESTIONNAIRE DE SOUTIEN SOCIAL PERÇU .....		67
APPENDICE I WAYS OF COPING CHECKLIST-REVISED.....		70
APPENDICE J ÉCHELLE DE LA QUALITÉ DE VIE.....		72
APPENDICE K CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE .....		79
APPENDICE L CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE – RENOUVELLEMENT.....		80
APPENDICE M CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE - AVIS FINAL DE CONFORMITÉ.....		81
APPENDICE N STATUT DE L'ARTICLE – REVUE QUÉBÉCOISE DE PSYCHOLOGIE .....		82
RÉFÉRENCES .....		83

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 Modèle transactionnel intégratif multifactoriel (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2021) ..... 12

Figure 2 Modèle transactionnel intégratif multifactoriel (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2021) ..... 20

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Corrélations entre les sous-scores (domaines) et le score global de la qualité de vie obtenus à partir de l'Échelle de la qualité de vie .....	26
Tableau 2. Corrélations entre les antécédents des participantes et des adultes ayant un TSA issus de la fiche signalétique et les scores de la qualité de vie obtenus à partir de l'Échelle de la qualité de vie .....	27
Tableau 3. Corrélations entre les scores du stress perçu issus de l'ALES et les scores de la qualité de vie obtenus à partir de l'Échelle de la qualité de vie .....	28
Tableau 4. Corrélations entre les scores du contrôle perçu issus du CLCS et les scores de la qualité de vie obtenus à partir de l'Échelle de la qualité de vie .....	29
Tableau 5. Corrélations entre les scores du contrôle perçu issus du QSSP et les scores de la qualité de vie obtenus à partir de l'Échelle de la qualité de vie .....	30
Tableau 6. Corrélations entre les scores des stratégies d'adaptation issus du WCCR et les scores de la qualité de vie obtenus à partir de l'Échelle de la qualité de vie.....	32

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES**

APA Association Américaine de Psychiatrie

DSM Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

TIM Transactionnel intégratif multifactoriel

TSA Trouble du spectre de l'autisme

## RÉSUMÉ

Les particularités du trouble du spectre de l'autisme (TSA) influencent la qualité de vie des familles de personnes qui présentent ce trouble. Une altération du fonctionnement adaptatif, souvent caractéristique du TSA, peut mener à des limitations quotidiennes importantes chez les personnes concernées. L'implication de la famille est primordiale pour les soutenir au quotidien, et ce, tout au long de leur vie. Bien que les parents soient les principaux donneurs de soins, les sœurs occupent un rôle important dans la vie de leur fratrie, considérant leur lien unique. L'objectif de cette étude est de mesurer la qualité de vie de 49 sœurs d'adultes ayant un TSA à l'aide de variables sociodémographiques propres aux participantes et au membre de leur fratrie présentant un TSA, et de variables issues du modèle transactionnel intégratif multifactoriel (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Un devis de recherche quantitatif est utilisé, où des analyses descriptives et des corrélations de Pearson sont privilégiées. Ces analyses indiquent, en moyenne, très peu de répercussions du TSA sur la qualité de vie des participantes. Les résultats obtenus soulignent également l'importance de la perception qu'ont ces sœurs face au fait de grandir auprès d'une personne présentant un TSA. Leurs perceptions quant aux ressources personnelles et sociales mises à leur disposition pour faire face à leur réalité de sœur permettent de mieux comprendre l'influence que celles-ci peuvent avoir sur leur qualité de vie à un moment où leurs responsabilités fraternelles changent, notamment lorsque les parents ne sont plus aptes à prodiguer des soins auprès de l'adulte présentant un TSA.

Mots clés : trouble du spectre de l'autisme, qualité de vie, fratrie, sœur, adulte, variables transactionnelles

## ABSTRACT

The specific characteristics of autism spectrum disorder (ASD) have a notable impact on the quality of life of the families of those affected. Adaptive functioning, which is often impaired in ASD, can lead to significant daily limitations for adults with the disorder. In this context, family support remains essential throughout life. While parents take on the primary role as caregivers, sisters also play a crucial part in the lives of their siblings, due to the unique bond that unites them. The aim of this study is to assess the quality of life of 49 sisters of adults with ASD, using sociodemographic variables specific to the participants and their siblings, as well as transactional variables drawn from the transactional integrative multifactorial model (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). A quantitative research design was chosen, with a focus on descriptive analyses and Pearson correlations. On average, these analyses suggest that ASD has very little impact on the participants' quality of life. The findings also highlight the importance of how these sisters perceive having grown up alongside a person with ASD. Their perception of the personal and social resources available to them in coping with their reality as sisters further helps to better understand the influence of these factors on their quality of life, particularly at a time when their sibling responsibilities are evolving, especially as parents become less able to provide care for the adult with ASD.

Keywords : autism spectrum disorder, quality of life, siblings, sister, adult, transactional variables

## INTRODUCTION

Les particularités du trouble du spectre de l'autisme (TSA)<sup>1</sup> engendrent des conséquences notables sur la qualité de vie des familles de personnes qui présentent ce trouble (Cappe, 2009). Se caractérisant par des déficits persistants liés à la communication et aux interactions sociales et par la présence d'activités, de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs, le TSA est un trouble neurodéveloppemental pouvant altérer le fonctionnement des adultes aux prises avec ce diagnostic (American Psychological Association [APA], 2022). Une altération du fonctionnement adaptatif chez les personnes présentant un TSA mène à des limitations quotidiennes associées à leur capacité d'adaptation et de communication, à leurs habiletés de socialisation et à leur autonomie (Matthews et al., 2015). Ainsi, l'implication de la famille est primordiale pour les soutenir au quotidien, et ce, tout au long de leur vie. Bien que les parents soient les principaux donneurs de soins, les frères et les sœurs occupent un rôle important dans la vie des personnes ayant un TSA considérant le lien unique qu'ils partagent au cours de leur vie. Il existe néanmoins des différences liées au genre, que ce soit dans la nature de la relation fraternelle ou dans les capacités adaptatives déployées en contexte de TSA (Hamama & Gaber, 2021). Dès l'enfance, les sœurs endossent un rôle de soignante pour répondre aux besoins du membre de leur fratrie présentant un TSA, mettant en lumière leur implication hâtive dans la prestation de soins (Diener et al., 2015). Contrairement aux frères, les sœurs anticipent une implication plus importante dans l'accompagnement du membre de leur fratrie ayant un TSA une fois adulte (Burke et al., 2012). Compte tenu du vieillissement ou du décès éventuel des parents et de la préparation des sœurs adultes à de nouvelles responsabilités envers leur frère ou leur sœur présentant un TSA, il s'avère pertinent de documenter l'influence de ce trouble sur leur qualité de vie.

Selon les connaissances actuelles, aucune étude n'évalue la perception des sœurs d'adultes ayant un TSA de leur propre qualité de vie. Il est essentiel de considérer les processus sous-jacents à la qualité de vie des sœurs puisque ceux-ci offrent une meilleure compréhension des mécanismes par lesquels les sœurs évaluent, interprètent et réagissent au TSA de leur fratrie dans leur quotidien.

---

<sup>1</sup>Au sein de la communauté scientifique et de celle ayant obtenu un diagnostic de TSA, les préférences diffèrent quant à l'utilisation du langage axé sur la personne ou du langage axé sur l'identité. Cet article utilise le langage axé sur la personne (adultes présentant un TSA) tout en respectant et reconnaissant le choix de ceux qui optent pour un langage fondé sur l'identité. L'utilisation du TSA seul réfère à la catégorie diagnostique.

Une définition du TSA, de ses critères diagnostiques et de ses enjeux à l'âge adulte est présentée dans le premier chapitre de cet essai doctoral. Les caractéristiques de la relation fraternelle, en particulier lorsqu'un de ses membres naît avec un trouble neurodéveloppemental, sont également détaillées. Finalement, la qualité de vie des sœurs ainsi que le cadre théorique privilégié sont décrits.

# CHAPITRE 1

## CONTEXTE THÉORIQUE

### 1.1 Trouble du spectre de l'autisme

Les principaux défis rencontrés par les adultes ayant un TSA sont liés à la communication et aux interactions sociales, ainsi qu'au caractère restreint et répétitif de leurs comportements, des leurs intérêts ou de leurs activités (APA, 2022). Les symptômes inhérents au TSA portent atteinte au fonctionnement global des adultes présentant ce trouble et leur manifestation clinique est hétérogène, compte tenu de la variabilité du soutien nécessaire. Trois niveaux de sévérité qualifient l'aide requise par les adultes présentant un TSA : nécessitant de l'aide (niveau 1), nécessitant de l'aide importante (niveau 2) et nécessitant de l'aide très importante (niveau 3; APA, 2022). À une étape de leur vie où il est attendu qu'ils soient en mesure de réaliser des tâches de manière autonome, plusieurs adultes ayant un TSA demeurent dépendants de leur entourage considérant leurs difficultés sociales et comportementales persistantes (Emanuela et al., 2025).

#### 1.1.1 Communication et interactions sociales

Les déficits d'ordre social caractéristiques du TSA nuisent au développement de la réciprocité sociale ou émotionnelle, à la communication non verbale et au déploiement, au maintien et à la compréhension des relations avec autrui. Ces lacunes persistent à l'âge adulte (Schmidt et al., 2015) et se manifestent davantage par des anomalies expressives (p. ex., une modulation inappropriée de la voix pour exprimer des émotions, une intégration défailante des gestes) et par des difficultés persistantes à s'engager et à maintenir des relations sociales réciproques (Ratto & Mesibov, 2015). Les adultes ayant un TSA subissent davantage les répercussions du TSA dans leur quotidien lorsque leurs habiletés sociales sont mobilisées (p. ex., la capacité à comprendre et à communiquer, à s'impliquer dans la société et à entretenir des relations interpersonnelles) en comparaison avec les autres sphères de leur fonctionnement (Schmidt et al., 2015).

#### 1.1.2 Activités, comportements et intérêts restreints et répétitifs

Le caractère restreint et répétitif associé aux comportements, aux intérêts et aux activités peut se traduire par des mouvements répétés, comme en témoignent les stéréotypies motrices simples et les écholalies (APA, 2022). L'intolérance au changement et la difficulté à adhérer à des routines représentent aussi des manifestations de ce critère, notamment lorsqu'une détresse importante est ressentie face à des

changements mineurs ou lorsque la gestion des transitions est difficile. L'hypersensibilité ou l'hyposensibilité sensorielle est également une représentation d'un comportement ou d'un intérêt restreint ou répétitif (APA, 2022). Contrairement à la sphère sociale, certaines études appuient l'idée selon laquelle les comportements restreints diminuent en ce qui concerne la fréquence (Magiati et al., 2014) ou se transforment à l'âge adulte (Ratto & Mesibov, 2015; Seltzer et al. 2004). Selon la revue de la littérature scientifique de Ratto et Mesibov (2015), les stéréotypies motrices apparentes à l'enfance (p. ex., les battements rapides des mains, les balancements du corps) évoluent et laissent place à des rituels plus complexes à l'âge adulte (p. ex., l'organisation rigide de l'horaire, les salutations ritualisées en contextes sociaux, l'organisation méticuleuse de l'espace de travail).

Considérant la sévérité des symptômes du TSA et le caractère durable de ce trouble, l'acquisition et le développement de comportements adaptatifs à l'âge adulte peuvent être compromis. Par ailleurs, une atteinte à l'autonomie à l'âge adulte à des difficultés à accéder à des études postsecondaires, à conserver un emploi ou à se loger de manière indépendante.

## 1.2 Trouble du spectre de l'autisme et enjeux à l'âge adulte

### 1.2.1 Comportements adaptatifs

Bien que le niveau de fonctionnement adaptatif ne figure pas comme critère diagnostique du TSA, plusieurs études soulèvent la présence de comportements adaptatifs déficitaires chez les personnes présentant ce trouble (Duncan & Bishop, 2015; Kanne et al., 2011; Matthews et al., 2015). Les comportements adaptatifs regroupent les compétences conceptuelles (p. ex., les notions abstraites, comme le temps et l'argent), sociales (p. ex., les compétences interpersonnelles) et pratiques (p. ex., l'autonomie, les soins personnels) nécessaires à la vie quotidienne (Schalock et al., 2010). Les données issues de la littérature scientifique illustrent que, malgré la présence d'un potentiel intellectuel dans la norme chez des adolescents ayant un TSA, les capacités adaptatives sont significativement compromises en ce qui concerne la socialisation et les activités de la vie quotidienne (Chapdelaine et al., 2021; Duncan et Bishop, 2015). La revue de la littérature scientifique par Seltzer et al. (2004) révèle que, malgré une amélioration des compétences liées à l'autonomie à l'âge adulte, un peu plus de 52 % des adultes ayant un TSA demeurent dépendants de leurs proches en ce qui concerne les occupations quotidiennes (p. ex., les soins d'hygiène, la gestion de leurs finances). Lorsqu'un déclin des compétences adaptatives liées aux activités de la vie quotidienne est observé chez certains adultes présentant un TSA, celui-ci survient à la suite d'une perte de services adaptés offerts en milieu scolaire (Clarke et al., 2021). D'ailleurs, lorsque des

aidants naturels d'adultes présentant un TSA sont questionnés sur les défis auxquels ils doivent faire face, ils déplorent l'absence de services après l'atteinte de la majorité et l'inadéquation des programmes existants (Wolpe et al., 2025). Par conséquent, une autonomie déficitaire chez les adultes ayant un TSA peut compromettre leur accès à des études postsecondaires ou à leur intégration en milieu professionnel.

### 1.2.2 Études postsecondaires et insertion professionnelle

Malgré l'intérêt croissant des personnes ayant un TSA à poursuivre leurs études postsecondaires, le soutien offert aux étudiants qui fréquentent les établissements collégiaux ou universitaires est sous-développé (Gentles et al., 2023). L'étude de Schattuck et al. (2012) met de l'avant les difficultés d'accès aux milieux scolaires et professionnels après la fréquentation de l'école secondaire pour les adultes ayant un TSA. À partir de leur échantillon de 500 adultes âgés entre 19 et 23 ans qui présentent un diagnostic de TSA, près de 40 % d'entre eux n'ont pas pris part à une formation postsecondaire ou à une activité socioprofessionnelle deux ans suivant la fin de leurs études secondaires. Ces résultats mettent en évidence l'existence de lacunes potentielles dans la participation et dans la planification de la transition des adultes ayant un TSA entre les milieux scolaire et professionnel (Shattuck et al., 2012). Les travaux de recherche de Flegenheimer et Scherf (2022) mettent de l'avant trois composantes liées au succès académique des étudiants universitaires : 1) les compétences académiques, 2) les compétences sociales et 3) l'autonomie. Ces compétences étant étroitement liées aux difficultés inhérentes au TSA, cela pourrait expliquer partiellement la sous-représentation des adultes présentant un TSA dans la formation universitaire. Les principaux défis rencontrés par les universitaires ayant un TSA se rattachent à la gestion de temps (p. ex., le fait de cibler le nombre de cours à suivre par session et d'organiser efficacement son temps en préparation aux périodes d'examen) et au fait de s'adapter aux exigences particulières du contexte universitaire (p. ex., anticiper les périodes d'échéances des travaux et élaborer un horaire entre la vie universitaire et la vie personnelle; Flegenheimer & Scherf, 2022). Toujours selon les mêmes auteurs, les compétences sociales, critère central du TSA, sont également rapportées comme étant un défi de taille (p. ex., participation limitée en salle de classe et lors des travaux d'équipe).

En ce qui concerne l'insertion professionnelle des adultes ayant un TSA, plusieurs études démontrent que, malgré leurs qualités apparentes en milieu de travail (p. ex., une grande fiabilité, une attention particulière face aux détails, un faible taux d'absentéisme, un suivi rigoureux des règles; Martin, 2018), peu d'adultes ayant un TSA accèdent à des emplois rémunérés (Chen et al., 2015; Harmuth et al., 2018; Syvan & Pearlman-Avignon, 2019). L'étude de Shattuck et al. (2012) révèle que 55,1 % des adultes présentant un

TSA occupent un emploi rémunéré depuis la fin de leurs études secondaires. Une revue de la littérature scientifique effectuée par Harmuth et al. (2018) met de l'avant les principaux obstacles à l'obtention d'un emploi pour les adultes présentant un TSA, qu'ils soient de nature individuelle ou environnementale. À la suite de l'analyse de 44 études publiées, les défis rencontrés par cette population sont les difficultés sur le plan social (p. ex., interagir inadéquatement avec les collègues et les employeurs), comportemental (p. ex., manifester une forte résistance au changement) et sur le plan affectif (p. ex., présenter un trouble anxieux ou dépressif; Harmuth et al., 2018). D'une autre part, l'un des obstacles les plus fréquents à l'insertion en milieu professionnel est le manque d'accès aux programmes de soutien en milieu de travail (qui sont eux-mêmes presque inexistantes), ou encore, des conditions de travail des adultes ayant un TSA (p. ex., une faible rémunération, les horaires réduits et le manque de perspectives d'évolution; Harmuth et al., 2018). Les obstacles auxquels font face les adultes ayant un TSA concernant l'accessibilité au marché du travail engendrent des difficultés financières qui nuisent à leur autonomie, ce qui peut avoir une incidence sur leur situation résidentielle.

### 1.2.3 Situation résidentielle

Plusieurs études rapportent que les adultes présentant un TSA arrivent difficilement à vivre de manière autonome, ce qui les amène à se loger avec leurs parents ou dans une résidence supervisée (Anderson et al., 2014; Kanai et al., 2014; Wehman et al. 2014). Ce manque d'autonomie peut s'expliquer par des difficultés dans l'exécution de tâches quotidiennes, comme la préparation des repas, la réalisation de tâches ménagères et la gestion d'un budget (Atsmon et al., 2019). Selon une étude qualitative menée par Ghanouni et al. (2021) auprès de 13 adultes ayant un TSA et six de leurs parents, le succès d'une vie autonome repose sur trois principales dimensions. Elles concernent le maintien d'une vie équilibrée (p. ex., la gestion de la vie quotidienne, de la santé physique et psychologique), la gestion financière (p. ex., le paiement des factures, la planification d'un budget) et la capacité à vivre de manière indépendante dans la communauté (p. ex., à développer leur autonomie tout en participant à la vie sociale dans leur communauté; Ghanouni et al., 2021). En ce qui concerne la première dimension, les principaux défis rencontrés par les adultes ayant un TSA concernent leur régulation émotionnelle et comportementale qui se manifestent particulièrement lors de changements (p. ex., au sein d'un milieu de vie). Ces enjeux, combinés à des altérations des fonctions exécutives, nuisent à leur capacité à planifier, à organiser et à prioriser les tâches du quotidien. Dans le cadre de la vie résidentielle, ces limitations constituent un obstacle à leur autonomie fonctionnelle et soulève l'importance d'une assistance au quotidien, une aide qui est souvent assumée par les parents (Ghanouni et al., 2021). Sur le plan de la gestion et de la

planification financière, il est rapporté que les opportunités d'emplois, une aide financière et un niveau adéquat de compétences financières facilitent grandement l'autonomie résidentielle des adultes ayant un TSA. Finalement, la troisième dimension regroupe l'importance de la vie en communauté, qui se traduit par la capacité à envisager plusieurs options de logement (p. ex., le domicile familial, un appartement supervisé ou vivre seul), qui est un des éléments contribuant au sentiment d'autonomie chez les adultes ayant un TSA (Ghanouni et al., 2021). Malgré un désir d'autonomie, cette réalité témoigne du degré d'implication nécessaire provenant de l'entourage qui survient à un moment de la vie où les donneurs de soins s'épuisent, vieillissent, présentent un niveau de santé précaire ou décèdent. Ceci soulève l'importance du soutien offert par les autres membres de la famille autre que les parents, soient les frères et les sœurs.

### 1.3 Trouble du spectre de l'autisme et relations fraternelles

La relation fraternelle, reconnue pour être la plus longue relation au cours d'une vie, se caractérise par l'interdépendance entre deux enfants d'une même famille (Cicirelli, 1995). Grandir avec un frère ou une sœur mène à des contextes d'apprentissage uniques où des bienfaits et des défis surviennent de manière simultanée, reflétant la complexité de cette relation. Lorsqu'un membre de la fratrie présente un trouble neurodéveloppemental comme le TSA, cette condition peut influencer significativement les fonctionnements affectif, social et comportemental des frères et des sœurs au développement typique (Cervellione et al., 2025). Lorsqu'il est question de la sphère affective, des sentiments partagés peuvent être vécus par les membres de la fratrie au développement typique, comme le fait d'aimer la personne ayant un TSA, tout en lui associant des émotions désagréables comme le stress, la frustration et l'embarras (Cervellione et al., 2025). D'ailleurs, plusieurs études issues de la littérature scientifique appuient les résultats de Cervellione et al. (2025) et évoquent les incidences négatives de la relation fraternelle avec une personne ayant un TSA : le sentiment d'isolement (Moss et al., 2019; Selmi, 2014), la frustration liée au déséquilibre des dynamiques familiales (Moss et al., 2019; Sipowicz et al., 2022) et les inquiétudes persistantes liées à l'avenir (p. ex., la prise en charge lors du décès des parents; Cholette, 2021; Dayan, 2017; Moss et al., 2019; Mandleco & Webb, 2015). La relation fraternelle avec une personne ayant un TSA est également une expérience positive, où les frères et les sœurs au développement typique développent plusieurs compétences. Les retombées positives sont le développement d'un sentiment d'empathie (Cervellione et al., 2025; Cholette, 2021; Longobardi et al., 2019; Selmi et al. 2014), d'une maturité précoce (Moss et al., 2019), d'une ouverture face aux différences d'autrui (Cholette, 2021), d'une résilience (Jones et al., 2019) et d'une meilleure tolérance (Mandleco & Webb, 2015).

Selon une étude menée par Longobardi et al. (2019) auprès de 43 parents ayant à la fois un enfant présentant un TSA et un enfant au développement typique, il existe des aspects positifs et négatifs perçus par les parents concernant la relation fraternelle. Les éléments positifs en contexte de TSA se manifestent par le développement de comportements prosociaux chez les membres de la fratrie au développement typique (p. ex., l'aide, le partage, la protection). Les composantes dites négatives dans la relation fraternelle où un membre présente un TSA (p. ex., où il y a présence de rivalité, d'agressivité et d'évitement) amènent, quant à elles, des enjeux comportementaux et émotionnels chez les frères et les sœurs ne présentant pas de TSA (Longobardi et al., 2019). Les caractéristiques de la personne présentant un TSA constituent un facteur pouvant influencer négativement la relation fraternelle est les caractéristiques de la personne présentant un TSA, comme son niveau de fonctionnement ou la présence de troubles concomitants (Cholette, 2021; Mandlco & Webb, 2015; Moss et al., 2019). Que la relation fraternelle soit qualifiée positivement ou négativement, les particularités inhérentes au TSA peuvent mener à un changement de rôles au sein de la cellule familiale. Cette restructuration, souvent nécessaire pour répondre aux besoins de la personne présentant un TSA, s'illustre par le phénomène de parentification (Mokoena & Kern, 2022). Qualifiée par un renversement de rôle où l'enfant assume des responsabilités généralement attribuées aux adultes, la parentification est de nature instrumentale (p. ex., faire des courses ou des tâches ménagères) ou émotionnelle (p. ex., être un confident pour les parents; Dariotis et al., 2023). De telles responsabilités peuvent être endossées par les membres de la fratrie afin de prendre soin de la personne présentant un TSA (Tozer et al., 2013), de répondre aux attentes parentales (Cridland et al., 2016) ou de contrer l'aspect menaçant du trouble (Dayan, 2017). Le phénomène de parentification engendre des conséquences notables chez les frères ou les sœurs au développement typique, telles qu'une augmentation du stress, un risque accru de développer des troubles intériorisés (p. ex., de l'anxiété et de la dépression), une diminution de leur participation à des activités adaptées à leur âge et des relations sociales fragilisées (Hendricks et al., 2021). L'étude réalisée par Nuttal et al. (2018) auprès de 108 frères et sœurs d'adultes ayant un TSA met également de l'avant l'association négative entre les comportements de parentification chez les membres de la fratrie et de leur intention de prendre en charge et de prodiguer des soins à leur frère ou leur sœur ayant un TSA. Ainsi, la parentification à un âge précoce semble décourager les autres membres de la fratrie à soutenir la personne ayant un TSA une fois adulte. Malgré cela, des préoccupations face au vieillissement ou au décès éventuel des parents demeurent, ce qui génère des appréhensions face au niveau d'implication futur des frères et des sœurs au développement typique (Moss et al., 2019). Au-delà des expériences fraternelles, il importe d'identifier

les rôles spécifiques qu'endossent les sœurs dans la vie du membre de leur fratrie ayant un TSA afin de mieux comprendre leur réalité.

### 1.3.1 Expériences des sœurs

Les sœurs développent, contrairement aux frères, un fort sentiment de responsabilité et d'engagement envers la personne ayant un TSA (Cridland et al., 2016), lequel se traduit principalement par la prestation de soins (Burke et al., 2012; Diener et al., 2015; Paylopoulou & Dimitriou; 2019). Selon l'étude de Burke et al. (2012), certains facteurs influencent les paramètres de la prestation de soins offerte par les sœurs : le statut résidentiel (p. ex., si le frère ou la sœur ayant un TSA vit à la résidence familiale ou s'il habite dans une résidence spécialisée), la taille de la fratrie, la proximité physique et psychologique entre les différents membres de la fratrie et la capacité des parents à s'occuper de la personne ayant un TSA. L'étude d'Hamama et Gaber (2021), réalisée auprès de 116 adultes âgés entre 18 et 29 ans ayant un frère ou une sœur présentant un TSA, amène une perspective intéressante entre le sentiment de cohésion familiale et les affects des membres de la fratrie au développement typique. La cohésion familiale est conceptualisée comme étant un amalgame entre le sentiment d'unité familiale face aux défis liés au TSA, la disponibilité émotionnelle des parents et des autres membres de la fratrie ainsi que la perception d'un climat familial chaleureux malgré les contraintes et le stress que le TSA peut engendrer (Hamama & Gaber, 2021). Les résultats de cette étude démontrent qu'un sentiment de cohésion familiale plus élevé est associé à plus d'affects positifs (p. ex., se sentir forte ou inspirée). Les auteurs précisent que les sœurs présentent un sentiment de cohésion familiale plus élevé que les frères, partageant des liens émotionnels plus forts et une plus grande intimité quotidienne avec les membres de leur famille (Hamama & Gaber, 2021). Ainsi, cette expérience singulière vécue par les sœurs peut exercer une influence sur leur niveau d'implication auprès de leur fratrie. À différentes étapes de leur développement, l'implication des sœurs peut se manifester par une aide dans l'exécution de la routine matinale, dans la préparation des repas et dans l'enseignement de comportements adéquats lors d'interactions sociales (Diener et al., 2015). Considérant les limitations liées à l'autonomie chez la personne présentant un TSA, il est coutume pour les sœurs d'effectuer davantage de tâches ménagères pour pallier les difficultés rencontrées par leur fratrie, ou encore, pour répondre aux attentes parentales (Cridland et al., 2016). Malgré les défis associés à cet ajout de responsabilités, plusieurs sœurs se sentent accomplies, développent des relations fraternelles solides et font preuve de résilience (Tomeny et al., 2017b), ce qui peut favoriser leur implication auprès du membre de leur fratrie ayant un TSA. Cela est particulièrement pertinent lorsque la personne présente une symptomatologie légère et qu'elle répond favorablement aux soins reçus par la sœur au

développement typique. Ces différentes perspectives traduisent l'hétérogénéité des expériences vécues par les fratries, notamment par l'entremise de variables hors de leur contrôle (p. ex., la cohésion familiale, la sévérité des symptômes du TSA, la réceptivité face aux soins prodigués)(Hamama & Gaber, 2021; Tomeny et al., 2017b).

En plus des responsabilités assumées au quotidien par les sœurs, elles partagent des préoccupations quant à leur avenir et à celui de leur fratrie. L'étude de Moss et al. (2019) détaille la nature des préoccupations de 56 adultes âgés entre 23 et 58 ans qui ont un membre de leur fratrie qui présente un TSA. L'échantillon étant composé à 66 % de femmes, les principales préoccupations recensées concernent l'avenir (p. ex., les répercussions du vieillissement ou de la mort des parents sur le fonctionnement du membre de la fratrie ayant un TSA, les dispositifs de la prise en charge future), les inquiétudes liées à la santé physique et psychologique de l'adulte présentant un TSA et les répercussions sur leur vie personnelle (Moss et al., 2019). Ainsi, l'engagement et les préoccupations qu'ont les sœurs envers le membre de leur fratrie présentant un TSA débutent tôt dans l'enfance et continuent d'évoluer à l'âge adulte. Il convient de mieux comprendre les répercussions qui découlent de cette réalité singulière sur leur qualité de vie.

#### 1.4 Qualité de vie

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans sa propre existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations » (Kuyken et al., 1995, p. 1405). Il s'agit d'un concept vaste et multidisciplinaire intégrant de manière complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, ses relations avec l'environnement et ses croyances (Kuyken et al., 1995).

##### 1.4.1 Qualité de vie des parents et trouble du spectre de l'autisme

Les soins que nécessite une personne ayant un TSA engendrent une modification de la dynamique familiale, ce qui génère des effets délétères sur la qualité de vie. Plusieurs études soutiennent que les parents d'adultes présentant un TSA ont une qualité de vie altérée comparativement à la population normative, et ce, en fonction de plusieurs caractéristiques distinctes (Cappe et al., 2009; Dückert et al., 2023; Rattaz et al., 2016). L'étude menée par Rattaz et al. (2016) rapporte que les difficultés comportementales, les compétences adaptatives et la sévérité des symptômes des adultes ayant un TSA influencent la qualité de vie parentale. Une étude portant sur la qualité de vie de 149 aidants naturels (p. ex., des parents, des

conjoints, des frères ou des sœurs, des proches), où plus de 70 % de l'échantillon est représenté par des parents d'adultes ayant un TSA, rappelle l'importance de l'expérience subjective de ces aidants sur leur qualité de vie (Dückert et al., 2023). Bien que l'expérience des parents puisse être un indicateur du vécu futur des fratries d'adultes ayant un TSA, il est démontré que les perceptions parentales ne correspondent pas tout à fait à la réalité des frères et des sœurs au développement typique. Les résultats de l'étude de Yonat et al. (2025) montrent que les frères et les sœurs ont tendance à élaborer leurs perceptions à partir du moment présent, tandis que les parents adoptent une vision à plus long terme de la relation fraternelle (p. ex., en incluant les changements dans les dynamiques relationnelles de leurs enfants dans le temps). De plus, plusieurs variables qui ne sont pas considérées par les parents (p. ex., le stress parental) peuvent avoir une incidence sur les difficultés vécues par les enfants d'une même fratrie (Shivers et al., 2019), ce qui justifie l'exploration de la qualité de vie des fratries à partir de leur propre perception.

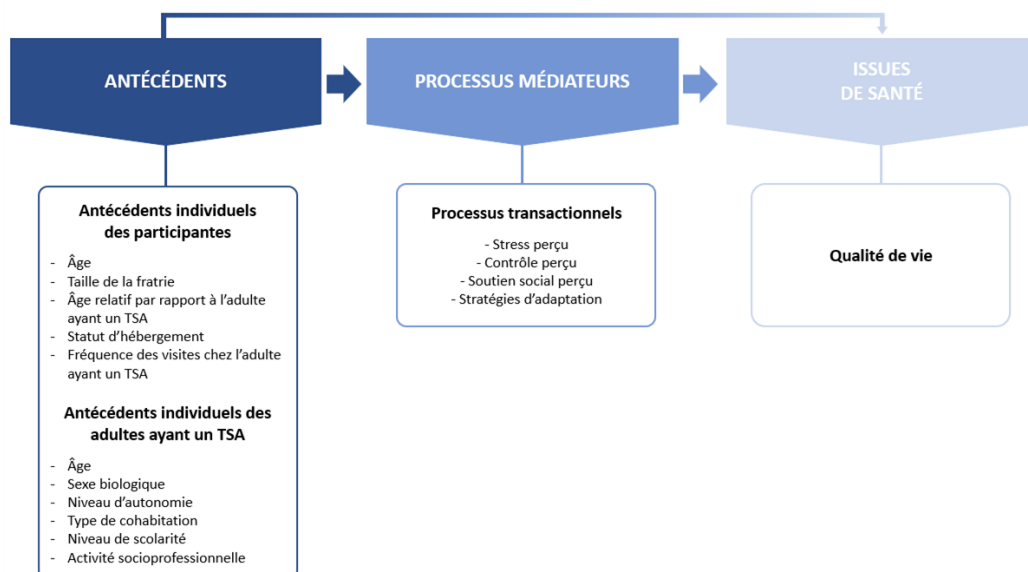
#### 1.4.2 Qualité de vie des fratries et trouble du spectre de l'autisme

D'après différents auteurs, la qualité de vie est plus faible chez les fratries où un des enfants présente un TSA comparativement aux fratries d'enfants présentant un développement typique (Koukouriki & Soulis, 2020; Rana & Mishra, 2015). Cette tendance est reflétée dans les résultats de l'étude de Rana et Mishra (2015) qui compare la qualité de vie de 50 fratries ayant un membre présentant une condition chronique (p. ex., la paralysie cérébrale, le TSA, le handicap intellectuel ou l'épilepsie) à 50 fratries ayant des membres au développement typique. De manière générale, les frères et les sœurs du premier groupe sont moins satisfaits de leur qualité de vie, éprouvent plus de difficultés à s'impliquer pleinement dans leur travail ou dans leurs études et s'adonnent à moins d'activités de loisirs. Une faible qualité de vie peut également être corrélée à des troubles intériorisés, tels que l'anxiété et la dépression (Nillama et al., 2019), ce qui veut dire que les frères et les sœurs au développement typique peuvent présenter une santé psychologique moins satisfaisante. Selon les 233 frères et sœurs d'âges scolaires composant l'étude de Koukouriki et Soulis (2020), plusieurs sphères de leur qualité de vie peuvent être affectées par la présence du TSA, comme les relations sociales, la scolarité, ainsi que la santé physique et psychologique. Lorsque les membres de la fratrie sont questionnés sur leur expérience liée au TSA de leur frère ou de leur sœur, ils rapportent être aux prises avec des perturbations de sommeil, avoir vécu une parentification précoce et une attention parentale moindre (Corriveau, 2022). L'expérience singulière des frères et des sœurs d'adultes présentant un TSA se distingue des fratries d'enfants au développement typique, ce qui soutient la pertinence de considérer leurs propres perceptions sur leur qualité de vie.

## 1.5 Modèle transactionnel intégratif multifactoriel

Le modèle transactionnel intégratif multifactoriel (TIM) s'appuie sur la conception transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984) qui tient compte des effets d'interactions entre une personne et son environnement lors de situation nécessitant un ajustement. Contextualisé par Bruchon-Shweitzer et Boujut (2021), le modèle TIM démontre que les caractéristiques objectives d'une situation stressante (p. ex., avoir un frère ou une sœur ayant un TSA) ainsi que les antécédents environnementaux (p. ex., la culture de la famille) et individuels (p. ex., les événements de vie) d'une personne exercent une influence directe ou indirecte sur sa santé physique et sur sa qualité de vie. Ainsi, le modèle TIM est composé de trois dimensions : 1) les antécédents sociaux et dispositionnels, 2) les processus médiateurs psychologiques et physiologiques et 3) les issues de santé. Lorsque les antécédents n'ont pas d'effets directs sur les issues de santé, ceux-ci transitent par les processus transactionnels (Untas et al., 2012). Lors de cette étape, deux évaluations sont réalisées : l'évaluation primaire permet de déterminer si la situation est perçue comme une menace, un défi ou une perte (stress perçu), alors que l'évaluation secondaire permet de dresser l'éventail des ressources personnelles (contrôle perçu) et sociales (soutien social perçu) disponibles chez une personne pour faire face à cette situation. À la suite de ces évaluations, différentes stratégies d'adaptation sont mises en place pour maintenir ou modifier les répercussions de l'expérience stressante sur la qualité de vie (Koleck et al., 2003). La troisième et dernière dimension de ce modèle englobe les issues de santé, c'est-à-dire les critères d'ajustement (la santé physique, émotionnelle et sociale et la qualité de vie) chez une personne. Le modèle transactionnel souligne le rôle actif qu'une personne occupe dans l'élaboration de stratégies pour faire face à une situation problématique (Cappe et al., 2010). La figure 1 illustre le modèle TIM de Bruchon-Schweitzer et Boujut (2021).

Figure 1 Modèle transactionnel intégratif multifactoriel (Bruchon-Scweitzer & Boujut, 2021)



### 1.5.1 Stress perçu

Lazarus et Folkman (1984) définissent le stress comme « une transaction particulière entre la personne et l'environnement dans lequel la situation est évaluée par l'individu comme excédant ses ressources et pouvant menacer son bien-être » (p. 19). Plusieurs études évoquent la présence de stress important chez les frères et les sœurs de personnes ayant un TSA, notamment lorsqu'ils sont comparés aux fratries d'enfants ayant d'autres atteintes neurodéveloppementales (p. ex., trisomie 21; Shivers et al., 2019) ou aux fratries d'enfants au développement typique (Koukouriki & Soulis, 2020; Nillama et al. 2019; Siminghalam et al., 2018). Les principaux prédicteurs de stress chez cette population sont le poids des responsabilités familiales (Siminghalam et al., 2018), la parentalisation précoce (Nillama et al., 2019; Tomeny et al., 2017a) et l'anxiété parentale (Koukouriki & Soulis, 2020). Il existe également des liens entre le stress ressenti par les membres de la fratrie et la sévérité des symptômes du TSA, ou encore, avec les problèmes comportementaux pouvant découler de ce trouble (p. ex., l'agressivité, le repli social, les crises de colère; Shivers et al., 2019). Selon l'étude de Caliendo et al. (2020), les parents perçoivent une plus grande vulnérabilité chez les sœurs à développer une détresse intériorisée que chez les frères, puisqu'elles évitent de partager leur vécu et leurs anticipations. Cette étude, qui comprend un échantillon de 159 parents ayant complétés des questionnaires au nom de leur enfant, compare le vécu des frères et des sœurs de personnes ayant un TSA, de personnes ayant une trisomie 21 et de personnes au développement typique. Les résultats révèlent que, lorsque les sœurs des deux premiers groupes (TSA et trisomie 21) sont comparées aux fratries au développement typique, elles présentent davantage de symptômes anxieux et dépressifs, en plus d'avoir une faible estime d'elles-mêmes (Caliendo et al., 2020). À la lumière de ces résultats, il s'avère pertinent de s'intéresser à la manière dont les membres d'une même fratrie appréhendent et gèrent une situation stressante à partir de leur sentiment de contrôle face à leur réalité.

### 1.5.2 Contrôle perçu

Le contrôle perçu reflète la capacité d'une personne à faire face à une situation donnée (Bruchon-Schweitzer, 2003) à partir de croyances et de représentations personnelles (Cappe et al., 2009). Chez les membres de la fratrie d'une personne présentant un TSA, la notion de contrôle est peu étudiée. Une hypothèse est que, par leur place dans la structure familiale, les frères et les sœurs se sentent moins responsables de l'apparition et du développement du TSA de leur fratrie. Face aux défis rencontrés par les familles de personnes ayant un TSA, les parents et les autres membres de la fratrie vivent avec un sentiment général de perte de contrôle (Hsiao et al., 2017). Les études portant sur le contrôle perçu se centrent davantage sur les parents d'enfants ayant un TSA, où la présence de certains facteurs influence

leur sentiment de contrôle sur l'apparition et le développement du TSA de leur enfant, telles que le revenu familial, l'accès aux services et l'autonomie de la personne présentant un TSA (Cappe et al., 2012). Bien que les résultats des études issues de la littérature scientifique concernant les parents donnent un aperçu de la réalité des familles, la perception des membres de la fratrie sur l'apparition et le développement du TSA de leur frère ou de leur sœur demeure inexplorée.

### 1.5.3 Soutien social perçu

Le soutien social est l'estimation qu'une personne porte sur l'aide qu'elle reçoit de la part des autres et celui-ci comprend deux dimensions : la disponibilité (p. ex., les personnes pouvant lui venir en aide) et la satisfaction (p. ex., la qualité de l'aide reçue; Bruchon-Schweitzer, 2003). Plusieurs études issues de la littérature scientifique reconnaissent le rôle modérateur du soutien social perçu par les membres de la fratrie d'une personne ayant un TSA (Braconnier et al., 2018; Garrido et al., 2020; Kirchhofer et al., 2022; Lovell et Wetherell, 2016). En effet, il existe plusieurs associations négatives entre le soutien social et les symptômes dépressifs présents chez les frères et les sœurs au développement typique, c'est-à-dire que la présence d'un soutien social (p. ex., parental et amical) réduit la présence de symptômes dépressifs (Braconnier et al., 2018; Lovell et al., 2016). L'étude de Kirchhofer et al. (2022) met de l'avant des associations positives entre le soutien social et la qualité de vie familiale, mais aussi, avec l'utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur le problème. Le soutien social se révèle comme un facteur de protection pour les membres de la fratrie au développement typique pouvant influencer leur manière de s'adapter à leur réalité.

### 1.5.4 Stratégies d'adaptation

Les stratégies d'adaptation sont définies par Lazarus et Folkman (1984) comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, destinés à gérer les demandes externes et/ou internes perçues comme consommant ou excédant les ressources de la personne » (p. 141). Il existe trois types de stratégies d'adaptation : 1) les stratégies centrées sur le problème (p. ex., trouver des solutions concrètes), 2) les stratégies centrées sur les émotions (p. ex., ruminer) et 3) les stratégies centrées sur la recherche de soutien social (p. ex., solliciter les conseils d'autrui). Selon Bruchon-Schweitzer (2003), les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions sont plus passives, étant donné qu'elles témoignent de la manière dont une personne subit une situation stressante, tandis que les stratégies centrées sur le problème sont plus actives, puisqu'elles démontrent les efforts mis en place pour modifier cette situation. En comparant les stratégies d'adaptation utilisées par les frères et les sœurs de 56 adolescents et de 142

adultes ayant un TSA, les résultats de l'étude d'Orsmond et al. (2009) révèlent que le premier groupe privilégie les stratégies centrées sur les émotions, tandis que le deuxième groupe utilise davantage de stratégies centrées sur le problème. Il semble ainsi que l'utilisation de stratégies d'adaptation varie selon la période développementale. Néanmoins, les données issues de la littérature scientifique confirment que les stratégies d'adaptation centrées sur le problème sont corrélées à des relations fraternelles positives avec la personne qui présente un TSA (Beyer et al., 2009; Jones et al., 2019). Le genre des membres de la fratrie est également un facteur à considérer dans les capacités adaptatives des fratries, dans la mesure où les sœurs s'adaptent plus facilement que les frères à leur réalité (Hesse et al., 2013). Ceci suggère que le fait de grandir auprès d'une personne ayant un TSA peut varier entre les membres d'une même fratrie, d'où la pertinence de considérer les perceptions de ceux-ci dans la mesure de leur qualité de vie.

## 1.6 Objectifs

Le but de cette recherche est de mieux comprendre les répercussions du TSA sur la qualité de vie des sœurs d'adultes présentant un TSA afin de mieux comprendre l'incidence de ce trouble sur leur quotidien. Pour y parvenir, l'objectif de cette étude est de déterminer les associations qui existent entre la qualité de vie de ces sœurs et leurs caractéristiques sociodémographiques (p. ex., l'âge, le rang dans la fratrie, le statut résidentiel), les processus transactionnels (p. ex., le stress perçu, le contrôle perçu, le soutien social perçu et les stratégies d'adaptation) et les caractéristiques personnelles de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA (p. ex., l'âge, le niveau d'autonomie et le niveau de scolarité).

**CHAPITRE 2**  
**LA QUALITÉ DE VIE DES SŒURS D'ADULTES PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE**  
**L'AUTISME**

Noémie Lafond, Nathalie Poirier et Émilie Cappe

Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Montréal, Québec, Canada

Article soumis selon les critères de la Revue québécoise de psychologie

[Statut de l'article : en évaluation]

## 2.1 Résumé

L'objectif de cette étude est de mesurer la qualité de vie de 49 sœurs d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à l'aide de variables sociodémographiques propres aux participantes et au membre de leur fratrie présentant un TSA ainsi qu'au moyen de variables transactionnelles. Les analyses descriptives et quantitatives utilisées dans le cadre de cette recherche soulèvent, en moyenne, la présence d'une qualité de vie adéquate chez ces sœurs. Les résultats obtenus soulignent l'importance de considérer la perception qu'ont les sœurs face à la réalité de grandir auprès d'une personne présentant un TSA. La perception qu'ont les participantes quant aux ressources (p. ex., personnelle ou sociale) qui sont mises à leur disposition pour faire face à cette situation permet également de mieux comprendre l'influence que celles-ci peuvent avoir sur leur qualité de vie.

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme, qualité de vie, sœur, fratrie, adulte

## 2.2 Introduction

De nature neurodéveloppementale, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) se distingue par une altération de la communication et des interactions sociales et par la présence d'activités, de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs (American Psychiatric Association [APA], 2022). La présence de ce trouble dans une famille engendre des répercussions significatives sur la vie quotidienne de l'ensemble des membres qui la composent (Selmi, 2014). Les sœurs, qui s'impliquent de manière précoce auprès du membre de leur fratrie ayant un TSA, subissent les conséquences de cette réalité, que ce soit en offrant un soutien aux parents ou à la fratrie. À l'âge adulte, ces femmes anticipent fréquemment de nouvelles responsabilités, notamment en vue du vieillissement ou du décès éventuel des figures parentales (Moss et al., 2019). Ce changement de responsabilités peut générer des difficultés d'adaptation qui, à leur tour, a une incidence sur le bien-être de cette population. Une approche transactionnelle s'avère pertinente pour mieux comprendre la réalité de ces sœurs en considérant leurs ressources personnelles, sociales et environnementales qui façonnent leur expérience.

## 2.3 Contexte théorique

### 2.3.1 Trouble du spectre de l'autisme à l'âge adulte

Le TSA se caractérise par des traits distinctifs sur les plans social et comportemental apparents dès l'enfance (APA, 2022). Des atteintes à la sphère sociale (p. ex., des difficultés à partager les intérêts et les

émotions, une anomalie du contact visuel et du langage corporel) et à la sphère comportementale (p. ex., une résistance aux changements, des réactions atypiques aux stimuli sensoriels) nuisent au fonctionnement adaptatif des adultes qui présentent un TSA. En fonction de la sévérité des symptômes, ces adultes bénéficient d'une aide (niveau 1), d'une aide importante (niveau 2) ou d'une aide très importante (niveau 3) pour les soutenir au quotidien, traduisant ainsi l'importance des défis communicationnels et comportementaux rencontrés (APA, 2022). Bien que les habiletés adaptatives des personnes ayant un TSA s'améliorent durant l'adolescence et atteignent un plateau au début de la vingtaine, il est observé que leurs compétences liées à la vie quotidienne diminuent au début de la trentaine (Smith et al., 2012). Les résultats de l'étude de Baker et al. (2021) appuient cette tendance en mettant de l'avant l'arrêt de la fréquentation scolaire, la modification du soutien offert quotidiennement et par le manque d'interventions adaptées à l'âge adulte. Cette réalité, qui s'écarte des trajectoires développementales habituelles, demande un ajustement de la part des membres de la famille d'adultes ayant un TSA. Lorsque les parents ne sont plus en mesure d'assumer pleinement leur rôle d'aidant, que ce soit par vieillesse, par maladie ou par décès, l'implication de la fratrie devient centrale afin d'assurer la continuité du soutien offert.

### 2.3.2 Relations fraternelles

La relation fraternelle regroupe l'ensemble des interactions, qu'elles soient physiques, verbales ou non verbales, entre deux ou plusieurs personnes qui partagent des perceptions, des croyances et des sentiments les uns envers les autres. L'unicité de cette relation réside dans les caractéristiques qui la composent, comme la longévité, le caractère involontaire, la notion d'égalité entre les frères et les sœurs, ainsi que la richesse des expériences partagées et distinctes entre les membres de la fratrie (Troupel, 2017). Être en relation fraternelle avec une personne qui présente un TSA laisse place à un vécu expérientiel différent, à la fois positif et négatif. L'étude menée par Moss et al. (2019) met en lumière la dualité des effets associés à la relation fraternelle. D'un côté, elle favorise le développement de l'empathie, une meilleure compréhension des difficultés vécues par autrui, ainsi qu'une maturité émotionnelle précoce. De l'autre, elle peut engendrer des répercussions négatives sur le plan affectif (p. ex., l'anxiété ou la culpabilité), familial (p. ex., un soutien parental limité ou une attention inégalement répartie), social (p. ex., l'isolement ou la gêne), notamment en lien avec les manifestations du TSA (p. ex., la rigidité comportementale ou l'imprévisibilité des comportements). Malgré la diversité des expériences vécues entre les fratries, les sœurs présentent davantage d'affects négatifs que les frères de personnes ayant un TSA (Hamama & Gaber, 2021), qui se manifestent principalement par la présence accrue de symptômes

anxieux et dépressifs. La singularité de l'expérience fraternelle avec une personne présentant un TSA peut avoir une influence sur la qualité de vie des sœurs au développement typique qui nécessite d'être mieux documentée.

### 2.3.3 Qualité de vie

La définition qu'offre l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de la qualité de vie correspond à la manière dont une personne évalue sa propre existence en fonction du contexte culturel et des valeurs qui orientent sa vie, ses buts, ses attentes, ses normes personnelles et ses préoccupations (Kuyken et al., 1995). Plusieurs dimensions sont considérées dans la mesure de la qualité de vie, que ce soit la santé physique, le bien-être psychologique, l'autonomie, les liens sociaux, l'interaction avec l'environnement et les croyances (Kuyken et al., 1995). L'un des constats lorsqu'il est question de la qualité de vie des frères et des sœurs de personnes ayant un TSA est que le trouble augmente fortement les responsabilités assumées par les membres de la fratrie (Quatrosi et al., 2023). En les comparant à des fratries composées de membres au développement typique, la qualité de vie des frères et des sœurs de personnes ayant un TSA est nettement inférieure (Arya et al., 2023; Koukouriki & Soulis, 2020; Siminghalam et al., 2018).

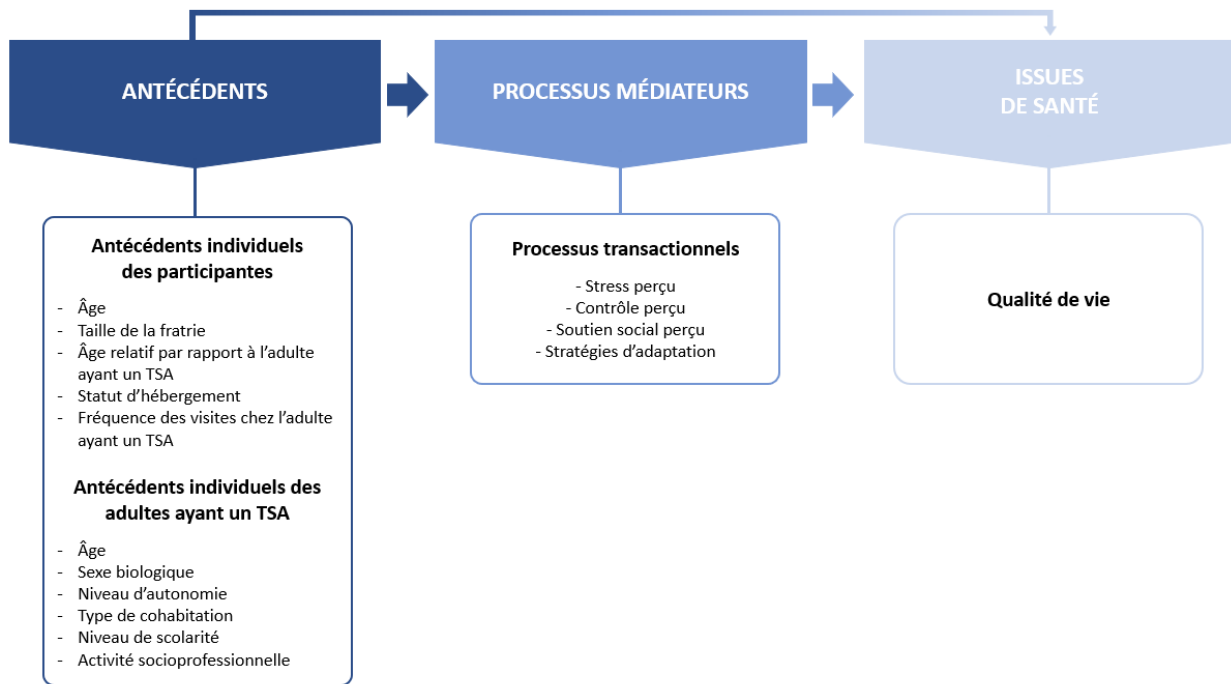
La complexité des dimensions impliquées dans la qualité de vie des frères et sœurs de personnes ayant un TSA, tout comme la diversité des facteurs qui influencent leur bien-être, nécessite d'être mesurée de manière multidimensionnelle. Le modèle transactionnel intégratif multifactoriel (TIM) considère plusieurs variables (p. ex., individuelles, familiales, sociales et environnementales) ainsi que leurs interactions, ce qui permet d'avoir un portrait dynamique des répercussions du TSA sur l'expérience des fratries.

### 2.3.4 Modèle transactionnel intégratif multifactoriel

Le modèle transactionnel intégratif multifactoriel (TIM) décrit par Bruchon-Shweitzer et Boujut (2021) s'appuie sur l'approche transactionnelle du stress proposée par Lazarus et Folkman (1984) où il existe une interaction entre une personne et son environnement (voir Figure 1.1). Selon cette perspective, lorsqu'une personne est confrontée à un stressor, elle tente (de manière réelle ou perçue) de s'y ajuster afin de s'adapter à son environnement, ce qui peut amener une variété de réponses adaptatives pour un même stressor (Bruchon-Shweitzer & Boujut, 2021). Dans le cadre de la présente recherche, le modèle TIM se conceptualise de la manière suivante : d'abord, les participantes évaluent la charge perçue du TSA de leur frère ou de leur sœur (p. ex., la sévérité des symptômes), puis elles identifient les ressources disponibles pour y faire face (p. ex., un sentiment de maîtrise, le soutien parental et le soutien social). Cette étape

d'évaluation détermine par la suite les stratégies d'adaptation à utiliser pour faire face à la situation stressante. Ces stratégies peuvent se traduire par une recherche d'information sur le TSA (p.ex., une stratégie centrée sur le problème), par le développement d'une distanciation émotionnelle (p. ex., une stratégie centrée sur l'émotion) ou par une participation à un groupe de soutien (p.ex., une stratégie centrée sur la recherche de soutien social; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Avec une meilleure compréhension des étapes d'évaluation et d'adaptation issues du modèle TIM, il est pertinent d'évaluer plus en profondeur les différents processus transactionnels tels qu'ils sont vécus par les sœurs d'adultes présentant un TSA.

Figure 2 Modèle transactionnel intégratif multifactoriel (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021)



## 2.4 Objectifs

Afin de mieux comprendre la réalité des sœurs d'adultes présentant un TSA, l'objectif de cette étude est de mieux comprendre les répercussions du TSA sur leur qualité de vie en fonction de variables personnelles (p. ex., l'âge, la taille de la fratrie), de variables propres à leur fratrie (p. ex., l'âge, le niveau d'autonomie, le niveau de scolarité) et de variables transactionnelles (p. ex., le stress perçu, le contrôle perçu, le soutien social perçu et les stratégies d'adaptation utilisées).

## 2.5 Méthode

### 2.5.1 Procédure

Le recrutement des participantes est effectué à l'aide d'un appel à la participation sur les réseaux sociaux (p. ex., *Facebook*) et les sites Internet d'associations et d'organismes québécois venant en aide aux personnes ayant un TSA ainsi qu'à leur famille (p. ex., la Fédération québécoise de l'autisme, Autisme Montréal, la Clinique d'Approche Behaviorale en Autisme [C-ABA]). Après avoir vérifié l'admissibilité des participantes, un lien Internet est envoyé par courriel afin que celles-ci puissent remplir les différents questionnaires à leur rythme, via la plateforme *Qualtrics*. Une certification provenant du Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains confirme que cette étude est conforme aux pratiques ainsi qu'aux normes établies par la *Politique N°54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'Université du Québec à Montréal.

### 2.5.2 Participantes

Afin d'être éligibles, les femmes désirant participer à cette étude doivent être minimalement âgées de 18 ans, en plus d'avoir un frère ou une sœur présentant un TSA et ayant atteint l'âge de la majorité. Il est nécessaire pour les participantes de comprendre et de lire le français puisque les différents questionnaires utilisés dans le cadre de cette étude sont rédigés dans cette langue.

La période de recrutement s'est échelonnée sur une période de plus de six mois et, considérant des difficultés liées à la sollicitation de participantes, certains critères d'inclusion préalablement définis ont été modifiés afin de recruter un plus grand nombre de participantes. Ainsi, l'âge minimal requis pour les participantes ainsi que celui de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA n'est plus de 18 ans, mais bien de 16 ans. Les autres critères demeurent inchangés.

### 2.5.3 Instruments de mesure

Inspirés des travaux de Cappe (2009) sur la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA, la totalité des instruments de mesure utilisés dans le cadre de cette recherche est adaptée à la population d'intérêt, soit les sœurs d'âge adulte de personnes présentant un TSA. Ainsi, le sens des questions demeure inchangé, mais les termes initialement utilisés par Cappe (2009) ont été modifiés afin de les adapter à la réalité des fratries (p. ex., le terme enfant a été substitué par celui de frère ou de sœur). La révision des modifications a été approuvée par Émilie Cappe.

### 2.5.3.1 Fiche signalétique

La fiche signalétique regroupe les informations socio-démographiques des participantes, telles que leur âge, leur rang dans la fratrie, le nombre de membres composant leur fratrie et leur situation d'habitation. Elle permet également de recueillir des renseignements spécifiques concernant leur frère ou leur sœur ayant un TSA, comme leur âge, leur niveau de sévérité, leur niveau de scolarité et leur implication dans une activité socioprofessionnelle.

### 2.5.3.2 Échelle de la qualité de vie pour la fratrie ayant un trouble du spectre de l'autisme

L'Échelle de la qualité de vie pour la fratrie ayant un trouble du spectre de l'autisme (Cappe, 2009) permet d'évaluer les conséquences du TSA d'un adulte sur les membres de sa fratrie d'âge adulte. Cent deux items composent cet outil, répartis selon sept dimensions : 1) les activités quotidiennes; 2) les activités et les relations professionnelles; 3) les activités et les relations sociales; 4) les activités et les relations familiales et de couple; 5) les activités et les relations avec le membre de la fratrie ayant un TSA; 6) le bien-être, et 7) l'épanouissement personnel. Deux types de scores sont générés : les sous-scores des sept domaines de la qualité de vie ainsi qu'un score global. Une échelle de type Likert en quatre points est utilisée afin de répondre aux énoncés (p. ex., tout s'organise autour de mon frère ou de ma sœur ayant un TSA), où 0 représente *pas du tout d'accord* et 3 représente *tout à fait d'accord*. Des scores élevés aux différents domaines de la qualité de vie reflètent des difficultés plus importantes vécues par les participantes face au diagnostic de TSA de leur frère ou de leur sœur. Le score global de qualité de vie se mesure, quant à lui, par la somme des sept domaines de la qualité de vie. Ce score peut se situer entre 0 et 297, où un score élevé témoigne d'une qualité de vie plus affectée par le TSA du frère ou de la sœur. L'Échelle de la qualité de vie initialement élaborée par Cappe (2009) possède une cohérence interne satisfaisante avec des coefficients alpha de Cronbach variant de .76 à .92 pour les différentes dimensions du test et de 0.78 pour le score global de la qualité de vie (Cappe et al., 2011).

### 2.5.3.3 Appraisal of Life Events Scale

La version adaptée et francophone de l'Appraisal of Life Events Scale (Ferguson et al., 1999) mesure le stress perçu chez les membres de la fratrie d'une personne ayant un TSA. Les participantes doivent qualifier, à l'aide d'une échelle de Likert en six points (où 0 équivaut à *pas du tout* et 5 équivaut à *extrêmement*), leur expérience avec le membre de leur fratrie ayant un TSA. Seize adjectifs sont proposés afin de décrire leur expérience (p. ex., menaçante, inquiétante, instructive, enrichissante). À l'aide de ces réponses, deux scores peuvent être calculés : un décrivant l'expérience perçue comme une menace et une

perte et l'autre décrivant l'expérience perçue comme un défi (Cappe, 2012). La cohérence interne de cette échelle possède une cohérence interne satisfaisante pour les trois sous-échelles, comme en témoignent les alphas de Cronbach : perçu comme une menace (.86), perçu comme une perte (0.87) et perçu comme un défi (0.89; Cappe et al., 2017).

#### 2.5.3.4 Cancer Locus of Control Scale

Pour évaluer le contrôle perçu de la fratrie de personnes ayant un TSA, les participantes doivent indiquer leur degré d'accord (0 = *pas du tout d'accord*; 1 = *pas d'accord*, 2 = *d'accord* et 3 = *tout à fait d'accord*) aux 17 énoncés du Cancer Locus of Control Scale (Cousson-Gélie, 1997). Trois scores sont ainsi mesurés : 1) les croyances des participantes associées à l'apparition du TSA de leur frère ou de leur sœur, 2) le contrôle perçu en lien avec le développement de leur frère ou de leur sœur et 3) les croyances irrationnelles se rattachant au diagnostic de TSA de leur frère ou de leur sœur (Cappe, 2012; Cappe et al., 2011). Les questions posées aux participantes, en fonction des types de scores générés, sont libellées comme suit : 1) l'apparition du TSA de mon frère ou de ma sœur est due à mon style de vie ou à celui de ma famille, 2) je peux certainement influencer le développement de mon frère ou de ma sœur ayant un TSA et 3) mes pratiques religieuses ou spirituelles ont certainement une influence sur le développement de mon frère ou de ma sœur ayant un TSA. La cohérence interne de cet outil est satisfaisante et les coefficients alpha de Cronbach sont de .75, .65 et .83 respectivement (Cappe, 2011).

#### 2.5.3.5 Questionnaire de soutien social perçu

Le questionnaire de soutien social perçu (Koleck et al., 2000) estime la disponibilité et la qualité du soutien social perçues, qu'il soit émotionnel (p.ex., à qui pouvez-vous vous confier lorsqu'un événement vous tracasse?), informatif (p. ex., qui peut vous conseiller lorsque vous rencontrez un problème?), matériel (p. ex., qui peut vous aider financièrement lors d'une période difficile?) ou lié à l'estime de soi (p. ex., sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous rassurer et vous encourager lorsque vous doutez de vos capacités?). Chaque énoncé du questionnaire comprend deux parties permettant aux participantes de préciser le nombre de personnes sur qui elles peuvent compter lors d'une situation donnée (score de disponibilité), tout en indiquant leur degré de satisfaction face au soutien obtenu (score de satisfaction). Une échelle de Likert en six points est utilisée afin de préciser le degré de satisfaction, en passant de (0) très insatisfait à (1) *très satisfait* (Cappe et al., 2012). Un résultat élevé au premier sous-score indique que les participantes ont un plus grand nombre de personnes sur lesquelles compter, tandis qu'un résultat élevé au second sous-score indique une meilleure satisfaction face à l'aide reçue par l'entourage (Cappe

et al., 2012). Cette échelle montre une bonne consistance interne avec alpha de Cronbach de .85 (Cappe et al., 2021).

#### 2.5.3.6 Ways of Coping Checklist-Revised

Le Ways of Coping Checklist-Revised (Cousson-Gélie et al., 1996) précise les stratégies d'adaptation utilisées par la fratrie de personnes ayant un TSA face au stress généré par ce trouble. À l'aide d'une échelle de type Likert en quatre points (*non, plutôt non, plutôt oui et oui*), les participantes indiquent leur degré d'accord pour chaque item. Par l'entremise de ce questionnaire, trois types de stratégies sont mesurés : celles centrées sur le problème (p. ex., j'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi), celles centrées sur les émotions (p. ex., j'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse) et celles centrées sur la recherche de soutien social (p. ex., j'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais) (Cappe et al., 2011; Cappe, 2012). Dans l'étude de Cappe et al. (2021) auprès d'une population enseignante, l'alpha de Cronbach était de .78 pour les stratégies centrées sur le problème, .82 pour les stratégies centrées sur les émotions et .62 pour celles centrées sur la recherche de soutien social.

#### 2.5.4 Analyse de données

Un devis de recherche quantitatif est utilisé dans le cadre de cette étude, où des analyses descriptives et des corrélations de Pearson sont privilégiées. Les analyses descriptives permettent de détailler le groupe de participantes, autant pour les données personnelles aux participantes que celles de leur frère ou de leur sœur présentant un TSA. Les corrélations de Pearson sont employées afin d'explorer les liens potentiels entre les données sociodémographiques des participantes et de leur fratrie (antécédents), les variables transactionnelles et les différents scores de la qualité de vie. Plus précisément, trois types d'association sont réalisés : 1) les sous-scores et le score global de la qualité de vie; 2) les antécédents et les scores de la qualité de vie, et 3) les variables transactionnelles et les scores de la qualité de vie.

### 2.6 Résultats

Les résultats de cette étude se détaillent en deux catégories : 1) les analyses descriptives et 2) les analyses corrélationnelles. Les résultats issus de la première catégorie concernent les données sociodémographiques (antécédents) des participantes et de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA, tandis que la deuxième catégorie regroupe les associations entre les antécédents, les variables transactionnelles ainsi que les scores de la qualité de vie.

## 2.6.1 Analyses descriptives

### 2.6.1.1 Participantes

L'échantillon de cette étude est composé de 49 sœurs d'adultes présentant un TSA qui, en moyenne, sont âgées de 26 ans (ET = 8,06, min. = 16, max. = 55). De ces participantes, 46,9 % font partie d'une famille de deux enfants ( $n = 23$ ), 20,4 % d'une famille de trois enfants ( $n = 10$ ), 24,5 % d'une famille de quatre enfants ( $n = 12$ ) et 8,2 % d'une famille de 5 enfants ( $n = 4$ ). Trente-deux participantes sont plus âgées que leur frère ou leur sœur ayant un TSA alors que 15 participantes sont plus jeunes. Deux participantes rapportent être jumelles ou triplées. En ce qui concerne la cohabitation, 16 participantes habitent avec leur fratrie présentant un TSA, tandis que 33 participantes habitent dans une résidence différente à celle de leur fratrie. De ces 33 femmes, 14,3 % rendent visite à leur frère ou à leur sœur ayant un TSA quelques jours par année ( $n = 7$ ), 20,4 % d'entre elles le font d'une à deux fois par mois ( $n = 10$ ), 18,4 % des participantes les visitent de trois à quatre fois par mois ( $n = 9$ ) et 14,3 % leur rendent visite plus de quatre fois par mois ( $n = 7$ ).

### 2.6.1.2 Membres de la fratrie ayant un TSA

L'âge moyen des frères et des sœurs présentant un TSA est de 26 ans (ET = 7.98; min. = 16; max. = 50). Comme l'indique le Tableau 2, les membres de la fratrie ayant un TSA sont majoritairement de sexe masculin, à concurrence de 36 hommes (73,5 %) pour 13 femmes (26,5 %). Seuls 18, 4 % des frères et des sœurs présentant un TSA sont perçus comme étant aussi autonomes que la plupart des personnes de leur âge ( $n = 9$ ), tandis que 36,7 % sont considérés par leur sœur comme étant moins autonomes ( $n = 18$ ), 24,5 % sont perçus comme beaucoup moins autonomes ( $n = 12$ ) et 20,4 % sont considérés comme étant totalement dépendants des adultes pour toutes les activités de la vie quotidienne ( $n = 10$ ). Plusieurs d'entre eux vivent avec leurs parents ( $n = 27$ ; 55,1 %), tandis que quatre résident au domicile familial avec leur fratrie (8,2 %). Peu de frères ou de sœurs vivent uniquement avec leur fratrie ( $n = 1$ ; 2 %), leur mère ( $n = 2$ ; 4,1 %), leur père ( $n = 1$ ; 2 %) ou en garde partagée ( $n = 1$ ; 2 %). Seulement un membre de la fratrie présentant un TSA vit avec un conjoint (2 %), alors que 7 vivent seuls (14,3 %). Une seule personne réside avec ses enfants, sans conjoint (2 %). Quatre frères ou sœurs ayant un TSA habitent dans une ressource ou un centre d'hébergement spécialisé (8,2 %). La majorité des membres de la fratrie ayant un TSA ont fréquenté le milieu scolaire à un moment de leur vie ( $n = 43$ ). Les plus hauts niveaux de fréquentation scolaire rapportés parmi ceux-ci sont le primaire (en classe spécialisée dans une école ordinaire;  $n = 4$ ), le secondaire ( $n = 24$ ), le cégep ( $n = 8$ ) et l'université ( $n = 7$ ). Des 24 frères et sœurs ayant été scolarisés au

secondaire, 10,2 % ont fréquenté une classe ordinaire dans une école ordinaire ( $n = 3$ ), 32,7 % ont intégré une classe spécialisée en école ordinaire ( $n = 16$ ) et 6,1 % ont intégré une classe spécialisée dans une école spécialisée ( $n = 5$ ). Trente et un membres de la fratrie présentant un TSA participent à une activité socioprofessionnelle (63,3 %), contrairement à 18 qui ne sont pas engagés dans ce type d'activité (36,7 %). En ce qui concerne la sévérité des symptômes, 18 frères et sœurs ont un TSA de niveau 1 (36,7 %), 16 présentent un TSA de niveau 2 (32,7 %) et 15 ont un TSA de niveau 3 (30,6 %).

## 2.6.2 Analyses corrélationnelles

### 2.6.2.1 Domaines et score global de la qualité de vie

En moyenne, les participantes présentent un score global de qualité de vie de 67.55 (ET = 40,64; min. = 24; max. = 227), ce qui suggère que le TSA de leur frère ou de leur sœur altère peu leur qualité de vie. Les analyses corrélationnelles de Pearson (voir Tableau 1) mettent en évidence de fortes corrélations positives entre le score global de la qualité de vie et les activités quotidiennes [ $r(49) = .70; p < .001$ ], les activités et les relations sociales [ $r(49) = .78; p < .001$ ], les activités et les relations familiales et de couple [ $r(49) = .76; p < .001$ ] et le bien-être psychologique [ $r(49) = .87; p < .001$ ]. Des corrélations de force moyenne sont observées entre le score global de la qualité de vie et les activités et les relations avec la fratrie présentant un TSA [ $r(49) = .50; p < .001$ ] ainsi qu'avec les activités et les relations professionnelles [ $r(49) = .52; p < .001$ ].

Tableau 1. Corrélations entre les sous-scores (domaines) et le score global de la qualité de vie obtenus à partir de l'Échelle de la qualité de vie

Sous-scores (domaines de la qualité de vie)	Corrélations avec le score global ( $r$ )
Activités quotidiennes	.70**
Activités/relations professionnelles	.76**
Activités/relations sociales	.78**
Activités/relations familiales et de couple	.76**
Activités/relations sociales avec fratrie TSA	.50**
Bien-être psychologique	.87**
Épanouissement personnel	.11

\*\* $p < .001$

### 2.6.2.2 Caractéristiques des participantes ainsi que des adultes ayant un TSA (antécédents) et qualité de vie

Les résultats mettent en lumière la présence d'associations négatives et significatives entre le domaine des activités quotidiennes et le niveau d'autonomie [ $r(49) = -.41; p < .001$ ], le niveau de scolarité [ $r(49) = -.36; p < .05$ ] et la tenue d'une activité socioprofessionnelle chez la personne ayant un TSA [ $r(49) = -.41; p < .001$ ]. Une association positive et significative existe entre les activités quotidiennes et le niveau de sévérité de la personne présentant un TSA [ $r(49) = .36; p < .05$ ]. Une seule association négative et significative est soulevée entre le domaine du bien-être psychologique et le fait d'occuper une activité socioprofessionnelle par la personne ayant un TSA [ $r(49) = -.29; p < .05$ ]. Le domaine de l'épanouissement personnel est associé négativement et de manière significative aux niveaux de scolarité [ $r(49) = -.46; p < .001$ ] et de sévérité de la personne présentant un TSA [ $r(49) = -.47; p < 0.001$ ], en plus d'être associé au nombre de membres composant la fratrie [ $r(49) = -.33; p < .05$ ]. Une association positive et significative entre l'épanouissement personnel et la tenue d'une activité socioprofessionnelle chez la personne ayant un TSA est également présente [ $r(49) = .44; p < .001$ ]. Les résultats indiquent des associations négatives et significatives entre le domaine des activités et des relations professionnelles ainsi que le niveau de scolarité [ $r(49) = -.32; p < .05$ ] et la tenue d'une activité socioprofessionnelle [ $r(49) = -.29; p < .05$ ] chez la personne présentant un TSA. Il existe également des associations positives et significatives entre les activités et les relations professionnelles et l'âge des participantes [ $r(49) = .40; p < .001$ ] et le niveau de sévérité du TSA de leur frère ou de leur sœur [ $r(49) = .23; p < .05$ ]. Le Tableau 2 présente un résumé des données corrélationnelles obtenues.

Tableau 2. Corrélations entre les antécédents des participantes et des adultes ayant un TSA, issus de la fiche signalétique et les scores de la qualité de vie obtenus à partir de l'Échelle de la qualité de vie

Scores de la qualité de vie	Antécédents					
	Adultes ayant un TSA				Participantes	
	Autonomie	Scolarité	Activité socio-professionnelle	Sévérité du TSA	Taille de la fratrie	Âge
Activités quotidiennes	-.41**	-.36*	-.41**	.36*	.03	.11
Activités/relations professionnelles	-.14	-.32*	-.29*	.23*	.09	.40**
Activités/relations sociales	-.13	-.20	-.16	.21	.04	.12

Activités/rerelations familiales et conjugales	-.01	.19	-.15	-.01	-.15	.21
Activités/rerelations sociales avec l'adulte ayant un TSA	-.001	.15	.05	-.18	-.10	-.05
Bien-être psychologique	-.13	-.12	-.29*	.16	-.004	.20
Épanouissement personnel	.25	-.46**	-.44**	-.47**	-.33*	.07
Qualité de vie globale	-.11	-.10	-.14	.07	-.14	.25

\*\* $p < .001$ , \* $p < .05$

### 2.6.2.3 Variables transactionnelles et qualité de vie

#### 2.6.2.3.1 Stress perçu

Plusieurs associations positives et significatives existent entre les domaines de la qualité de vie et la sous-échelle du stress perçu mesurant l'expérience vécue comme une perte ou une menace (voir Tableau 3). Ces associations concernent les activités quotidiennes [ $r(49) = .64$ ;  $p < .001$ ], les activités et les relations avec le membre de la fratrie ayant un TSA [ $r(49) = .38$ ;  $p < .001$ ], le bien-être psychologique [ $r(49) = .64$ ;  $p < .001$ ], les activités et les relations professionnelles [ $r(49) = .40$ ;  $p < .001$ ], les activités et les relations sociales [ $r(49) = .55$ ;  $p < .001$ ], les activités et les relations familiales et de couple [ $r(49) = .57$ ;  $p < .001$ ] ainsi que le score global de la qualité de vie [ $r(49) = .72$ ;  $p < .001$ ]. Des associations négatives et significatives existent entre la sous-échelle du stress perçu, mesurant l'expérience vécue comme un défi, spécifiquement lorsqu'il est question des activités et des relations avec le membre de la fratrie ayant un TSA [ $r(49) = -.35$ ;  $p < .05$ ] et de l'épanouissement personnel [ $r(49) = -.80$ ;  $p < .01$ ].

Tableau 3. Corrélations entre les scores du stress perçu issus de l'ALES et les scores de la qualité de vie obtenus à partir de l'Échelle de la qualité de vie

Scores de la qualité de vie	Scores du stress perçu	
	Comme une menace/perte	Comme un défi
Activités quotidiennes	.64***	.15
Activités/rerelations professionnelles	.40***	.23
Activités/rerelations sociales	.55***	-.03
Activités/rerelations familiales et conjugales	.57***	.15
Activités/rerelations sociales avec l'adulte ayant un TSA	.38***	-.35**

Bien-être psychologique	.64***	.02
Épanouissement personnel	.70	-.80*
Qualité de vie globale	.72***	-.10

\*\*\* $p < .001$ , \*\* $p < .05$ , \* $p < .01$

#### 2.6.2.3.2 Contrôle perçu

Tel que détaillé dans le Tableau 4, une seule association négative et significative est soulevée entre la sous-échelle du contrôle perçu quant à l'évolution du TSA et le domaine de l'épanouissement personnel [ $r(49) = -.38$ ;  $p < .01$ ]. Une association positive et significative entre les croyances irrationnelles envers le diagnostic du TSA et les activités professionnelles est présente [ $r(49) = .32$ ;  $p < .05$ ].

Tableau 4. Corrélations entre les scores du contrôle perçu issus du CLCS et les scores de la qualité de vie obtenus à partir de l'Échelle de la qualité de vie

Scores de la qualité de vie	Scores du contrôle perçu		
	Croyances liées à l'apparition du TSA	Croyances liées à l'évolution du TSA	Croyances irrationnelles liées au TSA
Activités quotidiennes	.06	.24	.17
Activités/relations professionnelles	.12	.27	.32**
Activités/relations sociales	.08	.13	.13
Activités/relations familiales et conjugales	.10	.17	.10
Activités/relations sociales avec l'adulte ayant un TSA	-.01	-.06	-.01
Bien-être psychologique	.20	.21	.20
Épanouissement personnel	-.04	-.38*	-.14
Qualité de vie globale	.11	.14	.16

\*\* $p < 0.05$ , \* $p < 0.01$

#### 2.6.2.3.3 Soutien social perçu

Les résultats associés au soutien social perçu sont présentés selon les deux scores obtenus, soit celui de la disponibilité et de la satisfaction. Pour chaque score, des associations sont présentées avec les différents types de soutien : 1) le soutien émotionnel, 2) le soutien informatif, 3) le soutien matériel et 4) le soutien lié à l'estime de soi (voir le Tableau 5).

En termes de disponibilité, il existe une seule association négative et significative entre le soutien social lié à l'estime de soi et l'épanouissement personnel [ $r(49) = -.34; p < .05$ ].

À l'égard de la satisfaction, il existe des associations négatives et significatives entre le soutien social émotionnel et le bien-être psychologique [ $r(49) = -.29; p < .05$ ], l'épanouissement personnel [ $r(49) = -.39; p < .01$ ] et le score global de la qualité de vie [ $r(49) = -.33; p < .01$ ]. En ce qui concerne la satisfaction liée au soutien social informatif, des associations négatives et significatives sont observées avec les activités et les relations sociales [ $r(49) = -.31; p < .05$ ], le bien-être psychologique [ $r(49) = -.36; p < .05$ ], les activités et les relations familiales et de couple [ $r(49) = -.37; p < .05$ ] et le score global de la qualité de vie [ $r(49) = -.40; p < .01$ ]. Pour ce qui est de la satisfaction du soutien social matériel, il existe des associations négatives et significatives avec les activités quotidiennes [ $r(49) = -.61; p < .01$ ], le bien-être psychologique [ $r(49) = -.42; p < .01$ ], les activités et les relations professionnelles [ $r(49) = -.63; p < .01$ ], les activités et les relations sociales [ $r(49) = -.44; p < .05$ ], les activités et les relations familiales et de couple [ $r(49) = -.36; p < .05$ ] ainsi que le score global de qualité de vie [ $r(49) = -.53; p < .01$ ]. Puis, des associations négatives et significatives sont présentes entre la satisfaction du soutien social lié à l'estime et les activités quotidiennes [ $r(49) = -.32; p < .01$ ], les activités et les relations professionnelles [ $r(49) = -.43; p < .05$ ], le bien-être psychologique [ $r(49) = -.48; p < .05$ ], les activités et les relations sociales [ $r(49) = -.43; p < .05$ ], les activités et les relations familiales et de couple [ $r(49) = -.57; p < .01$ ] et le score global de la qualité de vie [ $r(49) = -.50; p < .01$ ].

Tableau 5. Corrélations entre les scores du contrôle perçu issus du QSSP et les scores de la qualité de vie obtenus à partir de l'Échelle de la qualité de vie

Scores de la qualité de vie	Scores du soutien social perçu							
	Disponibilité du réseau social				Satisfaction envers le soutien social			
	1	2	3	4	1	2	3	4
Activités quotidiennes	-.11	-.08	-.10	-.14	-.15	-.26	-.61*	-.42*
Activités/relations professionnelles	-.06	-.17	-.22	.003	-.002	-.13	-.63*	-.32**
Activités/relations sociales	.00	.10	-.09	-.08	-.26	-.31**	-.44*	-.43*
Activités/relations familiales et conjugales	.13	-.03	-.12	-.11	-.20	-.37*	-.36**	-.57*
Activités/relations sociales avec l'adulte ayant un TSA	-.09	-.04	.07	-.21	-.22	-.18	.06	-.04

Bien-être psychologique	-0.15	-0.09	-0.20	-0.10	-.29**	-.36**	-.42*	-.48**
Épanouissement personnel	-0.26	-0.25	-0.13	-.34**	-.39**	-.20	-.10	-.24
Qualité de vie globale	-0.16	-0.11	-0.16	-0.20	-.33**	-.40*	-.53*	-.50*

1 = Soutien émotionnel; 2 = Soutien informatif; 3 = Soutien matériel; 4 = Soutien lié à l'estime de soi | \*\* $p < .05$ , \* $p < .01$

#### 2.6.2.3.4 Stratégies d'adaptation

Il existe des associations positives et significatives entre l'utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur le problème par les participantes et divers domaines de la qualité de vie. Ces associations concernent les activités quotidiennes [ $r(49) = .51$ ;  $p < .001$ ], le bien-être psychologique [ $r(49) = .46$ ;  $p < .001$ ], les activités et les relations professionnelles [ $r(49) = .49$ ;  $p < .01$ ], les activités et les relations sociales [ $r(49) = .31$ ;  $p < .05$ ], les activités et les relations familiales et de couple [ $r(49) = .43$ ;  $p < .01$ ] et le score global de la qualité de vie [ $r(49) = .33$ ;  $p < .01$ ]. Il existe également une association négative et significative entre ce type de stratégie et l'épanouissement personnel [ $r(49) = -.63$ ;  $p < .01$ ].

Lorsque les participantes utilisent des stratégies d'adaptation utilisées centrées sur les émotions, les associations positives et significatives obtenues concernent les activités quotidiennes [ $r(49) = .51$ ;  $p < .001$ ], les activités et les relations avec le membre de la fratrie ayant un TSA [ $r(49) = .32$ ;  $p < .05$ ], le bien-être psychologique [ $r(49) = .68$ ;  $p < .001$ ], les activités et les relations professionnelles [ $r(49) = -.30$ ;  $p < .05$ ], les activités et les relations sociales [ $r(49) = .32$ ;  $p < .05$ ], les activités et les relations familiales et de couple [ $r(49) = .56$ ;  $p < .01$ ], et le score global de la qualité de vie [ $r(49) = .58$ ;  $p < .01$ ].

Le recours à des stratégies d'adaptation centrées sur la recherche de soutien social par les participantes est positivement et significativement associé au bien-être psychologique [ $r(49) = .33$ ;  $p < .05$ ] et aux activités et aux relations professionnelles [ $r(49) = .35$ ;  $p < .05$ ]. L'utilisation de stratégies centrées sur la recherche de soutien social est associée négativement et de manière significative à l'épanouissement personnel [ $r(49) = -.37$ ;  $p < .01$ ]. Le Tableau 6 résume les différents résultats obtenus quant aux stratégies d'adaptation.

Tableau 6. Corrélations entre les scores des stratégies d'adaptation issus du WCCR et les scores de la qualité de vie obtenus à partir de l'Échelle de la qualité de vie

Scores de la qualité de vie	Scores liés aux stratégies d'adaptation		
	Centrées sur le problème	Centrées sur les émotions	Centrées sur la recherche de soutien social
Activités quotidiennes	.51***	.51***	.25
Activités/rerelations professionnelles	.49*	-.30**	.35**
Activités/rerelations sociales	.31**	.32**	.06
Activités/rerelations familiales et conjugales	.43*	.56*	.19
Activités/rerelations sociales avec l'adulte ayant un TSA	-.13	.32**	-.01
Bien-être psychologique	.46***	.68***	.33**
Épanouissement personnel	-.63*	-.27	-.37*
Qualité de vie globale	.33*	.58*	-.17

\*\*\* $p < .001$ , \*\* $p < .05$ , \* $p < .01$

## 2.7 Discussion

Les résultats de cette étude indiquent que les sœurs d'adultes présentant un TSA ont, en moyenne, une qualité de vie satisfaisante. Il semble que les répercussions du TSA de leur frère ou de leur sœur n'engendrent pas de conséquences marquées sur leur quotidien, reflétant chez les participantes une qualité de vie peu altérée par les particularités du TSA. Ces résultats corroborent ceux obtenus par Le Corfec et al. (2022) qui soutiennent que les frères et les sœurs de personnes ayant un TSA présentent une qualité de vie dans la norme, semblables aux fratries sans trouble neurodéveloppemental. Il semble que, malgré les défis quotidiens rencontrés, les membres de la fratrie arrivent à développer des stratégies qui leur permettent de composer avec le TSA de leur frère ou de leur sœur. Dans le cadre de cette présente étude, il existe tout de même certains domaines de la qualité de vie qui sont plus fortement liés au score global de la qualité de vie, tels que les activités quotidiennes, les activités et les relations professionnelles, les activités et les relations sociales, les activités et les relations familiales et de couple, les activités et les relations avec le membre de la fratrie ayant un TSA et le bien-être psychologique des participantes. Seul le domaine de l'épanouissement personnel n'est pas associé de manière significative au score global de la qualité de vie. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que le domaine spécifique de l'épanouissement personnel dépend davantage de ressources personnelles chez les sœurs que de leur environnement

familial. Ainsi, elles arrivent à s'épanouir dans des projets autres que leur relation fraternelle (p. ex., s'investir davantage dans leurs études, leur vie professionnelle ou leurs passions), ce qui préserve leur qualité de vie.

### 2.7.1 Antécédents et qualité de vie

Certaines variables propres aux participantes sont en relation avec leur qualité de vie. D'une part, les participantes qui font partie d'une fratrie plus nombreuse présentent une qualité de vie moins altérée par le TSA de leur frère ou de leur sœur, spécifiquement en ce qui concerne leur épanouissement personnel. Un partage équitable des tâches ou de la charge émotionnelle entre un plus grand nombre de personnes permet de préserver leur qualité de vie puisque les sœurs arrivent à s'impliquer dans des projets personnels et à trouver un sens à leur propre vie. Ces résultats étayent les propos de Selmi (2014) qui rapporte que les familles plus nombreuses (entre trois et quatre enfants) établissent mieux leurs rôles au sein de leur fratrie et peuvent davantage compter les uns sur les autres face au TSA de leur frère ou de leur sœur. L'âge des participantes est également une variable à considérer lorsqu'il est question de qualité de vie. Ainsi, plus les participantes sont âgées, plus leur qualité de vie est altérée, en particulier en ce qui concerne leurs relations et leurs activités professionnelles. Selon les propos des participantes de cette présente étude, cela s'explique par une évolution et par un plus grand nombre de responsabilités (p. ex., l'entrée sur le marché du travail, la fondation d'une famille, le décès des parents) et d'un rôle plus central lié à la prise en charge de l'adulte qui présente un TSA, ce qui nécessite des ajustements importants en milieu professionnel.

D'une autre part, les caractéristiques des frères et des sœurs ayant un TSA peuvent avoir des retombées sur la qualité de vie des participantes. Plus le niveau d'autonomie de la personne présentant un TSA est élevé, moins la qualité de vie associée aux activités quotidiennes est altérée chez les participantes. Une meilleure autonomie chez l'adulte présentant un TSA (p. ex., accomplir des tâches domestiques, maintenir une hygiène personnelle, planifier les repas et les déplacements) semble diminuer les contraintes organisationnelles familiales ou l'assistance nécessaire à la réalisation d'activités de base chez l'adulte ayant un TSA. Ces résultats sont similaires à ceux obtenus par Gardiner et Iarocci (2015) où la sphère des comportements adaptatifs influence davantage la qualité de vie familiale que les déficits d'ordre social inhérents au TSA. Dans cette étude, les auteures concluent que des déficits sur le plan des soins personnels ou des compétences domestiques nécessite un soutien direct de la famille, ce qui nuit plus fortement à leur qualité de vie. Dans le même ordre d'idée, un niveau d'autonomie plus élevé ou supérieur peut se

traduire par une meilleure capacité à gérer les transitions, à une participation plus favorable aux activités familiales et à une répartition plus équitable des ressources parentales (p. ex., en temps et en attention), ce qui peut contribuer à préserver la qualité de vie des autres membres de la fratrie. Le niveau de sévérité des symptômes du TSA est également associé à la qualité de vie des participantes, où une sévérité importante nuit à la qualité de vies des sœurs au développement typique. Ces résultats sont semblables à ceux ciblés dans la littérature scientifique où il est reconnu que les fratries ayant un membre présentant un TSA sont plus susceptibles de présenter des difficultés d'adaptation (Meyer et al., 2011), mais aussi, de développer davantage de problèmes intériorisés (Jones et al., 2019). Pour les participantes de cette présente étude, la sévérité des symptômes du TSA altère principalement leurs activités quotidiennes, leurs activités et relations professionnelles et leur épanouissement personnel. Plus les symptômes du TSA sont sévères, plus les sœurs doivent offrir une aide fonctionnelle et un soutien dans la vie quotidienne de leur fratrie, ce qui nécessite une réorganisation de leur propre quotidien. Un investissement de la sorte peut également influencer leur disponibilité au travail (p. ex., taux d'absentéisme plus élevé), ce qui peut nuire à la qualité des relations et des activités professionnelles. Malgré les défis rencontrés par les participantes, la sévérité des symptômes du TSA est associée négativement à leur épanouissement personnel. Ces résultats peuvent s'expliquer par le fait que, plus les symptômes sont sévères, plus ils sont visibles, et moins les sœurs se sentent responsables de leur manifestation. S'investir dans une relation d'aide ou s'attribuer un rôle valorisant auprès d'une personne sévèrement atteinte peut contribuer à développer un sentiment d'utilité et de fierté, ce qui renforce l'épanouissement personnel. La scolarisation et l'employabilité de l'adulte ayant un TSA sont liées à la qualité de vie des participantes. Plus les adultes ayant un TSA atteignent des niveaux de scolarité élevés, moins il y a d'effets délétères sur la qualité de vie. L'atteinte d'un niveau académique supérieur est un indicateur d'une meilleure autonomie, ce qui peut expliquer la préservation de la qualité de vie des sœurs quant à leurs activités quotidiennes, professionnelles et à leur épanouissement personnel. Dans le même ordre d'idées, l'employabilité des adultes ayant un TSA sous-tend une meilleure autonomie que ceux ne sont pas en mesure d'occuper une activité socioprofessionnelle, ce qui limite les répercussions sur la qualité de vie des sœurs, principalement en ce qui concerne leurs activités quotidiennes et professionnelles, mais aussi, leur bien-être psychologique et leur épanouissement personnel.

## 2.7.2 Variables transactionnelles et qualité de vie

### 2.7.2.1 Stress perçu

Les variables transactionnelles issues du modèle TIM sont également associées à la qualité de vie. Chez les participantes, percevoir le TSA de leur frère ou de leur sœur comme excédant leurs ressources personnelles altère la quasi-totalité des domaines de la qualité de vie, incluant le score global de la qualité de vie. Ces résultats sont cohérents avec la revue de littérature de Quatrosi et al. (2023) qui met de l'avant la présence de stress et de symptômes anxieux importants chez les frères et les sœurs de personnes ayant un TSA. Malgré les enjeux rencontrés, l'épanouissement personnel des participantes demeure préservé. Il semble que les sœurs arrivent à développer des compétences (p. ex., habiletés en résolution de conflits, résilience) qu'elles transfèrent dans d'autres sphères de leur vie, améliorant ainsi leur épanouissement personnel. Lorsque le TSA de l'adulte est perçu comme un défi, les sœurs présentent une qualité de vie davantage préservée, spécifiquement en ce qui concerne les domaines de l'épanouissement personnel et des activités et des relations fraternelles. Une mobilisation adéquate des ressources personnelles, telles que la résilience et l'adaptabilité, mène à une gestion plus judicieuse de situations complexes, comme le fait de grandir auprès d'une personne ayant un TSA. Ces compétences peuvent favoriser la complicité entre les membres de la fratrie et diminuer la présence de conflits, ce qui améliore la qualité de vie, dont l'épanouissement personnel.

### 2.7.2.2 Contrôle perçu

Les participantes peuvent se sentir responsables de l'évolution du TSA de leur frère ou leur sœur, ou encore, avoir des croyances irrationnelles en lien avec ce trouble. Lorsqu'elles perçoivent avoir un plus grand sentiment de contrôle sur le développement du TSA, les participantes présentent un épanouissement personnel amélioré. En ayant un meilleur sentiment de contrôle, le sentiment d'utilité et de compétence au sein de la relation fraternelle est accru, ce qui améliore la qualité de vie. La présence marquée de croyances irrationnelles chez les participantes concernant le TSA de leur fratrie (p. ex., avoir l'impression d'être la seule à lui venir en aide ou à le comprendre) peut mener au développement d'une hyperresponsabilisation et à une culpabilité excessive. Selon Bandini (2015), les croyances irrationnelles sont des pensées involontaires qui amènent un biais de raisonnement face à une réalité dérangeante. Chez les participantes, l'association observée entre un niveau élevé de croyances irrationnelles relatives au TSA de leur frère ou de leur sœur et une altération de la qualité de vie dans la sphère professionnelle peut s'expliquer par l'intériorisation d'un sentiment de culpabilité accru. Dans ce contexte, l'importance

accordée à ces croyances peut compromettre le sentiment d'efficacité personnelle ainsi que l'investissement en milieu professionnel (p. ex., taux d'absentéisme élevé, déséquilibre entre les responsabilités familiales et professionnelles, difficultés de concentration, implication limitée dans la vie socioprofessionnelle).

### 2.7.2.3 Soutien social perçu

En plus de leurs ressources personnelles, l'interprétation que font les sœurs de leur soutien social, que ce soit en termes de quantité ou de qualité, est également liée à leur qualité de vie. Les résultats fluctuent en fonction des types de soutien reçu, que ce soit le soutien émotionnel, le soutien informatif, le soutien matériel et le soutien lié à l'estime de soi.

Lorsque les participantes perçoivent qu'elles peuvent s'appuyer sur une quantité adéquate de personnes en matière de soutien social lié à l'estime de soi (p. ex., la valorisation des compétences, la reconnaissance du rôle d'aidante), plus leur épanouissement est préservé. Le soutien social renforce ainsi le sentiment de compétence des participantes, ce qui les protège des aspects négatifs liés à la relation fraternelle en contexte de TSA, les aidant ainsi à favoriser un meilleur équilibre entre leur vie personnelle et fraternelle. L'étude d'Hamama (2025) appuie cette idée en associant la notion de soutien social, de normalisation et de qualité de vie, c'est-à-dire que plus les membres d'une famille se sentent soutenus, plus ils sont en mesure de composer avec le TSA dans leur vie quotidienne. Cette capacité d'adaptation permet aux sœurs de réduire l'ampleur associée à leur rôle d'aidante au profit de projets personnels, tout en maintenant un sentiment d'efficacité quant à leurs compétences fraternelles.

Il existe davantage d'associations significatives entre la perception de la qualité du soutien social et les différentes sphères de la qualité de vie. Il s'avère que la qualité du soutien perçu par les sœurs d'adultes ayant un TSA est plus importante que le nombre de personnes sur qui elles peuvent compter. Cette conclusion corrobore les résultats de plusieurs études sur le soutien social perçu en contexte de TSA (Garrido et al., 2020; Hamama, 2025; Kirchhofer et al., 2022; Quatrosi et al., 2023). Tel que rapporté dans l'étude de Quatrosi et al. (2023), le soutien social est un déterminant central de la qualité de vie : lorsque le soutien est perçu comme étant plus élevé, les sœurs présentent de meilleures capacités d'adaptation et entretiennent des relations fraternelles plus positives. Cela s'avère particulièrement pertinent chez une population caractérisée par un soutien social perçu inférieur à celui observé chez les fratries au développement typique ou dans les familles confrontées à d'autres troubles chroniques (Quatrosi et al.,

2023). La perception du soutien social émotionnel (p.ex. l'obtention de réconfort, la validation des émotions) des participantes est associée à un bien-être psychologique, un épanouissement personnel et une qualité de vie globale plus favorables. Ces résultats appuient ceux recensés par Kirchhofer et al. (2022) dans le cadre de leur revue de littérature sur le soutien social des familles vivant avec une personne ayant un TSA. En effet, un plus grand soutien social perçu est corrélé à une qualité de vie familiale plus satisfaisante, limitant l'apparition de symptômes liés au stress et à la dépression (Kirchhofer et al., 2022). La présence bienveillante des proches, le partage des difficultés et l'écoute prodiguée est un prédicteur d'une qualité de vie mieux préservée. Lorsqu'il est question de leur perception liée au soutien social informatif (p. ex., une orientation vers des ressources, un partage expérientiel), les participantes qui sont davantage informées sur le TSA, que ce soient les manifestations, les interventions à privilégier ou qui reçoivent un accompagnement adéquat quant à la planification du futur de la personne ayant un TSA, présentent une qualité de vie bonifiée. L'obtention de soutien social informatif permet également aux sœurs de mieux anticiper les défis auxquels elles doivent faire face en contexte de TSA, ce qui favorise les interactions sociales avec leur famille. Une manière d'obtenir du soutien informatif est de joindre un groupe de soutien pour les fratries en contexte de TSA. Les résultats de l'étude de Zucker et al. (2022) soutiennent l'idée selon laquelle la fréquentation d'un groupe de soutien favorise des relations fraternelles plus positives avec la personne présentant un TSA, agissant potentiellement comme un facteur de protection. Bien que les participants de cette étude aient un âge moyen de 8 ans, il s'avère pertinent de souligner qu'à un jeune âge, les frères et les sœurs bénéficient positivement des ressources informatives mises à leur disposition (Zucker et al., 2022). Il est concevable que les effets positifs du soutien informatif chez les enfants demeurent une fois adultes, considérant que l'évolution de la compréhension des frères et des sœurs d'âge adulte face au TSA évolue et améliore leur relation fraternelle (Edery & Harvey, 2025).

Le soutien social matériel (p. ex., une aide financière, un partage des responsabilités), permet de réduire la charge quotidienne des sœurs, améliorant ainsi leur qualité de vie. Il en va de même lorsque les participantes bénéficient d'un soutien qui leur permet d'avoir un horaire flexible ou l'accès à des ressources adaptées pour leur fratrie (p. ex., des services de répit). Ces résultats présentent une importance particulière dans ce contexte puisque les familles comptant un membre ayant un TSA sont financièrement plus vulnérables que celles ne comprenant pas une personne présentant des besoins particuliers (Anderson et al., 2025). Selon Anderson et al. (2025), cette précarité s'explique par le contexte singulier du TSA, où les pertes de revenus peuvent être liées à la réduction des activités professionnelles

pour soutenir la personne ayant un TSA et par les dépenses liées aux services spécialisés. L'accès à un soutien financier adéquat par les sœurs leurs permettent de répondre adéquatement aux besoins de leur fratrie, ce qui diminue leurs préoccupations, favorisant une meilleure qualité de vie.

Finalement, le soutien social perçu lié à l'estime de soi (p. ex., la valorisation des compétences, la reconnaissance du rôle d'aidante) est significativement associé à plusieurs domaines de la qualité de vie, hormis les activités et les relations avec l'adulte qui présente un TSA et l'épanouissement personnel des participantes. Plus les sœurs sont valorisées et soutenues dans différentes sphères de leur vie (p. ex., quotidienne, professionnelle, sociale, familiale et conjugale), plus elles développent une confiance en elles qui diminuent le stress inhérent au fait d'être la sœur d'un adulte ayant un TSA. En recevant des rétroactions positives sur leurs capacités fraternelles et en ayant un entourage qui favorise une sécurité affective, les participantes développent une qualité de vie améliorée.

#### 2.7.2.4 Stratégies d'adaptation

Outre la perception des ressources personnelles et sociales que possèdent les participantes, les stratégies d'adaptation permettent de mieux comprendre comment les sœurs s'adaptent à leur réalité. De manière générale, lorsque les participantes utilisent des stratégies d'adaptation centrées sur le problème, leur qualité de vie est diminuée. Ce résultat contraste avec les données présentées dans la littérature scientifique qui soutiennent les conséquences positives de ce type de stratégies (Cappe et al., 2009; Cappe et al., 2012; Hastings et al., 2005; Pottie & Ingram, 2008). Dans le cadre de cette présente étude, l'utilisation de telles stratégies pour faire face à des éléments incontrôlables (p. ex., les caractéristiques du TSA) peut générer de la frustration et de l'épuisement, ce qui nuit à l'adaptation des participantes selon différentes sphères de leur vie, qu'elles soient quotidiennes, professionnelles, sociales, familiales, conjugales et affectives. Le domaine des activités et des relations sociales avec le membre de la fratrie présentant un TSA n'est pas associé de manière significative aux stratégies d'adaptation centrées sur le problème. Ce résultat est contrastant avec l'étude de Jones et al. (2009) qui associe ce type de stratégies avec une relation fraternelle plus positive. Ceci peut s'expliquer par le fait que ce type de stratégies s'avère inefficace si les tentatives d'adapter l'environnement par les participantes (p. ex., planification, résolution active de conflits) sont mal adaptées aux caractéristiques du TSA de leur fratrie. Seul l'épanouissement personnel des participantes est associé négativement à l'utilisation de stratégies centrées sur le problème. Les stratégies dites actives, où les participantes sont davantage axées sur la prise de décisions et la

résolution de problèmes, favorisent le développement de compétences nécessaires au développement de leur épanouissement personnel.

Les stratégies centrées sur les émotions, qui sont plus passives, amènent les sœurs à subir davantage la situation ou à l'éviter, plutôt que de se mettre en action. Globalement, ces stratégies altèrent plusieurs domaines de la qualité de vie (p. ex., les activités quotidiennes, sociales, familiales et conjugales, fraternelles et le bien-être psychologique). L'internalisation d'émotions négatives, telles que la culpabilité, la rumination et le ressentiment, renforcent des comportements défavorables (p. ex., l'évitement d'activités sociales, déverser sa colère sur autrui) au maintien de relations interpersonnelles satisfaisantes. Le fait d'avoir recours à des stratégies centrées sur les émotions peut amener les participantes à se concentrer sur les solutions sans issue concrète, les mettant à risque de développer des symptômes dépressifs et anxieux importants. Cette tendance vient appuyer les propos de Lichtlé et Cappe (2022) qui mettent de l'avant les associations entre les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions et la présence d'enjeux affectifs (p. ex., le stress, l'anxiété, la dépression) importants.

Les stratégies centrées sur la recherche de soutien social sont associées positivement aux activités et aux relations professionnelles et au bien-être psychologique, tandis qu'elles sont associées négativement à l'épanouissement personnel. D'une part, un soutien inadapté en milieu professionnel (p. ex., les conseils génériques, le manque de réciprocité) peut mener à des attentes non comblées qui nuisent à la qualité de vie. Un soutien émotionnel inadéquat peut également avoir des effets délétères sur la santé psychologique des participantes, comme un sentiment d'isolement et des symptômes anxieux qui nuisent à la qualité de vie. D'une autre part, l'utilisation de stratégies centrées sur la recherche de soutien social apparaît bénéfique lorsque les sœurs peuvent partager leurs expériences avec des pairs aux vécus semblables (p. ex., groupes d'entraide), ce qui contre les effets négatifs de l'isolement et du manque de réciprocité.

De manière générale, il semble que les stratégies d'adaptation utilisées par les sœurs demeurent insuffisantes face à la complexité de leur situation. Peu importe la stratégie d'adaptation privilégiée, la qualité de vie des sœurs demeure altérée puisque la charge émotionnelle, les responsabilités familiales, les pressions sociales et les obstacles systémiques dépassent ce que ces stratégies peuvent compenser. Cette tendance se compare aux résultats recensés dans la revue de la littérature de Watson et al. (2021) qui soulève que les frères et les sœurs de personnes présentant un TSA n'ont pas tendance à utiliser des

stratégies d'adaptation efficaces. Ils préfèrent taire leurs difficultés afin de ménager leur entourage, ou encore, s'isoler afin de se préserver.

### 2.7.3 Apports, limites et recherches futures

L'apport principal de cette étude est l'adaptation du modèle TIM auprès des sœurs d'adultes présentant un TSA permettant de mettre en lumière leur qualité de vie, tout en considérant leur propre perception de leur réalité. Les données générées par cet essai vont au-delà des études qui se concentrent principalement sur les conséquences positives et négatives d'être en relation fraternelle avec une personne ayant un TSA en ajoutant une composante plus personnelle, notamment en considérant les ressources disponibles chez les participantes (p. ex., soutien social, stratégies d'adaptation). Considérant le rôle unique qu'elles occupent dans la vie de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA, il va de soi que leur perception soit intégrée et considérée dans la littérature scientifique. Un autre apport de cette étude est la documentation des réalités de sœurs à l'âge adulte et non à l'enfance et à l'adolescence, comme c'est le cas dans plusieurs études issues de la littérature scientifique.

Une limite de ce projet de recherche est la difficulté à tenir compte de variables modératrices ayant pu influencer les résultats obtenus. Il se peut que des variables comme le niveau d'implication des sœurs dans la vie quotidienne de la personne ayant un TSA, le niveau de sévérité du trouble ou encore l'âge des parents puissent expliquer les associations relevées. Le recrutement, qui s'est réalisé par l'entremise d'organismes et de réseaux sociaux, laisse présager une bonne connaissance en lien avec les ressources numériques disponibles aux fratries de personnes ayant un TSA. L'accès à ce type de ressources peut suggérer un profil singulier de sœurs qui désirent être informées et soutenues dans leur réalité, ce qui peut influencer l'échantillon de cette étude.

Compte tenu du jeune âge des participantes composant cet échantillon, il se peut que les parents soient encore aptes à s'occuper des adultes ayant un TSA, ce qui peut expliquer pourquoi la qualité de vie des sœurs est préservée. Une seconde prise de mesure de la qualité de vie, dans le cadre d'une étude longitudinale (p. ex., dans 15 ans), permettrait de mesurer la qualité de vie des participantes à un âge plus avancé, et conséquemment, à un moment où l'implication des parents est moindre.

## 2.8 Conclusion

À la lumière des résultats obtenus, les participantes de cette étude sont à un moment de leur vie où l'implication de leurs parents est encore importante dans le quotidien de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA. Cette réalité peut influencer leur qualité de vie puisqu'elles sont moins investies auprès du membre de leur fratrie ayant un TSA, ce qui les amène à une meilleure répartition des responsabilités et de la prise en charge. Il s'avère important de se questionner sur la qualité de vie de ces sœurs à une étape de leur vie où leurs responsabilités changent, notamment lorsque les parents ne sont plus aptes à prodiguer des soins auprès de la personne présentant un TSA.

Les résultats de cette étude mettent en lumière des variables clés à considérer afin de favoriser la qualité de vie des sœurs d'adultes présentant un TSA. Il s'avère pertinent de miser sur la qualité du soutien social que reçoivent les participantes, peu importe le type de soutien disponible. Une meilleure accessibilité aux connaissances entourant le TSA, de ses manifestations et de stratégies permettant de mieux accompagner les personnes qui en sont atteintes est nécessaire afin de favoriser le sentiment de contrôle de ces sœurs pour faire face à leur réalité de manière plus adaptée et pour préserver leur sentiment de compétence à mesure qu'elles évoluent auprès du membre de leur fratrie présentant un TSA. Guider les participantes à percevoir leur situation comme un défi plutôt qu'une menace ou une perte, en établissant des limites claires de leur implication et en développant leurs habiletés en résolution de problèmes demeure primordial.

## **CHAPITRE 3**

### **DISCUSSION GÉNÉRALE ET CONCLUSION**

Les données issues de cette recherche doctorale permettent d'étayer une réalité encore peu documentée à ce jour, c'est-à-dire les répercussions du TSA sur la qualité de vie des sœurs d'adultes présentant ce trouble. Afin de décrire cette problématique, la qualité de vie des participantes est associée à certaines caractéristiques individuelles (p. ex., leur âge, le rang dans la fratrie et le statut résidentiel), tout comme celles de leur frère ou de leur sœur présentant un TSA (p. ex., leur âge, le niveau de sévérité du TSA, leur niveau d'autonomie et de scolarité). Des corrélations sont réalisées entre les sept domaines de la qualité de vie et le score global de la qualité de vie des participantes afin de déterminer quels domaines sont les plus fortement associés entre eux. D'autres corrélations sont effectuées afin de mettre en relation les variables du modèle TIM, comme le stress perçu, le contrôle perçu, le soutien social perçu et les stratégies d'adaptation, avec la qualité de vie des participantes. Ces analyses permettent notamment de considérer la perception qu'ont les sœurs d'adultes présentant un TSA de leurs ressources personnelles et sociales face aux répercussions du TSA sur leur quotidien.

Ce troisième chapitre d'essai doctoral comprend une vue d'ensemble sur les principaux résultats obtenus dans le cadre de cette étude, en plus d'une discussion sur les répercussions du TSA sur la qualité de vie des participantes. Certaines contraintes inhérentes à cette démarche scientifique sont élaborées, menant à la proposition de perspectives pour des études futures. Finalement, ce dernier chapitre prend fin avec la formulation d'une conclusion.

#### **3.1 Principaux résultats**

Pour mieux cerner l'incidence relative des différents domaines de la qualité de vie sur le score global rapporté par les participantes, les résultats indiquent que certains domaines lui sont fortement associés. Ces résultats permettent de cibler différents paramètres sur lesquels intervenir afin d'ajuster l'issue de la qualité de vie des participantes.

Dans une perspective de meilleure compréhension des incidences du TSA sur la qualité de vie des sœurs, un portrait des participantes, composé de caractéristiques individuelles, permet de mieux comprendre les liens existants entre des facteurs qui leurs sont propres et leur qualité de vie. Des analyses similaires sont réalisées à partir d'associations entre les caractéristiques des adultes ayant un TSA et la qualité de vie de

leur sœur au développement typique. Concrètement, des variables telles que l'âge des participantes, la taille de la fratrie, la sévérité des symptômes du TSA, l'occupation d'une activité socioprofessionnelle par les adultes ayant un TSA, tout comme leurs niveaux d'autonomie et de scolarité ont une incidence sur la qualité de vie des participantes. Ces résultats corroborent ceux obtenus dans la littérature scientifique, soulignant l'influence conjointe de facteurs individuels et contextuels dans l'expérience vécue par les fratries de personnes ayant un TSA (Cholette, 2021; Jones et al., 2019).

En ce qui concerne les variables transactionnelles, elles reflètent la perception qu'ont les participantes face à leur réalité, qui, à son tour, corrèle avec leur qualité de vie. Dans l'ensemble, les résultats les plus saillants de cette étude concernent davantage le stress perçu (p. ex., percevoir la situation comme une menace, une perte ou un défi), le soutien social perçu (p. ex., la disponibilité et la satisfaction du cercle social) et les stratégies d'adaptation (p. ex., celles centrées sur le problème, centrées sur les émotions et sur la recherche de soutien social). L'ajout de la perception des participantes dans les analyses de cette recherche permet d'identifier des cibles d'intervention susceptibles d'influencer leur qualité de vie, à la différence des caractéristiques individuelles qui, de manière générale, sont plus stables et difficilement modifiables.

## 3.2 Discussion générale

Les résultats de la présente étude s'inscrivent dans une continuité des données issues de la littérature scientifique, ce qui confirme certains constats tout en apportant des résultats contrastés sur d'autres aspects. Ils mettent ainsi en évidence une hétérogénéité comparable à celle observée dans les études antérieures, suggérant l'élaboration de diverses hypothèses explicatives afin d'en saisir la complexité.

### 3.2.1 Score global et domaines de la qualité de vie

L'une des variables centrales de cet essai doctoral est la qualité de vie des sœurs d'adultes présentant un TSA, qualifiée de satisfaisante aux termes des analyses statistiques propres à cette étude. En d'autres termes, les répercussions du TSA sont minimales et altèrent peu la qualité de vie des participantes. Bien qu'encourageant, ce résultat diverge de ceux présents dans plusieurs études portant sur la qualité de vie des fratries de personnes ayant un TSA, qui la décrivent plutôt comme étant compromise (Arya et al., 2023; Koukouriki & Soulis, 2020; Siminghalam et al., 2018). L'émergence de certaines hypothèses en lien avec les variables individuelles et contextuelles des participantes apparaît justifiée. En effet, la moyenne d'âge des participantes est de 26 ans (min. = 16, max. = 55), ce qui témoigne d'un échantillon relativement jeune.

Combiné au fait que la majorité des participantes ne cohabitent pas avec l'adulte qui présente un TSA (67,35%), ce constat suggère un faible niveau d'implication quotidienne auprès de leur frère ou de leur sœur, ce qui justifie les répercussions limitées du TSA rapportées par les participantes. D'ailleurs, un autre facteur pouvant contribuer à cette tangente est la taille des fratries composant l'échantillon. En effet, plus de la moitié des participantes appartiennent à une fratrie de trois à cinq membres ( $n = 26$ ), ce qui contribue à répartir équitablement les responsabilités liées au soutien ou à la prise en charge de l'adulte présentant un TSA, de même que du fardeau psychologique qui peut en découler. Cette observation corrobore les résultats obtenus par Burke et al. (2012) qui soutiennent que les enfants n'ayant pas d'autre fratrie que la personne ayant un TSA porte entièrement le poids de la prise en charge de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA, engendrant des conséquences délétères sur leur qualité de vie.

De manière spécifique, certains domaines de la qualité de vie sont plus fortement corrélés au score global, ce qui permet d'identifier les dimensions les plus susceptibles d'influencer la qualité de vie des participantes. Ces domaines concernent les activités quotidiennes, les activités et les relations sociales, familiales et de couple, tout comme le bien-être psychologique des participantes. Pour les participantes de cette étude, une perturbation des activités quotidiennes (p. ex., le niveau de soin quotidien, l'équilibre entre les tâches domestiques et le soutien offert à la fratrie tel que planifier le quotidien en fonction des particularités du TSA du membre de la fratrie) altère la qualité de vie. Ces résultats sont similaires à ceux observés chez les parents d'adultes qui présentent un TSA (Marsack-Topolewski et al., 2021). L'étude de Marsack-Topolewski et al. (2021) met en lumière les effets de la prise en charge de ces adultes sur le bien-être parental. L'autonomie quotidienne des adultes ayant un TSA influence le niveau de soin prodigué par les parents. Les résultats précisent que plus l'adulte est dépendant de ses parents, plus les parents portent un fardeau important. Ceci est particulièrement vrai en ce qui concerne le temps consacré à l'adulte ayant un TSA, mais aussi, par le fait que les soins persistent dans le temps. Une telle implication suggère que les parents réduisent leur engagement dans des activités sociales ou de loisir, créant un déséquilibre. Un parallèle peut s'établir entre la réalité des parents et les futures responsabilités des membres de la fratrie concernant la future prise en charge de l'adulte ayant un TSA.

Sur le plan social, les enjeux rencontrés par les participantes se manifestent par un sentiment de gêne face aux comportements associés au TSA de leur fratrie, ainsi qu'une diminution des invitations à des événements sociaux pour des raisons similaires. Cette réalité se compare aux résultats rapportés par les

frères et les sœurs d'adultes ayant un TSA dans l'étude de Moss et al. (2019) qui rapportent avoir l'impression de se priver d'expériences perçues comme habituelles, affectant ainsi leur qualité de vie.

Une diminution de la qualité de vie en contexte familial se traduit par des perturbations de la vie familiale qui découlent du TSA (p. ex., déséquilibre dans la vie quotidienne, augmentation du stress parental et fraternel). Ces altérations du fonctionnement familial influencent directement l'expérience des frères et des sœurs. Les résultats de Moss et al. (2019) abondent en ce sens, dans la mesure où les frères et les sœurs qualifient les perturbations découlant du TSA comme étant un élément négatif de leur expérience fraternelle. Ainsi, les répercussions du TSA n'importent pas uniquement l'adulte concerné, mais l'ensemble des membres de la famille.

Les résultats de la présente étude stipulent que l'état du bien-être psychologique est associé à la qualité de vie globale. Un bien-être psychologique fragilisé chez les sœurs d'adultes ayant un TSA se manifeste par la présence marquée de fatigue, de culpabilité, d'irritabilité et de symptômes anxieux et dépressifs. Ce constat est congruent avec les données issues dans la littérature scientifique qui mettent en évidence qu'un bien-être altéré influence négativement la qualité de vie (Caliendo et al., 2020; Hamama & Gaber, 2021). L'étude de Sipowicz et al. (2022) met en lumière la vulnérabilité qu'ont les sœurs de vivre de la solitude et des symptômes dépressifs importants en lien avec le TSA de leur fratrie. Néanmoins, les résultats d'Hamama et Gaber (2021) sont encourageants puisque, malgré une présence accrue de symptômes dépressifs chez les sœurs, elles présentent de meilleures aptitudes à mobiliser leurs ressources personnelles et environnementales pour faire face à l'adversité. Il s'avère important de mieux soutenir les sœurs d'adultes ayant un TSA pour limiter les répercussions sur leur bien-être et, par le fait même, leur qualité de vie.

### 3.2.2 Antécédents et qualité de vie

Outre les caractéristiques propres aux participantes, certains traits distinctifs chez les adultes présentant un TSA sont associés à la qualité de vie de leurs sœurs. Dans le cadre de cette étude, des variables telles que l'autonomie de la personne ayant un TSA, son niveau de scolarisation, son employabilité et la sévérité de ses symptômes peuvent avoir une incidence sur la qualité de vie des participantes. Les résultats obtenus s'inscrivent dans une tangente prévisible, c'est-à-dire qu'un adulte présentant un niveau plus élevé d'autonomie est généralement plus susceptible d'avoir complété des études postsecondaires et d'occuper une activité socioprofessionnelle, comparativement à un adulte éprouvant des difficultés importantes sur

le plan du fonctionnement adaptatif (p. ex., le maintien d'une hygiène personnelle, la gestion du quotidien). À l'inverse, la présence d'un TSA avec une symptomatologie sévère, comme l'utilisation de comportements inflexibles ou des limitations importantes à initier des contacts sociaux, exige un soutien accru de la part de l'entourage (APA, 2022). Ces résultats corroborent les conclusions d'Arya et al. (2023) qui soulignent que la sévérité symptomatologique des personnes ayant un TSA est négativement associée à la qualité de vie de leurs frères et de leurs sœurs au développement typique.

### 3.2.3 Variables transactionnelles et qualité de vie

Les résultats associés à la variable du stress perçu mettent en évidence les différentes trajectoires que peuvent avoir les perceptions des participantes face au TSA de leur frère ou de leur sœur. À cet égard, lorsque la situation est perçue comme une menace ou une perte, la qualité de vie des participantes est moindre, et ce, concernant la majorité des domaines de la qualité de vie (à l'exception de l'épanouissement personnel). Lorsque les circonstances du TSA sont perçues comme un défi, la qualité de vie est améliorée, en particulier pour ce qui est des activités et des relations avec la personne présentant un TSA et en ce qui concerne l'épanouissement personnel. Bien qu'aucune étude antérieure n'ait exploré ces variables chez les fratries, les études menées auprès de parents d'enfants ayant un TSA concluent également que les perceptions du stress en tant que menace ou de perte sont liées à une qualité de vie altérée (Cappe et al., 2018 ; Belzil & Poirier, 2020).

Un des résultats saillants de cette étude est l'importance du soutien social chez les sœurs d'adultes présentant un TSA. Évaluées en fonction du nombre de personnes disponibles pour offrir du soutien ainsi que le degré de satisfaction à l'égard de l'aide reçue, les données obtenues soulignent que la qualité du réseau social prévaut sur la quantité de personnes disponibles. Ce résultat est encourageant considérant le sentiment d'isolement rapporté par les frères et les sœurs d'adultes ayant un TSA (Moss et al., 2019), c'est-à-dire que les participantes peuvent bénéficier d'un petit cercle social pour connaître les conséquences positives du soutien qu'elles reçoivent sur leur qualité de vie. Les conclusions de cette présente étude reflètent les résultats obtenus dans les études antérieures concernant le soutien social, dans la mesure où il génère des effets positifs sur la qualité de vie (Braconnier et al., 2018; Kirchhofer et al., 2022; Lovell et al., 2016). De manière plus spécifique, les analyses permettent également de spécifier les types de soutien (p. ex., émotionnel, informatif, matériel et lié à l'estime de soi) étant associés à la qualité de vie des frères et des sœurs d'adultes ayant un TSA. À cet effet, les degrés de satisfaction liés au soutien social matériel et lié à l'estime de soi sont respectivement associés au score global et à cinq

domaines de la qualité de vie. Il convient de rappeler que, d'une part, il s'agit de l'aide financière reçue lors d'une période difficile (soutien social matériel) et, de l'autre, du soutien que les participantes reçoivent lorsqu'elles doutent de leurs capacités (soutien social lié à l'estime). Cette tendance apporte une précision supplémentaire quant au type de soutien social ayant une incidence sur la qualité de vie de ces participantes.

Les résultats obtenus révèlent une relation complexe entre les stratégies d'adaptation et la qualité de vie. En effet, les trois types de stratégies d'adaptation rapportées par les participantes (p. ex. centrées sur le problème, sur les émotions et sur la recherche de soutien social) sont associées positivement à la majorité des domaines de la qualité de vie, en plus d'être associés au score global. Il s'avère que, peu importe le type de stratégie utilisé, en particulier celles centrées sur le problème et les émotions, les participantes rapportent vivre des répercussions importantes du TSA de leur frère ou de leur sœur sur leur qualité de vie. Ces résultats apportent peu de leviers sur lesquels intervenir auprès des sœurs d'adultes présentant un TSA, mais ils soulèvent une difficulté présente chez cette population : la difficulté à développer des stratégies d'adaptation efficaces face aux particularités du TSA de leur fratrie (Watson et al., 2021). Une interprétation alternative de ces résultats est que les stratégies d'adaptation préconisées par les participantes demeurent insuffisantes face à la complexité du TSA de leur frère ou de leur sœur. Une hypothèse est que, malgré l'utilisation de stratégies d'adaptation adéquates, leur qualité de vie demeure altérée puisque les enjeux rencontrés dépassent largement ce que ces stratégies peuvent compenser.

### 3.3 Limites actuelles et pistes de recherches futures

#### 3.3.1 Caractéristiques de l'échantillon

Une caractéristique particulièrement importante issue des analyses descriptives est l'âge moyen des participantes qui est de 26 ans. Initialement, un des critères d'inclusion exigeait que les participantes soient minimalement âgées de 18 ans, mais avec les contraintes liées au recrutement, l'âge minimal a été modifié à 16 ans. Cette décision peut expliquer partiellement le jeune âge obtenu et témoigne d'une limite de cette étude. L'aspect limitant de cette caractéristique est que contrairement à ce qui est recensé chez la population d'adultes ayant un frère ou une sœur présentant un TSA, les participantes ne semblent pas être aux prises avec les mêmes responsabilités, et par le fait même, les mêmes répercussions dans leur quotidien. Le recrutement de participantes plus âgées aurait été pertinent, ne serait-ce que pour constater les répercussions du TSA à un moment de la vie où elles sont davantage établies (p. ex., vivre avec son partenaire amoureux, fonder une famille, s'occuper des parents vieillissants). Bien que les participantes

soient impliquées dans la vie de leur frère ou de leur sœur, ce sont les parents qui, pour la plupart, endossent les responsabilités liées à la prise en charge de l'adulte ayant un TSA. À la lumière de ce constat, il semble pertinent de mener une étude comparative entre différents groupes d'âges afin d'explorer l'évolution des répercussions du TSA sur le quotidien des sœurs.

### 3.3.2 Influence des variables modératrices et médiatrices

Le choix des analyses statistiques, de nature descriptive et corrélacionnelle, suscite une interrogation quant à une limite potentielle de cette étude. Des variables modératrices ou médiatrices, comme le niveau d'implication des participantes dans la vie des adultes ayant un TSA, n'ont pas été considérées alors qu'elles peuvent exercer une influence sur les résultats obtenus. Cette réflexion est en résonance avec les associations positives obtenues dans le cadre de cette présente recherche entre la sévérité du TSA et la qualité de vie des participantes. Une piste explicative est qu'un adulte ayant un TSA et présentant une symptomatologie sévère nécessite davantage de soutien au quotidien, ce qui peut être associé à une qualité de vie davantage altérée. Dans le même ordre d'idée, un niveau d'implication plus élevé des participantes dans la vie quotidienne de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA peut influencer l'issue de leur qualité de vie. Ainsi, en conceptualisant la variable d'implication de manière multidimensionnelle (p. ex., temps consacré, types de tâches, charge émotionnelle), les études futures pourraient raffiner les analyses en lien avec la qualité de vie et obtenir un portrait plus juste de leur réalité. Cette réflexion favorise l'émergence à de nouvelles pistes de recherches, comme les notions de charge objective et subjective dans le rôle d'aidant (Bradshaw et al., 2020) et leurs répercussions sur la qualité de vie.

### 3.3.3 Choix du devis de recherche

Bien que cette étude s'appuie sur un devis quantitatif, plusieurs participantes ont partagé, de manière informelle, leurs expériences personnelles en lien avec leur frère ou leur sœur présentant un TSA. Ce partage expérientiel reflète un besoin de s'exprimer au-delà des réponses fournies dans les différents questionnaires, soulevant une limite de l'analyse quantitative. Les participantes évoquent davantage des inquiétudes liées aux répercussions futures du TSA de leur frère ou de leur sœur sur leur qualité de vie. À cet effet, les participantes ne vivent pas pleinement les incidences du TSA dans l'immédiat (comme en témoigne les résultats au score global de la qualité de vie), mais elles anticipent un changement de rôle éventuel ou la diminution de l'implication des parents. Considérant cela, il apparaît pertinent que les études futures s'intéressent à l'anticipation qu'ont les sœurs face à leur changement de rôle auprès de leur fratrie, particulièrement lorsqu'il est question d'un jeune échantillon comme celui du présent essai.

Cette perspective permettrait de mieux cibler les variables centrales aux préoccupations des participantes, tout en identifiant des leviers d'intervention pertinents.

## CONCLUSION

La présente étude met en évidence l'incidence limitée des caractéristiques du TSA sur la qualité de vie des sœurs au développement typique. Ce constat s'appuie sur l'associations entre différentes variables, qu'elles soient propres aux participantes ou aux adultes ayant un TSA, ainsi qu'aux perceptions qu'ont les sœurs de leurs habiletés personnelles, sociales et adaptatives. Le phénomène d'interaction entre une personne, son environnement et l'issue de sa qualité de vie est mis de l'avant par le modèle TIM, mettant en lumière le pouvoir d'agir qu'ont les sœurs d'adultes présentant un TSA. Cette perspective s'avère pertinente dans l'élaboration de recommandations cliniques tirées des données de ce projet de recherche.

Il apparaît essentiel d'outiller les participantes face aux stressés associés au TSA de leur frère ou de leur sœur afin qu'elles puissent percevoir leur réalité comme un défi et optimiser l'issue de leur qualité de vie. Des ateliers psychoéducatifs ciblés sur les enjeux du TSA à l'âge adulte, le partage expérientiel entre pairs et du coaching en gestion du stress et des émotions se révèlent judicieux.

Un soutien social de qualité, tel que rapporté dans cette présente étude, demeure central dans le maintien d'une qualité de vie satisfaisante. À cet effet, des groupes de soutien aux fratries d'adultes présentant un TSA, tout comme des programmes de préparation au rôle d'aidant, permettraient de favoriser les échanges sociaux autour d'une problématique commune et de partager les inquiétudes rencontrées dans un environnement soutenant et sécurisant, particulièrement en ce qui concerne les aptitudes fraternelles des participantes.

Ce travail de recherche souligne l'importance du soutien à offrir aux sœurs d'adultes présentant un TSA à un moment de leur vie où elles anticipent un changement de rôle auprès de leur frère ou de leur sœur. Il invite également à poursuivre l'exploration des particularités du TSA à l'âge adulte et de ses répercussions sur les membres de la famille, souvent démunis face à la complexité de la situation en constante évolution.

**APPENDICE A**  
**FICHE SIGNALÉTIQUE**

**- Informations concernant les participantes -**

Code alphanumérique de la participante :

Date de naissance (DD/MM/AAAA) : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Informations personnelles

Êtes-vous la tutrice légale de votre frère/sœur ayant TSA? :  Oui  Non

Combien de membres composent votre fratrie?

2  3  4  5  6  Plus de 6

Quel est votre rang dans votre fratrie? : \_\_\_\_\_

Avez-vous des problèmes de santé physique et/ou psychologiques?  Oui  Non

- Si Oui, lesquels?

- Si Oui, ces problèmes de santé ont-ils un lien avec le TSA de votre frère/sœur?  Oui  Non

Habitez-vous avec votre frère ou votre sœur ayant un TSA?  Oui  Non

- Si Non, quelle est la distance entre votre lieu de résidence et celle de votre frère ou de votre sœur?

Moins de 10 km  11 à 20 km  21-30 km  31 à 40 km  Plus de 40 km

- Si Non, à quelle fréquence rendez-vous visite à votre frère/sœur? Veuillez indiquer un chiffre, en cochant pour la fréquence : ..... fois  par semaine  par mois  par année

Implication auprès de votre frère/sœur ayant un TSA

Nous souhaitons connaître votre implication auprès de votre frère/sœur ayant un TSA. Actuellement, êtes-vous impliqués dans :

	Oui	Non
L'organisation de la vie quotidienne (p. ex., déplacement, rendez-vous) de votre frère/sœur?		
Les tâches ménagères (p. ex. courses, ménage, cuisine) de votre frère/sœur?		
Les loisirs (p. ex., aller au cinéma) de votre frère/sœur?		
Les soins (p. ex. hygiène personnelle) de votre frère/sœur?		
L'éducation (p. ex., aide au langage, à la lecture) de votre frère/sœur?		
L'aspect financier (p. ex., budget, impôts) lié au TSA de votre frère/sœur?		
Les interventions (p. ex. psychothérapie, massothérapie) de votre frère/sœur?		

- Pour chaque énoncé où vous avez répondu Oui, indiquez combien de temps vous consacrez de votre temps par mois (répondre sous le format : 00h00min).

Besoins liés au TSA de votre frère/sœur

En lien avec le TSA de mon frère ou de ma sœur, j'ai besoin...

0 = Pas du tout ; 1 = Un peu ; 2 = Beaucoup ; 3 = Énormément	Aujourd'hui auriez-vous besoin :			
	0	1	2	3
- d'un soutien psychologique.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'une aide financière.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- de conseils éducatifs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'une aide à domicile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'un service d'accompagnement pour l'intégration scolaire ou professionnelle de votre frère/sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'un service d'accompagnement à la vie sociale de votre frère/sœur (p. ex., pour prendre les transports, l'accompagner dans ses loisirs et ses sorties).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'être mieux rassurée dans vos compétences à prendre soin de votre frère/sœur ayant un TSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- de plus collaborer avec les professionnels.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'être mieux informée sur les compétences de votre frère/sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'un réseau de gardiennage spécialisé et formé au TSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- de l'aide et des conseils d'autres fratries.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- de l'aide et des conseils d'une association.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'obtenir plus d'informations sur le TSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- de partager, faire connaître votre expérience.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- de rencontrer les professionnels plus souvent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'obtenir de la part des professionnels des explications simples et claires.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'obtenir plus d'informations sur les programmes/services spécialisés disponibles pour votre frère/sœur et votre famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'interventions mieux adaptées aux besoins de votre frère/sœur et à votre situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- de conseils par rapport aux décisions que vous prenez concernant l'avenir de votre frère/sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'être plus impliquée dans les prises de décision thérapeutique, éducative, scolaire ou professionnelle concernant votre frère/sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'être écoutée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- d'être soutenue, encouragée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autres besoins, précisez : .....

### Préoccupations liées au TSA de votre frère/sœur

Veillez cocher la réponse qui correspond le mieux à l'énoncé.

0 = Pas du tout ; 1 = Un peu ; 2 = Beaucoup ; 3 = Énormément	Je suis préoccupée par :			
	0	1	2	3
- le fait de devoir subvenir financièrement aux besoins de votre frère/sœur ayant un TSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- le fait de devenir l'aidant-naturel de votre frère/sœur ayant un TSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- le fait d'assumer diverses responsabilités pour aider vos parents (p. ex. transports, gardiennage, accompagnement...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- le fait de maintenir votre lien affectif avec votre frère/sœur ayant un TSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- le fait de partager des moments/activités avec votre frère/sœur ayant un TSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- le fait de vous investir dans la réussite scolaire/professionnel de votre frère/sœur ayant un TSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- le fait de devoir cohabiter avec votre frère/sœur ayant un TSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- le fait de devoir choisir un partenaire amoureux en fonction du TSA de votre frère/sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- le fait de fonder une famille en tenant compte du TSA de votre frère/sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- le fait de devoir choisir un emploi en fonction du TSA de votre frère ou de votre sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- le fait de discuter avec vos parents des mesures à entreprendre pour l'avenir de votre frère/sœur ayant un TSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- le fait de devoir prendre en charge votre frère/sœur ayant un TSA lorsque vos parents ne seront plus en mesure de le faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autres préoccupations, précisez : .....

### **- Informations concernant votre frère/sœur présentant un TSA -**

#### Informations personnelles de votre frère/sœur ayant un TSA

Âge de votre frère/sœur ayant un TSA : \_\_\_\_\_

Sexe de votre frère/sœur ayant un TSA :  Masculin  Féminin  Préfère ne pas répondre

Votre frère/sœur vit :

- Avec ses deux parents
- Seulement avec sa mère
- Seulement avec son père
- Avec vous (sans vos parents)
- Autre (précisez) : \_\_\_\_\_

#### Autonomie et indépendance de votre frère/sœur ayant un TSA

Votre frère/sœur est :

- Totalement dépendant des adultes pour toutes les activités de la vie quotidienne.
- Beaucoup moins autonome que la plupart des personnes de son âge.
- Moins autonome que la plupart des personnes de son âge.
- Aussi autonome que la plupart des personnes de son âge.

Est-ce que votre frère/sœur parle ?  Oui  Un peu  Non

Votre frère/sœur a-t-il/elle acquis la propreté?

- le jour ?  Complètement  Pas du tout

- la nuit ?  Complètement  Pas du tout

#### Scolarité de votre frère/sœur ayant un TSA

Est-ce que votre frère/sœur a fréquenté le milieu scolaire?  Oui  Non

- Si Oui, quel(s) niveau(x) scolaire(s) ont été fréquenté(s) ? Veuillez cocher toutes les réponses qui correspondent à la situation de votre frère/sœur.

École primaire (*et spécifier si votre frère/sœur fréquentait*) :

- Une classe ordinaire dans une école ordinaire
- Une classe spécialisée dans une école ordinaire
- Une classe spécialisée dans une école spécialisée

École secondaire (*et spécifier si votre frère/sœur fréquentait*) :

- Une classe ordinaire dans une école ordinaire
- Une classe spécialisée dans une école ordinaire
- Une classe spécialisée dans une école spécialisée

Cégep

Université

Activité socioprofessionnelle occupée par votre frère/sœur ayant un TSA

Actuellement, est-ce que votre frère/sœur occupe une activité socioprofessionnelle?

Oui  Non

## APPENDICE B

### COURRIEL D'INFORMATIONS LIÉES À LA PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE

#### **La qualité de vie des sœurs adultes de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme**

Projet d'essai doctoral mené par Noémie Lafond sous la direction de Dre Nathalie Poirier, professeure au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

Madame,

La présence d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez un membre de la fratrie peut entraîner une modification de la dynamique familiale et avoir des répercussions sur les membres qui la composent. Peu d'études se concentrent sur la qualité de vie des sœurs d'âge adulte de personnes ayant un TSA ou sur leur perception liée aux répercussions du TSA sur leur quotidien.

Pour y parvenir, je suis à la recherche de sœurs d'âge adulte de personnes ayant un TSA afin de compléter divers questionnaires. Ceux-ci permettront de colliger des informations propres aux sœurs ainsi qu'à leur fratrie ayant un TSA, en plus de spécifier les stratégies d'adaptation employées par les participantes. La perception qu'ont les sœurs sur leur soutien social ou sur leur stress vécu face au TSA de leur fratrie sera également abordée dans ces questionnaires.

Pour prendre part à cette étude, vous devez être une femme minimalement âgée de 18 ans et être en mesure de lire et comprendre le français. Vous devez également avoir un frère ou une sœur présentant un TSA et ayant atteint la majorité. Votre implication consiste à remplir, pour une durée approximative d'une heure, différents questionnaires sur une plateforme sécurisée en ligne. La passation des questionnaires peut être réalisée de manière asynchrone, c'est-à-dire que vous pouvez compléter les questionnaires à différents moments sans perdre les réponses complétées au préalable.

Je tenais à vous remercier de l'intérêt que vous portez à cette étude. En participant à ce projet de recherche, vous courrez la chance de gagner l'une des 10 cartes de crédit prépayées d'une valeur de 50\$ chacune.

Pour de plus amples informations, veuillez me contacter par courriel à l'adresse suivante : [lafond.noemie@courrier.uqam.ca](mailto:lafond.noemie@courrier.uqam.ca).

Merci pour votre participation !

**Noémie Lafond, B. Sc.**

Étudiante au doctorat en psychologie (Psy.D.)

Université du Québec à Montréal,

Sous la direction de Nathalie Poirier, Ph.D., professeure au département de psychologie

**APPENDICE C**  
**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**



**Titre du projet de recherche**

La qualité de vie des sœurs adultes de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme

**Étudiant-chercheur**

Noémie Lafond, doctorat en psychologie – profil professionnel (Psy.D.)

Courriel : lafond.noemie@courrier.uqam.ca

**Direction de recherche**

Dre Nathalie Poirier (Ph.D.), département de psychologie à l'Université du Québec à Montréal (UQAM)

Courriel : poirier.nathalie@uqam.ca

**Préambule**

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique de compléter divers questionnaires sur votre qualité de vie en lien avec votre frère ou votre sœur présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

**Objectifs du projet, nature et durée de votre participation**

Le projet consiste à compléter différents questionnaires permettant de déterminer la qualité de vie des sœurs adultes de personnes ayant un TSA. Le temps requis pour compléter les questionnaires est d'approximativement une heure (et de manière asynchrone) via une plateforme sécurisée en ligne.

L'objectif de cette recherche est de mesurer la qualité de vie des sœurs adultes de personnes présentant un TSA afin de mieux comprendre les répercussions de ce trouble sur leur quotidien.

### **Avantages liés à la participation**

Le principal avantage de votre participation à cette étude est votre contribution à l'avancement de la science. Les résultats de cette étude seront disponibles sur le site Internet du laboratoire de recherche (Labo TSA) sous le nom de Noémie Lafond au lien suivant : [www.labotsa.ca](http://www.labotsa.ca). Les résultats prendront une forme agrégée afin d'empêcher l'identification des participantes. Ce travail de recherche, rédigé sous forme d'essai doctoral, sera également disponible sur Archipel : <https://archipel.uqam.ca/>.

### **Risques liés à la participation**

Il peut y avoir des risques à participer à cette recherche, c'est-à-dire que vous pouvez ressentir certains malaises psychologiques. Si tel est le cas, vous pouvez vous référer à la liste de références et de ressources ci-dessous :

1. Autisme Montréal
  - Téléphone : (514) 524-6114
  - Adresse : 4450 rue Saint-Hubert, Local 320, Montréal (Québec), H2J 2W9
  - Courriel : [accueil@autisme-montreal.com](mailto:accueil@autisme-montreal.com)
2. Fédération québécoise de l'autisme (FQA)
  - Téléphone : (514) 270-7386
  - Adresse : 7675 Boulevard St-Laurent, Montréal (Québec), H2R 1W9
  - Courriel : [info@autisme.qc.ca](mailto:info@autisme.qc.ca)
3. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Montréal (CRDITED de Montréal)
  - Téléphone : (514) 387-1234
  - Adresse : 75 rue de Port-Royal Est, bureau 110, Montréal (Québec), H3L 3T1
4. Autisme Montérégie
  - Téléphone : (450) 646-2742 | 1 888 424-1212
  - Adresse : 755 boul. Ste-Foy, suite 210, Longueuil (Québec), J4J 1Z4
  - Courriel : [info@autismemonteregie.org](mailto:info@autismemonteregie.org)
5. Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)
  - Téléphone : (514) 524-1959

- Adresse : 3958 rue Dandurand, bureau 22, Montréal (Québec), H1X 1P7
  - Courriel : info(@)ranq.qc.ca
6. Le répertoire santé du Québec (index santé)
- Pour trouver un CLSC dans votre secteur, consultez le site internet suivant :  
<https://www.indexsante.ca/clsc>

### **Confidentialité**

En aucun cas vos informations personnelles ne seront divulguées. Les informations liées à votre participation seront conservées à l'aide de codes alphanumériques pour assurer votre anonymat. Les données seront gardées sur une clé USB sécurisée par un mot de passe. Seule la responsable du projet de recherche aura accès aux données puisque la clé USB se retrouvera dans un tiroir verrouillé dans un local de l'UQAM. Les données seront détruites cinq ans suivant la fin de l'étude.

### **Participation volontaire et retrait**

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser Noémie Lafond par courriel; toutes les données vous concernant seront détruites.

### **Indemnité compensatoire**

Dix cartes de crédit prépayées d'une valeur de 50\$ chacune seront tirées au hasard parmi les participantes afin de les remercier pour leur participation au projet de recherche.

### **Des questions sur le projet?**

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : Dre Nathalie Poirier (poirier.nathalie@uqam.ca) et Noémie Lafond (lafond.noemie@courrier.uqam.ca)

Des questions sur vos droits? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPÉ) de la Faculté des sciences humaines a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la personne-ressource du CERPÉ de la Faculté des sciences humaines : cerpe.fsh@uqam.ca

## Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.

## Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussignée, accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

---

Prénom Nom

---

Signature

---

Date

## Engagement du chercheur

Je, soussignée certifie

(a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;

(c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;

(d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

---

Prénom Nom

---

Signature

---

Date

**APPENDICE D**  
**LISTE DES RÉFÉRENCES ET DES RESSOURCES**

**1. Autisme Montréal**

Téléphone : (514) 524-6114

Adresse : 4450 rue Saint-Hubert, Local 320, Montréal (Québec), H2J 2W9

Courriel : [accueil@autisme-montreal.com](mailto:accueil@autisme-montreal.com)

**2. Fédération québécoise de l'autisme (FQA)**

Téléphone : (514) 270-7386

Adresse : 7675 Boulevard St-Laurent, Montréal (Québec), H2R 1W9

Courriel : [info@autisme.qc.ca](mailto:info@autisme.qc.ca)

**3. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Montréal (CRDITED de Montréal)**

Téléphone : (514) 387-1234

Adresse : 75 rue de Port-Royal Est, bureau 110, Montréal (Québec), H3L 3T1

**4. Autisme Montérégie**

Téléphone : (450) 646-2742 | 1 888 424-1212

Adresse : 755 boul. Ste-Foy, suite 210, Longueuil (Québec), J4J 1Z4

Courriel : [info@autismemonteregie.org](mailto:info@autismemonteregie.org)

**5. Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)**

Téléphone : (514) 524-1959

Adresse : 3958 rue Dandurand, bureau 22, Montréal (Québec), H1X 1P7

Courriel : [info\(@\)ranq.qc.ca](mailto:info(@)ranq.qc.ca)

**6. Le répertoire santé du Québec (index santé)**

Pour trouver un CLSC dans votre secteur, consultez le site internet suivant :  
<https://www.indexsante.ca/clsc>

**APPENDICE E**  
**LETTRÉ DE REMERCIEMENT SUITE À LA PARTICIPATION**

À Montréal, le 2 avril 2022

Madame,

Je tenais à vous exprimer mes sincères remerciements pour votre participation à mon projet de recherche.

Le temps alloué à compléter les questionnaires est très apprécié.

Votre implication dans cette étude permet de mieux comprendre la réalité et les besoins des sœurs d'âge adulte de personnes présentant un TSA. Le partage de votre expérience est bénéfique pour le progrès de la science, mais également pour les fratries vivant une situation similaire à la vôtre.

N'hésitez pas à me contacter pour toutes informations supplémentaires ou questionnements à propos du projet de recherche.

Une copie de l'article final de cette recherche sera disponible sur le site Internet du Labo TSA ([www.labotsa.ca](http://www.labotsa.ca)) et sur le site Internet d'Archipel (<https://archipel.uqam.ca>). Un tirage de 10 cartes de crédit prépayées d'une valeur de 50\$ chacune sera effectué pour vous remercier du temps que vous avez consacré à cette étude. Ce tirage aura lieu lorsque toutes les participantes auront complété les questionnaires et vous recevrez un courriel afin de vous informer du sort de ce tirage.

Avec toute ma reconnaissance, veuillez agréer, Madame, mes salutations les plus distinguées.

**Noémie Lafond**

Étudiante au doctorat en psychologie (Psy.D.)

Université du Québec à Montréal

[lafond.noemie@courrier.uqam.ca](mailto:lafond.noemie@courrier.uqam.ca)

**Sous la direction de Dre Nathalie Poirier**

Professeure, psychologue et neuropsychologue (Ph.D.)

Université du Québec à Montréal

[poirier.nathalie@uqam.ca](mailto:poirier.nathalie@uqam.ca)

**APPENDICE F**  
**APRAISAL OF LIFE EVENTS SCALE**

**ALES de Ferguson, Matthews et Cox (1999), adaptation française de Cappe (2009)**

Nous aimerions que vous estimiez la façon dont vous percevez **votre situation actuelle**. C'est-à-dire la perception que vous avez de votre expérience de sœur d'une personne ayant un TSA **au moment présent**. Utilisez les six chiffres des échelles suivantes **qui vont de 0 = pas du tout à 5 = extrêmement** pour indiquer dans quelle mesure chacun des adjectifs décrit le mieux votre perception au moment présent. Pour ce faire, entourez le chiffre qui convient dans chaque échelle. Répondez aussi rapidement que possible : les premières réactions sont souvent les plus justes. Sélectionnez une réponse pour tous les adjectifs.

**Selon vous, être sœur d'une personne ayant un trouble autistique est une expérience :**

<b>1. Menaçante :</b> 0 1 2 3 4 5	<b>9. Douloureuse :</b> 0 1 2 3 4 5
<b>2. Paniquante :</b> 0 1 2 3 4 5	<b>10. Déprimante :</b> 0 1 2 3 4 5
<b>3. Agréable :</b> 0 1 2 3 4 5	<b>11. Malheureuse :</b> 0 1 2 3 4 5
<b>4. Inquiétante :</b> 0 1 2 3 4 5	<b>12. Instructive :</b> 0 1 2 3 4 5
<b>5. Destructrice :</b> 0 1 2 3 4 5	<b>13. Excitante :</b> 0 1 2 3 4 5
<b>6. Stimulante :</b> 0 1 2 3 4 5	<b>14. Effrayante :</b> 0 1 2 3 4 5
<b>7. Enrichissante :</b> 0 1 2 3 4 5	<b>15. Bouleversante :</b> 0 1 2 3 4 5
<b>8. Passionnante :</b> 0 1 2 3 4 5	<b>16. Insupportable :</b> 0 1 2 3 4 5

**APPENDICE G**  
**CANCER LOCUS OF CONTROL SCALE**

**Version française de la CLCS de Cousson-Gélie (1997), adaptation de Cappe (2009)**

Nous aimerions que vous estimiez le degré de contrôle que vous pensez exercer sur votre situation. Pour chacune des 17 propositions présentées ci-dessous, indiquez votre degré d'accord en cochant la case qui correspond à votre opinion, sachant que :

**0** = Pas du tout d'accord      **1** = Pas d'accord      **2** = D'accord      **3** = Tout à fait d'accord

	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
1. L'apparition du TSA de mon frère ou de ma sœur est sans aucun doute le fruit du hasard sur lequel moi ou ma famille n'avons aucune influence.				
2. Je peux certainement influencer le développement de mon frère ou de ma sœur ayant un TSA.				
3. Mon frère ou ma sœur a un TSA en partie parce que Dieu (ou une force divine) en a décidé ainsi.				
4. Les professionnels (psychiatres, psychologues, éducateurs, ...) peuvent certainement influencer le développement de mon frère ou de ma sœur ayant un TSA.				
5. Ma famille peut certainement influencer le développement de mon frère ou de ma sœur ayant un TSA.				
6. L'apparition du TSA de mon frère ou de ma sœur est due à mon style de vie ou celui de ma famille.				
7. Dieu peut certainement influencer le développement de mon frère ou de ma sœur ayant un TSA.				
8. L'apparition du TSA de mon frère ou de ma sœur est principalement liée à des facteurs génétiques.				
9. C'est en partie de ma faute si mon frère ou ma sœur a un TSA.				
10. En adhérant à une association ou à un groupe de soutien, je peux influencer le développement de mon frère ou de ma sœur.				

11. Des événements malheureux ou des déceptions dans mon passé et/ou celui de ma famille ont contribué à la survenue du TSA de mon frère ou de ma sœur.				
12. Mes pratiques religieuses ou spirituelles ont certainement une influence sur le développement de mon frère ou de ma sœur ayant un TSA.				
13. En m'informant régulièrement de l'actualité scientifique concernant les TSA (origines, évolution, interventions, traitements), je peux influencer le développement de mon frère ou de ma sœur présentant un TSA.				
14. Ma personnalité et celle des autres membres de ma famille a quelque chose à voir avec l'apparition du TSA de mon frère ou de ma sœur.				
15. Si je suis les conseils des professionnels (psychiatres, psychologues, éducateurs, ...), je peux certainement influencer le développement de mon frère ou de ma sœur ayant un TSA.				
16. Je peux influencer le développement de mon frère ou de ma sœur en luttant contre le TSA.				
17. L'apparition du TSA de mon frère ou de ma sœur est surtout due à quelque chose me concernant et/ou concernant ma famille.				

## APPENDICE H

### QUESTIONNAIRE DE SOUTIEN SOCIAL PERÇU

#### Questionnaire de Soutien Social Perçu de Koleck (2000), adaptation de Cappe (2009)

Les questions suivantes concernent les personnes de votre environnement qui vous procurent une aide ou un soutien. Chacune des questions est en deux parties. Dans un premier temps, cochez toutes les catégories de personnes sur qui vous pouvez compter pour une aide ou un soutien dans la situation décrite et indiquez le nombre de personnes dans chaque catégorie. Dans un second temps, entourez la réponse correspondant à votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu.

#### 1. a) Sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous rassurer et vous encourager lorsque vous doutez de vos capacités ?

- Sur personne
- Sur votre mère
- Sur votre père
- Sur vos frères, *nombre de personnes* : .....
- Sur vos sœurs, *nombre de personnes* : .....
- Sur votre famille élargie, *nombre de personnes* : .....
- Sur vos collègues, *nombre de personnes* : .....
- Sur vos amis, *nombre de personnes* : .....
- Sur les professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes* : .....
- Autres personnes, précisez : .....

#### 1. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- Très satisfait (e)                       Satisfait(e)                       Plutôt satisfait(e)
- Plutôt insatisfait(e)                       Insatisfait(e)                       Très insatisfait(e)

#### 2. a) Qui peut vous donner des conseils, des informations quand vous avez un problème ?

- Personne
- Votre mère
- Votre père
- Vos frères, *nombre de personnes* : .....

- Vos sœurs, *nombre de personnes* : .....
- Votre famille élargie, *nombre de personnes* : .....
- Vos collègues, *nombre de personnes* : .....
- Vos amis, *nombre de personnes* : .....
- Les professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes* : .....
- Autres personnes, précisez : .....

**2. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?**

- |  |   |  |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Très satisfait (e)    | <input type="checkbox"/> Satisfait(e)   | <input type="checkbox"/> Plutôt satisfait(e) |
| <input type="checkbox"/> Plutôt insatisfait(e) | <input type="checkbox"/> Insatisfait(e) | <input type="checkbox"/> Très insatisfait(e) |

**3. a) À qui pouvez-vous vous confier quand un événement vous perturbe ou vous tracasse ?**

- À personne
- À votre mère
- À votre père
- À vos frères, *nombre de personnes* : .....
- À vos sœurs, *nombre de personnes* : .....
- À votre famille élargie, *nombre de personnes* : .....
- À vos collègues, *nombre de personnes* : .....
- À vos amis, *nombre de personnes* : .....
- Aux professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes* : .....
- Autres personnes, précisez : .....

**3. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?**

- |  |   |  |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Très satisfait (e)    | <input type="checkbox"/> Satisfait(e)   | <input type="checkbox"/> Plutôt satisfait(e) |
| <input type="checkbox"/> Plutôt insatisfait(e) | <input type="checkbox"/> Insatisfait(e) | <input type="checkbox"/> Très insatisfait(e) |

**4. a) Qui peut vous aider matériellement et/ou financièrement lors d'une période difficile ?**

- Personne
- Votre mère
- Votre père
- Vos frères, *nombre de personnes* : .....
- Vos sœurs, *nombre de personnes* : .....
- Votre famille élargie, *nombre de personnes* : .....

- Vos collègues, *nombre de personnes* : .....
- Vos amis, *nombre de personnes* : .....
- Les professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes* : .....
- Autres personnes, précisez : .....

**4. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?**

- Très satisfait (e)                       Satisfait(e)                       Plutôt satisfait(e)
- Plutôt insatisfait(e)                       Insatisfait(e)                       Très insatisfait(e)

**Commentaires, remarques libres et informations supplémentaires concernant l'aide et le soutien que les personnes de votre environnement vous procurent :**

.....

.....

.....

.....

**APPENDICE I**  
**WAYS OF COPING CHECKLIST-REVISED**

Version française de la WCC-R de Cousson-Gélie (1996), adaptation de Cappe (2009)

Indiquez si oui ou non vous avez généralement vécu, au cours de la dernière année, les réactions suivantes pour faire face aux problèmes concernant votre frère ou votre sœur ayant un TSA. Pour cela, il vous suffit de cocher la case adéquate dans les colonnes de droite.

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi.				
2. J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse.				
3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais.				
4. J'ai lutté pour ce que je voulais.				
5. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé.				
6. J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'on m'a conseillé.				
7. J'ai changé positivement.				
8. Je me suis senti(e) mal de ne pouvoir éviter le problème.				
9. J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis.				
10. J'ai pris les choses une par une.				
11. J'ai espéré qu'un miracle se produirait.				
12. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation.				
13. Je me suis concentré(e) sur un aspect positif qui pourrait apparaître après				
14. Je me suis culpabilisé(e).				
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions.				
16. Je suis sorti(e) plus fort(e) de la situation.				

17. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux.				
18. J'ai parlé à quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet du problème.				
19. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir.				
20. J'ai essayé de tout oublier.				
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler.				
22. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée.				
23. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude.				
24. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un.				
25. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème.				
26. Je me suis critiqué(e) ou sermonné(e).				
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver.				

**d. Utilisez-vous d'autres stratégies, non recensées dans ce questionnaire, pour faire face aux situations stressantes en rapport avec le TSA de votre frère ou de votre sœur ?**

Oui     Non

**Si Oui** : lesquelles ? .....

.....

.....

.....

**APPENDICE J**  
**ÉCHELLE DE LA QUALITÉ DE VIE**

**Échelle de qualité de vie pour la fratrie d'une personne ayant un trouble du spectre de l'autisme**  
**(Eymard, Lafond, Poirier, & Cappe, 2020)**

*N.B. : Cette échelle a été adaptée de celle conçue dans le cadre d'un travail de thèse de doctorat en psychologie (Cappe, 2009). Une revue de littérature ainsi que la consultation de deux échelles, l'une se rapportant à la qualité de vie des aidants naturels de patients souffrant de schizophrénie (Richieri, 2005 ; Richieri et al., 2010) et l'autre à l'impact des crises d'épilepsie sur l'enfant et sa famille (Bulteau et Dellatolas, 2005 ; Soria et al., 2008), ont permis de formuler une partie des items.*

Ce questionnaire a pour but de mieux comprendre **comment le TSA de votre frère ou de votre sœur perturbe vos activités quotidiennes actuelles** dans différents domaines de votre vie, et comment vous vivez cette situation **au moment présent**. Merci de bien vouloir répondre au questionnaire suivant en indiquant **pour chacune des propositions** votre degré d'accord :

**0** = Pas du tout d'accord    **1** = Pas d'accord    **2** = D'accord    **3** = Tout à fait d'accord

Cochez **une seule réponse par proposition**, et s'il vous plaît **ne mettez pas de croix entre les cases**. Si vous ne pouvez pas donner une réponse exacte, cochez celle qui se rapproche le plus de ce que vous vivez ou ressentez.

***En lien avec le TSA de mon frère ou de ma sœur ...***

<b><u>Le quotidien :</u></b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
1. Ma vie quotidienne a changée.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Tout s'organise autour de mon frère ou de ma sœur ayant un TSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Je vis au jour le jour, je me projette difficilement dans l'avenir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je suis dépassé(e), submergé(e) par les tâches de la vie quotidienne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Lorsque mon frère ou ma sœur est présent, j'arrive difficilement à mener à terme mes activités et mes tâches domestiques.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Je dois tout planifier et organiser à l'avance.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. J'ai des difficultés à développer des activités ou à jouer avec mon frère ou ma sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mon pouvoir d'achat a diminué.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. J'ai renoncé à certains moyens de transport en commun (train/métro/bus).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Le logement où je réside a été adapté (serrures, barreaux aux fenêtres, insonorisation, etc.) et/ou réorganisé pour mon frère ou ma sœur ayant un TSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. J'ai déménagé en raison du TSA de mon frère ou de ma sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

***En lien avec le TSA de mon frère ou de ma sœur ...***

<b><u>Activités de loisirs et de détente :</u></b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
12. J'ai moins de loisirs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Je manque de temps libre et de liberté pour penser à moi, prendre soin de moi et m'épanouir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Je ne peux pas entreprendre de nouveaux loisirs et de nouvelles activités.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Je m'autorise moins de loisirs et de moments de détente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Je prends moins de vacances.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. J'ai renoncé à certaines destinations de voyage.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

***En lien avec le TSA de mon frère ou de ma sœur ...***

<b><u>Activités académiques et relations professionnelles :</u></b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
18. J'ai arrêté d'étudier ou de travailler.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Je me suis plusieurs fois absenté(e) de mes cours ou de mon travail.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. J'ai pris un programme d'études ou un travail à temps partiel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. J'ai aménagé mes horaires d'études ou de travail.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. J'ai changé de lieu d'études ou de travail.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. J'ai changé de programme d'études ou de travail.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. J'ai renoncé à certains projets professionnels ou à ma carrière.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. J'ai rencontré des difficultés dans mes relations professionnelles en contexte académique ou de travail (avec mes collègues, mon patron/employeur, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Je suis rejeté(e) par certains étudiants de mon programme ou de mes collègues et/ou mon patron/employeur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Je suis compris(e) et soutenu(e) par certains étudiants de mon programme ou de mes collègues et/ou mon patron/employeur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

***En lien avec le TSA de mon frère ou de ma sœur ...***

<b><u>Activités et relations sociales :</u></b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
28. Je suis gêné(e) ou blessé(e) par le regard des autres, certains de leurs comportements ou certaines paroles et remarques.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. J'invite peu de personnes chez moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Je ne peux pas me rendre à des soirées, aller au restaurant ou au cinéma, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Je fais moins de rencontres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Je me sens seul(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. En dehors des professionnels concernés par le TSA de mon frère ou de ma sœur, je vois peu de gens.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Je suis rejeté(e), jugé(e) ou offensé(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. J'ai des difficultés pour expliquer/parler des troubles de mon frère ou de ma sœur aux autres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. En général, les gens acceptent difficilement de s'occuper de mon frère ou de ma sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. En général, j'appréhende ou j'ai peur que quelqu'un s'occupe de mon frère ou de ma sœur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

***En lien avec le TSA de mon frère ou de ma sœur ...***

<b><u>Relations amicales :</u></b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
38. Mes relations amicales sont perturbées, conflictuelles ou difficiles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. J'ai moins d'ami(e)s.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

40. Je reçois moins mes ami(e)s.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Je rends moins visite à mes ami(e)s.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Mes ami(e)s m'invitent moins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Mes ami(e)s me rendent moins visite.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Je sors moins avec mes ami(e)s.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Je suis déçu(e) par quelques comportements ou paroles de certain(e)s de mes ami(e)s.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Je suis rejeté(e) par certain(e)s de mes ami(e)s.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Je suis compris(e) et soutenu(e) par certain(e)s de mes ami(e)s.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

***En lien avec le TSA de mon frère ou de ma sœur ...***

<b><u>Relations familiales (parents, frères/sœurs, famille élargie) :</u></b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
48. Ma vie familiale est perturbée, conflictuelle ou difficile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Nous limitons les sorties en famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Je reçois moins ma famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Je rends moins visite à ma famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Ma famille m'invite moins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Ma famille me rend moins visite.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. J'ai moins de temps à consacrer à mes parents ou à mes autres frères/sœurs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Les activités et les relations familiales passent au second plan et j'ai l'impression de rater quelque chose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. Je suis déçu(e) par certains comportements ou certaines paroles de certains membres de ma famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Je suis rejeté(e) par certains membres de ma famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. Je suis compris(e) et soutenu(e) par certains membres ma famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

***En lien avec le TSA de mon frère ou de ma sœur ...***

<b><u>Relations avec votre frère ou votre sœur qui présente un TSA</u></b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
59. Je ne sais pas comment m'y prendre, comment faire avec mon frère ou ma sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Je ne comprends pas mon frère ou ma sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. J'ai des difficultés à jouer, faire des activités de loisirs avec mon frère ou ma sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. J'ai des difficultés à trouver des occupations et/ou des loisirs qui intéressent mon frère ou ma sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. J'ai des difficultés à communiquer avec mon frère ou ma sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. J'éprouve du plaisir à passer du temps avec mon frère ou ma sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. J'appréhende ou j'ai peur de vivre un moment seul (e) avec mon frère ou ma sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Je me sens différent des autres fratries.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Je doute ou j'ai peur pour l'avenir de mon frère ou ma sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. Mes relations et liens affectifs avec mon frère ou ma sœur sont limités.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

***En lien avec le TSA de mon frère ou de ma sœur ...***

	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
<b><u>Relations amoureuses :</u></b>				
69. Ma vie amoureuse est perturbée, conflictuelle ou difficile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. Je passe moins de temps en tête à tête avec mon amoureux (se).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71. Je sors moins souvent avec mon amoureux (se) le soir et/ou les week-ends.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72. Je ne pense pas avoir d'enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73. J'ai des difficultés pour communiquer du TSA de mon frère ou de ma sœur avec mon amoureux/amoureuse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74. Mon amoureux (se) et moi formons une bonne équipe lorsqu'il s'agit de résoudre certains problèmes en lien avec le TSA de mon frère ou de ma sœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75. J'ai une vie sentimentale et sexuelle plus limitée.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76. Je suis compris(e) et soutenu(e) par mon amoureux (se).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**En lien avec le TSA de mon frère ou de ma sœur ...**

<b>Bien-être :</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
77. Je dors moins bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78. Je suis très fatigué(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79. J'ai besoin d'une aide médicale ou psychologique.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80. Je me sens déprimé(e), triste, moralement usé(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81. Je suis plus anxieux(se), plus angoissé(e), j'ai perdu ma tranquillité.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82. Je suis plus stressé(e), plus tendu(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83. Parfois, je me sens coupable.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
84. Je suis plus irritable, je m'énerve plus facilement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85. J'éprouve moins de plaisir et/ou moins de curiosité pour le monde qui m'entoure.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86. Je pense souvent à mon frère ou ma sœur, j'ai des difficultés pour me concentrer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87. J'ai envie de tout envoyer balader, je suis découragé(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
88. Je me sens impuissant(e), dépassé(e) et/ou en échec.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
89. Parfois, j'ai honte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
90. J'éprouve un sentiment d'injustice.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
91. Je doute pour mon avenir et/ou celui de ma famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
92. J'ai perdu confiance en moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>En lien avec le TSA de mon frère ou de ma sœur ...</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
<b>Épanouissement personnel :</b>				
93. J'ai renoncé à certains projets personnels.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
94. Ma vie s'est enrichie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
95. J'ai trouvé un sens à ma vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
96. J'ai l'impression d'être utile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
97. J'ai l'impression de relever un défi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
98. Je me sens plus compétent(e) dans mon rôle fraternel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

99. J'apprécie davantage les petites choses de la vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
100. J'ai envie d'aider les autres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
101. Je relativise et prends du recul plus facilement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
102. Je suis plus ouvert(e) et plus tolérant(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Commentaires, remarques libres et informations supplémentaires concernant les répercussions du TSA de votre frère ou de votre sœur sur votre vie quotidienne :**

.....

.....

.....

.....

.....

**Merci beaucoup pour votre participation !**

**APPENDICE K**  
**CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE**

**CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE**

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

Titre du projet:	La qualité de vie des sœurs adultes de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme
Nom de l'étudiant:	Noémie LAFOND
Programme d'études:	Doctorat en psychologie (profil professionnel)
Direction de recherche:	Nathalie POIRIER

**Modalités d'application**

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

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

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



Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

## APPENDICE L

### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE – RENOUELEMENT



No. de certificat : 2022-3929  
Date : 2025-09-09

### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE RENOUELEMENT

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : La qualité de vie des sœurs adultes de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme

Nom de l'étudiant : Noémie Lafond

Programme d'études : Doctorat en psychologie

Direction(s) de recherche : Nathalie Poirier

#### Modalités d'application

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

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

**Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission.** Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année au plus tard un mois avant la date d'échéance (**2026-09-09**) de votre certificat. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Sophie Gilbert'.

Sophie Gilbert  
Professeure, Département de psychologie  
Présidente du CERPÉ FSH

## APPENDICE M

### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE - AVIS FINAL DE CONFORMITÉ



No. de certificat : 2022-3929  
Date : 2025-12-09

### AVIS FINAL DE CONFORMITÉ

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : La qualité de vie des sœurs d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme

Nom de l'étudiant : Noémie Lafond

Programme d'études : Doctorat en psychologie

Direction(s) de recherche : Nathalie Poirier


Merci de bien vouloir inclure une copie du présent document et de votre certificat d'approbation éthique en annexe de votre travail de recherche.

Les membres du CERPE FSH vous félicitent pour la réalisation de votre recherche et vous offrent leurs meilleurs voeux pour la suite de vos activités.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Sophie Gilbert'.

Sophie Gilbert  
Professeure, Département de psychologie  
Présidente du CERPE FSH

**APPENDICE N**  
**STATUT DE L'ARTICLE – REVUE QUÉBÉCOISE DE PSYCHOLOGIE**

 Outlook

---

**Échéance**

---

**De** Berthiaume, François <francois.berthiaume@bdeb.qc.ca>

**Date** Jeu 2025-12-18 18:40

**À** Lafond, Noémie <lafond.noemie@courrier.uqam.ca>; poirier.nathalie@uqam.ca <poirier.nathalie@uqam.ca>;  
emilie.cappe@u-paris.fr <emilie.cappe@u-paris.fr>

**Cc** revuepsy@uqtr.ca <Revuepsy@uqtr.ca>

Bonsoir,

Je vous écris ce mot pour vous dire que votre article *La qualité de vie des sœurs d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme* est toujours à l'étape de l'évaluation et que l'étape devrait se terminer le 19 janvier. Je communiquerai avec vous à ce moment-là.

Cordialement,

François Berthiaume

Éditeur associé

## RÉFÉRENCES

- Anderson, K. A., Radey, M., Bishop, L., Aguirre Mtanous, N. G., Koenig, J., & Shea, L. (2025). Material hardship and sources of support for autistic adolescents and their families. *Autism, 29*(6), 1415–1430. <https://doi.org/10.1177/13623613241304503>
- Anderson, K. A., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Roux, A. M., & Wagner, M. (2014). Prevalence and correlates of postsecondary residential status among young adults with an autism spectrum disorder. *Autism, 18*(5), 562-570.
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Arya, Y., Mishra, D., Juneja, M., & Gupta, A. (2023). Factors Affecting Quality of Life in Adolescent Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. *Indian Pediatrics, 60*(9), 739–743.
- Atsmon, T., Yaakobi, L., & Lowinger, S. (2019). Adults on the autism spectrum and their families: residential issues. In *Autism in Adulthood* (pp. 155-181). Springer, Cham.
- Bandini, A. (2015). Croyances irrationnelles et responsabilité épistémique. In C. Tiercelin (Dir.), *La reconstruction de la raison* (pp. 64–87). Marseille : Agone.
- Belzil, A., & Poirier, N. (2020). *Les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme* [Dissertation, Université du Québec à Montréal]. <http://www.archipel.uqam.ca/15914/>
- Braconnier, M. L., Coffman, M. C., Kelso, N., & Wolf, J. M. (2018). Sibling relationships: Parent–child agreement and contributions of siblings with and without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*, 1612-1622
- Bradshaw, J., Gillespie, S., McCracken, C., King, B. H., McCracken, J. T., Johnson, C. R., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Bearss, K., Sikich, L., Donnelly, C., Hollander, E., McDougle, C. J., & Scahill, L. (2020). Predictors of Caregiver Strain for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(9), 3039–3049. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04625-x>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2003). Au-delà du modèle transactionnel. *Vers un modèle intégratif en psychologie de la santé*. <https://docplayer.fr/5425480-Au-dela-du-modele-transactionnel-vers-un-modele-integratif-en-psychologie-de-la-sante-1.html>
- Bruchon-Schweitzer, M. et Boujut, É. (2021). 6. Les processus transactionnels : stress, contrôle, soutien social, et coping. *Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles* (p. 433-523). Dunod. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.3917/dunod.bruch.2021.01.0433>.
- Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R., & Hodapp, R. M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 117*(1), 33-47.

- Caliendo, M., Lanzara, V., Vetri, L., Roccella, M., Marotta, R., Carotenuto, M., ... & Precenzano, F. (2020). Emotional-behavioral disorders in healthy siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Medicina*, 56(10), 491.
- Cappe, É. (2009). Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger (Thèse de psychologie). Université Paris Descartes
- Cappe, É. (2012). Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 170, No. 7, pp. 471-475). Elsevier Masson.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Dionne, C., & Adrien, J. L. (2010). Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement: présentation des principales conclusions issues d'une recherche exploratoire menée en France auprès de 160 parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 125-133.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution psychiatrique*, 77(2), 181-199.
- Cappe, É., Poirier, N., Boujut, E., Nader-Grosbois, N., Dionne, C., & Boulard, A. (2017). Trouble du spectre de l'autisme et évaluation du stress perçu des parents et des professionnels: étude des propriétés psychométriques d'une adaptation francophone de l'Appraisal of Life Event Scale (ALES-vf). *L'Encéphale*, 43(4), 321-325.
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French-Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967.
- Cappe, E., Poirier, N., Engelberg, A., & Boujut, E. (2021). Comparison of teachers in France and in Quebec working with autistic students: Self-efficacy, stress, social support, coping, and burnout. *Teaching and Teacher Education*, 98. <https://doi.org/10.1016/j.tate.2020.103244>
- Cervellione, B., Iacolino, C., Bottari, A., Vona, C., Leuzzi, M., & Presti, G. (2025). Functioning of Neurotypical Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Psychiatry International*, 6(2), 52. <https://doi.org/10.3390/psychiatryint6020052>
- Chapdelaine, N., Smith, E., & Poirier, N. (2021). Jugements évaluatifs des comportements adaptatifs des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme par les parents et les enseignants. *Revue Science et Comportement*, 31(1), 29-33.

- Chen, J. L., Leader, G., Sung, C., & Leahy, M. (2015). Trends in employment for individuals with autism spectrum disorder: A review of the research literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(2), 115-127.
- Cholette, A. (2021). *Grandir avec un frère ou une sœur autiste* (Mémoire de maîtrise, Université du Québec en Outaouais).
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. Plenum Press. <https://doi.org/10.1007/978-1-4757-6509-0>
- Clarke, E. B., McCauley, J. B., & Lord, C. (2021). Post-high school daily living skills in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 60(8), 978-985.
- Corriveau, M. (2022). *Mieux comprendre l'expérience et la perception de la fratrie ayant un frère ou une sœur présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)* (Thèse doctorale, Université du Québec à Trois-Rivières).
- Cousson-Gélie, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., Nuissier, J., & Rascle, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping: validation française de la WCC (Ways of Coping Checklist). *Psychologie française*, 41(2), 155-164.
- Cousson-Gélie, F. (1997). *L'évolution différentielle de la maladie et de la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer du sein: rôle de certains facteurs psychologiques, biologiques et sociaux: une étude semi-prospective en psychologie de la santé* (Thèse doctorale, Bordeaux 2).
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Stoyles, G., Caputi, P., & Magee, C. A. (2016). Families living with autism spectrum disorder: Roles and responsibilities of adolescent sisters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3), 196-207.
- Dariotis, J. K., Chen, F. R., Park, Y. R., Nowak, M. K., French, K. M., & Codamon, A. M. (2023). Parentification Vulnerability, Reactivity, Resilience, and Thriving: A Mixed Methods Systematic Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(13). <https://doi.org/10.3390/ijerph20136197>
- Dayan, C. (2017). La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée. *Dialogue*, 216(2), 39-51.
- Edery, C., & Harvey, C. (2025). Narratives of siblinghood: exploring perspectives of adult siblings of autistic individuals. *Disability & Society*, 40(10), 2730-2756. <https://doi.org/10.1080/09687599.2025.2455091>
- Diener, M. L., Anderson, L., Wright, C. A., & Dunn, M. L. (2015). Sibling relationships of children with autism spectrum disorder in the context of everyday life and a strength-based program. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4), 1060-1072.
- Dückert, S., Bart, S., Gewohn, P., König, H., Schöttle, D., Konnopka, A., ... & Peth, J. (2023). Health-related quality of life in family caregivers of autistic adults. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1290407.

- Duncan, A. W., & Bishop, S. L. (2015). Understanding the gap between cognitive abilities and daily living skills in adolescents with autism spectrum disorders with average intelligence. *Autism, 19*(1), 64-72.
- Emanuela, N., Giovanni, C., Romeo, B., Stefania, B., & Roberto, K. (2025). Exploring characteristics, services and outcome indicators of global functioning in adults with autism spectrum disorders: insights from a group of 503 patients. *Clinical Neuropsychiatry, 22*(3), 196.
- Ferguson, E., Matthews, G., & Cox, T. (1999). The appraisal of life events (ALE) scale: Reliability and validity. *British Journal of Health Psychology, 4*(2), 97-116.
- Flegenheimer, C., & Scherf, K. S. (2022). College as a developmental context for emerging adulthood in autism: A systematic review of what we know and where we go from here. *Journal of autism and developmental disorders, 52*(5), 2075-2097.
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2015). Family quality of life and ASD: The role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Research, 8*(2), 199-213.
- Garrido, D., Carballo, G., & Garcia-Retamero, R. (2020). Siblings of children with autism spectrum disorders: social support and family quality of life. *Quality of Life Research, 29*, 1193-1202.
- Gentles, S., Schor, M., Riosa, P.B., Lai, J. & Singal., D (2023, Novembre). Soutien à l'éducation postsecondaire : poursuivre la conversation. *Alliance canadienne de l'autisme*.
- Ghanouni, P., Quirke, S., Blok, J., & Casey, A. (2021). Independent living in adults with autism spectrum disorder: Stakeholders' perspectives and experiences. *Research in developmental disabilities, 119*, 104085.
- Hamama, L. (2025). Normalization and perceived social support among family members of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism, 126*. <https://doi.org/10.1016/j.reia.2025.202654>
- Hamama, L., & Gaber, S. (2021). Seeing the siblings: Gender differences in emerging-adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 108*, 103829.
- Harmuth, E., Silletta, E., Bailey, A., Adams, T., Beck, C., & Barbic, S. P. (2018). Barriers and Facilitators to Employment for Adults With Autism: A Scoping Review. *Annals of International Occupational Therapy, 1*(1), 31-40. <https://doi.org/10.3928/24761222-20180212-01>
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism, 9*(4), 377-391.
- Hesse, T. L., Danko, C. M., & Budd, K. S. (2013). Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(11), 1323-1331.
- Holwerda, A., Van Der Klink, J. J., Groothoff, J. W., & Brouwer, S. (2012). Predictors for work participation in individuals with an autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Occupational Rehabilitation, 22*(3), 333-352.

- Hendricks, B. A., Vo, J. B., Dionne-Odom, J. N., & Bakitas, M. A. (2021). Parentification Among Young Carers: A Concept Analysis. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 38(5), 519–531. <https://doi.org/10.1007/s10560-021-00784-7>
- Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 275-283.
- Hsiao, Y.-J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. J. S. & Tandy, R. D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>.
- Jones, E. A., Fiani, T., Stewart, J. L., Sheikh, R., Neil, N., & Fienup, D. M. (2019). When one sibling has autism: Adjustment and sibling relationship. *Journal of Child and Family Studies*, 28, 1272-1282.
- Jurkovic, G. J. (1997). *The plight of the parentified child*. New York, NY: Brunner Mazel.
- Kanai, C., Tani, M., & Kato, N. (2014). Clinical Characterization of Adults with Asperger's Syndrome. In: Patel V., Preedy V., Martin C. (eds). *Comprehensive Guide to Autism*, 1861-1883. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7\\_175](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_175)
- Kanne, S. M., Gerber, A. J., Quirnbach, L. M., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2011). The role of adaptive behavior in autism spectrum disorders: Implications for functional outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 1007-1018.
- Kirchhofer, S. M., Orm, S., Haukeland, Y. B., Fredriksen, T., Wakefield, C. E., & Fjermestad, K. W. (2022). A systematic review of social support for siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 126, 104234.
- Koleck, M. (2000). *Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes: une étude semi-prospective en psychologie de la santé* (Thèse doctorale, Bordeaux 2).
- Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M., & Bourgeois, M. L. (2003, Décembre). Stress et coping: un modèle intégratif en psychologie de la santé. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 161, No. 10, pp. 809-815). Elsevier Masson.
- Koukouriki, E., & Soulis, S. G. (2020). Self-reported Health-related quality of life (HRQOL) and anxiety among greek school-age siblings of individuals with autism spectrum disorders (ASD) in relation to parental mental health and social support. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(8), 2913-2930.
- Kuyken, W., Orley, J., Power, M., Herrman, H., Schofield, H., Murphy, B., Metelko, Z., Szabo, S., Pibernikokanovic, M., Quemada, N., Caria, A., Rajkumar, S., Kumar, S., Saxena, S., Baron, D., Amir, M., Tazaki, M., Noji, A., Vanheck, G., ... & Vandam, F. (1995). The world health organization quality of live assessment (whoqol): position paper from the the world health organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

- Le Corfec, G., Le Maner-Idrissi, G., & Le Sourn-Bissaoui, S. (2022). Qualité de vie des fratries d'enfants et d'adolescents avec un trouble du spectre de l'autisme : vécus des jeunes et de leur mère. *Science et Comportement*, 32(3), 19-33.
- Lichtlé, J., & Cappe, É. (2019). Chapitre 9. Stress, ajustement et qualité de vie des parents: revue de la littérature, conclusions, perspectives d'interventions et de recherches. *Familles et trouble du spectre de l'autisme*, 123-141.
- Longobardi, C., Prino, L. E., Gastaldi, F. G. M., & Jungert, T. (2019). Sibling relationships, personality traits, emotional, and behavioral difficulties in autism spectrum disorders. *Child Development Research*, 2019(1), 9576484.
- Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49, 226-234.
- Magiati, I., Tay, X. W., & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical psychology review*, 34(1), 73-86.
- Mandleco, B., & Webb, A. E. M. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 138-156.
- Marsack-Topolewski, C. N., Samuel, P. S., Tarraf, W., & Pisula, E. (2021). Empirical evaluation of the association between daily living skills of adults with autism and parental caregiver burden. *PLoS ONE*, 16(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0244844>
- Martin, V. (2018, février). *Forces et difficultés des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme sur le marché du travail. Fiche synthèse 2*. Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme. <http://www.rnetsa.ca/domaines-des-tsa/emploi-2>
- Matthews, N. L., Smith, C. J., Pollard, E., Ober-Reynolds, S., Kirwan, J., & Malligo, A. (2015). Adaptive functioning in autism spectrum disorder during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2349-2360.
- Meyer, K. A., Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1413-1420.
- Mokoena, N., & Kern, A. (2022). Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 959117. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.959117>
- Moss, P., Eirinaki, V., Savage, S., & Howlin, P. (2019). Growing older with autism—The experiences of adult siblings of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 42-51.
- Nilama, V., Derguy, C., Bellalou, L., & Cappe, É. (2019, February). Vécu psychologique d'adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d'un Trouble du Spectre de l'Autisme et qualité des relations intrafamiliales. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 177, No. 2, pp. 149-156). Elsevier Masson.

- Nuttall, A. K., Coberly, B., & Diesel, S. J. (2018). Childhood caregiving roles, perceptions of benefits, and future caregiving intentions among typically developing adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1199-1209.
- Orsmond, G. I., Kuo, H. Y., & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism, 13*(1), 59-80.
- Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2019). 'I don't live with autism; I live with my sister'. Sisters' accounts on growing up with their preverbal autistic siblings. *Research in developmental disabilities, 88*, 1-15.
- Rana, P., & Mishra, D. (2015). Quality of life of unaffected siblings of children with chronic neurological disorders. *The Indian Journal of Pediatrics, 82*(6), 545-548.
- Poirier, N., & Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec, 40*(1), 203-226.
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of family psychology, 22*(6), 855.
- Quatrosi, G., Genovese, D., Amodio, E., & Tripi, G. (2023). The quality of life among siblings of autistic individuals: A scoping review. *Journal of Clinical Medicine, 12*(3), 735.
- Rattaz, C., Michelon, C., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2017). Quality of life in parents of young adults with ASD: EpiTED cohort. *Journal of autism and developmental disorders, 47*(9), 2826-2837.
- Ratto, A. B., & Mesibov, G. B. (2015). Autism spectrum disorders in adolescence and adulthood: Long-term outcomes and relevant issues for treatment and research. *Science China Life Sciences, 58*, 1010-1015.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 444 North Capitol Street NW Suite 846, Washington, DC 20001.
- Schmidt, L., Kirchner, J., Strunz, S., Brożus, J., Ritter, K., Roepke, S., & Dziobek, I. (2015). Psychosocial functioning and life satisfaction in adults with autism spectrum disorder without intellectual impairment. *Journal of Clinical Psychology, 71*(12), 1259-1268.
- Selmi, F. (2014). La fratrie de l'enfant autiste. *Enfances & Psy, 62*(1), 152-162.
- Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L., & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 10*(4), 234-247.
- Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Cooper, B., Sterzing, P. R., Wagner, M., & Taylor, J. L. (2012). Postsecondary Education and Employment Among Youth With an Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics, 129*(6), 1042-1049. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2864>

- Shivers, C. M., McGregor, C., & Hough, A. (2019). Self-reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Autism, 23*(1), 112-122.
- Siminghalam, M., Aubi, K., Hajian, A., & Alibakhshi, H. (2018). The quality of life of siblings of children with severe developmental disabilities children. *Iranian Rehabilitation Journal, 16*(3), 233-238.
- Sipowicz, K., Podlecka, M., Mokros, Ł., Pietras, T., & Łuczyńska, K. (2022). Being an adult sibling of an individual with autism spectrum disorder may be a predictor of loneliness and depression – Preliminary findings from a cross-sectional study. *Frontiers in Psychology, 13*.  
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.915915>
- Smith, L. E., Maenner, M. J., & Seltzer, M. M. (2012). Developmental trajectories in adolescents and adults with autism: The case of daily living skills. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 51*(6), 622-631.
- Syvan, A., & Pearlman-Avni, S. (2019). Principles for Successful Employment Integration of People with HF-ASD. In *Autism in Adulthood* (pp. 133-154). Springer, Cham.
- Taylor, J. L., & DaWalt, L. S. (2017). Brief report: Postsecondary work and educational disruptions for youth on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(12), 4025-4031.
- Taylor, J. L., Henninger, N. A., & Mailick, M. R. (2015). Longitudinal patterns of employment and postsecondary education for adults with autism and average-range IQ. *Autism, 19*(7), 785-793.
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., Fair, E. C., & Riley, R. (2017a). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies, 26*(4), 1056-1067.
- Tomeny, T. S., Ellis, B. M., Rankin, J. A., & Barry, T. D. (2017b). Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research in Developmental Disabilities, 62*, 104-114.  
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.01.008>
- Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, commitment and context: Adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health & Social Care in the Community, 21*(5), 480-488.
- Troupel, O. (2017). Comment fonctionnent les relations fraternelles? *Spirale, 81*(1), 45-54.
- Untas, A., Koleck, M., Rasclé, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française, 57*(2), 97-110.
- Watson, L., Hanna, P., & Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 26*(3), 734-749.
- Wehman, P., Schall, C., Carr, S., Targett, P., West, M., & Cifu, G. (2014). Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorder: What we know and what we need to know. *Journal of Disability Policy Studies, 25*(1), 30-40.

- Wolpe, S. M., Johnson, A. R., & Kim, S. (2025). Navigating the transition to adulthood: insights from caregivers of autistic individuals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 55(1), 166-180.
- Yonat Rum, Ditzza A. Zachor, Yael Armony, Ella Daniel, & Esther Dromi. (2025). Sibling Relationships in Families of Autistic and Typical Children: Similarities and Differences in the Perspectives of Siblings and Mothers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 55(2), 620–634.
- Zucker, A., Chang, Y., Maharaj, R., Wang, W., Fiani, T., McHugh, S., Feinup, D. M., & Jones, E. A. (2022). Quality of the sibling relationship when one sibling has autism spectrum disorder: A randomized controlled trial of a sibling support group. *Autism*, 26(5), 1137–1152.  
<https://doi.org/10.1177/13623613211042135>