

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

Noémie Lafond, B.Sc.

Sous la direction de **Dre Nathalie Poirier**, Ph.D.



92^e édition du congrès de l'Acfas
8 mai 2025



TSA À L'ÂGE ADULTE

Enjeux à l'âge adulte

- Scolarité post-secondaire
- Marché du travail
- Logement

Famille

- Rôles des parents
- Relation fraternelle
- Rôles des soeurs

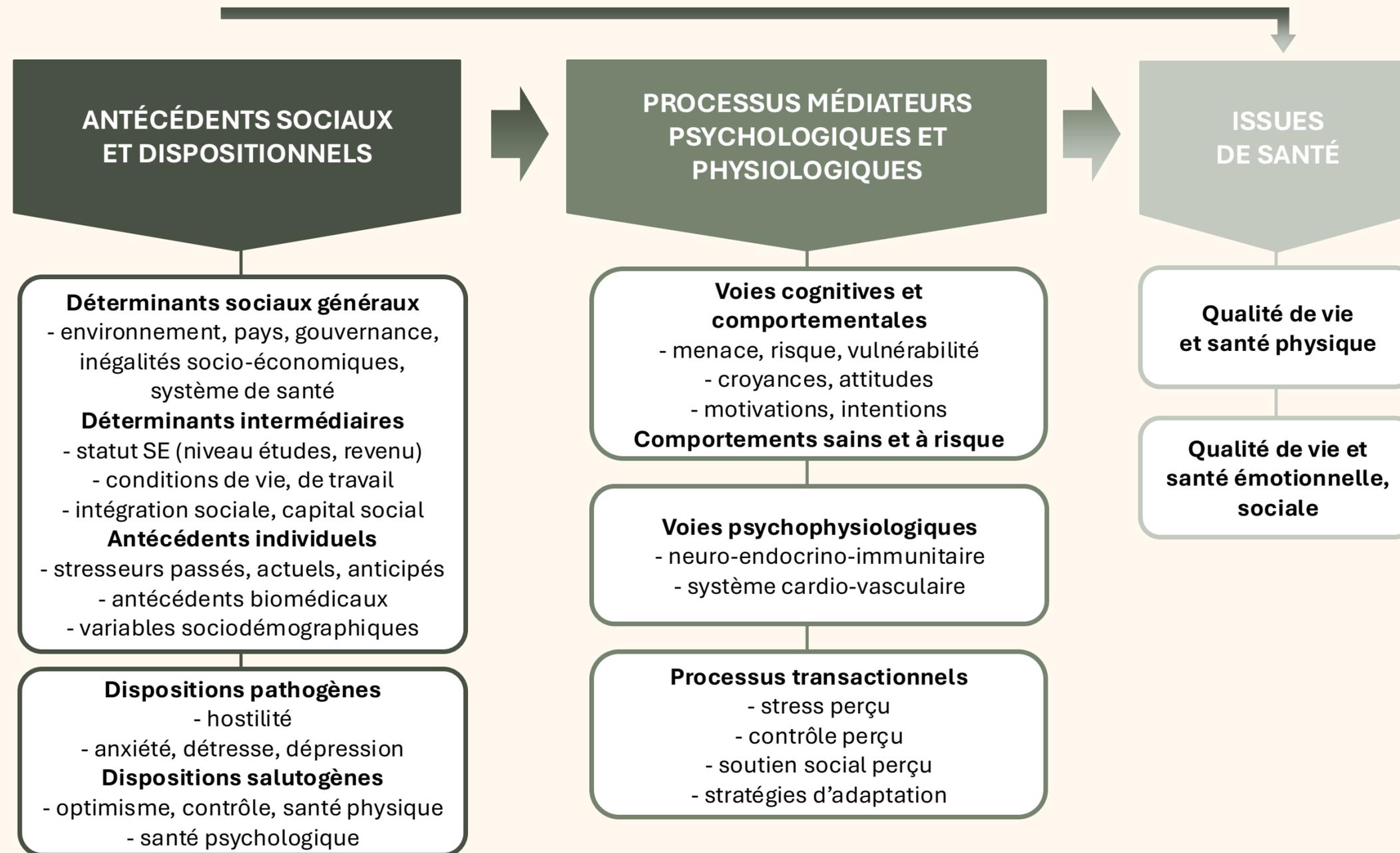
Autonomie

- Communication et interactions sociales
- Personnelle et domestique
- Professionnelle

Qualité de vie

- Famille
- Fratrie

QUALITÉ DE VIE



OBJECTIF

But de la recherche

Mesurer la **qualité de vie** des sœurs d'adultes présentant un **TSA** afin de mieux comprendre les répercussions de ce trouble sur leur quotidien.

Déterminer les **associations** qui existent entre la **qualité de vie** des sœurs et leurs **caractéristiques socio-démographiques**, les **variables transactionnelles** et les **caractéristiques personnelles** de leur frère ou de leur sœur ayant un **TSA**.

PORTRAIT DES PARTICIPANTES

Participant

- Âge moyen : 26 ans
- Fratrie de 2 enfants à 5 enfants
- Majoritairement plus âgées
- N'habitent pas avec leur fratrie

Membre de la fratrie ayant un TSA

- Âge moyen : 26 ans
- Niveaux de sévérité : 1, 2 et 3
- Habitent principalement avec leurs parents
- Majoritairement scolarisés et à l'emploi



RÉSULTATS ET DISCUSSION

Associations positives et significatives entre le score global de la qualité de vie et :

- Bien-être psychologique
- Activités et relations sociales
- Activités et relations professionnelles
- Activités et relations familiales et de couple
- Activité quotidiennes
- Activités et relations sociales avec la fratrie

FORTE

MOYENNE

FAIBLE

Domaines de la qualité de vie

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Activités quotidiennes

- Autonomie de la personne ayant un TSA [-]
- Scolarité de la personne ayant un TSA [-]
- Statut d'emploi de la personne ayant un TSA [-]
- Sévérité du TSA [+]

Activités et relations professionnelles

- Scolarité de la personne ayant un TSA [-]
- Statut d'emploi de la personne ayant un TSA [-]
- Sévérité du TSA [+]
- Âge de la participante [+]

Bien-être psychologique

- Statut d'emploi de la personne ayant un TSA [-]

Épanouissement personnel

- Scolarité de la personne ayant un TSA [-]
- Statut d'emploi de la personne ayant un TSA [-]
- Sévérité du TSA [-]
- Nombre dans la fratrie [-]

Antécédents et qualité de vie

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Stress perçu

Être la soeur d'un adulte ayant un TSA peut être perçu comme :

1 Une menace ou une perte

- Activités quotidiennes [+]
- Activités et relations professionnelles [+]
- Activités et relations sociales [+]
- Activités et relations familiale et de couple [+]
- Activités et relations sociales avec la fratrie ayant un TSA [+]
- Épanouissement personnel [+]
- Score global de la qualité de vie [+]

2 Un défi

- Bien-être psychologiques [-]
- Épanouissement personnel [-]

Variable transactionnelle et qualité de vie

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Contrôle perçu

La perception des soeurs se manifeste selon trois catégories de croyances :

1 Apparition du TSA

- Aucune association significative

2 Développement du frère ou de la soeur ayant un TSA

- Épanouissement personnel [-]

3 Diagnostic de TSA

- Activités et relations professionnelles [+]

Variable transactionnelle et qualité de vie

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Soutien social perçu

Il existe quatre types de soutien, mesurés selon deux axes :

Types de soutien

Émotionnel. *À qui pouvez-vous vous confier lorsqu'un événement vous tracasse?*

Informatif. *Qui peut vous conseiller lorsque vous rencontrez un problème?*

Matériel. *Qui peut vous aider financièrement lors d'une période difficile?*

Estime de soi. *Sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous rassurer/encourager lorsque vous doutez de vos capacités?*

Axes

Disponibilité. *Nombre de personnes sur qui elles peuvent compter.*

- Une seule association significative avec **Épanouissement** personnel et **Soutien lié à l'estime de soi** [-]

Satisfaction. *Qualité du soutien social reçu.*

- Plusieurs associations significatives entre **six domaines** de la qualité de vie, le **score global** de la qualité de vie et les **quatre types de soutien** [-]

Variable transactionnelle et qualité de vie

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Stratégies d'adaptation

Les stratégies utilisées par les participantes se regroupent selon trois catégories :

Centrées sur le problème

- **Six domaines** de la qualité de vie
- Activités quotidiennes et Bien-être psychologique [+++]
- Score global de la qualité de vie

Centrées sur les émotions

- **Six domaines** de la qualité de vie
- Activités quotidiennes et Bien-être psychologique [+++]
- Score global de la qualité de vie

Centrées sur la recherche de soutien social

- **Trois domaines** de la qualité de vie
- Activités et relations professionnelles et Bien-être psychologique [++]

Activités et relations professionnelles
+
Bien-être psychologique



CONCLUSION

JEUNE POPULATION

Qu'est-ce que ça implique?

VARIABLES TRANSACTIONNELLES

*Quelles sont les plus
importantes à retenir?*

PRÉOCCUPATIONS

*Quelles sont les inquiétudes des
participantes face au futur?*

