

SQETGC

Service québécois d'expertise
en troubles graves du comportement

24^e
colloque
en TGC

PREMIÈRE PARTIE DE L'ATELIER A3

**Mieux comprendre l'expérience passée et
actuelle des personnes qui ont grandi avec un
frère ou une sœur ayant un TD et des TGC**

*Corinne Rochefort
Université du Québec à Montréal*

11 et 12 juin 2026

Québec 

Université du Québec à Montréal

Mieux comprendre l'expérience passée et actuelle des personnes qui ont grandi avec un frère ou une sœur ayant un TD et des TGC

Par Corinne Rochefort

Sous la direction de Mélina Rivard et Alison Paradis

SQETGC - Juin 2026

Sommaire

01	Problématique & état des connaissances	05	Discussion
02	Objectifs	06	Forces de l'étude
03	Méthode	07	Limites et pistes de recherches futures
04	Résultats	08	Conclusion

Problématique & État des connaissances

Le trouble du développement

Trouble du développement (TD)

- Condition qui apparaît à l'enfance
- Répercussions dans différentes sphères du développement

Troubles graves du comportement (TGC)

- Intensité, fréquence, persistance
- Risque pour l'intégrité physique et psychologique

Autisme
60 à 94 %

Déficience
intellectuelle
10 à 60 %

Conséquences sur l'enfant
et sa famille

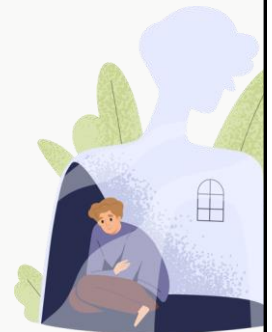
(DD ACT, 2000, section 102.8; Simó-Pinatella et al., 2019; Simó-Pinatella et al., 2017; Tassé et al., 2010; Tassé et al., 2025)

Contexte de vie de la fratrie



Un contexte délicat à nuancer

- Intentionnalité derrière les TGC
 - Parents mobilisent toutes leurs ressources disponibles
- Besoins de soutien non répondus



Comment les aider ?



(Bradley et Korossy, 2022; Bradshaw et al., 2021; Farmer et Aman, 2011; Rivard et al., 2023)

L'expérience des parents

Symptômes de trouble de stress post-traumatique (TSPT)

- Exposition événement de vie difficile
- Réaction physique et émotionnelle
- Difficile à surpasser

(APA, 2023)

7

L'expérience des parents

Parents d'enfants ayant un diagnostic d'autisme

Parents d'enfants ayant un développement typique

Symptômes de trouble de stress post-traumatique (TSPT)

24% des parents

aucun des parents

Problèmes de comportements

83% des enfants

17% des enfants



TGC rapportés

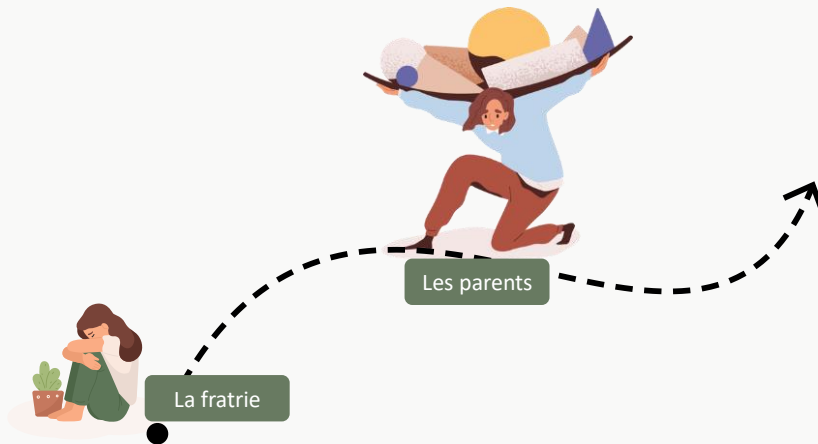


symptômes de TSPT

(Stewart et al., 2020)

8

L'exposition aux TGC dans la vie



(Milot et al., 2018)

9

Les théories du trauma

Le TSPT ne prend pas en compte :

- Pendant l'enfance
- Tort interpersonnel
- Chronique

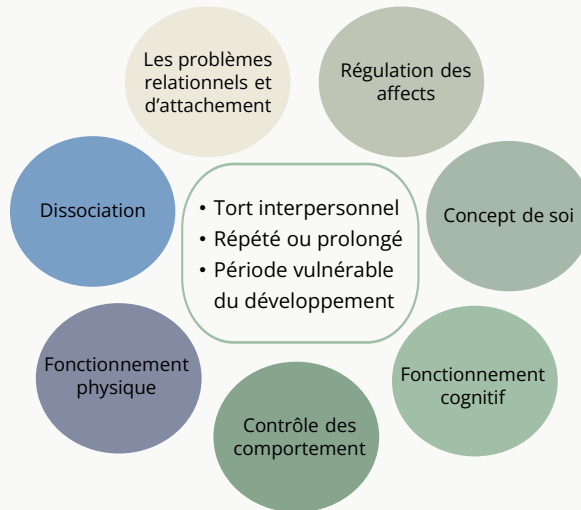
Trauma complexe

- Tort interpersonnel
- Répété ou prolongé
- Période vulnérable du développement

(APA, 2023; Cook et al., 2005; Herman, 1992)

10

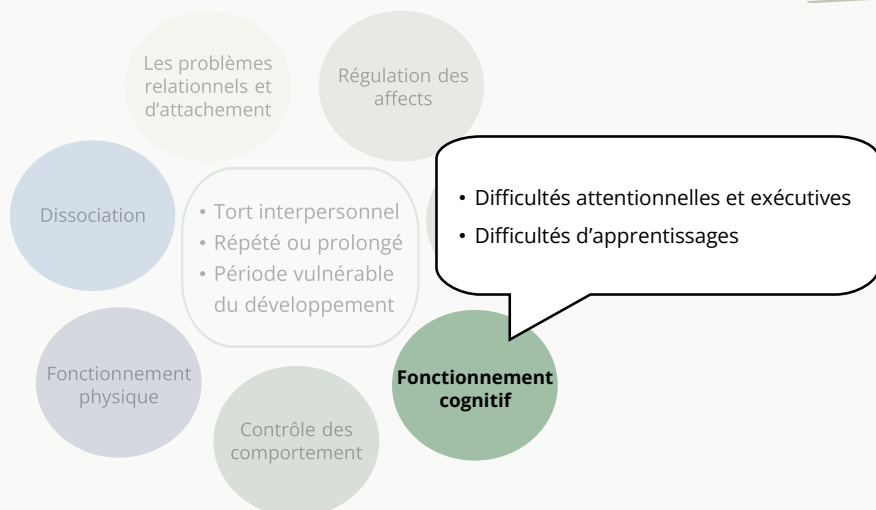
Le trauma complexe (Herman, 1992)



(Cook et al. 2005; Herman, 1992)

11

Le trauma complexe (Herman, 1992)



(Cook et al. 2005; Ford et Courtois, 2013; Herman, 1992; Iachini et al., 2016)

12

Le trauma complexe (Herman, 1992)

- Mémoire altérée des événements
- Détachement de ses émotions et de son identité

Dissociation

- Tort interpersonnel
- Répété ou prolongé
- Période vulnérable du développement

Concept de soi

Fonctionnement physique

Contrôle des comportements

Fonctionnement cognitif

(Cook et al. 2005; Herman, 1992; Spiegel 2023)

13

Synthèse des principaux enjeux

- Intensité du contexte dans lequel grandissent les fratries d'enfants ayant un TD et des TGC
- Désert de services spécifiques pour la fratrie
- Manque de connaissances sur l'expérience de la fratrie
- Limites de l'applicabilité du TSPT au contexte de la fratrie

14

Objectifs de l'étude

15

Objectifs général

Décrire l'expérience des fratries en 1) évaluant les **effets actuels et passés de l'exposition des fratries aux TGC** de leur frère ou leur sœur ayant un TD et en tentant de 2) mieux comprendre l'expérience de ces fratries à la lumière d'un **modèle basé sur le trauma complexe**

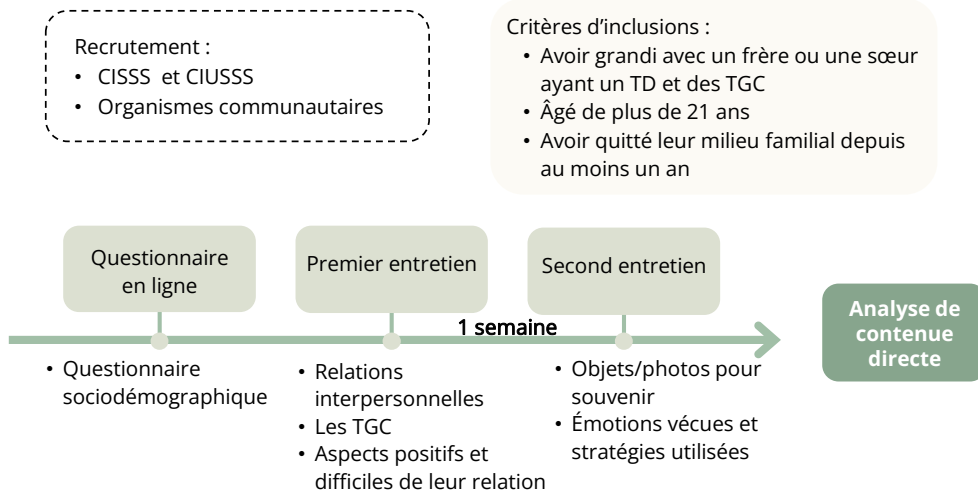
16

Objectifs spécifiques

1. La fratrie rapporte-t-elle des expériences qui comprennent des **éléments du contexte décrit dans le trauma complexe** ?
2. Les **7 domaines de symptômes** du trauma complexe permettent-ils de rendre compte de leur expérience ?
3. Au-delà des défis rencontrés, perçoivent-ils des **aspects positifs de leur expérience** ?

17

Méthode



(Hseish et Shannon, 2005)

18

Résultats

19

L'échantillon

- N = 11 (9 femmes; 2 hommes)
- Âgés entre 27 et 59 ans ($M = 34.98$; $ET = 8.74$)
- 8 aînés et 3 cadets
- Diagnostic d'autisme ($n = 9$)
- Différence d'âge entre - 4 ans à +15 ans ($M = 2.82$; $ET = 4.98$)

Résultats

L'exposition aux TGC

21

Exposition aux TGC

Victimes directes des TGC

(n = 6)

Quand qu'les crises sont devenues très régulières, euh y'était très agressif donc t'sais euh, j'ai eu les cheveux tirés, euh on m'a poussé dans les escaliers, j'es ai, j'ai tombé, j'ai déboulé les escaliers. Euhm, frapper, donner des coups de pied. - P3

Témoins de torts sur leur parents et le frère ou la soeur ayant un TD et des TGC

(n = 11)

C'est arrivé plusieurs fois. Pendant une semaine ou deux, il y a des comportements automutilatoires [...] c'était triste. J'ai des images de ça - P10

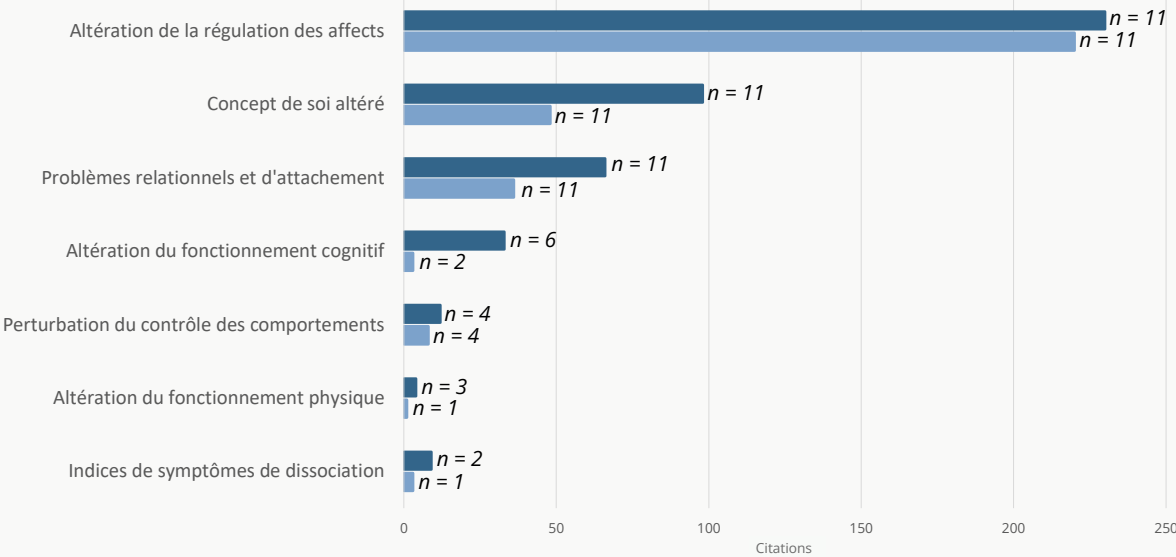
Résultats

Les indices de symptômes

23

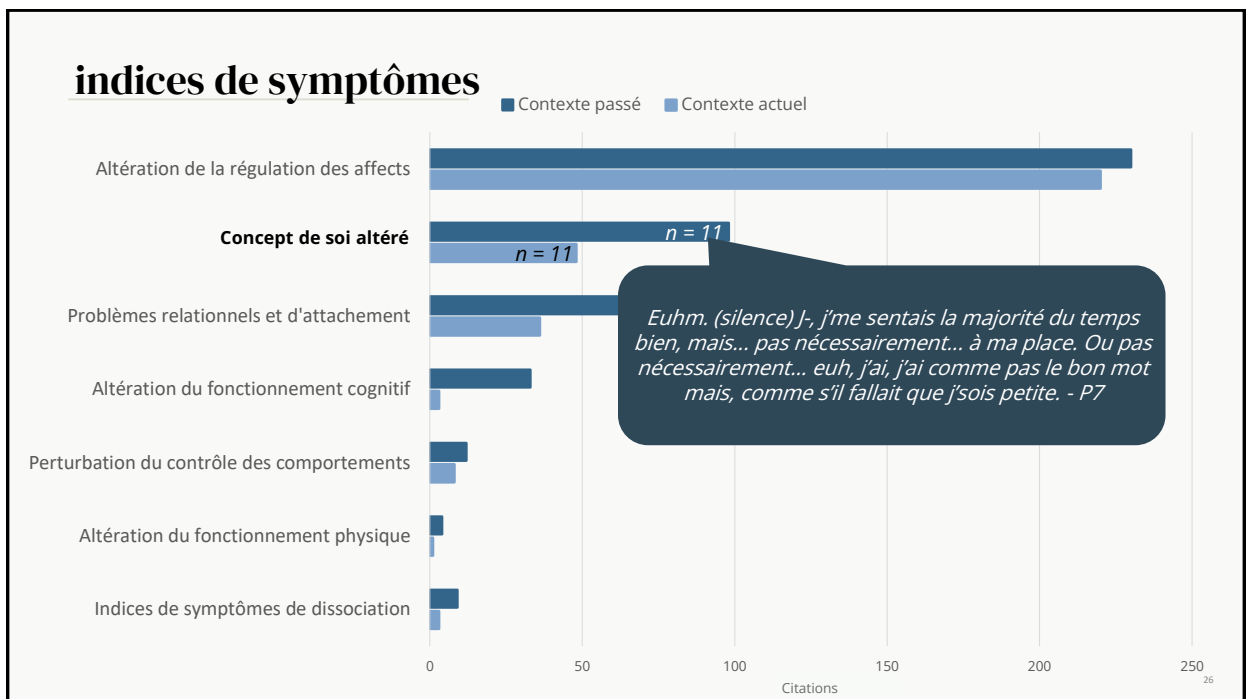
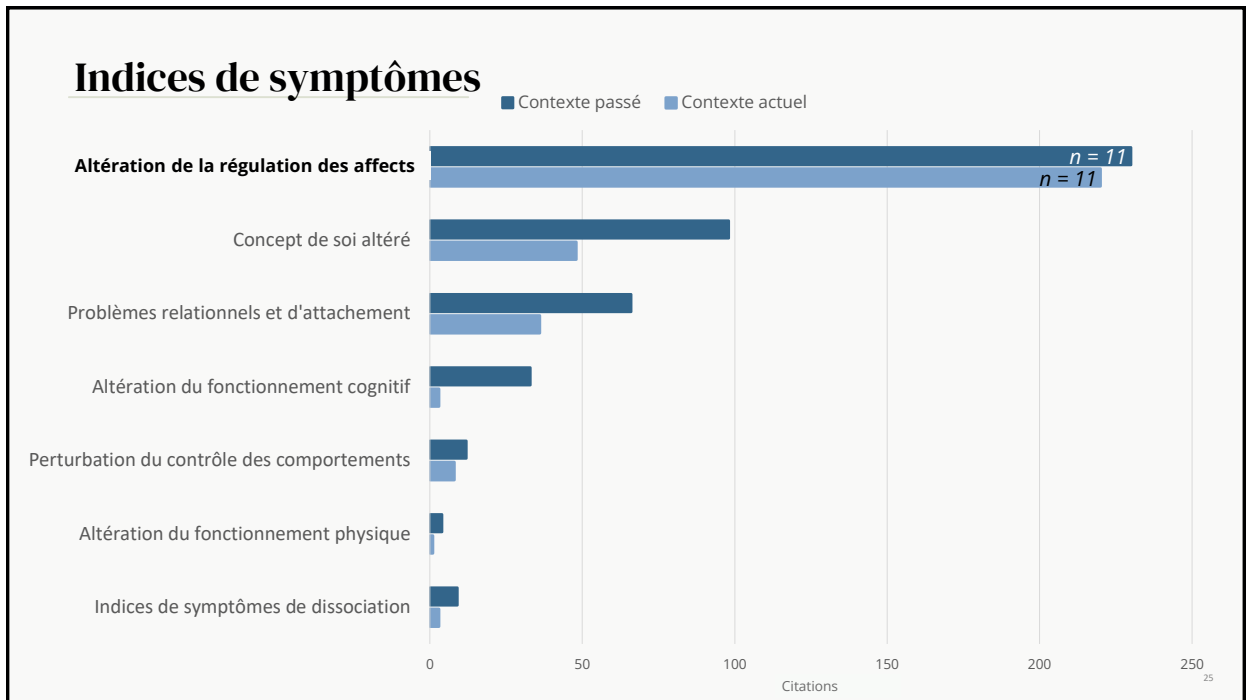
Indices de symptômes

Contexte passé Contexte actuel

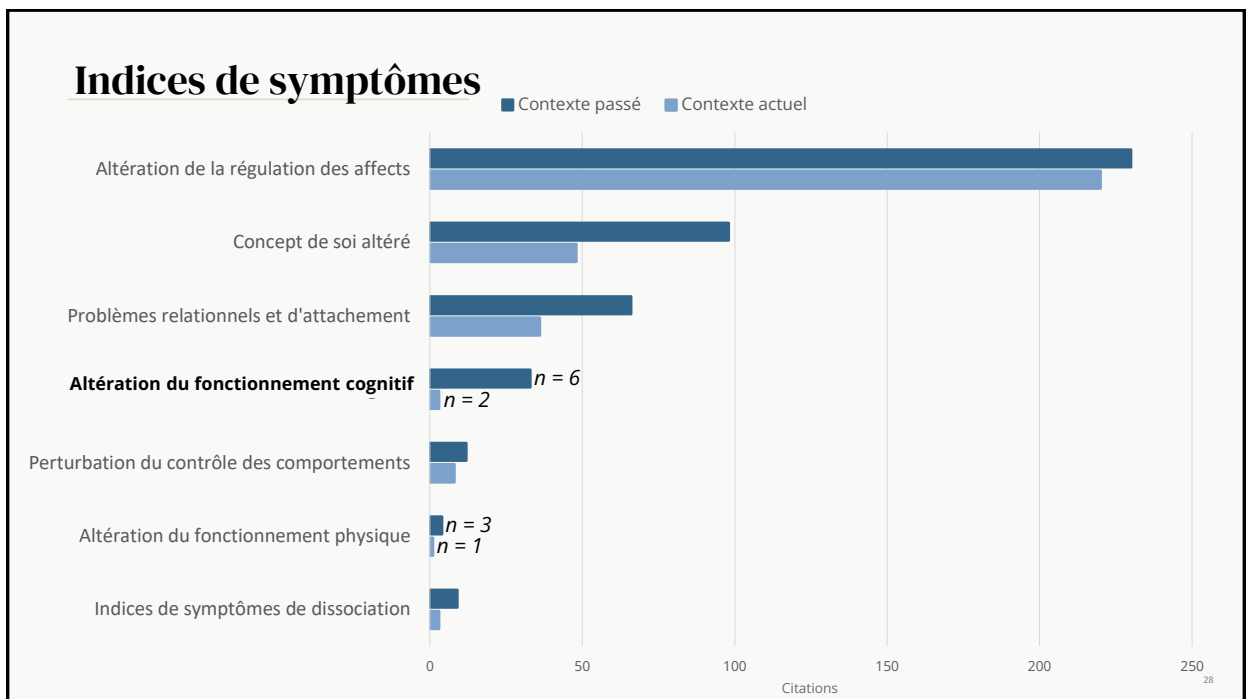
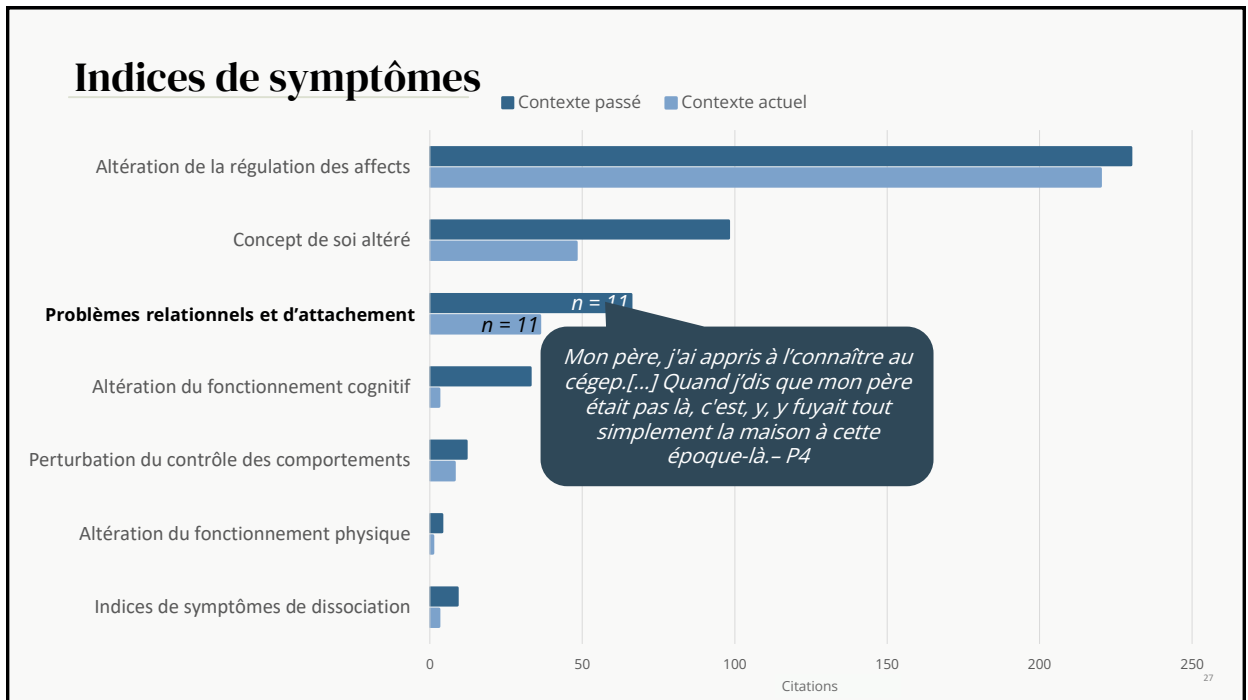


24

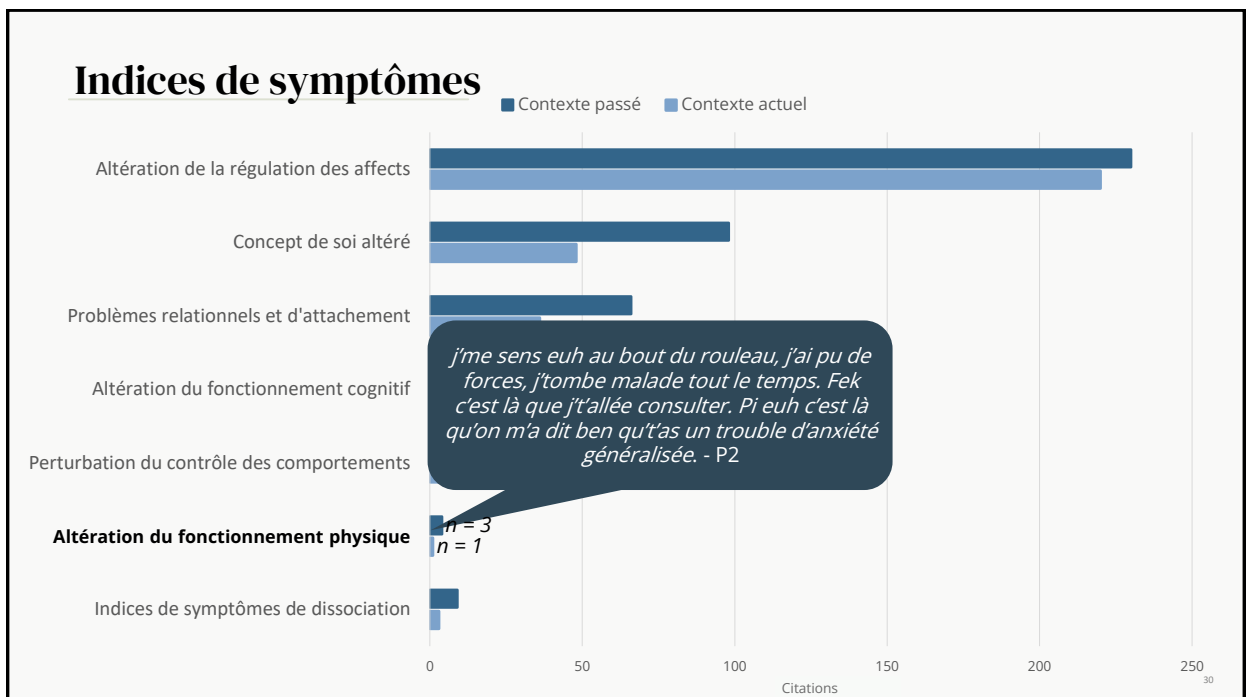
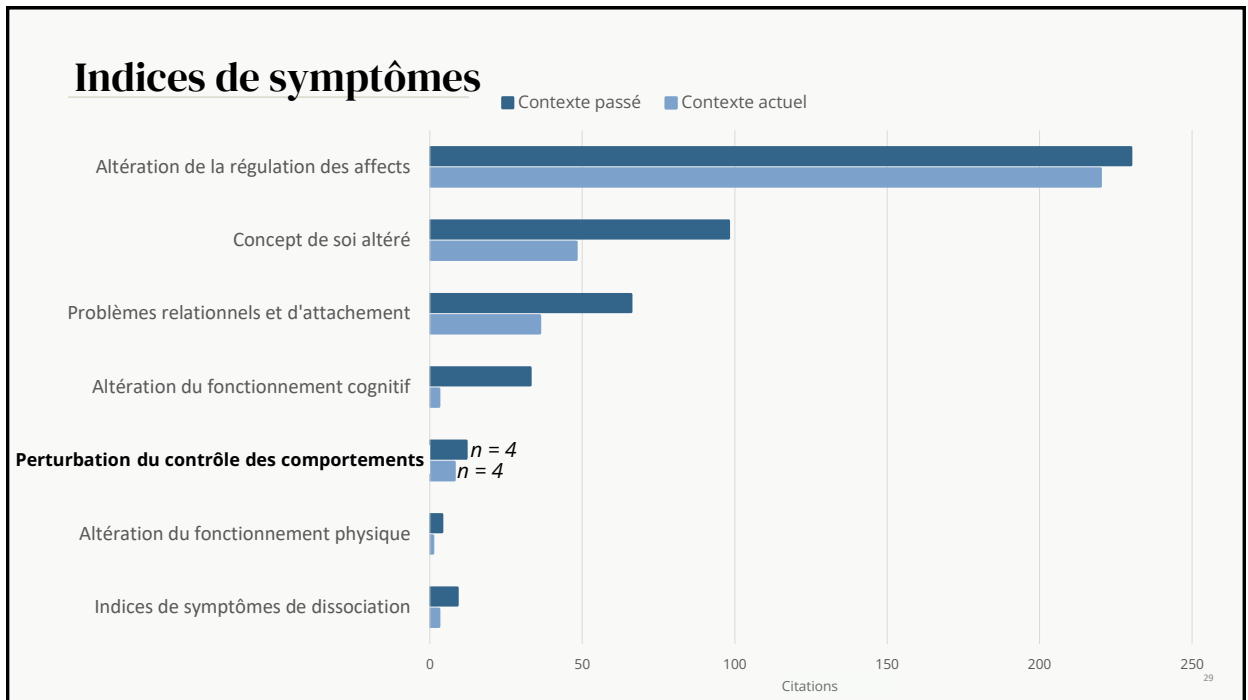
Première partie de l'atelier A3

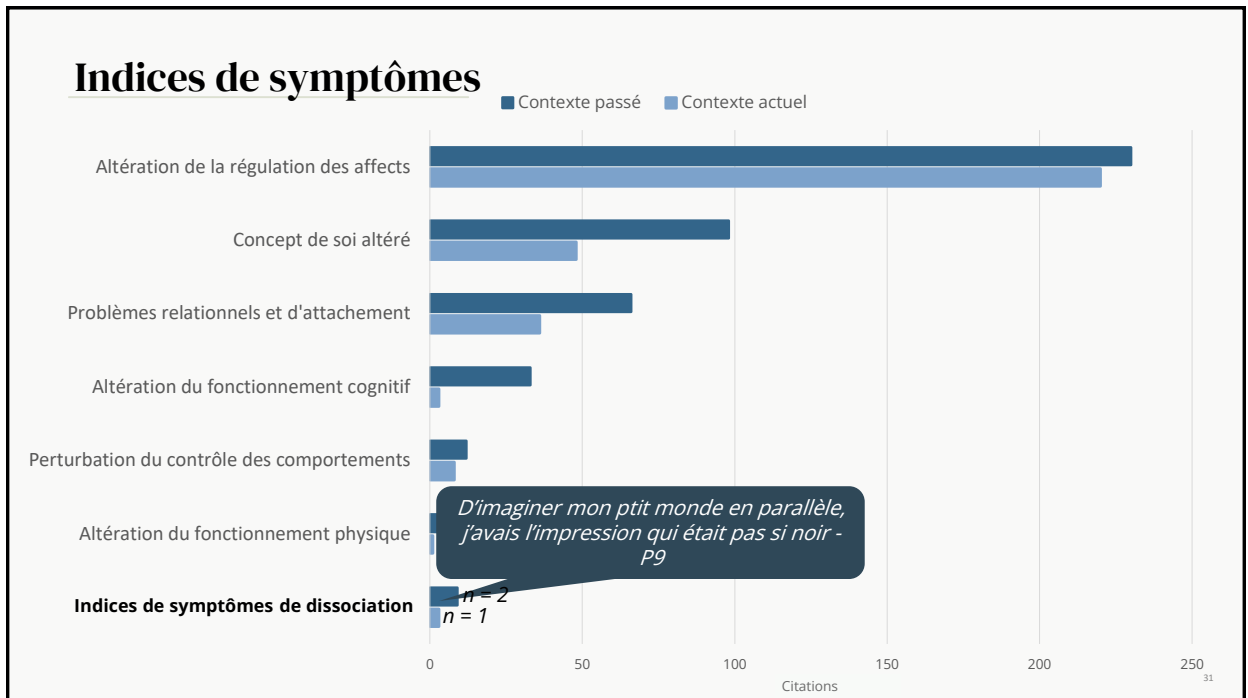


Première partie de l'atelier A3



Première partie de l'atelier A3





Les aspects positifs de leur expérience

Résultats

32

Aspects positifs de leur expérience

- Tous soulignent l'amour inconditionnel et l'empathie qu'ils vivent à l'égard de leur frère ou leur sœur
- Expérience qui leur permet de développer une plus grande ouverture aux différences et d'avoir un sens des responsabilités plus tôt dans la vie
- Perceptions positives de soi : fierté, empathie, devenir une meilleure personne

« Avoir développé une grande ouverture puis de l'amour inconditionnel. Parce que c'est vraiment de l'amour inconditionnel de continuer à aimer quelqu'un qui nous fait autant souffrir. »

- P3

Conclusion

- Grandissent dans un environnement qui comporte un risque pour leur intégrité physique et psychologique
- Notamment appuyé par l'ensemble des indices de symptômes rapportés par les participants
- Effets qui persistent à travers le temps
- L'expérience n'est pas que négative, mais comporte aussi du positif

Discussion

Résumé des principaux résultats

- L'intensité des expériences vécues par les fratries
- Concorde avec le contexte et les symptômes décrit dans le trauma complexe
- Particularités qui caractérisent leur contexte

La parentification

- Effets positifs de prendre en charge plus de responsabilités
- À condition d'être accompagné et que les responsabilités correspondent au niveau développemental de l'enfant
- Effets négatifs en l'absence de ces conditions

(Barak-Levy et al., 2010; Hooper et al., 2008; Masiran et al., 2023; Tomeny et al., 2017)

37

Contexte qui persiste dans le temps

- Contexte auquel elles demeurent rattachées, même après avoir quitté leur milieu familial
- Inquiétudes persistent
 - Sécurité
 - Responsabilités futures

Parce que euhm, le fil, il représente pour moi le fait que euh j'me suis toujours sentie attachée, euhm dans ma vie, en, en fonction du TSA pi de la déficience intellectuelle que mon frère a. Euhm, j'ai jamais été 100% libre euh et je le serai jamais jusqu'au décès de mon grand frère. P2

(Leane, 2020; Orsmond et Seltzer, 2009)

38

Une nuance clé dans leur expérience

Incohérence entre ce qu'ils vivent et comprennent

- Dissonance cognitive
 - conflits entre les pensées, les comportements et les valeurs
- Hiérarchisation des défis

J'pense pas que c'était volontaire, t'sais c'était pas comme je te regarde, je te frappe là. C'était plus j'pense, t'sais y, y décompensait pi il fallait pas être proche de lui parce que sinon t'allais recevoir un coup. P7

(Farmer et Aman, 2011; Festinger, 1957; Le Corfec et al., 2020; Nicholson et Lutz, 2017)

39

Aspects positifs des fratries

- Amour profond, empathie, maturité, sensibilité, ouverture
- Grandes capacités à s'adapter et à développer une fine compréhension de la situation
- Mobilisées dans un contexte exigeant

(Barak-Levy et al., 2010; Hooper et al., 2008; Masiran et al., 2023; Tomeny et al., 2017)

40

Recommandations cliniques

Reconnaître leur vécu

- Partage et validation de leurs émotions
- Groupes de pairs; figure significative de soin

Interventions spécifiques pour la fratrie

- Prioriser le sentiment de sécurité
- Stratégies en prévention

Interventions systémiques

- Les inclure dans les services d'interventions
- Soutenir les parents

41

Pratiques sensibles au trauma

Un changement de culture

- Les expériences traumatiques sont fréquentes et influencent les besoins des personnes.
- Sans adaptation, certains services peuvent involontairement provoquer une retraumatisation.
- Une approche sensible au trauma vise à rendre les milieux plus sécurisants, inclusifs et empathiques.

(SAMHSA, 2014)

42

Pratiques sensibles au trauma

Objectifs

- Reconnaître l'impact du trauma sur la personne et son entourage.
- Comprendre les comportements à partir du vécu plutôt que du «dysfonctionnement».
- Améliorer l'efficacité des interventions et la relation d'aide.
- Réduire les risques de retraumatisation.

(SAMHSA, 2014)

43

Pratiques sensibles au trauma

Un changement de culture

Réaliser : l'importance et les conséquences du trauma sur la personne

Reconnaître : quand et comment se manifestent les symptômes

Répondre : aux besoins spécifiques et offrir des services

Résister : à retraumatiser

(SAMHSA, 2014)

44

Forces, limites & pistes de recherches futures

Forces



- Utilisation d'une définition du trauma comme cadre théorique
- Intégration photos et objets
- Permet d'offrir des pistes d'orientation concrètes pour des services et ressources



Limites et pistes de recherches futures



- Variations intrafamiliales
- Mieux comprendre le contexte de la parentification
- Évolution des besoins dans le temps

47

Conclusion



- Premier projet à s'intéresser à leur expérience sous l'angle du trauma
- Mettre en lumière l'intensité de leur situation
- Nécessité de reconnaître et valider leur vécu
- Leur offrir du soutien
- Propose des pistes de réflexions quant aux services et ressources à développer



48



Merci!

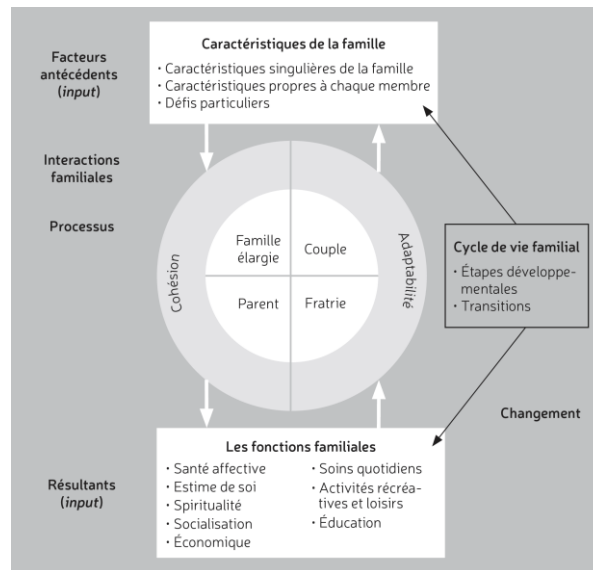
Bibliographie

- o American Psychiatric Association. (2023). *DSM-5-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition, texte révisé). Elsevier Masson.
- o Barak-Levy, Y., Goldstein, E. et Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies*, 16(2), 155-164. <https://doi.org/10.5172/jfs.16.2.155>
- o Bradley, E. et Korossy, M. (2022). Are Difficult Behaviours Described in Intellectual and Developmental Disabilities and Autism Actually Adaptive Responses to Feeling Unsafe? *Journal on Developmental Disabilities*, 27(3), 1 - 26. <https://oadd.org/wp-content/uploads/2022/09/V27-N3-JoDD-22-390-Bradley-and-Korossy-v3.pdf>
- o Bradshaw, J., Gillespie, S., McCracken, C., King, B. H., McCracken, J. T., Johnson, C. R., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N. et Bearss, K. (2021). Predictors of caregiver strain for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 3039-3049. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04625-x>
- o Benderix, Y. et Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *J Pediatr Nurs*, 22(5), 410-418. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.013>
- o Cook, A., Spinazzola, J., Ford, J., Lanktree, C., Blaustein, M., Cloitre, M., DeRosa, R., Hubbard, R., Kagan, R., Liautaud, J., Mallah, K., Olafson, E., & Van der Kolk, B. (2005). Complex Trauma in Children and Adolescents. *Psychiatric Annals*, 35(5), 390-398. <https://doi.org/10.3928/00485713-20050501-05>
- o De Clercq, L. E., Prinzie, P., Swerts, C., Ortibus, E. et De Pauw, S. S. (2022). "Tell me about your child, the relationship with your child and your parental experiences": a qualitative study of spontaneous speech samples among parents raising a child with and without Autism Spectrum Disorder, cerebral palsy or down syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34(2), 295-329. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/s10882-021-09800-1>
- o *Developmental Disability Assistance and Bill of Rights ACT* (2000, 30 octobre). PL 106-402, section 102.8. https://acl.gov/sites/default/files/about-acl/2016-12/dd_act_2000.pdf
- o Milot, T., Lemieux, R., Berthelot, N. et Collin-Vézina, D. (2018b). Les pratiques sensibles au trauma. Dans T. Milot, D. Collin-Vézina et N. Godbout (dir.), *Trauma complexe: Comprendre, évaluer et intervenir*. Presses de l'Université du Québec.
- o Farmer, C. A. et Aman, M. G. (2011). Aggressive behavior in a sample of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 317-323. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.014>
- o Festinger, L. (1957). *A Theory of Cognitive Dissonance*. Stanford University Press
- o Herman, J. L. (1992). Complex PTSD: A syndrome in survivors of prolonged and repeated trauma. *Journal of traumatic stress*, 5(3), 377-391. <https://doi.org/10.1007/BF00977235>
- o Hooper, L. M., Marotta, S. A. et Lanthier, R. P. (2008). Predictors of growth and distress following childhood parentification: A retrospective exploratory study. *Journal of Child and Family Studies*, 17(5), 693-705. <https://doi.org/10.1007/s10826-007-9184-8>
- o Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- o Le Corfec, G., Le Maner-Idrissi, G. et Le Sourn-Bissaoui, S. (2020). Qualité de vie des fratries d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de littérature. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 68(7), 362-369.
- o Leedham, A. T., Thompson, A. R. et Freeth, M. (2020). A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in developmental disabilities*, 97, 103547. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547>

Bibliographie

- o Leane, M. (2020). "I don't care anymore if she wants to cry through the whole conversation, because it needs to be addressed": Adult siblings' experiences of the dynamics of future care planning for brothers and sisters with a developmental disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 950-961.
- o Masiran, R., Ibrahim, N., Awang, H. et Lim, P. Y. (2023). The positive and negative aspects of parentification: An integrated review. *Children and Youth Services Review*, 144, 106709. <https://doi.org/10.1016/j.chldyouth.2022.106709>
- o Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G. et PRISMA Group*, t. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Annals of internal medicine*, 151(4), 264-269. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.005>
- o Nicholson, S. B. et Lutz, D. J. (2017). The importance of cognitive dissonance in understanding and treating victims of intimate partner violence. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 26(5), 475-492.
- o Orsmond, G. I., Kuo, H. Y. et 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. <https://doi.org/10.1177/1362361308097119>
- o Rivard, M., Morin, D., Coulombe, P., Morin, M. et Mello, C. (2023). The Diagnostic Period for Autism: Risk and Protective Factors for Family Quality of Life in Early Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(10), 3755-3769
- o Simó-Pinatella, D., Mumbardó-Adam, C., Alomar-Kurz, E., Sugai, G. et Simonsen, B. (2019). Prevalence of challenging behaviors exhibited by children with disabilities: Mapping the literature. *Journal of behavioral education*, 28, 323-343. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10864-019-09326-9#citeas>
- o Simó-Pinatella, D., Mumbardó-Adam, C., Montenegro-Montenegro, E., Cortina, A., Mas, J. M., Baqués, N. et Adam-Alcocer, A. L. (2017). Prevalence and risk markers of challenging behavior among children with disabilities. *Advances in neurodevelopmental disorders*, 1, 158-167. <https://doi.org/10.1007/s10864-019-09326-9>
- o Stewart, M., Schnabel, A., Hallford, D. J., McGillivray, J. A., Forbes, D., Foster, M., Shandley, K., Gardam, M. et Austin, D. W. (2020). Challenging child behaviours positively predict symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of children with Autism Spectrum Disorder and Rare Diseases. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 69, 101467. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101467>
- o Tassé, M. J., Haverkamp, S. M., Krahn, G., Shogren, K. A., Bonardi, A., Kim, M., Chapman, R., Andridge, R., Arnold, L. E. et Barnhill, J. (2025). About Whom Are We Talking When We Use Intellectual and Developmental Disabilities? *JAMA pediatrics*. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2024.4552>
- o Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N. et Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 42(1), 62. <https://doi.org/10.1037/a0016249>
- o Tomeny, T. S., Barry, T. D., Fair, E. C. et Riley, R. (2017b). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 26, 1056-1067.

Modèle des systèmes familiaux



(Turnbull et al., 1984)

Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement

7401, rue Hochelaga
Montréal (Québec) H1N 3M5

www.sqetgc.org/colloque2026

SQETGC

Service québécois d'expertise
en troubles graves du comportement

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie-et-
du-Centre-du-Québec

Québec 