COLLOQUE EN

TGC

12-13 juin 2025

Cahier du participant

Boursière en TGC 2025

B3-1

Expériences des frères et sœurs d'enfants ayant un trouble du développement en présence de troubles graves du comportement : examen de la portée des écrits

Université du Québec à Montréal

SQETGC
Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement

Québec

Expériences des frères et sœurs d'enfants ayant un trouble du développement en présence de troubles graves du comportement : un examen de la portée des écrits scientifiques

Rochefort, C., Rivard, M., Paradis, A. et Chatenoud, C.

épaulard

Introduction

2

Quelques petites précisions…

❖Troubles du développement (TD)
- Déficience intellectuelle (DI), autisme, syndromes génétiques et anomalies chromosomiques

❖Troubles du comportement (TC)
- Les outils ne permettent pas de distinguer les troubles graves du comportement des TC

❖Frères et sœurs
- Frères et sœurs d'enfants ayant des troubles du développement (TD) et des troubles du comportement (TC)

3

I. Les troubles du comportement

Conséquences directes

- Hospitalisation
- Retrait des milieux académiques et sociaux
- Sérieuses blessures

Conséquences indirectes

Stress sur l'enfant et sa famille

(Doubet & Otrosky, 2015; Diden et coll., 2012 ; Emerson, 2001 ; Holden et Gitlesen, 2006; Sokeet al., 2018)

4

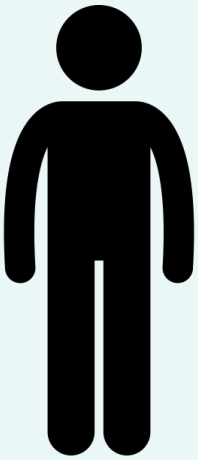
II. Le contexte de vie des parents

Empathie

Joie

Accomplissement

Appréciation



Soins

Accès aux services

Travail-famille

Gestion des TC

(Barlow et al., 2008; Hastings et Raillerie, 2002; Hodgetts et al., 2017; Kissel et Nelson, 2016; McCann et coll., 2012 ; Myers et coll., 2009)

5

II. Le contexte de vie des parents

Étude sur les symptômes de trauma chez les parents *(Stewart et al., 2020)*

Parents d'enfants ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme	Parents d'enfants ayant un développement typique
N = 226	N = 30
▪ 24% TSPT	▪ Aucun TSPT
▪ 83% TC	▪ 17% TC

6

À quoi fait référence le TSPT ?

- *Réactions intenses, dysfonctionnelles et désagréables suivant l'expérience d'une menace interpersonnelle soudaine, inattendue et imprévisible qui présentait un danger pour l'intégrité physique ou psychologique d'une personne.*
  - Origines diverses (tort interpersonnel, catastrophes naturelles, etc.)
  - Correspond à l'expérience d'un événement unique
  - Peut survenir à tout moment de la vie

(APA, 2013)

7

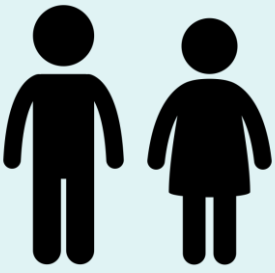
III. Le contexte de vie des frères et sœurs

Empathie

Maturité

Moins de conflits

Meilleure personne



Peur

Anxiété

Insécurité

Hypervigilance

(Benderix et Sivberg, 2007; Corsano et al. 2017; Kaminsky et Dewey, 2001; Mascha et Boucher, 2007; Ward et al., 2016; Yacoub et al., 2018)

IV. La théorie du trauma complexe (Herman, 1992)

Trauma complexe

- Tort interpersonnel
- Répété ou prolongé
- Période vulnérable du développement
- Éventail de symptômes (7 domaines)

Trauma classique (TSPT)

- Origine diverse (tort interpersonnel, désastre naturel, etc.)
- Correspond au vécu d'un événement unique
- Peut survenir à n'importe quel moment de la vie
- Symptômes différents (p.ex. reviviscence) et moins variés

(APA, 2013)

9

IV. La théorie du trauma complexe (Herman, 1992)

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

(Cloître et al., 2009; Cook et al., 2005)

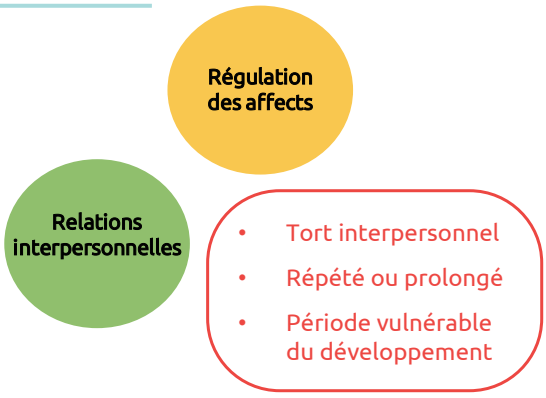
10

IV. La théorie du trauma complexe (Herman, 1992)

(Cloître et al., 2009; Cook et al., 2005)

11

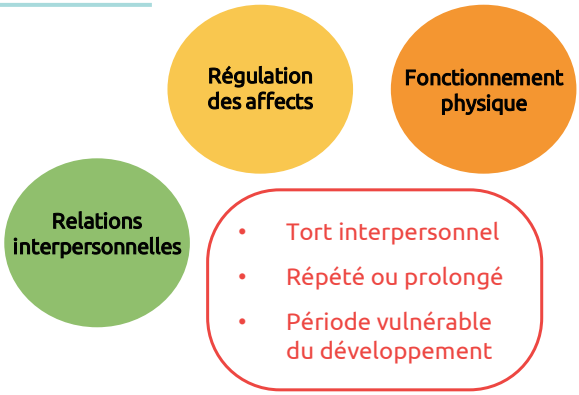
IV. La théorie du trauma complexe (Herman, 1992)



(Cloître et al., 2009; Cook et al., 2005)

12

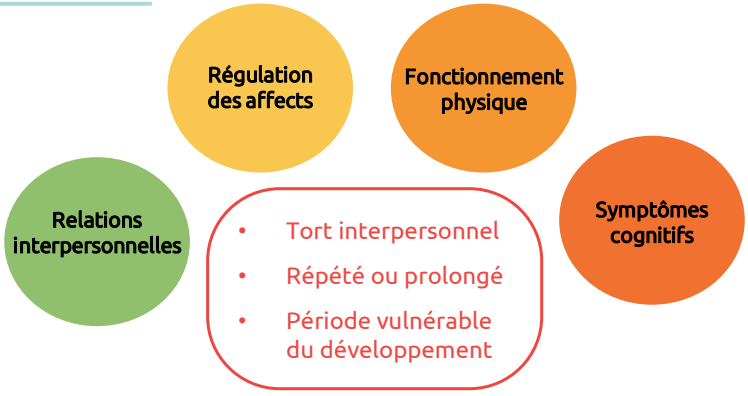
IV. La théorie du trauma complexe (Herman, 1992)



(Cloître et al., 2009; Cook et al., 2005)

13

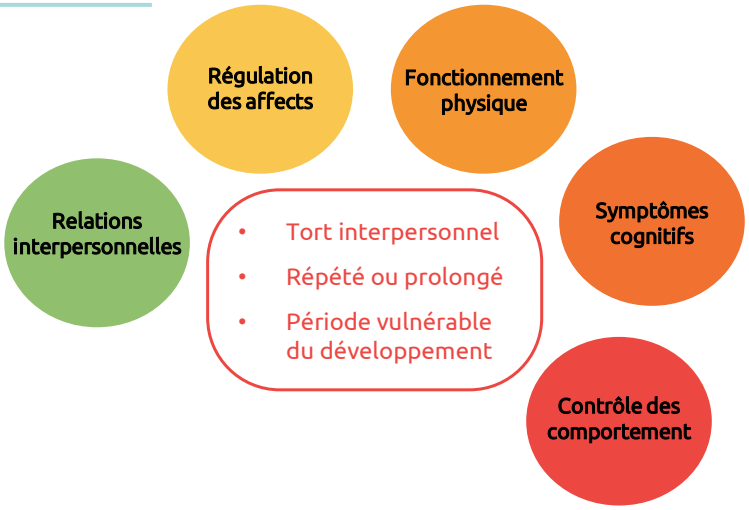
IV. La théorie du trauma complexe (Herman, 1992)



(Cloître et al., 2009; Cook et al., 2005)

14

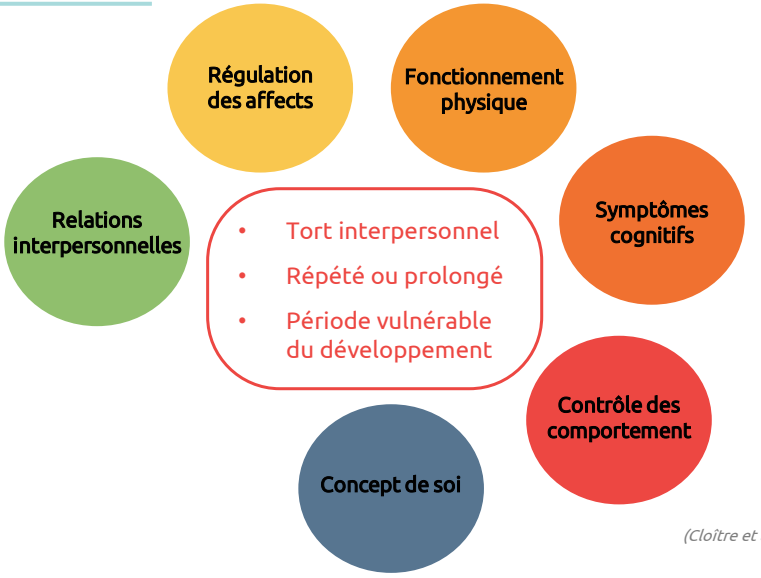
IV. La théorie du trauma complexe (Herman, 1992)



(Cloître et al., 2009; Cook et al., 2005)

15

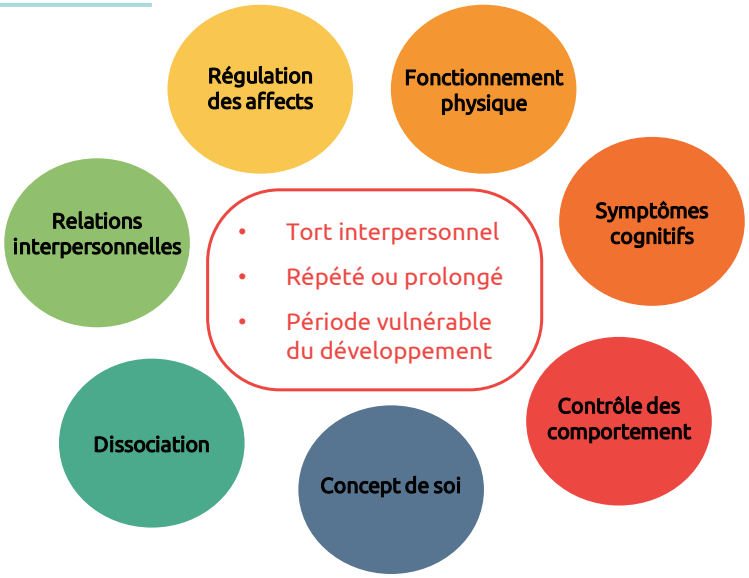
IV. La théorie du trauma complexe (Herman, 1992)



(Cloître et al., 2009; Cook et al., 2005)

16

IV. La théorie du trauma complexe (Herman, 1992)



17

Objectifs

Parmi les écrits scientifiques existants sur les frères et sœurs d'enfants ayant un TD et des TC, les données :

1) sont-elles cohérentes avec les caractéristiques du **contexte** décrit par la théorie du trauma complexe?
2) sont-elles cohérentes avec les sept domaines de **symptômes** décrits par la théorie du trauma complexe?
3) suggèrent-elles des défis et des aspects positifs sur le plan de l'**ajustement psychologique** pour ces frères et sœurs par rapport à ceux d'enfants ayant un développement typique ?

18

Méthode

19

Examen de la portée des écrits scientifiques

Devis par Arksey et O'Malley (2005)

1. Élaboration des questions de recherche
2. Identification des études pertinentes

Stratégie de recherche

1. Les TD
2. Les TC
3. La fratrie
4. L'ajustement psychologique

→ Embase, CINHAL, PsycInfo, PubMed

3. Sélection des études

- ✓ anglais ou français
- ✓ Publiées après 1980
- ✓ Aborder les 4 concepts de la stratégie de recherche (étape2)

4. Extraction et classification des données
5. Synthèse et analyse des résultats

20

Keywords

Siblings

- Siblings
- Brothers
- Sisters

Serious behavior disorder

- Serious behavior disorder (behavior disorder)
- Aggressive behavior
- Dangerous behavior
- Disruptive behavior
- Destructive behavior
- Threatening behavior
- Menacing behavior
- Self-injury
- Self-destructive
- Challenging behavior
- Aggression
- Aggressively
- Behavior difficulties
- Behavior problem (problem behavior)
- conduct problems
- aberrant behaviors

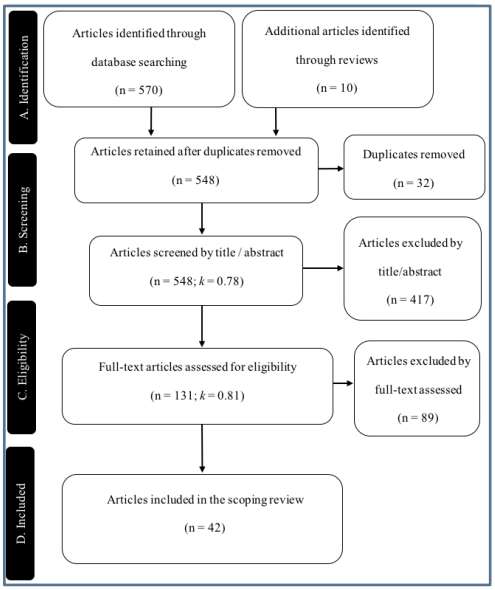
Intellectual disability or Autism or Developmental disabilities

- Developmental disabilities
- Developmental problem
- Developmental difficulties
- Intellectual disability
- Autism

Psychological adaptation

- Psychological adjustment
- Emotional and behavioral adjustment
- **Trauma**
- Mental disorder
- Stress
- Distress
- Anxiety
- Depression
- **Post Traumatic Disorder**
- Emotional well-being
- Psychological consequences
- Socio-emotional dynamic
- Coping
- Internalizing behavior problems
- Externalizing behavior problems

Flowchart



21

4. Extraction et classification des données

Grille d'extraction

Contexte du trauma complexe			7 domaines de symptômes du trauma complexe													
Interpersonnelles	Répétées ou prolongées	Surviennent lors de périodes vulnérables	Fonctionnement physique		Cognitif		Régulation des affects		Contrôle des comportements		Concept de soi		Relations interpersonnelles		Dissociation	
			Sign	non-sign	Sign	non-sign	Sign	non-sign	Sign	non-sign	Sign	non-sign	Sign	non-sign	Sign	non-sign

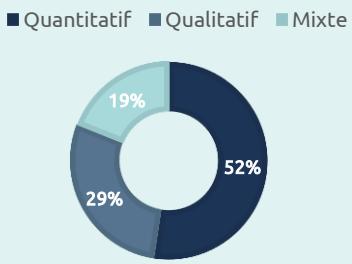
22

Résultats

23

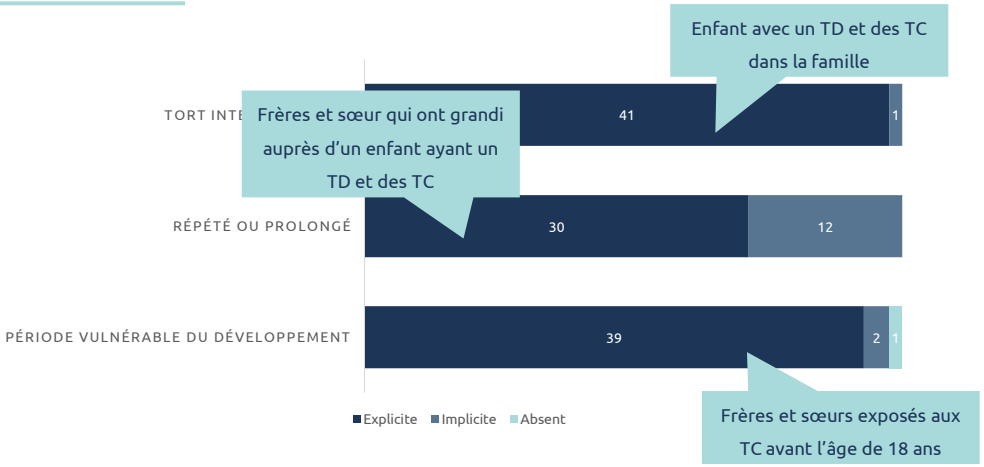
Échantillon

- ❖ *N* = 42 articles
- ❖ 1986 - 2019
- ❖ Études abordant uniquement la période de l'enfance (*n* = 39)
- ❖ Données collectées uniquement chez les parents (*n* = 16)
- ❖ Études transversales (*n* = 35)



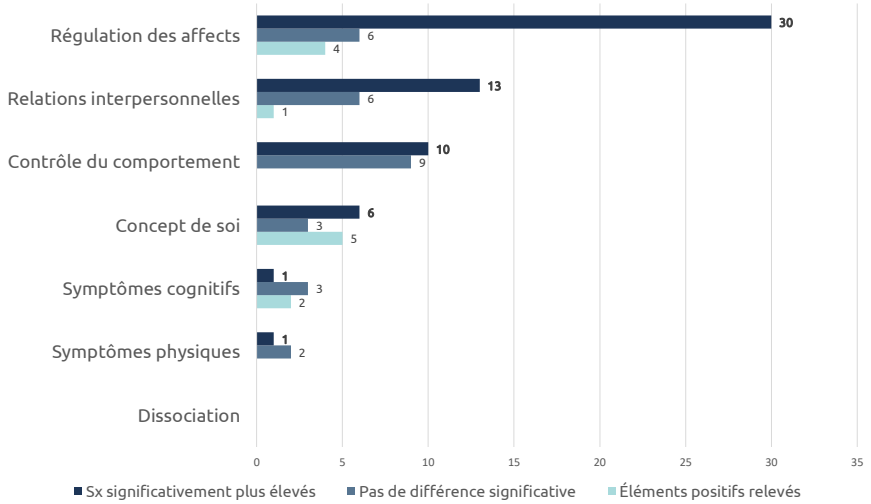
24

I. Exposition à un contexte potentiellement traumatique



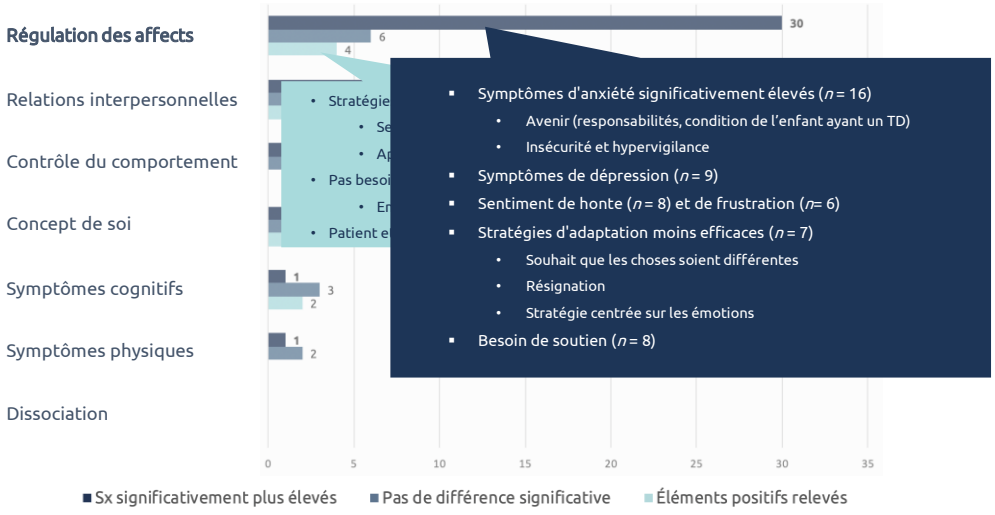
25

II. Domaines de symptômes de la théorie du trauma complexe



26

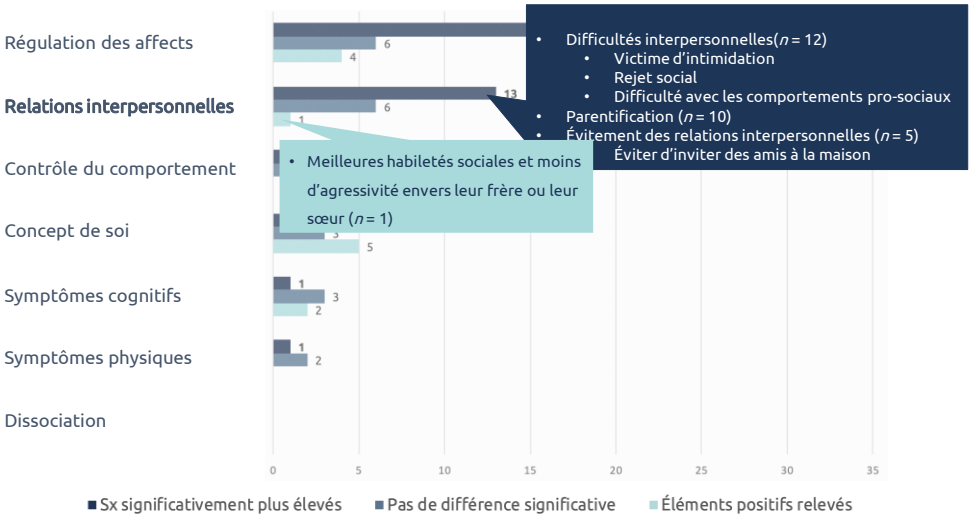
II. Domaines de symptômes de la théorie du trauma complexe



- Symptômes d'anxiété significativement élevés (*n* = 16)
  - Avenir (responsabilités, condition de l'enfant ayant un TD)
  - Insécurité et hypervigilance
- Symptômes de dépression (*n* = 9)
- Sentiment de honte (*n* = 8) et de frustration (*n*= 6)
- Stratégies d'adaptation moins efficaces (*n* = 7)
  - Souhait que les choses soient différentes
  - Résignation
  - Stratégie centrée sur les émotions
- Besoin de soutien (*n* = 8)

27

II. Domaines de symptômes de la théorie du trauma complexe

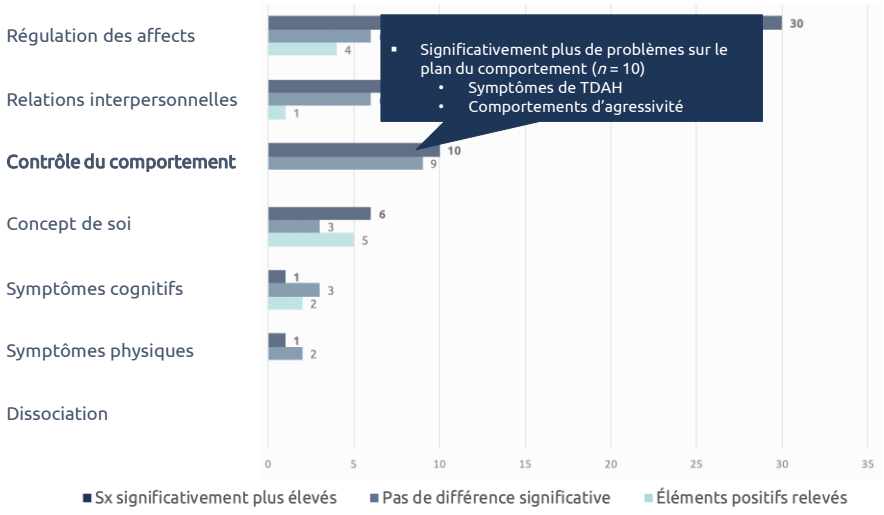


- Difficultés interpersonnelles(*n* = 12)
  - Victime d'intimidation
  - Rejet social
  - Difficulté avec les comportements pro-sociaux
- Parentification (*n* = 10)
- Évitement des relations interpersonnelles (*n* = 5)
  - Éviter d'inviter des amis à la maison

- Meilleures habiletés sociales et moins d'agressivité envers leur frère ou leur sœur (*n* = 1)

28

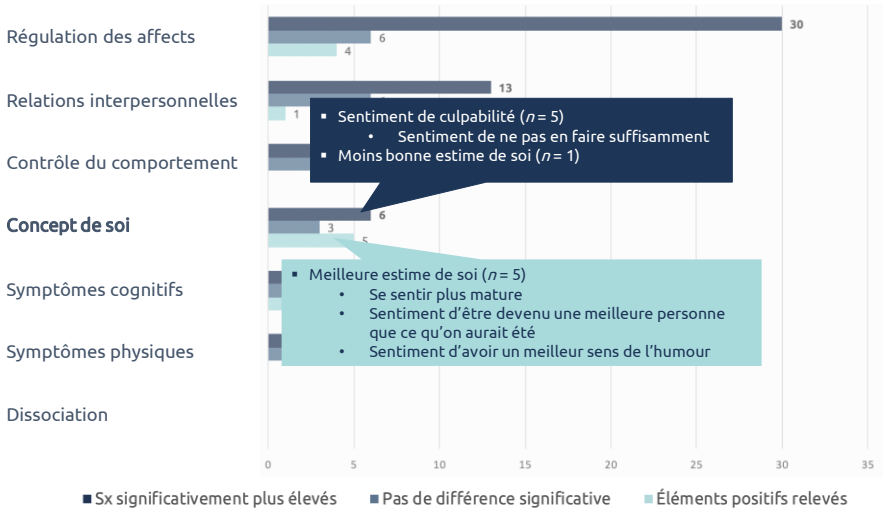
II. Domaines de symptômes de la théorie du trauma complexe



- Significativement plus de problèmes sur le plan du comportement (n = 10)
  - Symptômes de TDAH
  - Comportements d'agressivité

29

II. Domaines de symptômes de la théorie du trauma complexe

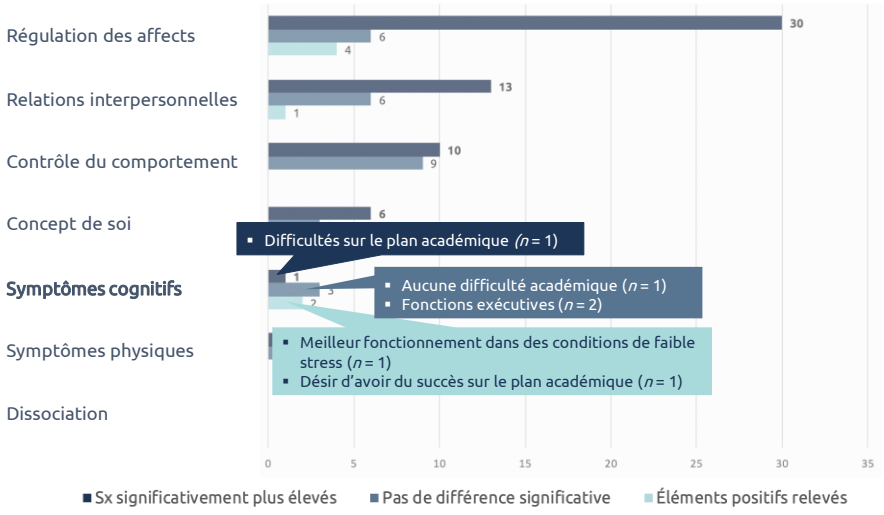


- Sentiment de culpabilité (n = 5)
  - Sentiment de ne pas en faire suffisamment
- Moins bonne estime de soi (n = 1)

- Meilleure estime de soi (n = 5)
  - Se sentir plus mature
  - Sentiment d'être devenu une meilleure personne que ce qu'on aurait été
  - Sentiment d'avoir un meilleur sens de l'humour

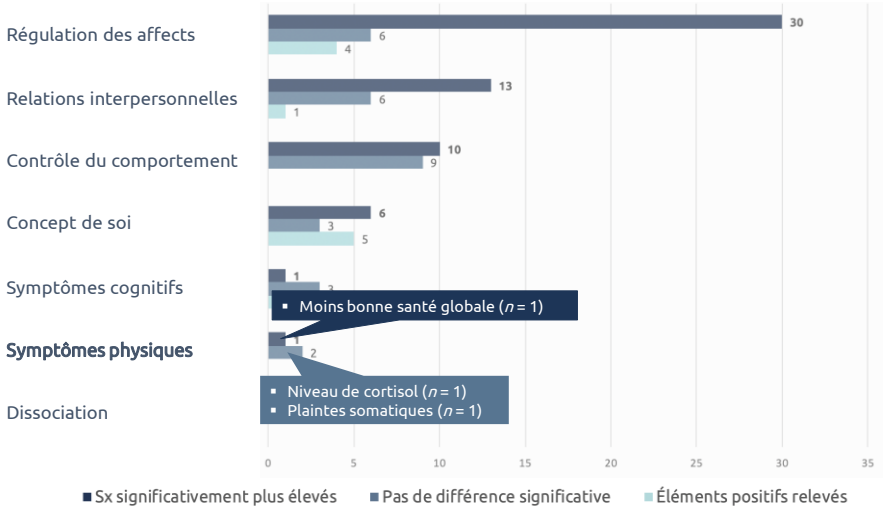
30

II. Domaines de symptômes de la théorie du trauma complexe



31

II. Domaines de symptômes de la théorie du trauma complexe



32

Discussion

33

Discussion

Régulation des affects	↑ anxiété et dépression
Relations interpersonnelles	Difficile de parler du diagnostic ou évite le sujet → Obstacle au soutien
Parentification	Peut mettre une distance avec les pairs du même âge et ajouter un défi dans le développement des relations
Contrôle du comportement	Il faut comprendre le contexte dans lequel ils se produisent Apprendre aux fratries à intervenir de manière proactive et limiter l'escalade du conflit
Concept de soi	Besoin de mieux comprendre ce qui l'influence à la fois positivement et négativement.

(Meyers, 2016, 2017)

34

Discussion

- L'exposition répétée aux TC est un facteur de risque pour l'adaptation psychologique des frères et sœurs.
  - La théorie du trauma complexe permet de mettre en évidence le contexte et les effets de cette exposition.
  - Ces effets sont présents mêmes si les TC ne sont pas nécessairement dirigés vers les frères et sœurs.
    - Les enfants exposés à la violence domestique, autant de conséquences que victimes directes (Howell, 2011).
  - Il est essentiel d'explorer les effets à long terme des TC et de l'expérience vécue par ces frères et sœurs.

- Le contexte dans lequel ces frères et sœurs grandissent est encore plus complexe étant donné la notion d'intentionnalité.

(Farmer et Aman, 2011)

35

5. Conclusion

- L'exposition répétée aux TC à l'enfance et pendant le développement peut sérieusement compromettre l'intégrité physique et psychologique.
- De nombreux symptômes décrits par la théorie du trauma complexe ont été relevés chez les fratries.
- Aucune étude ne s'est intéressée à la fois aux sept domaines de symptômes.
- Des recherches futures pourraient examiner le contexte dans lequel grandissent la fratrie d'enfants ayant un TD et des TC en utilisant la théorie du trauma complexe.

36

Quelle est la prochaine étape ?

- Actuellement, plusieurs interventions sont proposées pour les enfants, les intervenants et les parents.
  - Les interventions et services dédiés aux frères et sœurs sont quasi inexistants
  - Les frères et sœurs sont souvent exclus des services et souhaitent recevoir plus d'informations et de réponses à leurs questions, directement du professionnel.

- Deuxième étude :
  - Entrevues auprès de frères et de sœurs adultes en utilisant la théorie du trauma complexe comme cadre de référence.

37

J'ai eu la chance de vivre une très belle expérience grâce à vous. Je désirais prendre le temps de vous remercier. Vous remercier de porter un regard sur une réalité qui n'est pas toujours approfondie, soit celle de la fratrie. Je vous souhaite une belle recherche remplie de passion au travers d'énormément de travail. Merci encore!

38

Merci!

Corinne Rochefort
rochefort.corinne.2@courrier.uqam.ca

39

Références

Arksey, H. etO'Malley, L. (2005).Études de cadrage : vers un cadre méthodologique.*Int. J. Méthodologie de la recherche sociale, 8*(1), 19 – 32.https://doi.org/10.1080/1364557032000119616

Barlow, J.,Swaby, L., et Turner, A. (2008). Perspectives de parents et de tuteurs sur un programme d'autogestion pour les parents/tuteurs d'enfants atteints d'affections chroniques et limitant l'espérance de vie : « un radeau de sauvetage avec lequel nous pouvons naviguer ».*Journal de psychologie communautaire*,*36*(7), 871–884.https://doi.org/10.1002/jcop.20258

Benderix, EncoreSivberg, B., (2007).Expériences des frères et sœurs ayant un frère ou une sœur autiste et souffrant de retard mental : une étude de cas de 14 frères et sœurs issus de cinq familles.*Journal des soins infirmiers pédiatriques, 22*(5), 410-418.https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.013

Cook, A., Spinazzola, J., Ford, J.,Lanktree, C.,Blaustein, M.,Cloître, M., DeRosa, R., Hubbard, R., Kagan, R.,Liautaud, J.,Mallah, K.,Olafson, E. et Van der Kolk, B. (2005). Traumatismes complexes chez les enfants et adolescents.*Annales psychiatriques*,*35*(5), 390-398.https://doi.org/10.3928/00485713-20050501-05

Corsano, P.,Musetti, UN.,Guidotti, LaisserCheveux, F., (2017). L'expérience typique des adolescents qui grandissent avec un frère atteint d'un trouble du spectre autistique.*Journal deIntellectueletDu développement Invalidité, 42*(2), 151-161. https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277

Doubet, SL, &Ostrosky, MM (2015). L'impact des comportements difficiles sur les familles :jeje ne sais pas quoi faire.*Thèmes en éducation spécialisée de la petite enfance*,*34*(4), 223–233.https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.1177%2F0271121414539019

Didden, R.,Sturmey, P.,Sigafoos, J., Lang, R., O'Reilly, MF, &Lanceurs, GE (2012). Nature, prévalence et caractéristiques des comportements difficiles. Évaluation fonctionnelle des comportements difficiles. New York, NY : Springer 25–44.

Emerson, E. (2001).*Comportements difficiles : analyse et intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère*Presses de l'Université de Cambridge.

Agriculteur, CA, et Aman, MG (2011).Agressif comportementdans unéchantillondeenfants avec autisme spectre troubles.*RecherchedansAutismeSpectreTroubles*,*5*(1), 317-323.

Hastings, RP, et Taunt, HM (2002). Perceptions positives dans les familles d'enfants présentant des troubles du développement.*Revue américaine sur le retard mental*,*107*(2), 116-127.https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2

Herman, JL (1992). Complexsyndrome de stress post-traumatique:un syndrome chez les survivants de traumatismes prolongés et répétés.*Journal du stress traumatique*,*5*(3), 377–391.https://doi.org/10.1007/BF00977235 Holden, B., etGitlesen, JP (2006). Une étude de population totale sur les comportements difficiles dans le comté demarque de tête,Norvège: prévalence et marqueurs de risque.*Recherche sur les troubles du développement*,*27*(4), 456–465.https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.06.001

Howell, KH (2011). Résilience et psychopathologie chez les enfants exposés à la violence familiale.*Agression et comportement violent*,*16*(6), 562–569.https://doi.org/10.1016/j.avb.2011.09.001

Kaminsky, L. et Dewey, D. (2001). Relations entre frères et sœurs d'enfants autistes.*Journal de l'autisme et des troubles du développement*,*31*(4), 399–410.https://doi.org/10.1023/A:1010664603039

Kissel, SD, et Nelson, WM (2016).Perceptions des parents sur la gravité des comportements autistiques de leur enfant et différences dans le stress parental, le fonctionnement familial et le soutien social.*Focus sur l'autisme et autres troubles du développement*,*31*(2), 152–160.https://doi.org/10.1177/1088357614537352

40

Références

Macha, K. et Boucher, J., (2006) Étude préliminaire d'une méthode qualitative d'examen des expériences des frères et sœurs vivant avec un enfant atteint de TSA.*Journal britannique des troubles du développement, 52*(102), 19-28.https://doi.org/10.1179/096979506799103659

McCann, D., Bull, R., &Winzenberg, T. (2012). Les habitudes quotidiennes d'utilisation du temps des parents d'enfants ayant des besoins complexes : une revue systématique.*Journal of Child Health Care : pour les professionnels travaillant avec les enfants à l'hôpital et dans la communauté*,*16*(1), 26–52.https://doi.org/10.1177/1367493511420186

Meyers, A. (2016). Traumatisme et rétablissement : facteurs contribuant à la résilience des survivants de violences entre frères et sœurs.*Le Journal de Famille*,*24*(2), 147–156.https://doi.org/10.1177/1066480716628565

Meyers, A. (2017). Lever le voile : l'expérience vécue de la maltraitance entre frères et sœurs.*Travail social qualitatif*,*16*(3), 333–350.https://doi.org/10.1177/1473325015612143

Moher, D.,Libérés, UN.,Tetzlaff, J., Altman, DG, et PRISMA Group. (2009). Éléments de rapport privilégiés pour les revues systématiques et les méta-analyses : lesprismedéclaration.*Journal d'épidémiologie clinique*,*62*(10), 1006–12.https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.005

Myers, BJ, Mackintosh, VH, &Goin-Kochel, RP (2009).« Ma plus grande joie et mon plus grand chagrin » : les propres mots des parents sur la façon dont le fait d'avoir un enfant autiste a affecté leur vie et celle de leur famille.*Recherche sur les troubles du spectre autistique*,*3*(3), 670–684.https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004

Soke, GN, Rosenberg, SA, Rosenberg, CR, Vasa, RA, Lee, LC etDiGuiseppi, C. (2018). Comportements autodestructeurs chez les enfants atteints de troubles du spectre autistique inclus dans l'étude visant à explorer le développement précoce.*Autisme : la revue internationale de recherche et de pratique*,*22*(5), 625–635.https://doi.org/10.1177/1362361316689330

Stewart, M., Schnabel, A.,Hallford, DJ, McGillivray, JA, Forbes, D., Foster, M., … Austin, DW (2020). Les comportements difficiles des enfants prédisent positivement les symptômes du trouble de stress post-traumatique chez les parents d'enfants atteints de troubles du spectre autistique et de maladies rares.*Recherche sur les troubles du spectre autistique*,*69*.https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101467

Tassé, MJ, Sabourin, G., Garcin, N. etLecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle,*Revue canadienne deComportementaleSciences, 42*(1), 62-69.https://doi.org/10.1037/a0016249

Ward, B., Tanner, BS,Mandleco, B.,Dyches,T.T. etNé libre, D., (2016).Expériences entre frères et sœurs : vivre avec des jeunes atteints de troubles du spectre autistique.*Soins infirmiers pédiatriques, 42*(2), 69-77.https://doi.org/10.1007/s10803-017-3223-0

Yacoub, E., Dowd, M., McCann, L., et Burke, L. (2018). Impact des comportements difficiles sur les frères et sœurs de personnes autistes.*Progrès en matière de santé mentale et de déficience intellectuelle*.,*12*(5), 145-152https://doi.org/10.1108/AMHID-01-2018-0001

41

Perspectives d'intervention

1. Soutien aux symptômes d'anxiété et de dépression
2. Encourager les frères et sœurs à parler du diagnostic et de leur expérience. Créer un espace de confiance pour ces sujets.
3. Un espace sûr pour que l'enfant soit un enfant, pour pouvoir être avec des enfants du même âge, pour avoir un rôle d'enfant
4. Prévention des troubles du comportement
5. Augmenter l'estime de soi: travailler sur les aspects positifs et négatifs de l'estime de soi.
6. PAIRS: Créer des groupes de pairs ayant des expériences similaires; Voir l'ACT d'un point de vue axé sur le trauma
   - Sentiments contradictoires de frustration et de culpabilité → AGIR
   - Peut surcharger les parents
7. Valider les émotions vécues et ouvrir à la discussion
8. Les inclure dans les services, leur proposer des informations afin de répondre au sentiment de solitude et d'exclusion des services

42

Évaluation de l’atelier B3-1

COLLOQUE EN TGC

12-13 juin 2025

Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement
2021, avenue Union, bureau 870
Montréal (Québec) H3A 2S9

www.sqetgc.org/colloque2025

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