

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

EXPÉRIENCE DES PERSONNES QUI ONT GRANDI AVEC UN FRÈRE OU UNE SOEUR AYANT UN
TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT ET DES TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

CORINNE ROCHEFORT

DÉCEMBRE 2025

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse 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

La réalisation de cette thèse n'aurait pas été possible sans l'immense contribution, le soutien et les encouragements de nombreuses personnes qui m'ont entourée au cours de ces années dans mon parcours au doctorat. Je tiens à exprimer et à souligner ma reconnaissance envers toutes ces personnes qui, de près ou de loin, ont marqué ce parcours et ont contribué, chacune à leur façon, à l'aboutissement de ce projet.

Cette thèse a aussi été rendue possible grâce à plusieurs appuis financiers, que je souhaite ici remercier : le Fond de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC), le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, l'Institut DI-TSA, et les Fonds de recherche Inclusion sociale.

Dans un premier temps, je tiens à remercier du fond du cœur mes deux directrices de thèse, Mélina Rivard et Alison Paradis. Merci pour votre confiance et d'avoir cru en moi en m'accueillant dans chacun de vos laboratoires et en m'offrant l'opportunité d'apprendre au sein d'équipes aussi stimulantes et bienveillantes. Vos expertises, votre accompagnement et vos nombreux conseils ont été précieux tout au long de mon parcours. Mélina, merci de m'avoir proposé de travailler sur un projet aussi significatif et enrichissant sur le plan clinique. Alison, merci de t'être lancée dans cette aventure de codirection en acceptant la proposition de Mélina, avant même que nous ayons eu l'occasion de nous rencontrer. Ton expertise a été essentielle dans la réalisation et la richesse de cette thèse. À toutes les deux, je vous suis infiniment reconnaissante pour votre bienveillance, votre disponibilité, vos encouragements, votre rigueur et votre ouverture. Vous avez sans l'ombre d'un doute permis que ce travail voit le jour et qu'il soit de haute qualité. Vous avez également contribué, chacune à votre façon, à faire de moi la clinicienne que je suis. On m'avait dit qu'une codirection pouvait parfois être difficile, mais je peux affirmer que, dans mon cas, cela a été une expérience grandement positive et enrichissante. Ce travail n'aurait pas été possible sans la complémentarité de vos deux expertises. Merci pour votre professionnalisme et pour la facilité de collaboration que vous avez su créer.

Je tiens également à remercier Dre Ann Turnbull, chercheuse de renom dans le domaine de l'expérience des familles dont l'un des membres présente un trouble du développement. Merci pour votre confiance et pour m'avoir offert l'opportunité de travailler sur ce sujet à la fois novateur et d'une grande sensibilité.

Ce fut un réel privilège de pouvoir m’y consacrer et je me considère choyée d’avoir pu travailler sur ce si beau et aussi inspirant sujet de thèse. Merci pour votre enthousiasme et tout le travail que vous avez accompli, et accomplissez toujours, pour ces familles.

Je remercie également les membres de mon jury d’avoir accepté de consacrer de leur temps à l’évaluation de cette thèse. Je suis honorée de bénéficier de vos expertises respectives pour élever la qualité de mon travail.

Je tiens également à remercier chacun des participants qui ont généreusement accepté de participer à cette recherche. Merci pour votre confiance. Je vous remercie d’avoir partagé avec sincérité vos expériences, et d’avoir abordé certains sujets assez sensibles. Vos récits sont d’une richesse inestimable.

Je remercie également mes collègues des laboratoires ÉPAULARD (désormais PRISME) et LÉFAC, ainsi que toutes les personnes rencontrées au fil des cours, congrès et stages. Un merci tout spécial à Catalina, qui a su mener avec rigueur et douceur chacune des entrevues auprès des participants. Merci à mes costagiaires ainsi qu’à tous ceux et celles qui ont enrichi mon parcours par leur présence, leur collaboration et nos échanges stimulants.

Une mention très spéciale à Carlos, Charlotte, Mélibouli et Zak, un petit noyau d’amis de cœur qui ont su illuminer cette expérience et grandement contribué à en faire une période de ma vie marquée de bonheur. Merci pour votre écoute, vos partages, vos conseils, votre aide, vos encouragements et votre soutien. Pour ces nombreuses aventures, que ce soit en congrès, en camping, en chalet ou dans le bas du fleuve. Je vous remercie sincèrement pour tous ces beaux moments : les nombreux soupers improvisés, les longues discussions, les rires et les larmes. Merci pour votre amitié profonde et sincère ainsi que tous ces beaux moments partagés et que nous continuerons de partager.

Un grand merci à ma famille et mes amis pour votre soutien et vos encouragements tout au long de cette aventure. Je vous suis grandement reconnaissante de l’intérêt que vous avez porté à ma thèse et à mon cheminement. Un merci particulier à mes grands-parents JB et Lucille, qui ne sont plus avec nous, à mes oncles et tantes Lise, Yvon, Édith, Stéphane, Francine et Mathieu ainsi qu’à mes cousins et cousines Tiffanie, Daphnée, Hugo, Louis, Félix, Charles, Éloïse et Rose. Merci pour votre écoute, tout votre amour et ces moments de bonheur partagés qui ont été des espaces de paix et de douceur dans ce parcours parfois tumultueux. Un merci tout spécial à mes amies de longue date Aurélie, Marie-Hélène et Camille, qui m’ont

accompagnée depuis le tout début de mon parcours académique, qui ont su être un soutien indéniable et qui ont traversé avec moi les hauts et les bas de cette aventure. Merci pour tous ces moments de bonheur et de rires partagés. Merci également à mes amis et collègues rencontrés dans le bas du fleuve, qui ont fait de cette dernière année au doctorat une année aussi belle et enrichissante.

Un immense merci à mes parents, Nicole et Michel. Merci de m'avoir toujours encouragée et soutenue dans mes projets, et tout particulièrement à travers ce cheminement en montagnes russes que sont les études en psychologie. Merci pour votre écoute et votre soutien dans les hauts comme dans les bas de cette aventure. Merci d'avoir cru en moi, d'avoir su m'encourager avec justesse et amour ainsi que de m'avoir offert la stabilité nécessaire pour persévérer dans ce parcours. Merci à mon frère Simon pour sa bienveillance et son écoute. Merci d'avoir été présent dans ta simplicité, ta sensibilité et ton soutien constant.

Enfin, à Aude, ma conjointe que j'ai rencontrée quelques mois avant le début de ce doctorat et qui a été présente à mes côtés tout au long de cette aventure. Merci pour ton amour, ton écoute, ton soutien émotionnel, ta patience et ton enthousiasme. Ta curiosité et ton intérêt pour mon domaine d'études, mon projet et mon parcours m'ont profondément touchée. Merci d'avoir partagé, à ta manière, ce parcours avec moi. Merci pour les repas préparés dans les périodes chargées, pour tes mots rassurants, ton admiration, ton aide concrète et ta douceur au quotidien. Ta présence a été une source constante de réconfort, d'équilibre et de bonheur. Je t'aime fort!

DÉDICACE

À tous les frères et sœurs de personnes ayant un
trouble du développement et des troubles graves
du comportement,
À ceux qui ont pris part à ce projet,
À ceux que je côtoie dans ma pratique clinique,
Je souhaite que vous soyez vus,
que vos voix soient entendues,
et que ce projet puisse, à sa façon,
faire une différence pour vous.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
DÉDICACE	v
LISTE DES FIGURES	x
LISTE DES TABLEAUX	xi
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	xii
RÉSUMÉ.....	xiv
ABSTRACT.....	xvi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 CONTEXTE THÉORIQUE	8
1.1 Troubles du développement.....	8
1.2 Troubles graves du comportement	11
1.3 Contexte de vie des familles d'enfants ayant un TD et des TGC	13
1.4 Théorie du trauma complexe	15
1.4.1 L'exposition pouvant conduire à un trauma complexe.....	15
1.4.2 Théorie du trauma complexe et l'expérience des personnes qui ont un frère ou une sœur ayant un TD et des TGC.....	16
1.4.3 Domaines de symptômes décrits dans la théorie du trauma complexe.....	18
1.4.3.1 Problèmes relationnels et d'attachement.....	18
1.4.3.2 Altération de la régulation des affects	19
1.4.3.3 Concept de soi altéré.....	20
1.4.3.4 Altération du fonctionnement cognitif	20
1.4.3.5 Altération du fonctionnement physique	21
1.4.3.6 Perturbation du contrôle des comportements	21
1.4.3.7 Dissociation.....	21
1.5 Limites des études antérieures et pertinence de la présente étude	22
1.6 Objectifs de la thèse	23
CHAPITRE 2 ARTICLE 1 SIBLINGS OF INDIVIDUALS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES OR AUTISM: A SCOPING REVIEW USING TRAUMA THEORY	24
2.1 Résumé	25
2.2 Abstract.....	26
2.3 Introduction	27
2.4 Method	30

2.4.1	Identifying Relevant Studies	31
2.4.2	Study Selection	32
2.4.3	Data Extraction and Synthesis of Results	32
2.5	Results.....	34
2.5.1	Exposure to potential developmental stressor	47
2.5.2	Developmental Trauma Symptom Domains	48
2.5.2.1	Affect Regulation	48
2.5.2.2	Relationships to Others	49
2.5.2.3	Behavior Control.....	49
2.5.2.4	Self-Concept.....	52
2.5.2.5	Cognitive functioning.....	52
2.5.2.6	Physical symptoms	52
2.6	Discussion	52
2.7	Limitations and Future Research	55
2.8	Conclusion.....	56
2.9	References	58
CHAPITRE 3 ARTICLE 2 THE UNIQUE AND COMPLEX EXPERIENCE OF GROWING UP WITH A SIBLING WHO EXHIBITS SEVERE CHALLENGING BEHAVIORS IN THE CONTEXT OF A NEURODEVELOPMENTAL DISORDER: A TRAUMA-BASED STUDY		65
3.1	Résumé	66
3.2	Abstract.....	67
3.3	Introduction	68
3.3.1	Challenging behaviors and their impact on family members	69
3.3.2	Complex trauma theory and brothers' and sisters' experience.....	70
3.4	Method	72
3.4.1	Participants.....	72
3.4.2	Measures	76
3.4.3	Analysis	76
3.5	Results.....	77
3.5.1	Do participants' experiences align with the significant stressors of complex trauma theory? ...	77
3.5.1.1	Nature and frequency of severe challenging behaviors.....	77
3.5.1.2	The broader context of siblings' severe challenging behaviors	79
3.5.2	Presence of symptom domains of complex trauma theory	81
3.5.2.1	Alterations in affect regulation	81
3.5.2.2	Relationship and attachment difficulties	83
3.5.2.3	Impaired self-concept.....	85
3.5.2.4	Indicators of cognitive symptoms	86
3.5.2.5	Behavior control difficulties	86
3.5.2.6	Indicators of physical symptoms	87
3.5.2.7	Indicators of dissociation symptoms.....	87
3.5.3	Do participants perceive positive outcomes alongside the challenges?	87

3.6 Discussion	88
3.6.1 Exposure to interpersonal threat and risk to their physical and psychological well-being	88
3.6.2 Effects of growing up with a sibling with a developmental disorder	90
3.7 Strengths and limitations	92
3.8 Conclusion	93
3.9 References	94
3.10 Supplementary material	98
CHAPITRE 4 DISCUSSION	100
4.1 Synthèse des principaux résultats de la thèse	101
4.2 Interprétation des résultats	102
4.2.1 Quand le tort n'est pas intentionnel : comprendre la complexité du vécu des fratries	102
4.2.2 Une expérience complexe, caractérisée par des émotions contradictoires	104
4.2.3 La parentification : un concept central dans l'expérience des fratries	106
4.2.4 Un contexte complexe auquel les fratries demeurent rattachées, même après avoir quitté leur milieu familial	109
4.2.5 Aspects positifs de l'expérience des fratries	111
4.3 Implications cliniques	112
4.3.1 Absence de services dans le réseau de la santé et des services sociaux du Québec	113
4.3.2 Réaliser, reconnaître, répondre et résister : une approche sensible au trauma	114
4.3.3 Des pratiques spécifiques au trauma	116
4.3.4 La parentification : un enjeu clé à considérer dans l'élaboration des interventions	119
4.4 Forces, limites et pistes de recherches futures	121
4.4.1 Forces	121
4.4.2 Limites	123
4.4.3 Pistes pour les recherches futures	124
CONCLUSION	127
ANNEXE A Approbation du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM	128
ANNEXE B Avis final de conformité éthique	129
ANNEXE C Certificat d'approbation éthique du Bureau intégré de l'éthique des CISSS et CIUSSS	130
ANNEXE D Certificat d'accomplissement du EPTC 2: FER	131
ANNEXE E Affiche de sollicitation pour participer à la recherche	132
ANNEXE F Formulaire de consentement	133
ANNEXE G Questionnaire sociodémographique	137
ANNEXE G Canevas d'entrevue	140

RÉFÉRENCES	145
------------------	-----

LISTE DES FIGURES

Figure 2.1 Flowchart.....	31
---------------------------	----

LISTE DES TABLEAUX

Table 2.1 Exhaustive list of concepts and keywords for the search strategy	33
Table 2.2 Articles informations	35
Table 2.3 Extracted data about symptoms of developmental trauma exposure	50
Table 3.1 Participants' family context and description of the CBs exhibited by the sibling with a DD	73
Table 3.2 Signs of developmental trauma theory symptoms	80
Table 3.3 Themes and subthemes definition	98

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ADHD	Attention deficit and hyperactivity disorder
APA	American Psychiatric Association
ARC	Attachement, Régulation des affects et Compétences
ASD	Autism spectrum disorder
CB	Challenging behaviour
DD ACT	Developmental Disability Assistance and Bill of Rights ACT
DI	Déficiences intellectuelle
DSM-5-TR	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, Text Revision
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition
ID	Intellectual disabilities
ITCT	Integrative Treatment of Complex Trauma
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PTSD	Post-Traumatic Stress Disorder
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SCB	Severe challenging behavior
STAIR	Skills Training in Affect and Interpersonal Regulation
TC	Trouble du comportement
TD	Trouble du développement
TDAH	Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité

TF-ACT	Trauma-Focused Acceptance and Commitment Therapy
TF-CBT	Trauma-Focused Cognitive Behavioral Therapy
TGC	Trouble grave du comportement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
TSPT	Trouble du stress post-traumatique
UM	Unit of Meaning

RÉSUMÉ

Cette thèse s'intéresse à l'expérience des personnes qui ont grandi avec un frère ou une sœur présentant un trouble du développement (TD), comme l'autisme et la déficience intellectuelle, accompagné de troubles graves du comportement (TGC). La présence d'un TD chez un enfant a des conséquences significatives sur sa qualité de vie ainsi que sur celle de l'ensemble de sa famille, y compris la fratrie. Ensemble, ils doivent s'ajuster et s'adapter à cette réalité et aux défis qu'elle engendre, tels que la charge de soins à prodiguer à l'enfant, la multiplication des rendez-vous associés aux services spécialisés et la stigmatisation sociale. Ces défis sont encore plus grands lorsque le TD s'accompagne de TGC, c'est-à-dire de comportements qui comportent un danger pour l'intégrité physique et psychologique de l'enfant et de son entourage. Bien que difficile à estimer en raison de la variabilité des terminologies et des classifications diagnostiques, la prévalence des TGC est reconnue comme élevée : entre 60 et 94 % des personnes ayant un diagnostic d'autisme et entre 10 et 60 % de celles ayant un diagnostic de déficience intellectuelle. Dans ce contexte, les parents consacrent une grande part de leur temps et de leur énergie à répondre aux besoins spécifiques de l'enfant et à gérer les TGC et leurs conséquences. Des études ont d'ailleurs mis en évidence la présence, chez ces parents, de symptômes dépassant le seuil clinique du trouble de stress post-traumatique. Bien que plusieurs études aient documenté l'influence psychologique de ce contexte sur les parents, peu se sont intéressées aux fratries, pourtant également exposées aux TGC et aux dangers qu'ils impliquent. Selon la théorie du trauma complexe (Herman, 1992), une exposition répétée, pendant l'enfance et l'adolescence, à des événements comportant un tort interpersonnel peut entraîner une multitude de symptômes persistants. Ces symptômes sont regroupés en sept domaines, soit : l'altération de la régulation des affects, les problèmes relationnels et d'attachement, le concept de soi altéré, l'altération du fonctionnement cognitif, la perturbation du contrôle des comportements, l'altération du fonctionnement physique et la dissociation. Ainsi, considérant que l'expérience de ces fratries partage plusieurs caractéristiques avec le contexte décrit par la théorie du trauma complexe, il est pertinent de se questionner quant aux possibles répercussions de cette exposition sur leur bien-être à court et long terme.

S'appuyant sur la théorie du trauma complexe, la première étude de cette thèse consiste en une analyse des écrits scientifiques portant sur l'ajustement psychologique des personnes qui ont grandi en présence d'un frère ou d'une sœur ayant un diagnostic de TD accompagné de TGC. Cette étude poursuit trois objectifs : 1) déterminer si des éléments rapportés dans les écrits sur l'expérience de ces fratries correspondent aux stressors décrits par la théorie du trauma complexe, soit une exposition répétée et prolongée à des événements interpersonnels potentiellement traumatiques durant une période vulnérable du développement ; 2) identifier si, dans les écrits, les sept domaines de symptômes de la théorie du trauma complexe sont relevés dans une telle exposition ; et 3) évaluer si les données mettent de l'avant un meilleur ou un moins bon ajustement psychologique chez les fratries d'enfants ayant un TD et des TGC comparativement aux pairs de leur âge. Les résultats indiquent que le contexte auquel sont exposées ces fratries concorde avec les trois caractéristiques du contexte décrit dans la théorie du trauma complexe, c'est-à-dire qu'elles sont exposées à des torts interpersonnels répétés sur une période prolongée pendant leur enfance et leur adolescence. Par ailleurs, à l'exception de la dissociation, les données recueillies indiquent que six des sept domaines de symptômes décrits par la théorie du trauma complexe sont relevés, et ce, bien qu'aucune étude n'ait abordé de manière explicite le thème du trauma. Au-delà des défis vécus par les fratries, certaines conséquences positives ont aussi été mises de l'avant, comme un plus grand sentiment d'empathie et d'ouverture à autrui, ainsi qu'une plus grande maturité.

Par l'intermédiaire d'entrevues semi-structurées, la seconde étude s'intéresse à l'expérience de 11 adultes qui ont grandi avec un frère ou une sœur ayant un TD et présentant des TGC. Les résultats des analyses soutiennent que ces fratries ont été exposées à des torts interpersonnels répétés mettant à risque leur intégrité physique et psychologique dès leur enfance ou leur adolescence, que ce soit à travers des agressions directes (p. ex., frappé, poussé en bas des escaliers) ou comme témoins de situations mettant en danger leurs parents ou leur frère ou leur sœur ayant un diagnostic de TD (p. ex., fugue, comportements d'automutilation). Les sept domaines de symptômes décrits par la théorie du trauma complexe sont présents dans le discours des participants, les plus fréquents étant l'altération de la régulation des affects et les problèmes relationnels et d'attachement. Tous les participants ont exprimé un amour inconditionnel pour leur frère ou leur sœur ayant un TD et des TGC, ainsi que des bénéfices liés au fait d'avoir grandi auprès de ce frère ou de cette sœur, tels que le développement d'une plus grande empathie et d'une ouverture aux différences. Cette étude montre la complexité de la situation vécue par ces fratries, qui se trouvent dans une situation paradoxale. D'une part, elles sont exposées à des TGC imprévisibles et parfois agressifs, qui représentent une menace pour leur intégrité physique et psychologique ainsi que pour celle de leur famille. D'autre part, malgré le sérieux et la dangerosité que peuvent représenter les TGC, les fratries rapportent que les comportements de leur frère ou de leur sœur doivent être considérés dans le contexte du diagnostic de TD et ne peuvent ainsi être interprétés comme des comportements de violence et intentionnels. Elles revendiquent que ces comportements s'inscrivent dans un contexte où l'enfant, qui en est l'auteur, présente une condition nécessitant beaucoup de soins et d'attention. Les comportements de parentification ainsi que les inquiétudes au sujet de l'avenir en ce qui concerne la santé du frère ou de la sœur et de leurs rôles et responsabilités futures à son égard font partie des thèmes centraux des récits des participants. Les résultats de cette étude sur l'expérience des fratries de personnes ayant un TD et présentant des TGC mettent en évidence l'importance de s'intéresser aux effets sur la santé physique et psychologique liés à l'exposition à des TGC, qui peut parfois constituer un contexte potentiellement traumatique. Il est également recommandé de réfléchir à des mesures formelles d'accompagnement et de soutien pour ces fratries dont les besoins sont souvent minimisés.

À la lumière de ces deux études, les résultats appuient la nécessité d'explorer l'expérience et les symptômes de ces fratries, au moyen de la théorie du trauma complexe, afin de mieux comprendre le contexte dans lequel elles se développent et les effets à long terme de leur expérience. Cette thèse propose un regard nouveau sur cette réalité. Elle permet ainsi d'offrir des pistes de réflexion alignées avec la spécificité du contexte et de l'expérience de ces fratries, en vue de développer des interventions cliniques qui seront sensibles et adaptées à leurs besoins.

Mots clés : frères et sœurs, trouble du développement, trouble grave du comportement, trouble du comportement, trauma complexe, autisme, déficience intellectuelle, famille.

ABSTRACT

This thesis focuses on the experience of individuals who grew up with a sibling presenting a developmental disorder (DD) such as autism or intellectual disability, and who also exhibited severe challenging behaviors (SCBs). The presence of a DD in a child can affect not only their quality of life but also that of the entire family, including their brothers and sisters. Together, they must adjust and adapt to this reality and the challenges it brings, such as the caregiving burden, numerous appointments related to specialized services, and social stigma. These challenges are even greater when the DD is accompanied by SCBs, that is, behaviors that pose a significant risk to the physical and psychological integrity of the child and those around them. Although difficult to estimate due to varying terminology and diagnostic classifications, the prevalence of SCBs is recognized as high: between 60% and 94% of individuals with an autism diagnosis and between 10% and 60% of those with an intellectual disability diagnosis. In this context, parents devote a large portion of their time and energy to meeting the child's specific needs and managing the SCBs and their consequences. Moreover, studies have highlighted that these parents may present symptoms above the threshold of a post-traumatic stress disorder diagnosis.

While numerous studies have documented the psychological impact of this context on parents, few have focused on brothers and sisters who are also exposed to SCBs and their consequences. According to complex trauma theory (Herman, 1992), repeated exposure during childhood and adolescence to events involving interpersonal threat can lead to a range of persistent symptoms. These symptoms are grouped into seven domains: alteration in affect regulation, relationship and attachment difficulties, impaired self-concept, cognitive symptoms, behavior control difficulties, physical symptoms, and dissociation. Given that the experience of these brothers and sisters shares many characteristics with the context described by complex trauma theory, it is relevant to question the possible long-term effects of this exposure on their well-being.

Therefore, the first study of this thesis is a scoping review based on complex trauma theory to examine the psychological adjustment of individuals who grew up with a sibling diagnosed with a DD and exhibiting SCBs. The study has three objectives: (1) to determine whether aspects reported in the literature on brothers' and sisters' experience correspond to the stressors described in complex trauma theory, namely repeated and prolonged exposure to potentially traumatic interpersonal threat during a vulnerable developmental period; (2) to identify whether the seven symptom domains of complex trauma theory are associated with such exposure in the literature; and (3) to assess whether the data suggest better or worse psychological adjustment among brothers and sisters of children with a DD and SCBs compared to their peers. The findings indicate that the context in which these brothers and sisters grow up aligns with the three defining characteristics described in complex trauma theory: they are subjected to repeated interpersonal threats over a prolonged period during childhood and adolescence. Moreover, with the exception of dissociation, the data reveal that six of the seven symptom domains outlined in the theory are observed, even though no study explicitly addressed the theme of trauma. Beyond the challenges faced by these brothers and sisters, some positive consequences were also highlighted, such as a stronger sense of empathy and openness to others, as well as greater maturity.

Through semi-structured interviews, the second study of this thesis explores the experiences of 11 adults who grew up with a sibling with a DD and exhibiting SCBs. The analyses of the interviews confirm that these brothers and sisters were exposed to repeated interpersonal threats to their physical and

psychological integrity from childhood or adolescence, either through direct aggression (e.g., being hit or pushed down the stairs) or as witnesses to situations endangering their parents or the sibling with a DD (e.g., running away, self-harming behaviors). The seven symptom domains described in complex trauma theory are present in participants' accounts, with alterations in affect regulation and relationships and attachment difficulties being the most frequent. Furthermore, all participants expressed unconditional love for their sibling with a DD and SCBs, as well as positive outcomes from growing up alongside them, such as increased empathy and openness to differences. This study illustrates the complexity of these brothers' and sisters' experience, who find themselves in a context where they must navigate two distinctive yet overlapping challenges. On the one hand, they are exposed to unpredictable and sometimes aggressive SCBs, posing a threat to their and their family's physical and psychological well-being. On the other hand, despite the seriousness and danger of these behaviors, the brothers and sisters report that they must be understood within the context of the DD diagnosis and should not be interpreted as intentional nor violent. They assert that these behaviors occur in a context where the child exhibiting them has a condition requiring significant care and attention. Additionally, central themes in participants' narratives include parentification behaviors and concerns about the future regarding their sibling's health and their own future roles and responsibilities. The findings of this study on the experience of individuals whose siblings have DD and SCBs highlight the need to acknowledge the emotional impact of exposure to SCBs, which can at times constitute a potentially traumatic context. Additionally, since the needs of these siblings may be overlooked, it is advised to think about taking official steps to support and accompany them.

In light of these two studies, the results support the need to explore the experience and symptoms of brothers and sisters of individuals with a DD and SCBs through the lens of complex trauma theory, to better understand the context in which they develop and the long-term effects of their experience. This thesis offers a new perspective on their reality and proposes directions for more tailored and sensitive clinical interventions that address their specific needs.

Keywords : Siblings, Developmental disorder, Severe challenging behaviors, Challenging behaviours, Complex trauma, autism, intellectual disabilities, family.

INTRODUCTION

La présence de retards ou d'atypies développementales menant à un diagnostic de trouble du développement (TD) chez un enfant teinte non seulement son quotidien, mais également celui de sa famille (Arias et al., 2018; Mello et al., 2019). Les TD englobent une variété de diagnostics d'apparition précoce, comme l'autisme¹ et la déficience intellectuelle (DI) (American Psychiatric Association [APA], 2023; Tassé et al., 2024). Ils se caractérisent par une combinaison de symptômes et de manifestations, telle que des retards et des déficits dans plusieurs sphères du développement (p. ex., moteur, cognitif et social), qui entraînent des répercussions significatives sur le fonctionnement au quotidien de la personne qui présente un TD, de son autonomie et de son intégration dans différents milieux (p. ex., académiques, communautaires et résidentiels) (Lima-Rodríguez et al., 2018; Luijkx et al., 2019). Lorsque le TD est accompagné de troubles du comportement (TC), voire de troubles graves du comportement² (TGC), les défis deviennent encore plus grands pour l'enfant et sa famille (Emerson, 2011). Les TC font partie des manifestations fréquemment associées aux TD et qui portent directement atteinte à l'adaptation et à la qualité de vie des familles (Emerson, 2001; Holden et Gitlesen, 2006; Meyers, 2016). Ceux-ci comprennent, par exemple, une absence de conscience du danger et des comportements d'agression physique sur autrui (p. ex., frapper, mordre) ou sur soi-même (p. ex., des comportements d'automutilation) (Emerson, 2001; Tassé et al., 2010; Soke et al., 2016). Entre 48 à 60% des enfants ayant un diagnostic de DI et jusqu'à 90%

¹ Dans le domaine de l'autisme, il y a actuellement un grand nombre de discussions concernant l'utilisation d'une terminologie axée sur l'identité (*identity-first* ; p. ex., personne autiste) ou axée sur la personne (*person-first* ; p.ex., personne ayant l'autisme) (Taboas et al., 2023 ; Vivanti, 2020). Tant du côté des chercheurs que des personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme et de leurs proches, il n'y a pas de consensus univoque sur la terminologie qui devrait être privilégiée. L'expression « personne avec un diagnostic d'autisme » sera privilégiée dans le cadre de cette thèse, étant celle mise de l'avant chez les familles partenaires aux projets de recherche de notre équipe.

² L'un des défis récurrents dans la littérature portant sur les manifestations comportementales chez les personnes présentant un TD réside dans l'imprécision et l'incohérence des terminologies utilisées. En effet, les termes « comportement problématique », « TC » et « TGC » sont souvent utilisés de manière interchangeable, sans nécessairement tenir compte d'une gradation dans la sévérité ou la complexité, ce qui rend difficile la comparaison des études et l'interprétation des résultats. Cette confusion sémantique a justement motivé les travaux de Tassé et ses collaborateurs (2010), qui ont proposé une classification hiérarchisée visant à mieux distinguer les profils comportementaux selon leur intensité et leurs répercussions sur le fonctionnement de la personne et de son environnement. Cette approche graduée vise non seulement à clarifier les définitions, mais également à soutenir une meilleure orientation des services en fonction des besoins spécifiques. Toutefois, malgré ces avancées, de nombreux écrits scientifiques n'adoptent pas cette nomenclature, ce qui limite l'analyse fine de la littérature. Ainsi, dans le cadre de cette thèse, les données seront rapportées en respectant les termes utilisés par les auteurs des articles cités.

de ceux ayant un diagnostic d'autisme présentent des TC (Simó-Pinatella et al., 2019). Lorsque la sévérité et les répercussions de ces TC augmentent au point où ils représentent une menace réelle pour l'intégrité physique et psychologique de la personne qui les émet et celle de son entourage, ils seront alors qualifiés de TGC (Emerson, 2001; Tassé et al., 2010). En effet, en plus des défis liés aux TC, les TGC se distinguent par la multitude de conséquences encore plus graves qu'ils peuvent entraîner, affectant la qualité de vie de la personne et de son entourage. Ces conséquences comprennent notamment des hospitalisations plus fréquentes, une limitation de la disponibilité à faire des apprentissages et des conséquences sur le plan légal (Tassé et al., 2010).

Être le parent ou la fratrie d'un enfant ayant un de diagnostic de TD est une expérience émotionnelle complexe, où bonheur et amour profond peuvent coexister avec stress, appréhension et multiples défis (Leedham et al., 2020; Griffith et Hastings, 2014). La présence de TC, en plus des symptômes et des manifestations associés aux TD, multiplie de façon importante les besoins de services et les soins à offrir à l'enfant ainsi que la complexité de l'expérience émotionnelle des familles qui se trouvent en constantes demandes d'ajustements (Luitwieler et al., 2021 ; Rivard et al., 2023; Vasilopoulou et Nisbet, 2016). Dans un contexte de TD, les TC sont l'un des plus importants facteurs associés aux difficultés de santé mentale chez les parents, à une qualité de vie familiale réduite ainsi qu'à l'isolement social de tous les membres de la famille (Griffith et Hastings, 2014; Rivard et al., 2023; Staunton et al., 2023). Des études récentes sur l'expérience des parents d'enfants présentant des TC en contexte de TD révèlent que ces parents peuvent présenter un profil clinique similaire à celui du trouble de stress post-traumatique (TSPT; Emerson, 2020; Schnabel et al., 2020; Stewart et al., 2020). Ainsi, un diagnostic de TD associé à des TC et TGC chez un enfant peut entraîner de sérieuses répercussions pour l'enfant, mais également pour les parents, qui s'efforcent de satisfaire les nombreux besoins tout en assurant la sécurité de l'ensemble des membres de la famille. Jusqu'à présent, les conséquences des TC et TGC en contexte de TD ont été principalement étudiées chez la personne ayant un TD (p. ex., Horovitz, 2015) ainsi que chez les parents (p. ex., Stewart et al., 2020). Toutefois, peu d'études se sont intéressées à l'adaptation de la fratrie qui grandit auprès d'un enfant ayant un TD et des TGC, et ce, bien qu'elle évolue et se développe dans le même environnement.

Des travaux sur l'expérience vécue par les familles dont l'un des enfants présente un TD (p. ex., la théorie des systèmes familiaux; Turnbull et al., 1984) soulignent que le bien-être d'une famille dépend de celui de l'ensemble de ses membres. Par conséquent, quand un membre vit un déséquilibre, comme lorsqu'un enfant présente un diagnostic de TD et des TGC, c'est toute la famille qui en ressent les effets, y compris

la fratrie. Ces derniers se trouvent alors dans un contexte de demandes constantes d'ajustements et de changements. À cela s'ajoute le risque réel que les TC et TGC représentent pour l'intégrité physique et psychologique de la fratrie, qui peut en être une victime directe (Le Corfec et al., 2020; Leedham et al., 2020). Il est ainsi crucial d'approfondir les connaissances actuelles afin de mieux comprendre l'expérience de ces fratries ainsi que les répercussions associées pour favoriser leur bien-être et leur épanouissement personnel, tout comme celui de leur famille dans son ensemble.

Plusieurs études observent des niveaux d'anxiété significativement plus élevés pour ces fratries comparativement à la population générale (p. ex., Gorjy et al., 2017; Jones et al., 2019; Nillama et al., 2019; Shivers et McGregor, 2019). De plus, des témoignages (p. ex., Turnbull, 2004; Turnbull et al., 2022) et articles de presse (Lacoursière, 2019) indiquent que les fratries rapportent un sentiment d'insécurité dans leur milieu familial, ainsi que plusieurs répercussions à long terme sur leur adaptation psychologique (p. ex., anxiété, dépression) liées aux TC et TGC de l'enfant ayant un TD. Toutefois, à notre connaissance, aucune étude n'a exploré l'adaptation des fratries sous l'angle d'un potentiel trauma, contrairement aux écrits scientifiques sur l'adaptation des parents. Pourtant, elles grandissent et évoluent dans le même environnement que leurs parents, où elles peuvent être témoins et victimes à répétition d'événements qui comportent un réel danger pour leur intégrité physique et psychologique et celle de leurs proches. Considérant que l'environnement de ces fratries présente un risque d'exposition à des événements pouvant entraîner des symptômes de trauma, comme cela a été observé chez leurs parents, il est d'autant plus important de documenter de façon plus spécifique leur contexte de vie. En effet, les enfants et les adolescents sont en pleine période de développement où ils forment leur identité et leur capacité à entrer en relation avec les autres (Ford et Courtois, 2013). L'exposition à des événements comportant un risque réel de danger en bas âge peut engendrer de sérieuses conséquences dont les effets peuvent perdurer à long terme (Cook et al., 2005; Herman, 1992; van der Kolk, 2005).

La théorie du trauma complexe (Herman, 1992) décrit un type de trauma qui survient lorsqu'un tort interpersonnel répété et prolongé (p. ex., des agressions physiques, verbales ou sexuelles, de la négligence) se produit pendant une période vulnérable du développement, comme l'enfance et l'adolescence. De ce contexte peut découler un large éventail de symptômes, tels que de la dissociation, des problèmes interpersonnels et d'attachement et l'altération du fonctionnement physique (Cook et al., 2005). Les fratries d'enfants ayant un TD et des TGC sont exposées à des situations potentiellement dangereuses, tant sur le plan physique que psychologique. Compte tenu de la chronicité et de la nature

des TGC auxquelles elles sont exposées dès un jeune âge, leur expérience pourrait ainsi s'apparenter au contexte et aux symptômes décrits dans cette théorie. Par conséquent, la théorie du trauma complexe se présente comme un cadre théorique qui pourrait s'avérer utile pour approfondir la compréhension de l'expérience de ces fratries et les manifestations possibles découlant de celle-ci. Toutefois, bien qu'il s'agisse d'un contexte propice à la présence de comportements pouvant engendrer de graves conséquences pour la fratrie et les proches, il est important de nuancer ce contexte par rapport à ceux dont est issue la théorie du trauma complexe, soit ceux des contextes de violence familiale. En effet, les comportements pouvant être qualifiés de « violents », « agressifs » ou « dangereux » en contexte de TD sont associés à une condition qui entrave la capacité de l'enfant à pouvoir communiquer ses besoins de façon adaptée (Buschbacher et Fox, 2003; Holden et Gitlesen, 2006; Sigafoos, 2000). Ce faisant, les origines (causes et fonctions) de ces comportements ne sont pas les mêmes et n'ont pas la même « intentionnalité » (voir Farmer et Aman, 2011) que ceux émis par des parents ou des frères et sœurs en contexte de violence familiale. Les fratries, conscientes de la condition de leur frère ou de leur sœur ayant un TD et des limitations que cette condition entraîne sur le développement et la vie de ce dernier (Chu et al., 2023), peuvent ainsi avoir des attributions différentes sur la source et les intentions des comportements dangereux présents dans leur environnement familial (Ross et Cuskelly, 2006). Les fratries peuvent alors éprouver des émotions contradictoires, comme de la frustration à l'égard des TC et TGC, mais aussi une profonde empathie et un sentiment de protection envers l'enfant ayant un TD, pouvant susciter de la détresse chez celles-ci (Barak-Levy et al., 2010; Shivers et al., 2019).

Ainsi, ces fratries évoluent dans un contexte familial particulièrement complexe, où coexistent la présence d'un enfant ayant un TD nécessitant des soins intensifs et continus, la surcharge des parents souvent dépassés par les exigences quotidiennes, et une attention familiale moins disponible à leur égard. Bien qu'elles puissent éprouver un amour sincère envers l'enfant ayant un TD, les TGC émis par celui-ci font en sorte que ces fratries sont confrontées à des situations pouvant susciter de la peur, de l'inquiétude ou de l'impuissance, notamment en raison de l'imprévisibilité et de l'intensité de ces comportements. Cette coexistence d'affection et de stress illustre toute la complexité émotionnelle de leur vécu. Cela engendre une gamme d'émotions variées : certaines associées à des expériences positives et de riches d'apprentissages, alors que d'autres sont en lien avec des expériences difficiles et des risques pour leur santé mentale et physique (Corsano et al., 2017). Ces fratries sont aussi témoins de la charge que portent leurs parents en raison des soins et de l'accompagnement nécessaires pour l'enfant ayant un TD (Vella Gera et al., 2021). Elles peuvent alors ressentir une moins grande disponibilité des sources de soutien au

sein de la famille pour faire face à cette situation complexe. Ainsi, bien qu'elles soient exposées à des événements difficiles et qu'elles aient des besoins de soutien importants, elles doivent souvent rapidement développer une grande autonomie et devenir elles-mêmes source de soutien pour la famille.

Historiquement, les services d'accompagnement et d'intervention dans les centres de santé et de services sociaux ainsi que dans les milieux d'éducation ont été principalement centrés autour de l'enfant présentant un TD (Hastings, 2014). Progressivement, l'importance d'offrir du soutien aux parents dans les services en TD et des effets positifs de leur offrir des outils (p. ex., pratiques parentales, soutien à sa santé psychologique) sur le développement de l'enfant (Hastings, 2016; Totsika et al., 2020) sont reconnus. Cela a mené au développement de programmes visant à mieux les accompagner (p. ex., E-PAtS ; Coulman et al., 2022). Ces programmes sont progressivement mis en place dans les réseaux de services publics, mais ils demeurent limités et difficiles d'accès, alors que les parents souhaiteraient en avoir davantage et avec une plus grande intensité (voir Rivard et al., 2017 ; Rivard et al., 2024). Cependant, les fratries demeurent largement mises à l'écart des services et des politiques gouvernementales (Hastings, 2014). Si des programmes s'adressant spécifiquement aux fratries d'enfants ayant un TD sont tranquillement développés par la recherche (p. ex., Broodles; Veerman et al., 2023), ces programmes ne sont pas encore établis dans les services courants ni offerts dans les réseaux publics ou aux familles (Nguyen et al., 2023). En effet, ces programmes demeurent souvent inaccessibles pour les fratries, car ils sont généralement proposés dans le cadre de projets mis en place par des universités ou des centres de recherches. De plus, aucun d'entre eux ne s'adresse à une population francophone (Nguyen et al., 2023) et aucun n'a spécifiquement abordé les conséquences des TGC sous l'angle des enjeux traumatiques potentiels. Au Québec, la fratrie des personnes ayant un TD a très peu, voire pas du tout, accès à des services qui lui sont spécifiquement destinés, et elle est généralement mise à l'écart des services existants.

Dans le but d'identifier de manière précise les mécanismes de soutien à offrir aux fratries d'enfants présentant un TD, et ce, dès leur plus jeune âge, il est essentiel de mieux comprendre les enjeux centraux de leur expérience ainsi que leurs besoins en matière de services, selon leur propre perspective. Or, les études portant sur les effets de l'exposition des fratries aux TC et TGC émis par un enfant ayant un TD demeurent peu nombreuses. De surcroît, aucune recherche n'a à ce jour exploré cette problématique sous l'angle d'une exposition à un contexte potentiellement traumatique. Cette lacune témoigne d'un manque préoccupant de compréhension de leur vécu, limitant ainsi la capacité à formuler des recommandations éclairées pour la conception de programmes et de services véritablement adaptés à leurs réalités et besoins. Il apparaît donc nécessaire d'établir un portrait clair du contexte dans lequel ces fratries évoluent,

ainsi que des effets à court et à long terme de cette exposition. Une telle démarche permettrait, d'une part, de contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques sur leur expérience, et d'autre part, de sensibiliser davantage les institutions et les décideurs politiques à leur situation. Ce travail est d'autant plus crucial que ces fratries sont souvent appelées à jouer un rôle d'aidants naturels à l'âge adulte auprès de leur frère ou sœur, un engagement qui témoigne de leur attachement et de leur implication soutenue au fil du temps.

Le présent projet de thèse s'inscrit ainsi dans un contexte d'une reconnaissance croissante quant aux effets, sur les membres d'une famille, du contexte unique que représente l'émission de TGC d'un enfant ayant un TD. À la croisée de plusieurs domaines en psychologie, cette thèse est la première à explorer l'expérience des fratries qui ont grandi en présence d'un frère ou d'une sœur ayant un TD et des TGC, en s'appuyant sur la théorie de trauma complexe. Plus précisément, elle vise à : (1) décrire les effets actuels et passés sur les fratries de l'exposition répétée aux TGC en contexte de TD dès un jeune âge, et (2) mieux comprendre leur expérience à travers la théorie du trauma complexe.

Cette thèse se divise en quatre chapitres. Le premier chapitre présente le contexte théorique ainsi que les concepts clés des deux études qui composent cette thèse. Les deuxièmes et troisièmes chapitres correspondent aux deux articles qui traitent chacun d'une étude. La discussion générale se trouve dans le quatrième chapitre qui est suivi de la conclusion. Le premier article (Chapitre 2) consiste en un examen de la portée des écrits scientifiques sur l'expérience de la fratrie en contexte de TD et de TC et de TGC. Les articles portant sur l'expérience et l'adaptation psychologique plus générale des fratries d'enfants ayant un TD et des TC et des TGC ont été analysés, tout en mettant de l'avant comme champ d'analyse le cadre conceptuel du trauma complexe. L'objectif était d'examiner si certains aspects du contexte familial de ces fratries ainsi que leurs symptômes rapportés dans les écrits scientifiques sont similaires à ceux décrits par la théorie du trauma complexe. Le second article (Chapitre 3) consiste en une étude qualitative dans laquelle des entrevues semi-structurées ont été menées auprès de onze fratries adultes qui ont grandi avec un frère ou une sœur ayant un TD et des TGC. Cette étude visait à déterminer si les récits des participants présentent des similitudes avec le cadre théorique du trauma complexe, en examinant les effets actuels et passés de ces événements pour une compréhension plus approfondie de leur expérience. Elle avait également pour but d'explorer si les fratries percevaient des effets positifs de leur expérience.

Ensemble, ces deux articles permettent d'établir un portrait de l'expérience vécue par les personnes ayant grandi en présence d'un frère ou d'une sœur ayant un TD et des TGC sous l'angle du trauma. Dans chacun

des articles, le contexte théorique, les objectifs de recherche, la méthode, les résultats et la discussion sont présentés. Le quatrième chapitre de cette thèse propose une analyse approfondie des idées et réflexions développées à la lumière des résultats des deux études, ouvrant ainsi la voie à des applications cliniques et à envisager l'avenir du développement de ressources et de soutien répondant aux besoins soulevés par les fratries. Ce chapitre est suivi de la conclusion qui porte sur l'ensemble de la thèse et qui propose des pistes de réflexion pour les études futures.

CHAPITRE 1

CONTEXTE THÉORIQUE

Dans l'intention de documenter les connaissances actuelles sur les différentes thématiques abordées dans cette thèse, la prochaine section présentera en détail les cinq thématiques centrales à l'étude de l'expérience des fratries de personnes ayant un trouble du développement (TD) et des troubles graves du comportement (TGC). Dans la première partie de ce contexte théorique, le choix de la définition du terme TD adopté dans cette thèse sera explicité, suivi des définitions des diagnostics et des conditions associés aux TD utilisées dans le cadre de ce projet. Dans la deuxième partie, la définition des TGC choisie pour cette thèse sera présentée. La troisième partie fera un survol des écrits traitant des familles d'enfants ayant un TD et des TGC afin de contextualiser les effets des TGC sur les différents membres de la famille. La quatrième partie présente ensuite la définition de la théorie du trauma complexe. Dans la cinquième et dernière partie, la théorie du trauma complexe sera mise en contexte avec l'expérience des fratries d'enfants ayant un TD et des TGC afin de permettre au lecteur de faire un parallèle entre cette théorie et le contexte de vie de ces fratries pour ainsi mieux saisir l'origine des objectifs du projet. Pour conclure la section, les limites des études antérieures et les contributions du présent projet seront présentées.

1.1 Troubles du développement

Actuellement, le terme TD n'a pas une seule définition, il n'est pas clairement établi dans les manuels diagnostiques et il n'existe pas de consensus quant aux différents diagnostics regroupés sous cette appellation (Tassé et al., 2025). En effet, il existe une multitude de terminologies et de catégorisations employées pour regrouper la variété de diagnostics et de conditions qui surviennent à l'enfance et qui entravent le développement. Cette absence de consensus est autant présente dans les écrits scientifiques qu'au sein des diverses organisations sociales et politiques. Récemment, Tassé et ses collaborateurs (2025), ont mis en évidence les enjeux engendrés par ce manque de cohérence, notamment en raison de la confusion que cela génère dans les statistiques sur la prévalence des différents diagnostics, dans les données de recherche, dans la collaboration entre chercheurs et même au sein de l'offre et de l'accès aux services pour la population. Ainsi, ces auteurs soulignent la nécessité que les acteurs (p. ex., chercheurs, décideurs politiques, organisations communautaires) offrent une définition claire et opérationnelle de la terminologie utilisée dans leurs écrits.

Dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, cinquième édition, texte révisé*; DSM-5-TR; 2023) de l'Association américaine de psychiatrie (*American Psychiatric Association*; APA), les *troubles neurodéveloppementaux* désignent un ensemble de conditions qui apparaissent pendant la période développementale et qui entravent le développement cognitif l'enfant et, par le fait même, son fonctionnement sur le plan personnel, social et scolaire/professionnel. Par conséquent, cette catégorie inclut un large éventail de diagnostics hétérogènes, comprenant entre autres le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), les troubles spécifiques des apprentissages, la déficience intellectuelle (DI) et l'autisme. Sur le plan clinique, cette terminologie est largement employée, notamment par les médecins et psychologues au Québec, pour apposer un diagnostic. Toutefois, le terme *trouble neurodéveloppemental* est peu utilisé dans le milieu de la recherche, puisqu'il regroupe des enfants ayant des profils de besoins pouvant être très hétérogènes, comme c'est le cas entre les diagnostics de DI, d'autisme et de TDAH (p. ex., voir Astle et al., 2022; Kushki et al., 2019; Márquez-Caraveo et al., 2021).

Dans les écrits scientifiques anglophones, le terme *Intellectual and Developmental disabilities* est largement utilisé afin de référer spécifiquement à certains diagnostics qui se trouvent sous le terme des troubles neurodéveloppementaux dans le DMS-5-TR (APA, 2023), comme la DI et l'autisme, et qui impliquent des retards significatifs sur le plan cognitif ou dans les stades du développement. Selon le *National Institute of Child Health and Human Development* (2021), ce terme désigne un ensemble de conditions et de handicaps présents dès la naissance, qui affecte le développement physique, intellectuel et émotionnel de la personne. Le terme *Intellectual and Developmental disabilities* réfère généralement à la présence d'un diagnostic de DI accompagné d'une autre condition pouvant toucher le système nerveux, sensoriel, métabolique ou qui peut être dégénérative. Toutefois, il n'existe ni de traduction ni de consensus pour un terme équivalent dans les écrits francophones.

Au Royaume-Uni, c'est le terme *Learning disabilities* qui est principalement utilisé. Il est défini par le Department of Health (2001) comme :

[trad. Libre] une capacité significativement réduite à comprendre des informations nouvelles ou complexes, à apprendre de nouvelles compétences (altération du rendement intellectuel), avec une capacité réduite à faire face à des situations difficiles et à s'y adapter de manière autonome (altération du fonctionnement social), qui a débutée avant l'âge adulte.

Ces trois exemples de terminologies (c.-à-d., *troubles neurodéveloppementaux*, *Intellectual and Developmental Disabilities*, *Learning disabilities*) illustrent seulement une fraction des défis dans l'harmonisation et la cohérence des différents termes et définitions employés.

Dans le cadre de la présente thèse, le terme TD sera privilégié. Tel que décrit par Tassé et ses collaborateurs (2025), le terme TD est défini par le *Developmental Disability Assistance and Bill of Rights ACT* (DD ACT; 2000, section 102.8) comme :

[trad. Libre] un handicap sévère et chronique qui : (1) résulte d'une altération mentale, physique ou d'une combinaison des deux ; (2) apparaît avant l'âge de 22 ans ; (3) est susceptible de persister indéfiniment ; (4) entraîne des limitations fonctionnelles importantes dans au moins trois des domaines suivants : soins personnels, communication (sur le plan réceptif et expressif), apprentissage, mobilité, autonomie, capacité de vie indépendante et autonomie financière ; et (5) nécessite un ensemble coordonné de services spécialisés, interdisciplinaires ou généraux, dispensés sur le long terme et adaptés aux besoins individuels. Pour les enfants âgés de 9 ans ou moins, un retard de développement important ou certaines conditions congénitales ou acquises peuvent être considérés comme un TD, même si les critères mentionnés ci-dessus ne sont pas encore remplis, à condition qu'il existe un risque élevé qu'ils le soient sans une intervention adaptée.

Aux États-Unis, cette définition spécifique du DD ACT (2000, section 102.8) permet d'encadrer l'accès à diverses sources de soutien sur le plan de l'éducation, de l'emploi, de la santé et de la défense des droits de la personne. En effet, une personne dont la condition correspond aux critères du DD ACT bénéficie de la protection de cette loi, qui vise notamment à favoriser l'autonomie, la sécurité, l'intégration et la qualité de vie de ces personnes. Cette loi couvre des conditions telles que l'autisme, le spina bifida, la trisomie 21 et la DI. Toutefois, il est important de souligner que cette définition du TD ne se limite pas à ces conditions spécifiques. Elle peut également englober d'autres troubles qui affectent significativement au moins trois domaines de fonctionnement, tels que la paralysie cérébrale, l'épilepsie ou des syndromes génétiques. Elle exclut toutefois certains diagnostics ou certaines conditions pouvant se manifester chez l'enfant, mais dont les défis associés ne sont pas perçus comme suffisamment importants par la personne concernée ou par son entourage pour satisfaire aux cinq critères établis par le DD ACT. Cela permet notamment d'assurer que des groupes de personnes peuvent défendre leurs droits tout en refusant de se définir par les termes « trouble » ou « handicap ». Ainsi, le terme TD prend une signification fonctionnelle, centrée sur le niveau de fonctionnement et les besoins spécifiques en matière de services spécialisés et de soutien (Tassé et al., 2025). Il y a un intérêt grandissant dans les écrits à s'attarder davantage à une approche transdiagnostique, c'est-à-dire basée sur les caractéristiques fonctionnelles de l'enfant, ce qui reflèterait mieux les besoins en termes de services et de soutien de l'enfant (Astle et al., 2022 ; Kushki et al., 2019). Ainsi, plusieurs

auteurs tendent à s'éloigner d'une classification catégorielle telle que celle du DSM-5-TR (APA, 2023), où l'on observe une grande hétérogénéité des symptômes et des besoins au sein d'un même diagnostic, compliquant ainsi la compréhension des besoins de l'enfant et sa famille.

Outre l'hétérogénéité des profils au sein d'une même condition de TD, comme l'autisme ou la DI, la concomitance avec d'autres troubles est extrêmement élevée dans ces populations. Par exemple, pour les personnes ayant un diagnostic d'autisme, ce serait jusqu'à 94% d'entre-elles qui présenteraient un trouble concomitant et jusqu'à 40% qui en présenteraient deux ou plus (Kachadourian et al., 2023; Simó-Pinatella et al., 2019). Parmi les plus fréquemment observés figurent le TDAH (35.3%; Khachadourian et al., 2023), la DI (33%; Zeidan et al., 2022), les troubles du sommeil et les troubles anxieux (Kachadourian et al., 2023; Hossain et al., 2020; Mutluer et al., 2022). De plus, une récente méta-analyse souligne que ce serait de 60% à 94% des personnes ayant un diagnostic d'autisme qui présenteraient également des troubles du comportement (TC) (Simó-Pinatella et al., 2019). La haute prévalence de troubles concomitants chez les populations ayant un diagnostic d'autisme complique le profil clinique, les besoins de services et, par conséquent, les effets sur la famille (Casanova et al., 2020; Bernard et al., 2019 ; Fitzpatrick et al., 2016).

Tout comme chez les personnes ayant un diagnostic d'autisme, la prévalence des troubles concomitants est aussi très élevée dans la population ayant un diagnostic de DI, soit entre 30 % et 50 % (Einfeld et al., 2011). Chez les personnes ayant un diagnostic de DI modérée à sévère sans diagnostic d'autisme, ce sont près de 62 % d'entre elles qui présentent au moins un autre trouble psychiatrique (Uzun Cicek et al., 2020). Selon les écrits scientifiques, entre 18 % et 28 % des individus ayant un diagnostic de DI présentent également un diagnostic d'autisme (Tonnsen et al., 2016). Sur le plan des TC, la prévalence varierait entre 10 % à 60 % (Emerson et al., 2001; Simó-Pinatella et al., 2017). La présence simultanée de la DI et de TC entraîne un besoin accru en matière de soins médicaux pour assurer leur santé et leur épanouissement. Par conséquent, cela a également des répercussions sur la qualité de vie de l'enfant, mais également de sa famille (Reddihough et al., 2021).

1.2 Troubles graves du comportement

Actuellement, différentes terminologies, telles que *problèmes de comportements*, *comportements-défi* et *TC*, sont utilisées dans les écrits scientifiques, et souvent de manière interchangeable. Elles visent à faire référence aux comportements émis par des enfants ayant un TD, qui ne correspondent pas à la norme sociale, culturelle ou développementale, de par leur nature, leur intensité ou leur fréquence, et qui

comportent un préjudice pour la personne, son entourage ou son environnement (p. ex., Farmer et Aman, 2011; Lecavalier, 2006; O’Nions et al., 2020; Reyes-Martín et al., 2022; Tassé et al., 2010). Dans la présente thèse, les définitions de TC et de TGC proposées par Tassé et ses collaborateurs (2010) seront utilisées. Ces auteurs décrivent les TC comme une « action ou ensemble d’actions qui est jugé problématique parce qu’il s’écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique » p. 68. La présence de TC (p. ex., agressions physiques, comportements stéréotypés, automutilation, comportements d’opposition, fugues, pica) est fréquemment observée chez les personnes qui présentent l’un des diagnostics regroupés sous l’appellation des TD (Horovitz, 2015; Lory et al., 2020; Tevis et Matson, 2022). Lorsque ces TC présentent une intensité marquée par leur gravité, leur dangerosité et leur persistance, compromettant l’intégrité physique et psychologique de la personne et de son entourage, et entraînant des répercussions majeures sur l’intégration, l’autonomie, la sécurité et la qualité de vie, ils sont qualifiés de TGC (Emerson, 1995; Emerson, 2001; Holden et Gitlesen, 2006; Tassé et al., 2010). Plus précisément, Tassé et al. (2010) définissent les TGC comme tout comportement qui « met en danger, réellement ou potentiellement, l’intégrité physique ou psychologique de la personne, d’autrui ou de l’environnement ou qu’il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux » (Tassé et al., 2010, p. 68). Ainsi, un TC est considéré comme grave lorsqu’il nuit à l’enfant dans différentes sphères de sa vie (p. ex., développement de ses liens sociaux, ses apprentissages, sa santé physique, son intégration dans divers milieux de vie) et qu’il nécessite une surveillance constante afin d’assurer la sécurité de l’enfant. Les écrits scientifiques mettent de l’avant que plus le pronostic du TD est sévère, de par la présence de difficultés importantes ayant des répercussions significatives sur le fonctionnement de la personne et sur sa qualité de vie, plus les TC tendent à être fréquents et sérieux, comme l’exclusion du milieu scolaire ou de son milieu de vie en raison des comportements d’agressivité (Holden et Gitlesen, 2006; Jang, et al. 2011; McTiernan et al., 2011; Reyes-Martín et al., 2022).

Les comportements d’agression, qu’ils soient dirigés envers soi-même, autrui ou l’environnement, font partie des TC les plus fréquemment étudiés et observés chez les personnes ayant un TD (Horovitz, 2015; Simó-Pinatella et al., 2019). Par conséquent, la présence de TC et de TGC peut avoir plusieurs répercussions dans la vie de l’enfant et de sa famille. Par exemple, de graves conséquences, telles que davantage d’hospitalisations, de prise de médicaments, de recours à des mesures de contrôle et de retrait du milieu scolaire ou résidentiel sont relevées chez les enfants qui présentent des TC et TGC (Didden et al., 2012; Tevis et al., 2022). Les TC et TGC consistent donc en une source importante de stress pour l’enfant et sa

famille (Neece et Chan, 2017) qui peuvent les mettre à risques de sérieuses blessures et conséquences psychologiques (Emerson, 2001; Fitzpatrick, 2016; Holden et Gitlesen, 2006; Iannuzzi et al., 2015; McClintock et al., 2003).

1.3 Contexte de vie des familles d'enfants ayant un TD et des TGC

Plusieurs études réalisées auprès des parents soutiennent que leur expérience comme famille ayant un enfant avec un TD comporte plusieurs aspects positifs. Par exemple, en plus de rapporter de grands moments de joie en famille, les parents font état que le fait de prendre soin d'un enfant ayant un TD leur a permis une plus grande appréciation pour les petites choses de la vie, une plus grande empathie, un fort sentiment d'accomplissement et le sentiment de devenir une meilleure personne (De Clercq et al., 2022; Myers et al., 2009). Toutefois, cette situation implique également plusieurs défis, dont la nécessité de fournir une attention constante à l'enfant (p. ex., besoin de supervision continue et d'un accès à des interventions quotidiennes), les difficultés d'accès aux services adaptés, la conciliation travail-famille et la gestion des TC et TGC au quotidien (De Clercq et al., 2022; Myers et al., 2009). Les études sur la fratrie, bien que peu nombreuses, mettent en évidence des aspects positifs de grandir auprès d'un frère ou d'une sœur ayant un TD, tels qu'une plus grande maturité, moins de conflits et l'exposition à davantage d'opportunités permettant de développer de meilleures valeurs (p. ex., empathie, acceptation) leur amenant un sentiment de devenir une meilleure personne (Corsano et al. 2017; Iannuzzi et al., 2022; Kaminsky et Dewey, 2001; Mascha et Boucher, 2006; Ward et al., 2016). Cependant, bien que des aspects positifs soient rapportés, les fratries demeurent confrontées à différents défis, tels que devoir prendre davantage de responsabilités, l'expérience de niveaux plus élevés d'anxiété et le fait de ne pas être validé dans ses besoins et ses désirs, souvent minimisés (Leedham et al., 2020; Shivers et al., 2019). Ces défis sont multipliés lorsqu'il y a présence de TGC qui les mettent à risques de sérieuses blessures (Benderix et Sivberg, 2007).

Pour les parents, malgré la résilience dont ils font preuve face aux défis que peut engendrer un diagnostic de TD (Barlow et al., 2008; Hodgetts et al., 2017; Reddy et al., 2019), l'énergie et le temps nécessaire à la gestion des TC et TGC font de ces derniers l'un des aspects les plus difficiles nommés par les parents (Bradshaw et al., 2021; Rivard et al., 2023). Ces comportements et la gestion de ceux-ci sont source de stress et de détresse au quotidien (Bailey et al., 2019; Griffith et Hastings., 2014; Staunton et al., 2023) ainsi que d'épuisement (Reddy et al., 2019; Schnabel et al., 2020). Une récente étude réalisée par Stewart et al. (2020) visait spécifiquement à explorer les effets des TC d'enfants ayant un diagnostic d'autisme sur

l'adaptation psychologique de leurs parents. Pour ce faire, les auteurs ont interrogé un groupe de 226 parents d'enfants ayant un diagnostic d'autisme et un groupe contrôle de 30 parents d'enfants ayant un développement typique. Seuls les enfants du groupe avec un diagnostic d'autisme ont été évalués par leurs parents comme ayant des TC plus sévères. Ce sont également ces parents qui présentaient les niveaux les plus élevés de symptômes de trauma, où 23,5% d'entre eux atteignaient ou dépassaient le seuil clinique, alors que ce n'était le cas pour aucun parent du groupe contrôle. Le contexte de TGC, où les parents sont largement sollicités par les soins et la gestion des comportements de leur enfant ayant un TD, affecte ainsi la qualité de vie et le bien-être psychologique des parents, et, par le fait même, de l'ensemble de la famille. La fratrie, qui grandit dans ce même milieu, est, elle aussi, confrontée à répétition aux TGC présentés par l'enfant ayant un TD. Bien que les effets en cascade de l'adaptation d'un membre de la famille (p. ex., l'enfant ayant un TD) sur les autres (p. ex., sa fratrie) et de l'importance de cerner leurs interactions afin de mieux comprendre l'adaptabilité de la famille dans ce contexte soient de plus en plus reconnus, les effets du diagnostic et des TGC associés demeurent moins étudiés chez les fratries.

En ce sens, comme décrit par les travaux portant sur les différents facteurs qui influencent les interactions entre les membres d'une famille dont l'un des membres présente un diagnostic de TD (p. ex., la théorie des systèmes familiaux; Turnbull et al., 1984), tout changement ou déséquilibre affectant l'un des membres entraîne inévitablement des conséquences pour l'ensemble de la famille. Ce n'est donc pas uniquement celui qui, dans ce cas-ci, reçoit un diagnostic et qui présente des TGC qui en subit les répercussions, mais tous les membres de la famille, y compris la fratrie. Dans une étude qualitative sur l'expérience de 14 frères et sœurs qui ont été exposés à des TC de l'enfant ayant un TD, plusieurs rapportent avoir été exposés à des comportements d'agression physique de cet enfant dans leur famille (p. ex. « Quand il crie, donne des coups de pied et se bat, ça fait mal et je n'aime pas ça »; Benderix et Sivberg, 2007). Les fratries décrivent alors des sentiments de peur et d'insécurité dans leur milieu familial (Benderix et Sivberg, 2007). D'autres études rapportent aussi des comportements d'hypervigilance chez les fratries vis-à-vis des TC et TGC (Iannuzzi et al. 2022; Leedham et al., 2020; Yacoub et al., 2018). Toutefois, ces études demeurent peu nombreuses et ne permettent pas d'établir un portrait complet du contexte dans lequel la fratrie évolue lorsque leur frère ou leur sœur présente des TGC ni de faire des ponts clairs entre les TGC et les conséquences sur leur bien-être physique et psychologique de manière approfondie.

1.4 Théorie du trauma complexe

1.4.1 L'exposition pouvant conduire à un trauma complexe

Au cours des dernières décennies, la recherche s'est intéressée de plus en plus aux effets durables de l'exposition à des événements traumatiques répétés et prolongés durant l'enfance (p. ex., Herman, 1992; Terr, 2003; van der Kolk et al., 2009). Ce type d'exposition ne correspond pas toujours aux critères diagnostiques traditionnels du TSPT, tels que définis dans les manuels psychiatriques. En effet, le TSPT, tel que défini dans le DSM-5, décrit un type de trauma qui peut survenir à la suite d'un événement ponctuel (APA, 2013). Toutefois, dans un contexte où un enfant est exposé à des violences répétées, le TSPT présente une conception limitée et insuffisante pour rendre compte des effets liés à une exposition chronique à de la violence pendant l'enfance (Milot et al., 2018a). La théorie du trauma complexe (Herman, 1992) propose la conceptualisation d'une forme particulière de trauma relationnel, qui se distingue du TSPT par sa nature répétée et sa survenue pendant la période développementale, soit avant l'âge adulte (Herman 1992; Van der Kolk, 2005). L'événement potentiellement traumatique qu'est le tort interpersonnel peut consister en différentes expériences, telles que l'exposition à de la violence familiale, la négligence, être victime de violences ou d'abus physiques, psychologiques ou sexuels, l'intimidation par les pairs, la séparation des parents ou encore, la cohabitation avec un membre de la famille qui présente un trouble de santé mentale (Felitti et al., 1998; Finkelhor et al., 2005). Il est reconnu qu'une grande partie de la population est exposée à plus d'une forme de tort interpersonnel et que le cumul de différentes expériences traumatiques est fortement associé à une prévalence accrue de troubles de santé mentale et physique à l'âge adulte (Briere et al., 2008; Briere et al., 2009; Felitti et al., 1998;). Ce type de trauma entraîne une constellation de symptômes plus importants et plus durables dans le temps que ceux décrits pour le TSPT (Cook et al., 2005). De plus, l'exposition à de tels événements pendant l'enfance constitue un facteur aggravant, car cette période correspond à une étape cruciale où le cerveau est en plein développement. Il est essentiel d'offrir à l'enfant un milieu stable et prévisible pour favoriser l'acquisition d'habiletés fondamentales, telles que la régulation émotionnelle, la résolution de problèmes et le développement de relations interpersonnelles saines. En l'absence de ces conditions, les expériences traumatiques précoces peuvent altérer de manière durable la façon dont l'enfant perçoit sa propre valeur, celle des autres et celle du monde qui l'entoure, ainsi que sa manière d'interagir avec son environnement (Bowlby, 1982; Briere, 2002).

Les premiers auteurs qui ont travaillé sur ce type de trauma visaient à revoir la définition du diagnostic de TSPT du DSM-IV, qui ne reflétait pas adéquatement les effets spécifiques d'une exposition répétée à des

événements traumatiques à l'enfance (p. ex., Herman, 1992; van der Kolk, 2005). En effet, il a été soulevé que les critères diagnostiques du DSM-IV ne permettaient pas d'identifier la majorité des enfants qui présentaient des symptômes liés à un trauma. Des auteurs (Cook et al., 2005; van der Kolk et al., 2009) ont notamment rapporté que jusqu'à 95 % des enfants présentant des niveaux cliniquement significatifs de symptômes liés à l'exposition à des événements traumatiques ne répondaient pas aux critères diagnostiques du TSPT du DSM-IV. Lors de la rédaction du DSM-5, plusieurs auteurs ont tenté d'y inclure une conceptualisation de l'exposition au trauma complexe, mais celle-ci n'a pas été retenue (van der Kolk et al., 2009). Afin de mieux intégrer les spécificités liées à l'exposition à des événements traumatiques à l'enfance, des critères ont été ajoutés et revus dans le DSM-5 (APA, 2013). Ceux-ci comprennent notamment l'intégration de l'exposition à un trauma indirecte (p. ex., être témoin de violence conjugale), la possibilité de spécifier la présence d'un type dissocié (caractérisé par de la dépersonnalisation et de la déréalisation) et l'intégration d'une forme particulière lorsque l'exposition survient avant l'âge de 6 ans, en raison de la grande vulnérabilité à cet âge. Il n'en demeure pas moins que celui-ci présente toujours certaines limitations, notamment celle de ne pas prendre suffisamment en compte l'exposition à une multiplicité et la chronicité des événements traumatiques (Milot et al., 2018a).

Par conséquent, la définition du TSPT classique est susceptible de masquer en partie les trajectoires développementales, ce qui peut faire en sorte qu'un diagnostic de trauma n'est pas toujours posé chez les personnes concernées (Bailey et Brown, 2020; van der Kolk et al., 2009). Elles se voient plutôt attribuer une série de diagnostics cliniques qui ne reflètent pas avec justesse la nature réelle de leurs difficultés, et qui, par conséquent, orientent rarement vers des interventions appropriées et véritablement efficaces (D'Andrea et al., 2012; van der Kolk et al., 2009).

1.4.2 Théorie du trauma complexe et l'expérience des personnes qui ont un frère ou une sœur ayant un TD et des TGC

Plusieurs études ont employé une théorie du trauma afin d'explorer l'expérience vécue par des enfants au développement typique, victimes d'agressions d'un frère ou d'une sœur ayant également un développement typique. Finkelhor et al. (2006) rapportent que la violence entre fratries au développement typique serait plus dommageable que celle entre pairs (p. ex., camarades de classe, amis), étant donné la chronicité des comportements et le contact répété avec la personne qui les émet. Des symptômes de trauma ont également été relevés chez des enfants victimes d'agressions de leur frère ou de leur sœur au développement typique. En effet, Meyers (2015 ; 2016) s'est appuyée sur la théorie du

trauma complexe (Herman, 1992) pour analyser le contenu d'entrevues menées auprès d'adultes ayant subi de la violence, pendant leur enfance ou leur adolescence, de la part de leur frère ou de leur sœur ayant un développement typique. De ces entretiens, plusieurs symptômes en lien avec la théorie du trauma complexe ont été relevés, tels qu'une baisse de l'estime de soi et des difficultés à développer et entretenir des relations sociales. De plus, les personnes interrogées ont rapporté un sentiment d'impuissance, tant au moment des agressions que face au fait de devoir continuer à vivre sous le même toit que leur agresseur. Plusieurs ont également décrit des difficultés émotionnelles, comme des symptômes de dépressions et des niveaux d'anxiété élevés, souvent alimentées par la peur face aux agressions qui demeurent imprévisibles. La chercheuse a également relevé des symptômes dissociatifs, tels que des difficultés chez les participants à se rappeler certains événements ou détails précis, ce qui consisterait en un moyen de se protéger de souvenirs émotionnels particulièrement douloureux. Les résultats d'une autre étude, réalisée auprès de 8 122 étudiants, révèlent que les jeunes ayant été victimes de comportements violents d'un frère ou d'une sœur au développement typique étaient plus susceptibles d'adopter à leur tour des comportements d'agression envers leurs pairs (Button et Gealt, 2010). Cette pluralité de symptômes relevée dans ces différentes études est reconnue pour perdurer à travers le temps et se perpétuer à l'adolescence ainsi qu'à l'âge adulte (Glatz et al., 2019).

Comme abordé précédemment, la théorie du trauma complexe définit un ensemble de symptômes qui surviennent à la suite d'une exposition à un type d'événement potentiellement traumatique où il y a un tort interpersonnel, qui survient de manière répétée et prolongée pendant une période vulnérable du développement, comme l'enfance (Herman, 1992). En ce sens, les fratries qui grandissent dans un contexte où elles sont exposées à répétition aux TGC d'un frère ou d'une sœur ayant un TD sont à risque de subir de sérieuses conséquences sur leur santé physique et psychologique. Cependant, il est difficile de pleinement saisir l'expérience vécue par ces fratries en raison de la spécificité et de la complexité de leur environnement familial en lien avec la présence d'un diagnostic de TD combiné aux pratiques parentales et aux services spécialisés que ce diagnostic implique. Dans un premier temps, les torts interpersonnels auxquels elles sont confrontées se distinguent par l'attribution de l'intentionnalité, qui est ici plus nuancée. Les fratries comprennent que les TGC de l'enfant ayant un TD ne visent pas à blesser ou à nuire à autrui, mais qu'ils visent plutôt à communiquer ou à exprimer des symptômes spécifiques à la condition de cet enfant ou de ses besoins ne pouvant être communiqués autrement (p. ex. absence de conscience du danger, difficultés sensorielles; Chu et al., 2023). D'autre part, les fratries sont également témoins de l'épuisement de leurs parents, souvent accaparés par les soins à prodiguer à l'enfant ayant un TD (Vella

Gera et al., 2021). Cela limite le temps et l'attention que ces parents peuvent consacrer aux autres enfants de la famille. Les fratries, compréhensives de la situation, prendront souvent en charge une part des responsabilités domestiques, mais aussi davantage de responsabilités pour leur jeune âge (Mokoena et Kern, 2022; Bitsika et al., 2015). Dans ce contexte, les fratries peuvent éprouver une large gamme d'émotions, parfois contradictoires, alliant l'affection qu'elles portent pour l'enfant ayant un TD et des sentiments de frustrations, de peur et d'hypervigilance vis-à-vis des TC et TGC ainsi que de leur contexte familial (Benderix et Sivberg, 2007; Yacoub et al, 2018). Le fait de ne pas apprendre à formuler leurs demandes ou à exprimer leurs besoins, notamment dans un contexte où les parents sont accaparés, peut conduire certains enfants à se sentir moins importants que leurs frères et leurs sœurs et à développer différents mécanismes d'adaptation pour faire face à cette situation.

1.4.3 Domaines de symptômes décrits dans la théorie du trauma complexe

Les expériences vécues à l'enfance auront des effets durables et significatifs dans différentes sphères du développement de l'enfant. L'exposition prolongée à un trauma au cours de cette période sensible peut être associée à des conséquences importantes à plusieurs niveaux et dans plusieurs sphères de leur vie (Cook et al., 2005; Cloitre et al. 2009). Ces répercussions incluent sept domaines de symptômes : 1) les problèmes relationnels et d'attachement (p. ex., difficultés sur le plan de l'attachement et sentiment d'impuissance), 2) l'altération de la régulation des affects (p. ex., davantage de symptômes d'anxiété et de dépression), 3) le concept de soi altéré (p. ex., une moins bonne estime de soi, sentiment de culpabilité), 4) l'altération du fonctionnement cognitif (p. ex., difficultés d'apprentissage et de fonctionnement exécutif), 5) l'altération du fonctionnement physique (p. ex. une moins bonne santé globale, davantage de plaintes somatiques), 6) la perturbation du contrôle des comportements (p. ex., davantage de comportements impulsifs et d'agressions envers autrui), et 7) la dissociation (p. ex., détachement de ses émotions, amnésie de certains événements) (Cook, 2005). La section suivante décrit plus en détail chacun de ces sept domaines de symptômes.

1.4.3.1 Problèmes relationnels et d'attachement

Selon la théorie de l'attachement (Ainsworth, 1989; Bowlby, 1982; Bowlby, 1988), les premières relations qu'un enfant aura avec son parent sont à la base des représentations qu'il se fera de lui-même, des autres et de ses relations avec les autres. Il s'agit des bases de l'attachement où il cherchera une proximité et un apaisement auprès de son parent lorsqu'il se sent en détresse, ce qui contribue au développement d'un sentiment de sécurité et de confiance. La qualité de cet attachement lui permettra par la suite de

développer des compétences, comme la tolérance à la détresse, la curiosité, l'intérêt à explorer le monde, la communication et le sentiment d'avoir un contrôle et un pouvoir sur son vécu. Toutefois, lorsque ces premières relations sont compromises, comme dans le cas d'un parent qui est moins disponible pour répondre aux besoins et à la détresse de l'enfant, ou encore, d'un parent qui est à l'origine des événements traumatiques, cela a un effet direct sur la capacité de l'enfant à développer un attachement sécurisant (Cyr et al.; 2010; National Child Traumatic Stress Network [NCTSN], s.d.; Venet et al., 2007). Par conséquent, l'enfant peut devenir plus stressé et présenter des difficultés à collaborer avec les autres (Cook et al., 2005). De plus, un enfant peut adopter davantage de comportements de parentification dans ce contexte, c'est-à-dire d'assumer des comportements et des responsabilités qui sont habituellement accomplis par les parents. Ceux-ci peuvent alors conduire à ce qu'il développe une prise en charge compulsive, où les besoins de l'autre sont priorisés au détriment de ses propres besoins qui seront minimisés (Engelhardt, 2012; Malagayo, 2024). Cook et al. (2005), décrivent que le trauma complexe peut entraîner des effets durables, tels que des difficultés interpersonnelles, des altérations dans la recherche d'aide, de l'isolement social et des difficultés à établir ses limites dans ses relations.

1.4.3.2 Altération de la régulation des affects

Pour développer des habiletés de régulation des émotions adéquates, les enfants doivent apprendre à reconnaître et identifier leurs émotions, à les comprendre et à moduler leur expression de manière socialement appropriée (Denham, 1998). Cet apprentissage repose sur le soutien de l'adulte et sur la richesse des expériences relationnelles vécues dans l'enfance (Denham, 1998). En l'absence de ces conditions favorables, l'enfant se trouve dans un contexte où il est privé d'occasions d'apprendre et de développer ses compétences de régulation émotionnelle. En effet, les enfants exposés à un trauma complexe évoluent souvent dans un environnement marqué par des émotions contradictoires et dont l'intensité excède leur capacité à les réguler, le tout en l'absence d'un soutien adéquat pour les guider dans le développement de ces habiletés (Godbout et al., 2018). Par conséquent, ils peuvent présenter des difficultés à identifier, exprimer et gérer leurs émotions, les amenant à intérioriser ou extérioriser leurs réactions face au stress, ce qui peut conduire à de la dépression, de l'anxiété et de la colère (Cook et al., 2005; NCTSN, s.d.). De plus, l'exposition à des émotions intenses et contradictoires peut contribuer au maintien et à la persistance de leurs perturbations émotionnelles (comme l'anxiété et la dépression) (Godbout et Brière, 2012; Negele et al., 2015). N'ayant pas les outils et les ressources pour vivre et gérer l'intensité de ces émotions, cela entraîne le recours à des stratégies (comme la suppression, le déni et l'évitement des émotions vécues) qui peuvent être efficaces à court terme, mais dont les effets à long

terme peuvent engendrer de sérieux défis d'adaptation (Godbout et al., 2018). Il est d'ailleurs reconnu que les personnes qui ont fait l'expérience d'un trauma complexe à l'enfance peuvent adopter des comportements d'hypervigilance puisqu'ils ont appris que le monde est imprévisible et peut être dangereux (Brière, 2002; NCTSN, s.d.). Finalement, les écrits soutiennent qu'un enfant exposé à un trauma complexe est non seulement plus à risque de développer précocement de la dépression, mais également que celle-ci soit plus persistante et moins sensible aux interventions (Bolduc et al., 2018; Zlotnick et al., 1997).

1.4.3.3 Concept de soi altéré

Les premières expériences de vies sont essentielles au développement de la perception de soi, car elles permettent à la personne d'explorer son environnement et de mieux se connaître pour ainsi développer un sentiment qu'elle a une valeur dans celui-ci (Orth et Robins, 2014). Or, l'exposition à des émotions difficiles en l'absence d'un soutien nuit au développement des capacités à entrer en contact avec son expérience interne qui est nécessaire pour apprendre à se connaître (p. ex., ses réactions, ses limites) et forger son identité et sa valeur (Harter, 2008). Ainsi, les personnes exposées à des traumas complexes sont susceptibles de développer des sentiments négatifs à leur égard, tels que de la honte, de la culpabilité, une faible estime de soi et un sentiment d'impuissance face à leur situation (Cook et al., 2005).

1.4.3.4 Altération du fonctionnement cognitif

L'exposition à un stress chronique à l'enfance peut affecter la maturation et l'organisation de certaines structures cérébrales en raison d'une perturbation de la régulation des hormones de stress (Lupien et al., 2009). Les études qui se sont intéressées aux effets d'une exposition répétée à un événement traumatique à l'enfance sur le fonctionnement cognitif indiquent que les enfants ayant été exposés à de tels événements présentent des perturbations cognitives plus importantes que ceux n'y ayant pas été exposés (Ford et Courtois, 2013; NCTSN, s.d.). Par exemple, des difficultés plus sérieuses chez cette population ont été mesurées sur le plan du déploiement attentionnel et exécutif, de la planification, de l'état de vigilance, de la flexibilité cognitive, de la résolution de problèmes, ou encore, de l'orientation dans l'espace et le temps (Cook et al., 2005; Nadeau et Nolin, 2013; Op den Kelder et al., 2018). Davantage de difficultés d'apprentissage sont également rapportées dans les écrits ainsi que des taux de décrochage scolaire beaucoup plus importants que dans la population générale (Cook et al., 2005; Iachini et al., 2016; Morton, 2018; Porche et al., 2011).

1.4.3.5 Altération du fonctionnement physique

Des niveaux de cortisol nettement supérieurs à ceux de la population générale, ou à l'inverse nettement inférieurs, ont été mesurés chez les enfants vivant avec un trauma complexe (Agorastos et al., 2019). Cela se traduit par une hyper ou hyporéactivité de l'axe hypothalamo-pituitaire-surrénalien (HPS) qui est responsable de la production du cortisol et qui a des répercussions majeures sur le système nerveux. Cette hyper ou hypoactivation de l'axe HPS peut entraîner différents problèmes de santé physique, tels que des troubles neurologiques, musculo-squelettiques, cardiovasculaires et gastro-intestinaux (Wegman et Stetler, 2009). Une méta-analyse de 71 études a également révélé que les personnes exposées à des traumatismes étaient 2,7 fois plus à risque de présenter un syndrome somatique fonctionnel, soit la survenue de symptômes sans anomalie ou cause identifiable, telle que la fibromyalgie, les douleurs chroniques diffuses, le syndrome de fatigue chronique et le syndrome de l'intestin irritable (Afari et al., 2014).

1.4.3.6 Perturbation du contrôle des comportements

Chez les personnes ayant été exposées à un trauma complexe, une difficulté à contrôler leurs comportements est observée. Cela peut se traduire par un manque de contrôle, tel que de l'impulsivité et de la désinhibition, ou à l'inverse, un trop grand contrôle comme une grande rigidité comportementale (Cook et al., 2005; Godbout et al., 2018). Ces manifestations sont souvent décrites comme une tentative de l'enfant pour s'adapter à son environnement, comme en donnant un sens à son expérience, en créant un sentiment de contrôle ou en évitant l'expérience d'émotions dont l'intensité surpasse ses capacités à les gérer et à les moduler. Ainsi, cela peut conduire à une variété de comportements et de difficultés, comme de l'agressivité envers les autres, de l'opposition, des comportements autodestructeurs, des troubles du sommeil, de l'abus de substance, des troubles alimentaires et des troubles obsessionnels compulsifs (Cook et al., 2005; NCTSN, s.d.).

1.4.3.7 Dissociation

La dissociation est un mécanisme psychologique qui implique une déconnexion et une altération de l'intégration de différents aspects de son fonctionnement cognitif (p. ex., souvenirs, identité, conscience, perception de l'environnement) qui survient lors de situations qui comportent un très haut niveau de stress (APA, 2013; Spiegel, 2023; Spiegel et al., 2011). En ce sens, lorsqu'un enfant se trouve dans un contexte où les émotions excèdent et surpassent ses capacités d'adaptation, il peut avoir recours à la dissociation pour échapper à cette situation (NCTSN, s.d.). La dissociation se manifeste de différentes façons, comme par des comportements automatisés (difficulté à planifier, organiser, juger), la

fragmentation ou l'altération des souvenirs et des émotions difficiles, ou encore, un détachement de ses émotions et de son identité (Cook et al., 2005; Godbout et al., 2018). Une personne qui est exposée à un trauma complexe est à risque de surutiliser la dissociation comme stratégie pour s'adapter à un environnement, ce qui peut, par le fait même, accentuer les difficultés sur le plan de la régulation émotionnelle, des comportements et du concept de soi (Cook et al., 2005). Parmi les symptômes de dissociation figurent notamment la mémoire altérée des événements, de l'amnésie, une modification des états de conscience, de la dépersonnalisation et une altération de l'identité (Cook et al., 2005).

1.5 Limites des études antérieures et pertinence de la présente étude

Alors que les écrits scientifiques soutiennent que les TGC des personnes ayant un TD sont associés chez leurs parents à la présence de symptômes de stress, de détresse et même, depuis tout récemment, de trauma, aucune étude n'a exploré si c'était également le cas pour les fratries. Pourtant, les écrits actuels reconnaissent la présence de plusieurs symptômes qui concordent à ceux découlant d'un trauma complexe chez les fratries ayant été victimes d'agressions de la part de leur frère ou de leur sœur ayant un développement typique.

Parmi les études qui se sont intéressées aux effets de l'exposition aux TC et TGC d'enfants ayant un TD sur leur fratrie, il existe une grande variabilité dans les résultats, notamment en raison des différences au sein des échantillons et des méthodologies employées. La majorité de ces études ont interrogé des parents ou des fratries vivant toujours dans le même milieu familial que l'enfant présentant un TD et des TGC. Dans un premier temps, questionner les parents peut limiter la compréhension de l'expérience des fratries, puisque les personnes directement concernées ne sont pas interrogées. Dans un deuxième temps, en se trouvant toujours dans le même milieu qui comporte un risque pour leur intégrité physique et psychologique, les fratries n'ont pas eu l'occasion de prendre une distance nécessaire pour analyser leur situation. De plus, peu d'études se sont intéressées aux récits de fratries adultes, limitant ainsi les données sur les effets à long terme de leur expérience (p. ex., voir Moss et al., 2019). Plusieurs études sont également de nature quantitative, ce qui limite l'exploration de leurs vécus et de leurs symptômes aux questions et thématiques abordées par les outils utilisés. Ainsi, dans une perspective de mieux comprendre l'expérience des fratries qui grandissent en présence d'un enfant ayant un TD et des TGC, il est essentiel de les questionner directement.

1.6 Objectifs de la thèse

Afin d'explorer l'expérience actuelle et passée des fratries qui grandissent en présence d'un enfant ayant un TD et des TGC, la présente thèse propose une séquence de deux études. Dans un premier temps, un examen de la portée des écrits scientifiques a été réalisé afin d'analyser les données existantes sur les fratries qui grandissent en contexte de TD et de TGC selon la théorie du trauma complexe (Herman, 1992). Dans un second temps, afin de les interroger sur leur expérience actuelle et passée, des entretiens semi-structurés ont été conduits auprès de onze fratries adultes qui ont grandi avec un frère ou une sœur ayant un TD et présenté des TGC dans leur milieu familial. L'intégration du cadre de la théorie du trauma complexe (Herman, 1992) présente une approche novatrice, permettant d'appréhender de manière élargie l'environnement dans lequel ces fratries évoluent, ainsi que la diversité des symptômes susceptibles d'en découler. Plus précisément, ce cadre offre l'opportunité d'examiner des dimensions encore peu étudiées, telles que les symptômes physiques et cognitifs, ainsi que des manifestations n'ayant jamais fait l'objet d'une investigation approfondie, notamment les symptômes de dissociation.

Ainsi, l'objectif général de ce projet vise à décrire l'expérience des fratries qui ont grandi avec un enfant présentant un TD et des TGC. Plus précisément, le présent projet vise à répondre à deux objectifs spécifiques : 1) évaluer les effets actuels et passés de l'exposition des fratries aux TGC de leur frère ou leur sœur ayant un TD ; et 2) mieux comprendre l'expérience de ces fratries à la lumière d'un modèle basé sur la théorie du trauma complexe. Les résultats obtenus à la suite de ces deux études ont pour but d'approfondir la compréhension de l'expérience de ces fratries en mettant en évidence les contextes qui peuvent comporter un risque de faire l'expérience d'un trauma complexe. Cette démarche ouvre la voie à des pistes de réflexions quant aux modalités de soutien et aux ressources à développer spécifiquement destinées à ces fratries. Par ailleurs, cette thèse a pour objectif de répondre à un problème criant, maintes fois souligné par les familles, les médias et les écrits scientifiques, en orientant, recommandant et encourageant de futures initiatives visant à fournir des services et des interventions en adéquation avec leurs besoins et leur réalité.

CHAPITRE 2
ARTICLE 1
SIBLINGS OF INDIVIDUALS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES OR AUTISM: A SCOPING REVIEW
USING TRAUMA THEORY

Corinne Rochefort^a, Alison Paradis^a, Mélina Rivard^a, Michelle Dewar^a

^a Université du Québec à Montréal

Article publié dans le *Journal of Child and Families Studies*

Référence complète :

Rochefort, C., Paradis, A., Rivard, M., & Dewar, M. (2023). Siblings of individuals with intellectual disabilities or autism: a scoping review using trauma theory. *Journal of Child and Family Studies*, 1-19.
<https://doi.org/10.1007/s10826-023-02589-x>

2.1 Résumé

De nombreux écrits scientifiques ont révélé que les troubles du comportement (TC) chez les enfants présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont associés à des symptômes d'anxiété chez leurs parents. Des données récentes suggèrent également un lien entre ces comportements et des symptômes de trouble de stress post-traumatiques chez ces derniers. Toutefois, peu d'études se sont penchées sur l'ajustement psychologique des fratries de ces enfants. Plusieurs recherches ont révélé que ces fratries présentent des niveaux élevés d'anxiété, mais aucune n'a examiné leur ajustement psychologique selon une perspective du trauma. Cet examen de la portée des écrits scientifiques vise à faire le point sur les connaissances existantes concernant l'ajustement psychologique des fratries d'enfants ayant une DI ou un TSA et présentant des TC, afin d'explorer si le contexte dans lequel elles grandissent, ainsi que certains de leurs symptômes, peuvent être compris à la lumière de la théorie de l'exposition au trauma à l'enfance. Une recherche a été effectuée dans quatre bases de données (PubMed, CINAHL, PsycInfo et Embase), permettant d'identifier et d'analyser 42 études pertinentes. L'analyse a révélé que les fratries d'enfants présentant une DI ou un TSA et des TC décrivent à la fois un contexte familial et des symptômes pouvant être interprétés à travers la théorie de l'exposition au trauma à l'enfance. Cet examen de la portée des écrits compile ainsi les données existantes sur l'ajustement psychologique de ces fratries tout en apportant un éclairage nouveau sur leur vécu, à partir du cadre théorique de l'exposition au trauma à l'enfance. Ces résultats soutiennent la pertinence d'utiliser cette approche pour mieux comprendre leur réalité et favoriser le développement de ressources adaptées à leurs besoins spécifiques.

2.2 Abstract

A voluminous body of scientific literature has found that challenging behaviors (CBs) in children with intellectual disabilities (ID) or autism spectrum disorder (ASD) are associated to symptoms of anxiety in their parents. There is also emerging evidence that they are linked to post-traumatic symptoms in their parents. However, fewer studies have investigated the psychological adjustment of their siblings. Various studies have found that these siblings display high levels of anxiety, but none has explored their psychological adjustment using developmental trauma theory. This scoping review aims to take stock of the evidence on the psychological adjustment of siblings of children with ID or ASD and CBs in order to explore if the context in which they grow up and some of their psychological challenges could be understood within the framework of developmental trauma theory. A search was conducted in four databases (PubMed, CINAHL, PsycInfo and Embase), and 42 relevant studies were identified and analyzed. The analysis revealed that siblings of children with ID or ASD and CBs report both a familial context and symptoms that may fit within trauma theory. This scoping review therefore gathers evidence on the psychological adjustment of siblings of children with ID or ASD and CBs while also shedding new light on some of the experiences they may have using trauma theory. This supports the idea that using trauma theory in this population is relevant and would allow for a better understanding of their reality and the development of resources tailored to their specific needs.

2.3 Introduction

A diagnosis of intellectual disabilities (ID) or autism spectrum disorder (ASD), often diagnosed in childhood, can challenge the quality of life and psychological well-being of the children themselves, but also of their families (Arias et al., 2018; Mello et al., 2019). The repercussions are all the more significant when the child with an ID or ASD also exhibits challenging behaviors (CBs; e.g., hitting, biting). Tassé et al. (2010), defined a CB as:

“[an] action or set of actions deemed problematic because it deviates from social, cultural or developmental norms and is prejudicial to the person or the person’s social or physical environment... [It] is deemed severe if it actually or potentially jeopardizes the physical or psychological integrity of the person, another person, or the environment, or jeopardizes the person’s freedom, social integration, or social ties”.

Therefore, CBs can cause serious injuries due to their nature, frequency and intensity (Emerson, 2001). To date, studies show that 60 to 94% of people with ASD (Emerson, 2001; Jang et al., 2011; Matson et al., 2009) and 30 to 50% of those with ID (Emerson, 2005) engage in CBs. Physical assaults on others or oneself are among the most frequently observed (Holden & Gitlesen, 2006; McTiernan, 2011). In the context of ASD and ID, the nature of the behaviors exhibited are often inconsistent with the definition of aggression or violence. Indeed, the intention behind the behaviors, which can be directed towards themselves or others, is not necessarily to harm or cause distress. CBs can result from an impulsive or non-intentional reaction where the child does not have a clear understanding of the consequences of their acts (Farmer & Aman, 2011). Despite the absence of ill intent, the effects of CBs may nonetheless be detrimental. Therefore, CBs are a significant source of stress for both the child and their family members (Doubet & Ostrosky, 2015; Soke et al., 2018).

Although research has shown that many families of children with ID or ASD display great resilience and successfully overcome the challenges that can accompany an ID or ASD diagnosis, CBs remain an important source of concern and stress (Bailey, 2019; Griffith & Hastings, 2014). For instance, the severity of the CBs presented by the child with ID or ASD is one of the main determining factors of parental stress (Karst & Van Hecke, 2012; Lecavalier, 2006). Managing CBs on a daily basis can be a source of exhaustion for parents. These behaviors put parents in difficult situations where they must ensure the safety of all family members in addition to trying to preserve their own physical and mental health. In the context of the family environment, parents are the ones responsible for containing episodes of CBs and trying to minimize their

impact on others. This adds to the already significant amount of daily care they provide to the child and to other household members (Barlow et al., 2008; Hodgetts et al., 2017).

In the presence of CBs, family members may be exposed to a real threat of serious injury. In this sense, recent studies have found that parents of children with ID or ASD and CBs display symptoms similar to those resulting from trauma exposure (Emerson, 2020; Stewart et al., 2020). For example, Stewart et al. (2020) assessed the psychological adjustment of three groups of parents: 226 parents of children with ASD and 30 parents of typically developing children. While 23.5% of parents of children with ASD had levels of post-traumatic distress above the threshold of post-traumatic stress disorder diagnosis, none of the parents of typically developing children did. These same authors also mentioned that parents whose children had more severe CBs also reported significantly more severe trauma-related symptoms.

Parents' psychological adjustment (i.e., the implementation of strategies to adapt to a situation) is thus influenced by the presence and severity of CBs in their child who has ID or ASD. Most studies that have investigated how the CBs of children with ID or ASD are related to psychological adjustment have focused either on the child with the diagnosis (e.g., Horovitz, 2015) or on their parents (e.g., Stewart et al., 2020). In comparison, how siblings experience CBs has been much less explored. While an increasing number of studies are documenting the challenges faced by siblings, the literature is still only emerging and little is known about the direct impacts of CBs.

Ross and Cuskelly (2006) revealed that the majority (84%) of siblings of people with ASD report having been victim of an assault (e.g., physical and verbal) by their brother or sister with ASD and CBs. In testimonies, siblings that report having witnessed or been victim of CBs mention feeling unsafe in their family environment (Benderix & Sivberg, 2007; Turnbull, 2004). At the same time, siblings of children with ID or ASD also report many positive experiences such as having a good time with their brother or sister, and feeling that they became a better person through their involvement in family life whether it be by caring for their brother or sister or helping their parents with household chores (Chien et al., 2017; Shivers, 2019; Shivers & Kozimor, 2017). Therefore, siblings face the singular challenge of having to integrate conflicting feelings: compassion for their brother or sister with ID or ASD, but also fear when they are confronted with CBs.

While some studies have examined the effects of CBs on siblings (e.g., Tomeny et al., 2014; Yacoub et al., 2018), none has assessed whether the context in which they live could constitute a stressor akin to those

defined in trauma theory as has been documented in parents. Indeed, after being exposed to CBs, some parents have reported post-traumatic symptoms severe enough to suggest they may have post-traumatic stress disorder (Stewart et al., 2020). While siblings of children with ID or ASD grow up in a similar home environment as their parents, one notable difference is that they are younger, which makes them more vulnerable than their parents, who are adults. Therefore, examining their experience through the lens of Herman's developmental trauma theory, may better capture the wide range of difficulties that may be more complex and even sometimes less perceptible than PTSD symptoms. This theory posits that developmental trauma can occur from being repeatedly exposed to severe stressors (e.g., emotional, physical, sexual, neglect, and witnessing violence) during childhood or adolescence within significant relationships which are typically expected to be the source of security, protection, and stability. Having a brother or sister with an ID or ASD that exhibits CBs may generate fear for the safety of family members and disturb the home environment. Given that siblings who grow up in the same family environment interact with the child who exhibits dangerous behaviors, siblings could therefore be exposed to severe and frequent CBs from a very young age. As a result, exposure to CBs appears to be a significant stressor that may be consistent with developmental trauma theory as it may compromise one's physical and psychological integrity. Developmental trauma can be caused by a variety of experiences of varying degree. Even though CBs can vary in origin, severity, and frequency, the developmental trauma theory (Herman, 1992) offers a framework to understand how siblings adapt psychologically to this environment. This theory suggests that this adjustment can result in a constellation of difficulties that are divided into seven domains: (1) alterations in affect regulation (e.g., anxiety, depression), (2) behavioral regulation (e.g., aggressive behavior, hyperactivity), (3) relationships to others (e.g., attachment, helplessness), (4) self-concept (e.g., poor self-esteem, guilt), (5) cognitive functioning (e.g., learning difficulties), (6) dissociation (e.g., detachment of emotions), and (7) physical symptoms (e.g., somatization, poorer general health) (Cook et al., 2005). Despite the fact that this trauma theory has not yet been used in the context of the experiences of siblings of children with ID or ASD presenting CBs, several studies have documented such symptoms in children who are victims of violent behaviors by a typically developing brother or sister. For example, in a qualitative study, Meyers (2016) examined how children who were victim of abuse from their brother or sister made sense of their experience using Herman's trauma exposure theory (1992). Results suggest that being victim of repeated emotional or physical aggression lead to difficulty in regulating affect (e.g., increased levels of anxiety and the fear that another episode of aggression is imminent) as well as difficulties in developing and maintaining healthy social relationships. Physical or verbal aggression by brothers and sisters can also be associated with difficulties in regulating behavior, for

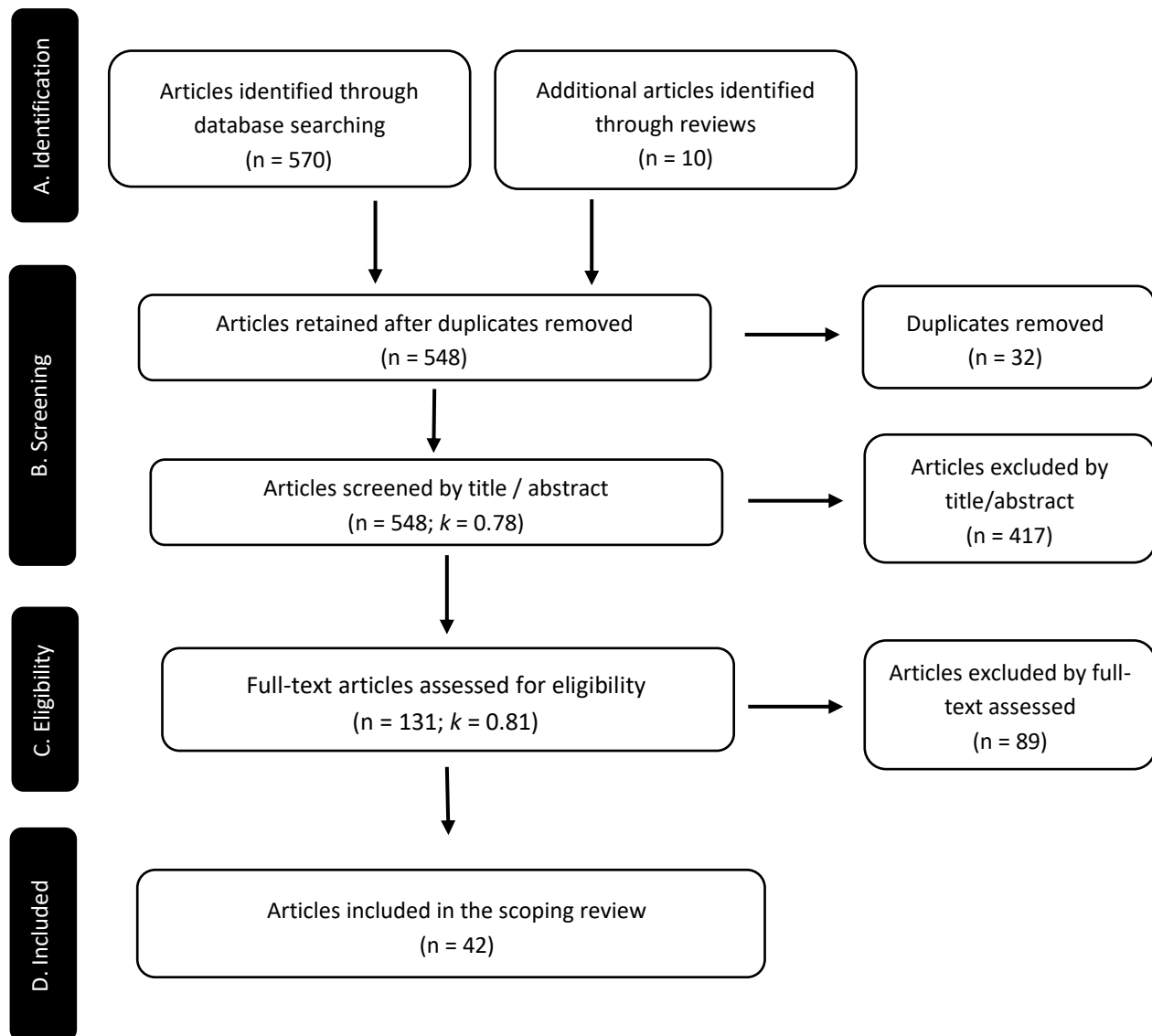
instance having more aggressiveness towards others (Button & Gealt, 2010). As developmental trauma theory shows, traumatic interpersonal experiences in childhood may lead to pervasive difficulties. This highlights the need to understand if and how CBs may compromise the wellbeing of children growing up with a sibling who has an ID or ASD. Herman's (1992) developmental trauma theory provides an adequate framework for exploring the impacts of CBs on siblings identified in prior scientific publications.

This scoping review aims to compile the existing literature on the psychological adjustment of siblings of children with ID or ASD and comorbid CBs, and analyze this body of work using developmental trauma theory (Herman, 1992). It is important to understand that the purpose of this article is not to establish a causal relationship between exposure to CBs, experiences of trauma, and the onset of PTSD. The objective is to determine whether the existing body of literature supports the use of the developmental trauma theory as a framework to understand siblings' experiences. The following research questions are central to this analysis: 1) does the existing literature on siblings of children with ID or ASD and CBs support that some of their experiences are consistent with significant stressors as described in developmental trauma theory (i.e., exposure to repeated and prolonged interpersonal potentially traumatic stressors occurring during a vulnerable developmental period)? ; 2) are data from existing studies on the psychological adjustment of siblings consistent with the seven areas of symptoms related to potentially traumatic exposure (regarding alterations in relationships to others, physical symptoms, affect regulation, dissociation, behavior control, cognitive functioning, and self-concept)? ; 3) in regards to these seven domains of potentially trauma-related symptoms, does the findings from studies suggest better or worse psychological adjustment for siblings of children with ID or ASD and CBs compared to that of children with typical development?

2.4 Method

Given that the literature on the psychological adjustment of siblings of children with ID or ASD and CBs is broad and has yet to be analyzed using developmental trauma theory, a scoping review appears to be the best-suited methodology to examine the stated objectives. Arksey and O'Malley's (2005) method for conducting a scoping review as well as Levac et al. (2010) recommendations were followed. The steps consist of 1) defining the research questions, 2) identifying relevant studies, 3) selecting studies, 4) compiling the data, and 5) collating, summarizing and reporting results. EndNote software was used to identify the articles. See Figure 2.1 for the PRISMA flowchart (Moher et al., 2009) illustrating the process of study selection.

Figure 2.1 Flowchart



2.4.1 Identifying Relevant Studies

In order to extract the relevant articles, a list of keywords was developed from the objectives and with the help of an expert on the adjustment of families of children diagnosed with ID or ASD. From these keywords, a specialized librarian reviewed the search strategy which was inserted into four databases: PubMed, CINAHL, PsycInfo, and Embase. Only peer-reviewed journals published since 1980 were targeted. The search strategy contained four categories of keywords that related to: 1) siblings, 2) intellectual disability or autism, 3) serious behavior disorder, and 4) psychological adjustment. See Table 2.1 for the exhaustive list of keywords entered. The operant “OR” was used for the different keywords in the same category

while “AND” was used between categories. This search allowed for the identification of 580 articles from the databases published between January 1980 and May 2020. Once the articles extracted and the 22 duplicates removed in EndNote, the remaining 548 articles were transferred into Excel to facilitate article selection.

2.4.2 Study Selection

From the research objectives, inclusion criteria were developed. To be included, articles had to be published in English or French and had to include a sample of siblings that were in a family where a child had at least one diagnosis of ID or ASD. They also had to assess psychological or behavioral outcomes in the siblings of the child with ID or ASD and to address challenging behaviors. Given the inconsistent terminology used to define CBs, articles that mentioned any type of problematic behaviors were included. Both quantitative, qualitative and mixed methods studies were included. For individuals with ASD or ID and their siblings, all ages were included.

Two psychology doctoral level students pilot-tested the criteria by first applying them to the title and abstract of 20 of the articles extracted. Their interrater reliability was weak ($k = 0.49$; McHugh, 2012), which led to a refinement of the criterion on CBs as well as to the addition of the term “family functioning” (i.e., interactions and relationships between family members) in the siblings’ criteria. Subsequently, they assessed all the articles based on their title and abstract. At this step of selection, assistants were overly inclusive to avoid discarding potentially relevant studies and selected 131 articles ($k = 0.78$). Next, the 131 articles were read in full and 42 articles were found to meet inclusion criteria. At this step, the interrater agreement was strong ($k = 0.81$).

2.4.3 Data Extraction and Synthesis of Results

Graduate students started by extracting descriptive data from the 42 papers: 1) authors, 2) year of publication, 3) objectives, 4) sample and control group characteristics and 5) study design. Next, using developmental trauma theory (Herman, 1992), a grid was developed to extract and classify the articles’ data in order to examine if respondent reported that siblings of children with ID or ASD and CBs had experiences consistent with this theory. The first section of the grid collected all the data and information available on the three characteristics of the context described by the developmental trauma theory, including : 1) exposure to potentially traumatic interpersonal stressors, namely that a child in the family

with an ID or ASD has CBs (i.e., if there were CBs and, if details were given, what they consist of); 2) repeated (were siblings living with the child with ID or ASD and were therefore exposed on multiple

Table 2.1 Exhaustive list of concepts and keywords for the search strategy

Concepts	Keywords	
Siblings	Siblings	Family system
	Brothers	Relationship
	Sisters	Age factor
Intellectual disability or Autism or Developmental disabilities	Intellectual disability	Developmental disabilities
	Autism	Developmental problem
	ASD	Developmental difficulties
Serious behavior disorder	Serious behavior disorder	Menacing behavior
	Aggressive behavior	Self-injury
	Dangerous behavior	Self-destructive
	Disruptive behavior	Challenging behavior
	Destructive behavior	Aggression
	Threatening behavior	Behavior difficulties
Psychological adjustment	Psychological adjustment	Emotional well-being
	Trauma	Emotional behavioral adjustment
	Mental disorder	Psychological consequences
	Stress	Socio-emotional dynamic
	Distress	Risk
	Anxiety	Coping
	Depression	Internalizing behavior problems
	PTSD	Grief
	Adjustment	

occasions to the consequences of CBs) and/or; 3) occurring during a vulnerable period of development (i.e., during childhood). In some cases, articles mentioned data that were implicitly related to these characteristics. For example, if a paper stated that the siblings were young and close in age when they

were exposed to CB, this would be reported in the data as it was implied that the siblings were exposed to interpersonal threats during their childhood. Therefore, assistants also compiled whether data related to these characteristics was explicitly or implicitly stated. Data on categories of symptoms associated to potentially trauma-related exposure were then compiled regarding alterations in 1) relationships to others, 2) physical symptoms, 3) affect regulation, 4) dissociation, 5) behavioral control, 6) cognitive functioning, and 7) self-concept. For each symptom domain, when studies included a comparison or control group (e.g., of typically developing children), data were extracted on how siblings of children with ID or ASD compared to these groups. As studies included used qualitative, quantitative and mixed designs, all types of data were extracted. At the end of the extraction, for each categories of symptoms, sub-groups were created with common themes addressed in order to synthesize the data extracted.

2.5 Results

The objective of this scoping review was to examine the broad literature on siblings of children with ID or ASD and comorbid CBs in order to determine if their experiences and psychological adjustment may be better understood using a developmental trauma theory framework. In total, 42 studies were included in this review (see Table 2.2 for a summary of their characteristics). Given that no article has directly explored the experience of siblings of children with ID or ASD and CBs using a trauma theory, the results of the studies focused on their psychological adjustment were analyzed within developmental trauma theory.

Articles were published between 1986 and 2019 and the majority were quantitative in nature (55% of articles; $n = 23$). The remainder were qualitative (26%; $n = 11$) or employed a mixed design (19%; $n = 8$). Seven studies were longitudinal as they assessed siblings at more than one timepoint. In some studies, siblings of children with ID or ASD and CBs participated themselves, but in others, parents relayed their experiences ($n = 16$). Of the studies where the siblings participated directly, the majority were asked about their experiences as children ($n = 23$; 3, 6-8, 12-13, 17, 20-21, 23, 25-30, 32-33, 35, 38-41 [numbers refer to the articles listed on Table 2.2]) while three discussed only their actual experience as adult siblings of a person with ID or ASD (10, 34, 37).

Table 2.2 Articles informations

N°	Citations	Sample	Comparison group	Outcomes	Measures	Study design
1	Gath, and Gumley (1986)	339 parents of a child with DS ($n=192$) or with a similar degree of ID ($n=147$) and their sibling	None (except behavior problem, norm)	Behavioural and/or emotional problems of siblings Health of parents Quality of the marriage Parents' understanding of the handicap	<u>Parents:</u> Semi-structured interview; General Health Questionnaire; Rutter A behavioural rating scale, <u>Teachers:</u> Rutter B behavioural scale School report form; American Association for Mental Deficiency Adaptive Behavior scale.	Cross-sectional, Mix, U.K.
2	Gath, and Gumley (1987)	183 parents of a child with DS ($n=95$) or ID ($n=88$) and their sibling	DS Sibs	Behavioural and/or emotional problems of siblings Parent characteristics (physical and mental health, marital relationship, etc.)	<u>Parents:</u> Interview; Rutter behavioral Scale <u>Teachers:</u> Rutter B2 scale; Questionnaire concerning attainment, attitude and attendance for both sibling and control; Results of the most recent reading test. <u>Not Specified :</u> American Association for Mental Deficiency Adaptive Behaviour scales; Additional Behavior checklist.	Cross-sectional, Mix, U.K.
3	Gamble, and McHale (1989)	62 siblings and 62 mothers of a child with a handicap and ID ($n=31$) or a TD child ($n=31$)	TD sibs	Stress and Coping strategies used by the siblings Adjustment of siblings (self-worth, depression and anxiety symptoms) Sibling relationship	<u>Siblings:</u> Siblings Stress and Coping Inventory Self-Perception Profile for Children's Depression Inventory (CDI) 'What I think I feel" scale Sibling Inventory of Behavior (SIB)	Cross-sectional, Mix, U.S.A.

Table 2.2 Articles informations (*Continued*)

N°	Citations	Sample	Comparison group	Outcomes	Measures	Study design
4	Hastings (2003)	22 mothers of a child with ID and ASD and their sibling	Normative sample	Behavior problems of the child with ASD Maternal stress Siblings adjustment	<u>Mothers:</u> Parent and Family Problems subscale of Friedrich Short Form of the Questionnaire on Resources and Stress; Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). <u>Teachers:</u> Developmental Behavior Checklist (DBC)	Cross-sectional, Quantitative, U.K.
5	Benderix et al. (2006)	10 parents from 5 families with a child with ASD and learning disability.	None	Parents experience of having a child with autism and learning disability.	<u>Parents:</u> 2 Non-structured interviews conducted two 2 years apart.	Longitudinal, Qualitative, Sweden
6	Mascha, and Boucher (2006)	14 siblings of 11 children with ASD	None	Participant's family situation in general Thoughts and feelings about their brother or sister with autism	<u>Siblings</u> Semi-structured interview	Cross-sectional, Qualitative, U.K.
7	Ross, and Cuskelly (2006)	25 TD siblings of a child with ASD	General population	The stressor for the siblings Coping strategies Knowledge of ASD Behavior problems	<u>Siblings</u> Knowledge of Autism/Asperger Syndrome Kidcope <u>Mothers</u> Gilliam Autism Rating Scale (GARS) Child Behavior Checklist (CBCL)	Cross-sectional, Quantitative, Australia

Table 2.2 Articles informations (*Continued*)

N°	Citations	Sample	Comparison group	Outcomes	Measures	Study design
8	Benderix, and Sivberg (2007)	14 siblings of 5 children with ASD (needed attention all the time)	None	What is it like to have a brother or sister with autism ?	<u>Siblings</u> Semi-structured interview (1–2 hours)	Cross-sectional, Qualitative, Sweden
9	Hastings (2007)	56 mothers of a child with ID ($n = 56$) and their sibling ($n = 56$)	General population	Adaptative behaviors of the child with ID Problem behavior of the child with ID and their sibling	<u>Mothers:</u> The Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) SDQ	Longitudinal (2 years), Quantitative, U.K.
10	Hodapp, and Urbano (2007)	460 TD adult siblings of persons with disabilities DS ($n=284$) or ASD ($n=176$)	ASD sibs vs DS sibs	Sibling relationship Respondent's health, depression and rewards of being a sibling Joint activities and involvement Life changes event	<u>Siblings:</u> Survey (Adult Sibling questionnaire)	Cross-sectional, Quantitative, U.S.A.
11	Benson, and Karlof (2008)	72 parents of a child with ASD and their sibling ($n=19$)	General population	Adjustment of siblings Severity of symptoms exhibited by the child with ASD Parenting Stress Family climate Intensity of therapeutic and educational involvement by parent	<u>Parents:</u> SDQ Index to assess the severity of symptoms and behaviors deemed by parents Parenting Stress Index (PSI) Ecocultural Family Interview	Longitudinal (2 years), Mix, U.S.A.

Table 2.2 Articles informations (*Continued*)

N°	Citations	Sample	Comparison group	Outcomes	Measures	Study design
12	Orsmond et al., (2009)	142 adolescents and 56 adults siblings of a person with ASD	Norm (for depression symptoms)	Sibling quality relationship Psychological well-being Coping skills Social support Behavior problems in brother/sister with an ASD	<u>Mothers:</u> Vineland Screener <u>Adolescent siblings only :</u> Phone interview of 45 minutes <u>Adult siblings only :</u> A scale on siblings of adults with developmental disabilities Positive Affect Index (PAI) The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) Eight scales from the COPE Perceived Social Support Scales Scales of Independent Behavior-Revised (SIB-R) <u>Not specified:</u> Wide Range Intelligence Test Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R)	Longitudinal, Mix, U.S.A.
13	Seltzer, and Orsmond (2009)	57 adolescent siblings of a child with ASD and their mothers	Norm (for anxiety and depression)	Depressive symptoms Anxiety symptoms BAP Characteristics in Siblings and Mothers Family history of ASD Life Event Behavior Problems in Brother or Sister with an ASD	<u>Siblings:</u> Interview (45 min.) Revised Children's Manifest Anxiety Scale Life events checklist from the NIMH Methods for Epidemiology of Child and Adolescent Mental Disorders <u>Mothers:</u> Subsection of the Development, Social Interaction, and Mood Questionnaire SIB-R <u>Siblings and mothers :</u> CES-D	Cross-sectional, Mix, U.S.A.

Table 2.2 Articles informations (*Continued*)

N°	Citations	Sample	Comparison group	Outcomes	Measures	Study design
14	Neece et al., (2010)	114 parents of a child with ID ($n=39$) or a TD child ($n=75$) and their sibling	TD sibs	Child behavior problems Negative impact on siblings	<u>Research staff:</u> Stanford-Binet Intelligence Scale-Fourth Edition—Stanford-Binet VABS <u>Parents:</u> CBCL Family Impact Questionnaire (FIQ).	Longitudinal, Quantitative, U.S.A.
15	Petalas et al. (2012)	166 parents of a child with ASD and their TD sibling	None	Emotional and Behavioral adjustment for the child with an ASD and TD sibling Autistic traits Sibling relationship Parents' critical expressed emotion toward the child with ASD and the TD sibling Parents' mental health	<u>Parents :</u> SDQ Autism Spectrum Quotient for caregiver Sibling Relationship Questionnaire – revised (SRQ-R) Five Minute Speech Sample Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	Cross-sectional, Mix, U.K.
16	Shivers et al. (2013)	1755 parents of a child with ASD and their sibling	General population	Sibling Anxiety Proband behavior problems Proband autism severity Parental history of anxiety Proband IQ Demographics	<u>Parents :</u> CBCL Parents indicated if they had received a diagnosis of any mental health Broader Autism Phenotype Questionnaire <u>Not Specified :</u> Autism Certainty Score from Clinician Report Mullen Scales of Early Learning Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence Differential Ability Scales – Second Edition Wechsler Intelligence Scale for Children	Cross-sectional, Quantitative, U.S.A.

Table 2.2 Articles informations (*Continued*)

N°	Citations	Sample	Comparison group	Outcomes	Measures	Study design
17	Hastings, and Petalas (2014)	94 mothers and 94 siblings of a child with ASD	General population	Maternal depression symptoms Behavioural and emotional problems of child with ASD and of siblings Sibling relationship	<u>Mothers:</u> SDQ HADS <u>Siblings:</u> SDQ SRQ	Cross-sectional, Quantitative, U.K.
18	Tomeny et al. (2014)	42 parents of a child with ASD and their TD sibling	None	Child psychopathology (behavior problems) Autism symptoms severity Parenting stress and practices	<u>Parents :</u> CBCL/6–18 Children’s Social Behavior Questionnaire (CSBQ) A measure of parenting stress and a measure of parenting practices	Cross-sectional, Quantitative, U.S.A.
19	Walton, and Ingersoll (2015)	162 mothers of a child with ASD (n=69) or TD (n=93) and their sibling.	ASD Sibs vs TD sibs	Sibling psychological adjustment Sibling broader autism phenotype Sibling relationship quality Maternal depression Impact of child on family	<u>Mother:</u> SDQ Social Responsiveness Scale (SRS) Sibling Inventory of Behavior CES-D FIQ	Cross-sectional, Quantitative, U.S.A.
20	Connell et al. (2016)	1 sister of a child with ASD	None	A sister’s experience and reflections of growing up with her brother who has ASD		Cross-sectional, Qualitative, Ireland
21	Lovell, and Wetherell (2015)	45 mothers and siblings of a child with ASD (n=25) or TD (n=20)	ASD sib VS TD sibs	Family characteristics Child behaviour problems Social support Depressive symptomology Cortisol awakening response	<u>Siblings:</u> Social Support Scale for Children CDI-2 <u>Mother:</u> SDQ Measure of cortisol in saliva	Cross-sectional, Quantitative, U.K.

Table 2.2 Articles informations (*Continued*)

N°	Citations	Sample	Comparison group	Outcomes	Measures	Study design
22	Walton (2016)	1973 parents of children with ASD and their sibling	None	Autism Diagnosis Sibling behavioral and emotional functioning Child with ASD behavior problems Sibling broader autism phenotype (BAP)	<u>Parents:</u> Autism Diagnostic Observation Schedule ADI-R Achenbach System of Empirically Based Assessment CBCL SRS	Cross-sectional, Quantitative, U.S.A.
23	Ward et al. (2016)	22 siblings of a child with ASD	None	What is was like growing up with a child with ASD. Difficult and easy aspects of their experience What they would like to change in their experience How the family learned about ASD How the child affected the family	<u>Siblings:</u> Semi-structured interviews (60-90 min.)	Cross-sectional, Qualitative, U.S.A.
24	Chien et al. (2017)	132 siblings of a child with ASD (n=66) or TD (n=66).	ASD Sibs vs TD sibs	Diagnosis of ASD School functions ASD behaviors ADHD symptoms Autistic-like social deficits Parenting style	<u>Mothers :</u> ADI-R Social Adjustment Inventory for Children and Adolescents Social Communication Questionnaire Swanson, Nolan, and Pelham, Version IV SRS Parental Bonding Instrument	Cross-sectional, Quantitative, Taiwan

Table 2.2 Articles informations (*Continued*)

N°	Citations	Sample	Comparison group	Outcomes	Measures	Study design
25	Corsano et al. (2017)	13 mothers and 14 siblings of a child with ASD.	None	Perception of the brother with ASD Self-perception Awareness of the brother's disability and contribution to the management of his condition Perception of the future Impact of having a sibling with ASD on social life Need for psychological support Mothers' perspective of the siblings experience	<u>Siblings:</u> Semi-structured interviews (35min.) <u>Mothers:</u> Semi-structured interviews (43 min.)	Longitudinal, Qualitative, Italy
26	Shivers, and Kozimor (2017)	49 parents and 49 siblings of a child with IDD only (n=40) or IDD and mental illness (n=9)	IDD and mental illness sibs vs only IDD sibs	Target child behaviors problems Target child impact Sibling emotions toward the target child	<u>Parents:</u> Behavior Problems Index (BPI) FIQ <u>Siblings:</u> Multiple Affect Adjective Checklist-Revised (MAACL-R)	Cross-sectional, Quantitative, U.S.A.
27	Shivers et al. (2017)	215 siblings of a child with ASD (n=116) or DS (n=99)	ASD sibs vs DS sibs	Perceived Stress Individual stressors Perception of the support received Sibling relationship Target child behavior problems	<u>Siblings:</u> Perceived Stress Scale Answers to the question "How much stress do/does ___ cause you?" Multidimensional Scale of Perceived Social Support Sibling Relationship Inventory DBC P24; Taffe et al., 2007	Cross-sectional, Quantitative, U.S.A.

Table 2.2 Articles informations (*Continued*)

N°	Citations	Sample	Comparison group	Outcomes	Measures	Study design
28	Esfahani et al. (2018)	60 parents of children whose siblings had ASD (n=30) or had been suffering from physical illness (n=30)	ASD sibs vs siblings of patients with chronic diseases	ASD severity Emotional and behavior problems	GARS second edition <u>Parents:</u> CBCL <u>Siblings:</u> Empathizing-systemizing test	Cross-sectional, Quantitative, Iran
29	Shivers, and McGregor (2019)	97 siblings of a child with ASD (n=26), IDD (n=23) or no IDD (n=48).	ASD sibs vs IDD sibs vs TD sibs	Siblings feelings about the target child Parental Optimism Target child impact Target child behaviour problems	<u>Siblings :</u> MAACL-R <u>Parents :</u> Revised Life Orientation Test FIQ BPI	Cross-sectional, Quantitative, U.S.A.
30	Yacoub et al. (2018)	11 adult siblings of individuals with ASD and ID.	None	Siblings experience of having a brother or sister with ASD and ID	Siblings: Semi-structured interviews (40 min.)	Cross-sectional, Qualitative, Ireland
31	Shivers (2019)	1021 adult siblings of a people with ID (n=543), DS (n=282), ASD (n=181), cerebral palsy (n=146) or other (n=230)	ASD sibs vs ID sibs VS DS sibs VS other disabilities sibs	Guilt Sibling relationship Characteristic of the brother/sister Siblings characteristics	<u>Siblings:</u> Using the question "As a result of having grown up with a brother/sister with disabilities, do you think that you have less, the same, or more of the following characteristics: Feelings of guilt?," Adult Sibling Questionnaire PAI Activities of Daily Living scale (ADL) Rate the general quality of their physical health Five questions taken from the CES-D	Cross-sectional, Quantitative, U.S.A.

Table 2.2. Articles informations (Continued)

N°	Citations	Sample	Comparison group	Outcomes	Measures	Study design
32	Cebula et al. (2019)	41 TD siblings and 41 caregivers of children with Williams Syndrome	WS sibs vs general population	Behaviour problems Symptoms of anxiety Sibling Relationship Child social functioning Caregiver symptoms of anxiety and depression Siblings' perceptions of social support	<u>Parents and siblings:</u> SDQ Spence Children's Anxiety SRQ <u>Parents:</u> SRS HADS <u>Siblings:</u> Survey of Children's Social Support: short version	Cross-sectional, Quantitative, U.K., U.S.A., Australia, Canada
33	Jones et al. (2019)	52 TD siblings and 45 siblings with ASD	Yes	Depression symptoms Knowledge about Autism Support Coping Relationship TD-sibling Relationship-parent for ASD sibling and relationship-parent for TD sibling ASD symptoms severity	<u>Siblings :</u> Children's Depression Inventory —2nd Edition Autism Knowledge Questionnaire Five questions about their support network Children's Coping Strategies Checklist (Ayers Sibling relationship questionnaire for siblings <u>Parents :</u> CBCL Parents completed a similar measure about the sibling relationship as the measure completed by TD siblings. Childhood Autism Rating Scale, 2nd edition	Longitudinal, Quantitative, U.S.A.
34	Moss et al. (2019)	56 adults who have a sibling with ASD	General population	Social functioning Mental health The experience of having a sibling with autism	<u>Siblings :</u> The Family History Schedule General Health Questionnaire-12 Semi-structured interview	Cross-sectional, Mix, U.K.

Table 2.2 Articles informations (*Continued*)

N°	Citations	Sample	Comparison group	Outcomes	Measures	Study design
35	Sibeoni et al. (2019)	20 siblings of children with ASD	None	The perspectives of siblings about the care received by a brother or sister with ASD	<u>Siblings:</u> Semi-structured interview (60-90 min.)	Cross-sectional, Qualitative, France
36	Meyer et al. (2011)	70 mothers of a TD child and a child with ASD	General population	Child autism severity Impact on sibling Maternal depressive symptoms Sibling BAP Sibling behavioral adjustment	<u>Mothers:</u> Autism Behavior Checklist FIQ CES-D SRS SDQ	Cross-sectional, Quantitative, U.S.A.
37	Orsmond, and Seltzer (2007)	154 adults siblings of an individual with ASD (<i>n</i> =77) or DS (<i>n</i> =77)	ASD sibs vs DS sibs	Sibling and family background characteristics Frequency of siblings contact Affective involvement Characteristics of the brother or sister with the disability Sibling resources and appraisals	<u>Siblings:</u> PAI Revised ADL Index Eight subscales of the Multidimensional Coping Inventory <u>Mothers:</u> Behaviour problems subscale of SIB-R.	Cross-sectional, Quantitative, U.S.A.
38	Angell et al. (2012)	12 siblings of ASD children	None	Experience and needs of siblings of individuals with ASD	<u>Siblings:</u> Semi-structured interviews (45 min.)	Cross-sectional, Qualitative, U.S.A.
39	Gorjy et al. (2017)	11 adolescents of a sibling with ASD	None	Experience and perspective of siblings of individuals with ASD	<u>Siblings:</u> Semi-structured interviews (45-90 min.)	Cross-sectional, Qualitative, Australia

Table 2.2 Articles informations (*Continued*)

N°	Citations	Sample	Comparison group	Outcomes	Measures	Study design
40	Petalas et al. (2012)	22 siblings with a brother with an ASD	None	Siblings' knowledge and perception of their brothers' ASD Siblings' perceptions and experiences of their relationships with their brothers with ASD	<u>Siblings:</u> Semi-structured interviews (m = 26 min.; 10-50 min.)	Cross-sectional, Qualitative, U.K.
41	Roeyers, and Mycke (1995)	60 siblings of a child with ASD (n=20), ID (n=20) or no disability (n=20)	ASD sibs vs ID sibs vs TD sibs	Sibling relationship Stressor events Knowledge of autistic syndrome	<u>Siblings:</u> SIB Sibling Stress and Coping The 30-item questionnaire based mainly on DSM-III-R	Cross-sectional, Quantitative, Belgium
42	Tomeny et al. (2012)	84 parents of a child with ASD (n=42) or no ASD (n=42) and their sibling	ASD sibs vs TD sibs	Behavior problems of target child and sibling Autism symptom severity Parental stress Parenting practices	<u>Parents:</u> CBCL/6–18 CSBQ PSI—Short Form Alabama Parenting Questionnaire	Cross-sectional, Quantitative, U.S.A.

Note. ASD = Autism spectrum disorder; DS = Down Syndrome; ID = Intellectual disability; TD = Typically developing; U.K. = United Kingdom; U.S.A. = United States of America; WS = Williams syndrome.

2.5.1 Exposure to potential developmental stressor

Developmental trauma theory posits that one's developmental context, rather than specific events may be detrimental for their psychological well-being. Siblings' potentially trauma-related exposure therefore refers to the environment in which they grow up and where they might be exposed to developmental stressors. The vast majority of studies ($n = 41$; 1-4, 6-42) presented data that fit the features potentially trauma-related exposure during a vulnerable period of development (e.g., childhood). The events were defined as potential interpersonal threats (explicitly: $n = 41$; implicitly: $n = 1$), that were repeated or chronic in nature (explicitly: $n = 30$; implicitly: $n = 12$), and that took place during a vulnerable period of development (explicitly: $n = 39$; implicitly: $n = 2$; absent: $n = 1$). All articles ($n = 42$) explored the CBs of children with ID or ASD either by means of interviews with siblings or by measuring them using instruments, the Child Behavior Checklist (Achenbach, 2001; $n = 6$; 14, 16, 18, 22, 28, 42) in most cases. Some of the articles provided examples of CBs reported by the siblings (e.g., "he gets angry and punching and biting", 39; "he can be very aggressive", 34). These examples support that CBs, which occur in the context of interpersonal relationships, can be a threat to siblings' wellbeing. In addition, several studies explicitly mentioned that siblings were victim of attacks by children with ID or ASD (2-3, 5-8, 23, 28, 30, 39, 40). For example, in a qualitative study, researchers presented various excerpts from the narratives of siblings of children with ASD highlighting how critical CBs emitted by the child with a diagnosis can be (e.g., "Several siblings spoke of retreating to their own rooms, expecting it to be a safe haven", 39). When instruments were used to assess the child's CBs, parents completed the questionnaires in most cases, but in one study, siblings completed the assessment (26).

In all but two studies (5, 30) samples were of younger siblings or siblings that had a small age difference with the child with an ID or ASD. This implies that the siblings were exposed to CBs from a very young age. In the two remaining studies, the age of siblings or the child with ID or ASD were not mentioned. However, one focused on the management of the CBs of children with ID or ASD in the family environment, which suggests that the siblings lived with them (5). The second specified that the siblings grew up with the child with ID or ASD and CBs (30). Further, the majority of studies explicitly mentioned that the siblings had been exposed repeatedly to CBs over an extended period of time. Indeed, some articles reported that the siblings lived or grew up with the child with ID or ASD. In other articles (7, 9, 18-19, 22, 24, 26, 29, 31, 35-36, 41), the recruitment procedures targeted families and there was no mention that the child with ID or ASD was placed in a long-term care facility or that he/she did not live with his family, suggesting that these siblings also lived together. In this sense, the siblings most likely grew up in the same environment as the

child with ID or ASD and were exposed to CBs from a young age. Overall, these results suggest that the developmental context of siblings might have similarities with developmental trauma exposure.

2.5.2 Developmental Trauma Symptom Domains

Trauma-related symptom domains refer to the potential psychological consequences of developmental trauma. Data referring to six of the seven symptom domains could be extracted from the articles. Alterations in affect regulation was the most frequently addressed ($n = 36$; 2-13, 16-17, 19-23, 25-30, 32-42), followed by alterations in relationships to others ($n = 20$; 4-8, 11, 17, 19-21, 24-25, 27-28, 32, 34, 38-40, 42), behavioral control ($n = 18$; 1-2, 4, 7, 9, 11, 15, 17-19, 22, 24, 28-29, 32-33, 36, 42), self-concept ($n = 13$; 3, 7, 20-21, 23, 25, 30-31, 34, 38-39, 41), cognitive functioning ($n = 6$; 2, 19, 24, 28, 34, 38), and physical symptoms ($n = 3$; 10, 21, 28). None of the 42 articles addressed dissociative symptoms. Table 2.3 presents the data found in studies that corresponded to each of the symptom domains. In fact, the data was entered into three columns: the first presents the data that supports the presence of a given potentially trauma-related symptom domain, the second presents the data that does not support the presence of difficulties in this symptom domain, and, the last column shows the data where positive outcomes were found in each symptom domain.

2.5.2.1 Affect Regulation

Among the articles that investigated affect regulation, the majority ($n = 25$; 2-8, 13, 20-23, 25, 27-30, 32, 34-36, 38-41) found that siblings of children with ID or ASD and CBs had increased difficulties in this domain. Several studies ($n = 7$; 2, 4, 7, 22, 28, 32, 36) reported they had significantly high scores in emotional regulation difficulties as assessed by subscales of the Strengths and Difficulties Questionnaire (Goodman, 1997; 4, 32) and the Child Behavior Checklist (Achenbach, 2001; 7, 22, 28) for example. Several of these studies reported that siblings had significant levels of anxiety ($n = 16$; 3, 6, 8, 13, 20, 25, 27-30, 32, 34-35, 38-40). The authors noted siblings had notable concerns about the future, mainly related to their responsibilities towards the child with ID or ASD (8, 25, 30). Interviews with siblings of children with ASD also highlighted feelings of insecurity (8) and constant states of hypervigilance (30) when at home with the child.

Some authors found that feelings of shame (6, 25, 36, 38, 40) and frustration (8, 25, 40) in siblings were associated with the CBs of their brother or sister with ID or ASD. Symptoms of depression in siblings were associated to their fears about the future (8) and of being victim of attacks from the child with ID or ASD

(7, 8). Some of the less adapted coping strategies that the siblings tended to use were withdrawal (e.g., staying in their room to be safe; 5, 7, 39), resignation (7), an unrealistic desire for things to be different (7-8, 19, 40) and emotion-focused strategies (12, 37).

2.5.2.2 Relationships to Others

Several articles found that siblings of children with ID or ASD reported significant interpersonal difficulties (n = 12; 4- 8, 17, 19, 25, 32, 34, 38-40). For example, in a study (17), a sample of 94 brothers and sisters of children with ASD completed the Strengths and Difficulties Questionnaire (Goodman, 1997). Results revealed that they were four times more likely to meet the clinical threshold on the Peer Problems subscale than the general population (17). Other authors who interviewed siblings and parents of children with ID or ASD have revealed that bullying and social rejection are experienced by siblings (25, 34) or that these siblings are concerned their brother or sister with ASD or ID will experience it (38, 40). Siblings also displayed self-isolating behaviors such as not inviting friends to their home because they feared that the child with ID or ASD would throw a tantrum (5, 6, 7, 8, 38). However, in one study (25), mothers reported that siblings became less embarrassed of the child over time. Finally, researchers found differences related to gender and age. Older brothers of children with ID or ASD tend to have more difficulties in social relationships as compared to younger brothers and sisters of children with ID or ASD and of typically developing children (18). Interestingly, one study's (19) evidence suggested that siblings of children with ASD demonstrate better social skills and less aggressiveness towards their brother or sister than a normative sample of siblings.

2.5.2.3 Behavior Control

Nine articles investigated symptoms of behavior dysregulation (1, 2, 4, 7, 19, 24, 28-29, 36). Using different instruments (e.g., Strengths and Difficulties Questionnaire; Goodman, 1997), with the exception of one study (9), all studies found significantly more behavioral problems in siblings compared to a normative sample. Some noted that these maladaptive behaviors were symptoms of attention deficit hyperactivity disorder (4, 24, 32) or consisted of aggressive behavior (28). In one study, siblings reported more severe hyperactivity problems only when they were older brothers of a child with ID or ASD (19).

Table 2.3 Extracted data about symptoms of developmental trauma exposure

Trauma-related symptom domains	Data that supports trauma-related symptoms		Data that does not support trauma-related symptoms		Data of positive outcomes		Total /42
	total	Articles numbers	total	Articles numbers	total	Articles numbers	total
Affect regulation	25		17		5		36
Emotional difficulties non-specified	7	<u>2</u> , 4, 7, 22, 28, 32, 36	6	9, 17, 19, (25), 33, 42	0		13
Anxiety symptoms	16	<u>3</u> , (6), (8), <u>13</u> , (20), (25), 27, 28, 29, (30), 32, <u>34</u> , (35), (38), (39), (40)	3	7, 16, 26			19
Depression symptoms	10	<u>3</u> , 7, (8), <u>13</u> , 21, 28, 29, <u>34</u> , (35), (38)	5	<u>2</u> , <u>12</u> , (25), 26, 33	1	10	16
Frustrations	6	(8), (20), (25), (30), <u>34</u> , (40)	3	<u>3</u> , 7, 41			9
Need for support and debriefing	8	(5), (6), (8), (23), (25), (30), <u>34</u> , (39)	1	27	3	(6), 32, (38)	11
Feeling of shame	8	(6), (20), (25), (30), <u>34</u> , (38), (40), 41	0				89
Problematic coping strategies	6	(5), 7, (8), (20), (39), (40)	7	<u>3</u> , <u>12</u> , (23), (25), 30, 37, 41	2	(38), (39)	14
Relationships to others	12		8		2		20
Interpersonal difficulties	9	4, (8), 17, 19, (25), <u>34</u> , (38), (39), (40)	8	<u>11</u> , (20), 21, 24, 27, 28, 32, 42	1	19	17
Relationship avoidance	7	(5), (6), 7, (8), (25), (38), (40)			1	(25)	7
Behavior control	9		12		1		18
Behavior problems non-specified	8	<u>1</u> , <u>2</u> , 4, 7, 24, 28, 29, 36	10	9, <u>11</u> , <u>15</u> , 17, 18, 19, 22, 32, 33, 42			18
ADHD symptoms	2	4, 19,	5	<u>2</u> , 11, 17, 24, 32	1	9	8
Aggressive behavior	1	28					1

Table 2.3 Extracted data about symptoms of developmental trauma exposure (*Continued*)

Trauma-related symptom domains	Data that supports trauma-related symptoms		Data that does not support trauma-related symptoms		Data of positive outcomes		Total /42
	total	Articles numbers	total	Articles numbers	total	Articles numbers	total
Self-concept	6		3		7		13
Lower self-worth	1	<u>3</u>	1	21	7	(6), (23), (25), 30, <u>34</u> , (38), 41	9
Self-criticism	1	(38)	2	7, (20)			3
Feeling of guilt	5	(30), 31, <u>34</u> , (38), (39)					5
Cognitive functioning	1		3		2		6
Academic difficulties	1	<u>2</u>	1	24	1	(38)	3
Poor general functioning			2	28, <u>34</u>	1	19	3
Physical symptoms	0		2		1		3
Overall health						10	1
Effects on cortisol level			1	21			1
Somatic complaints			1	28			1
Dissociation	0		0		0		0

Notes. Qualitative studies are in parenthesis; Mixed studies are underline; others = quantitative studies.

2.5.2.4 Self-Concept

Siblings often report feeling of guilt following the tantrums of the child with ID or ASD (39). The more the child with the ID or ASD had emotional difficulties the more guilt the siblings tended to report (31). A study also described that siblings' guilt was related to their impression of not doing enough (34). One study found that siblings of children with ID reported significantly lower self-esteem than their peers (3). To the contrary, some authors found positive effects on some siblings' self-concept, namely, improved self-esteem, as described by feeling more mature, funnier and seeing themselves as better people. (6, 23, 25, 34, 38, 41).

2.5.2.5 Cognitive functioning

With regard to cognitive functioning, the results of an American study carried out with parents and teachers of siblings of children with ASD found that a higher proportion of these students were more than two years behind in school when compared to the general population (2). However, a Taiwanese study carried out in 2017 interviewed mothers regarding the school performance of siblings of children with ASD, did not find more academic difficulties in this group compared to a normative sample (24).

2.5.2.6 Physical symptoms

Few studies have examined physical symptoms. In one study, although siblings of individuals with Down Syndrome and ASD reported to have a very good health, the group of siblings of ASD individuals had poorer general health compared to the other group (10). This result is interesting since it is recognized in the scientific literature that children diagnosed with ASD have more CBs than those diagnosed with Down Syndrome (McClintock et al., 2003). However, other authors who have assessed cortisol levels (21) and measured somatic complaints (28) have found no significant difference between the siblings of children with ASD and that those of typically developing children.

2.6 Discussion

Repeated exposure to the CBs of a child with ID or ASD (e.g., hitting, biting) likely constitute a challenge to their siblings who grow up in the same environment. Developmental trauma theory puts forward that chronic exposure to interpersonal threats during a vulnerable period of development (e.g., childhood) may lead children to develop various difficulties (e.g., interpersonal, academic) in attempt to adapt to an environment which is, in some ways, unpredictable. For this reason, understanding the longstanding

effects of CBs on the psychological adjustment of siblings of children with ID or ASD is absolutely paramount. In fact, this scoping review gathered evidence from 42 studies on the psychological adjustment of siblings of children with ID or ASD and comorbid CBs published between 1986 and 2019 in order to analyze this body of literature using trauma theory (Herman, 1992). This scoping review provides an inclusive and extensive first overview of the scientific literature on siblings' adjustment to growing up with a child with an ID or ASD and CBs. Therefore, it examined the breadth of existing scientific literature on this important topic while also identifying gaps in the literature. In fact, using a scoping review methodology allowed for the identification of some symptoms that may have been missed in other types of reviews given that studies had not employed developmental trauma theory.

The first objective of this review was to examine if data in current literature on siblings who grow up with a child who has an ID or ASD and CBs are consistent with features of developmental trauma exposure. The articles strongly support that the experiences of siblings of children with ID or ASD and CBs are consistent with the characteristics stressors as defined in developmental trauma theory (i.e., repeated threats to physical and psychological integrity that occur in the context of an interpersonal relationship). For example, authors point out that aggressive behaviors displayed by children with ID or ASD (e.g., hitting, biting, and kicking) tend to be directed towards their siblings. In several articles, siblings mention not feeling safe in their family environment, having to be constantly on guard and, in some cases, having to lock themselves in their room in order to protect themselves. Alarming, only a few studies, of a mixed or qualitative nature, have addressed the fact that siblings witness self-injurious behaviors and aggression directed towards other family members (5, 8, 11, 34, 39, 40) despite the severity of these behaviors. In fact, studies have established that children who witness domestic violence between their parents report as many adverse consequences as the victim of this violence (Howell, 2011). Some articles in this scoping review clearly stated that siblings are victim of assaults, but the majority did not state this explicitly and no study investigated framed these experiences as potentially traumatic or used developmental trauma theory. Nevertheless, as the evidence clearly suggests that siblings are direct and indirect victims of CBs (i.e., witness aggression directed towards other family members or self-injurious behaviors), it is essential to better understand the psychological adjustment of these siblings.

People who have been exposed to significant interpersonal stressors during their development present several types of symptoms that were also reported in studies on the psychological adjustment of siblings of children with ID or ASD and CBs. For instance, many studies found that siblings had symptoms related

to alterations in affect regulation, such as higher levels of anxiety compared to siblings of typically developing children. These results are consistent with Meyers' study (2016) that found that children who were victim of abuse by a typically developing sibling showed significant symptoms of anxiety.

Despite the fact that only a small number of the studies looked at the domain of relationships to others, half of them found issues among siblings of children with ID or ASD and CBs, such as having few or no friends and being bullied. Similarly, Glatz et al. (2019) found that being a victim of violence from a typically developing sibling was associated to an increased risk of experiencing violence from peers. Further, siblings have difficulty explaining their brother or sister's diagnosis to their peers (25) and avoid discussing this topic. This is an important barrier to receiving support and being able to establish connections with others living in similar circumstances, two needs that are often expressed by siblings. In addition, many siblings are aware that their parents are overwhelmed with providing care for the child with a diagnosis and, as a result, have little time to spare for them. It is interesting to note that several articles reported parenting behaviors among siblings who feel an obligation to do more for their family and to help their parents (8, 35). For example, they might help with household chores or watch over their brother or sister to make sure they do not engage in self-injurious behavior. These findings go to show that siblings may prematurely take on responsibilities at home which can set them apart from their peers and make establishing positive peer relationships more challenging. They may have difficulty connecting with children their own age as they do not have the same level of maturity and may have a very different home life. Put together, this data emphasizes the importance of allowing siblings to share their experiences and to develop resources adapted to their needs, notably to help them acquire age-appropriate interpersonal skills.

In the included studies, externalized behaviors of the child with ID or ASD were measured using standardized tests. Better understanding the context in which CBs occur is essential to minimizing the impact they have on siblings. Indeed, a deeper knowledge of siblings' experiences with CBs may enable siblings to react proactively in similar situations and prevent the situation from escalating.

Studies examining siblings' self-concept found mixed results. Some indicated an increase in the self-esteem of siblings of children with ID or ASD with CBs, while others noted the opposite and also reported pervasive feelings of guilt. It is possible that these contradictory results reflect, to a certain extent, a reality in which siblings view themselves positively due to their increased maturity and altruism, but also feel guilty that the help they provide to their parents is limited, or simply, that they get to live a "normal life"

while their sibling does not. More research is needed to understand the factors that might contribute to siblings' self-esteem and identify ways to foster a positive self-concept.

Dissociative symptoms were the only potentially trauma-related symptom domain that was not addressed by studies. Indeed, dissociation is not often discussed in the field of ID or ASD which would explain why no study has investigated them to date. However, given the context in which the siblings of children with ID or ASD and CBs grow up, it is possible that a proportion of siblings might experience alterations in their attention or consciousness. In fact, dissociation often occurs as a mean to protect oneself from a traumatic experience, particularly experiences related to violence during childhood, which has been linked to 90% of dissociation cases (American Psychiatric Association, 2013). It would therefore be relevant to address directly if siblings of children with ID or ASD and CBs experience dissociative symptoms.

2.7 Limitations and Future Research

Despite the strengths of this review, some limitations should be noted. These relate mainly to the studies included in this review. First, although several studies used samples of siblings allowing them to describe their experiences directly, they were often quite young and still living in the family home. Therefore, they might not have had a chance to develop the reflective capacities needed to have insight on their situation. Second, given the siblings were often young, a good deal of studies collected data from their parents. As highlighted in many studies, siblings are aware that their parents are sometimes overwhelmed by caring for the child with ID or ASD and, as a result, try to help their parents. It is therefore plausible that siblings might not discuss or may minimize some of their struggles in an attempt to spare their parents from additional stress. This is a limitation because parents may not entirely grasp the siblings' experiences therefore biasing results from parent studies. Third, several studies did not compare their results to normative samples or did not include a comparison group. Lastly, the majority of studies used a cross-sectional design ($n = 33$) and originated from the United States ($n = 19$) which limits the generalizability of the conclusions.

This scoping review focused specifically on identifying published scientific articles. Therefore, gray literature or any other type of publications were not included. Also, despite that the search terms entered to identify articles was fairly broad, studies that focused on syndromes without mentioning the presence of ID in the participants were excluded. As a result, some syndromes, such as fetal alcohol spectrum disorders, and family circumstances, such as foster families, that could be of relevance in the context of

this project were not specifically included in the review when they did not fit the criteria. It is also important to note that the studies included in this review were not specifically designed to investigate siblings' potential developmental trauma exposure. In other words, the developmental trauma theory was applied to the existing studies on the psychological adjustment of siblings of children with ID or ASD and CBs. The review allowed to establish that these siblings do report experiences that could contribute to developmental trauma. However, greater information on the nature, frequency, and severity of CBs are important to properly comprehending their possible consequences. Also, the causation link between these experiences and symptomatology could not be established. Nonetheless, experiencing developmental stressors is known to be detrimental, and puts siblings at risk of a wide range of difficulties, thus emphasizing the importance of exploring this topic further. In addition, future research should be undertaken to better described how the context identified in this review relates to the psychological adjustment of these siblings (e.g., frequency and severity of the threat, exploring causal links). While our focus was on the siblings' symptoms associated with the CB of their brother or sister, it is important to remember that many other elements can interact with their experience besides the CB (e.g., family circumstances, such as foster families). The next step in this approach should be to investigate contextual elements, as well as additional potential component of adverse childhood experience and protective factors that have not been examined yet. Clinical implications can also be derived from this review. In fact, this research highlights the link between the potentially traumatic context in which the siblings of children with ID or ASD and CBs develop and the psychosocial difficulties they may encounter. The literature also shows that siblings do express a desire to receive more support without causing stress to their parents whom they feel are already overwhelmed. Therefore, developing support groups where siblings could share their experiences and access tailored resources might be a creative means not only to help them deal with the CBs of their brother or sister, but also to be able to share more about the diagnosis with friends. Investigating how exposure to developmental stressors might influence their needs is therefore essential. In sum, these findings are important because they set to stage for future studies to better comprehend the context and symptoms that these siblings experience using the developmental trauma theory as a conceptual framework.

2.8 Conclusion

The siblings of children with ID or ASD and CBs grow up in a family environment where they can be confronted with behaviors that may compromise their physical and psychological integrity. The results of this scoping review support the need to further understand the experiences of siblings of children with ID

or ASD and comorbid CBs, and assess their psychological adjustment through the lens of developmental trauma theory. A better understanding of the effects on the psychological adjustment of this subset of siblings would improve their quality of life by providing them with resources suited to their reality and needs.

2.9 References

- Achenbach, T. M. (2001). *Manual for ASEBA school-age forms & profiles*. Vermont : Research Center for Children, Youth & Families.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed.). Washington DC : American Psychiatric Association.
- *Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of Siblings of Individuals With Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 2012. <https://doi.org/10.1155/2012/949586>
- Arias, V. B., Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. Á., Monsalve, A., & Fontanil, Y. (2018). Does Quality of Life Differ for Children With Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability Compared to Peers Without Autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 123–136. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19 – 32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Bailey, T., Totsika, V., Hastings, R. P., Hatton, C., & Emerson, E. (2019). Developmental trajectories of behavior problems and prosocial behaviors of children with intellectual disabilities in a population-based cohort. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60(11), 1210–1218. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13080>
- Barlow, J., Swaby, L., & Turner, A. (2008). Perspectives of parents and tutors on a self-management program for parents/guardians of children with long-term and life-limiting conditions: “a life raft we can sail along with.” *Journal of Community Psychology*, 36(7), 871–884. <https://doi.org/10.1002/jcop.20258>
- *Benderix, Y., Nordström, B., & Sivberg, B. (2006). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: a case study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 10(6), 629–41. <https://doi.org/10.1177%2F1362361307070902>
- *Benderix, Y. & 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. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410-418. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.013>
- *Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583-600. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.12.002>
- Button, D. M., & Gealt, R. (2010). High Risk Behaviors Among Victims of Sibling Violence. *Journal of Family Violence*, 25(2), 131–140. <https://doi.org/10.1007/s10896-009-9276-x>
- *Cebula, K., Gillooly, A., Coulthard, L. K., Riby, D. M., & Hastings, R. P. (2019). Siblings of children with Williams syndrome: Correlates of psychosocial adjustment and sibling relationship

- quality. *Research in developmental disabilities*, 94, 103496. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103496>
- *Chien, Y.-L., Tu, E.-N., & Gau, S. S.-F. (2017). School Functions in Unaffected Siblings of Youths with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3059-3071. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3223-0>
- *Connell, Z. O., Halloran, M. O., & Doody, O. (2016). Living with a brother who has an Autism Spectrum Disorder: a sister's perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 49-55. <https://doi.org/10.1111/bld.12109>
- 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>
- *Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., & Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(2), 151-161. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>
- Doubet, S. L., & Ostrosky, M. M. (2015). The Impact of Challenging Behavior on Families: I Don't Know What to Do. *Topics in Early Childhood Special Education*, 34(4), 223-233. <https://doi.org/10.1177/0271121414539019>
- Emerson, A. (2020). 'Room of Gloom': Reconceptualising Mothers of Children with Disabilities as Experiencing Trauma. *Journal of Loss and Trauma*, 25(2), 124-140. <https://doi.org/10.1080/15325024.2019.1658946>
- Emerson, E. (2001). *Challenging behavior: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Emerson, E., Robertson, J., & Wood, J. (2005). Emotional and behavioural needs of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 16-24. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00658.x>
- *Esfahani, F. N., Shooshtari, M. H., Sosfadi, R. S., Saeed, F., Jalai, F., Farsham, A., & Bidaki, R. (2018). Internalizing and Externalizing Problems, Empathy Quotient, and Systemizing Quotient in 4 to 11 Years-Old Siblings of Children with Autistic Spectrum Disorder Compared to Control Group. *Iranian journal of psychiatry*, 13(3), 191-199.
- *Gamble, W. C., & McHale, S. M. (1989). Coping with stress in sibling relationships: A comparison of children with disabled and nondisabled siblings. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10(3), 353-373. [https://doi.org/10.1016/0193-3973\(89\)90035-X](https://doi.org/10.1016/0193-3973(89)90035-X)
- *Gath, A., & Gumley, D. (1986). Family background of children with Down's syndrome and of children with a similar degree of mental retardation. *The British Journal of Psychiatry*, 149, 161-171. <https://doi.org/10.1192/bjp.149.2.161>

- *Gath, A., & Gumley, D. (1986). Retarded Children and Their Siblings. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(5), 715-730. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1987.tb01554.x>
- Glatz, T., Källström, Å., Hellfeldt, K., & Thunberg, S. (2019). Physical Violence in Family Sub-Systems: Links to Peer Victimization and Long-Term Emotional and Behavioral Problems. *Journal of Family Violence*, 34(5), 423-433. <https://doi.org/10.1007/s10896-018-0029-6>
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.
- *Gorjy, R. S., Fielding, A., & Falkmer, M. (2017). "It's better than it used to be": Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*, 22(4), 1488-1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>
- Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2014). 'He's hard work, but he's worth it'. The Experience of Caregivers of Individuals with Intellectual Disabilities and Challenging Behavior: A Meta-Synthesis of Qualitative Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 401-419. <https://doi.org/10.1111/jar.12073>
- *Hastings, R. P. (2003). Brief Report: Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99-104. <https://doi.org/10.1023/A:1022290723442>
- *Hastings, R. P. (2007). Longitudinal Relationships Between Sibling Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1485-1492. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0230-y>
- *Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Self-reported behavior problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: care, health and development*, 40(6), 833-839. <https://doi.org/10.1111/cch.12131>
- 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>
- *Hodapp, R. M., & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1018-1029. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x>
- Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2017). The impact of autism services on mothers' psychological wellbeing. *Child: Care, Health and Development*, 43(1), 18-30. <https://doi.org/10.1111/cch.12398>
- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behavior in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), 456-465. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.06.001>
- Horovitz, M. (2015). Challenging behaviors. In *Comorbid conditions in individuals with intellectual Disabilities*, 27-53. Springer, Cham.

- Howell, K. H. (2011). Resilience and psychopathology in children exposed to family violence. *Aggression and Violent Behavior, 16*(6), 562–569. <https://doi.org/10.1016/j.avb.2011.09.001>
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., & Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(3), 1028–1032. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.11.008>
- *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*(5), 1272–1282. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01374-z>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical child and family psychology review, 15*(3), 247–277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(3), 172–183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science, 5*, 69–69. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- *Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities, 49-50*, 226–234. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.023>
- *Mascha, K., & Boucher, J. (2006) Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *The British Journal of Developmental Disabilities, 52*(102), 19–28. <https://doi.org/10.1179/096979506799103659>
- Matson, J. L., Dempsey, T., & Fodstad, J. C. (2009). Stereotypies and repetitive/restrictive behaviors in infants with autism and pervasive developmental disorder. *Developmental Neurorehabilitation, 12*(3), 122–127. <https://doi.org/10.1080/17518420902936730>
- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviors in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR, 47*, 405–16. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x>
- McHugh, M. L. (2012). Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochemia Medica, 22*(3), 276–82.
- McTiernan, A., Leader, G., Healy, O., & Mannion, A. (2011). Analysis of risk factors and early predictors of challenging behavior for children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(3), 1215–1222. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.009>
- Mello, C., Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2019). Quality of Life in Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 124*(6), 535–548. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.6.535>

- Meyers, A. (2016). Trauma and Recovery: Factors Contributing to Resiliency of Survivors of Sibling Abuse. *The Family Journal*, 24(2), 147–156. <https://doi.org/10.1177/1066480716628565>
- *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. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.027>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & The PRISMA Group. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The Prisma Statement. *Journal of Clinical Epidemiology*, 62(10), 1006–12. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.005>
- *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. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.10.005>
- *Neece, C. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2010). Impact on Siblings of Children With Intellectual Disability: The Role of Child Behavior Problems. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(4), 291–306. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.4.291>
- *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: the international journal of research and practice*, 13(1), 59–80. <https://doi.org/10.1177/1362361308097119>
- *Orsmond, G. I. & Seltzer, M. M., & (2009). Adolescent Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder: Testing a Diathesis-Stress Model of Sibling Well-Being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 1053–1065. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0722-7>.
- *Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682–696. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x>
- *Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., Joannidi, H., & Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with Autism Spectrum Disorders: Environmental stressors and the Broad Autism Phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 546–555. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.015>
- *Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 303–14. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
- *Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with normal development. *Child: care, health and development*, 21(5), 305–319.
- *Ross, P., & Cuskelly, M. (2006) Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77–86. <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>

- *Shivers, C. M. (2019). Self-Reported Guilt Among Adult Siblings of People With Intellectual and Developmental Disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 124(5), 470-477. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.5.470>
- *Shivers, C. M., Deisenroth, L. K., & Taylor, J. L. (2013). Patterns and Predictors of Anxiety among Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1336-1346. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1685-7>
- *Shivers, C. M., & Kozimor, L. M. (2017). Adolescent Siblings of Individuals With Intellectual Disabilities With and Without Comorbid Mental Health Problems: A Preliminary Comparison of Sibling Perceptions. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1-16. <https://doi.org/10.1080/19315864.2016.1271484>
- *Shivers, C. M., & McGregor, C. M. (2019). Brief Report: Sibling Feelings Toward their Brother or Sister With or Without Autism or Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(1), 404-409. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3694-7>
- *Shivers, C. M., McGregor, C. M., & Hough, A. (2019). Self-reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Autism*, 23(1), 112–122. <https://doi.org/10.1177/1362361317722432>
- *Sibeoni, J., Chambon, L., Pommepuy, N., Rappaport, C., & Revah-Levy, A. (2019). Psychiatric care of children with autism spectrum disorder - What do their siblings think about it? A qualitative study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(2), 326–337. <https://doi.org/10.1177/1362361317728435>
- Soke, G. N., Rosenberg, S. A., Rosenberg, C. R., Vasa, R. A., Lee, L.-C., & DiGuseppi, C. (2018). Self-injurious behaviors in children with autism spectrum disorder enrolled in the Study to Explore Early Development. *Autism*, 22(5), 625–635. <https://doi.org/10.1177/1362361316689330>
- Stewart, M., Schnabel, A., Hallford, D. J., McGillivray, J. A., Forbes, D., Foster, M., Shandley, K., Gardam, M., & Austin, D. W. (2020). Challenging child behaviors positively predict symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of children with Autism Spectrum Disorder and Rare Diseases. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 69. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101467>
- Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N., & 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, 62–69. <https://doi.org/10.1037/a0016249>
- *Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Bader, S. H. (2012). Are typically-developing siblings of children with an autism spectrum disorder at risk for behavioral, emotional, and social maladjustment?. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 508-518. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.012>
- *Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Bader, S. H. (2014). Birth order rank as a moderator of the relation between behavior problems among children with an autism spectrum disorder and their siblings. *Autism*, (18)2, 199-202. <https://doi.org/10.1177/1362361312458185>

Turnbull, A. P. (2004). President's Address 2004: "Wearing Two Hats": Morphed Perspectives on Family Quality of Life. *Mental Retardation*, 42(5), 383-399. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)42<383:PAWTHM>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2004)42<383:PAWTHM>2.0.CO;2)

*Walton, K. M. (2016). Risk Factors for Behavioral and Emotional Difficulties in Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(6), 533-549. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.6.533>

*Walton, K. M., & Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial Adjustment and Sibling Relationships in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder: Risk and Protective Factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2764-2778. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2440-7>

*Ward, B., Tanner, B. S., Mandleco, B., Dyches, T. T., & Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Nursing*, 42(2), 69-77. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3223-0>

*Yacoub, E., Dowd, M., McCann, L., & Burke, L. (2018). Impact of challenging behavior on siblings of people with Autism. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 12(5), 145-15. <https://doi.org/10.1108/AMHID-01-2018-0001>

CHAPITRE 3

ARTICLE 2

THE UNIQUE AND COMPLEX EXPERIENCE OF GROWING UP WITH A SIBLING WHO EXHIBITS SEVERE CHALLENGING BEHAVIORS IN THE CONTEXT OF A NEURODEVELOPMENTAL DISORDER: A TRAUMA-BASED STUDY

Corinne Rochefort^a, Mélina Rivard^a et Alison Paradis^a

^a Université du Québec à Montréal

Article soumis au *Journal of Autism and Developmental Disorders*

3.1 Résumé

Grandir avec un frère ou une sœur ayant un trouble du développement (TD) est une expérience complexe, qui devient d'autant plus délicate lorsqu'il y a présence de troubles graves du comportement (TGC). Les TGC incluent des comportements susceptibles de mettre en danger l'intégrité physique et psychologique tant pour la personne qui les émet que pour son entourage. Malgré l'intérêt croissant de la recherche sur l'expérience des parents d'enfants ayant un TD et des TGC, l'expérience de la fratrie demeure peu explorée. Pourtant, elle est exposée à répétition et sur une période prolongée aux TGC de l'enfant ayant un TD, mettant à risque son intégrité physique et psychologique. Ce contexte présente ainsi plusieurs similitudes avec celui décrit par la théorie du trauma complexe. Cette dernière décrit une variété de symptômes résultant de ce type de trauma, répartis selon sept domaines : l'altération de la régulation des affects, les problèmes relationnels et d'attachement, le concept de soi altéré, l'altération du fonctionnement cognitif, la perturbation du contrôle des comportements, l'altération du fonctionnement physique et la dissociation. Cette étude vise à mieux comprendre l'expérience vécue par les personnes qui ont grandi avec un frère ou une sœur présentant un TD et des TGC, en s'appuyant sur la théorie du trauma complexe comme cadre d'analyse. Onze participants ont pris part à deux entretiens semi-structurés explorant à la fois leur enfance et leur vie adulte. Une analyse de contenu dirigée, ayant pour cadre théorique la théorie du trauma complexe, a été réalisée à partir des verbatim des entretiens. Les résultats mettent en évidence les nombreuses similarités du contexte décrit par les participants avec celui décrit par la théorie du trauma complexe. Des symptômes correspondant aux sept domaines de symptômes décrits par la théorie du trauma complexe sont également relevés. Ces constats soulignent la nécessité de reconnaître la nature potentiellement traumatique de l'environnement dans lequel grandissent ces fratries et de la nécessité d'explorer leur expérience sous l'angle du trauma. Une meilleure compréhension de leur réalité est essentielle au développement d'interventions cliniques adaptées.

3.2 Abstract

Growing up with a sibling who has a developmental disorder (DD) is a complex experience that becomes even more challenging in the presence of severe challenging behaviors (SCBs). SCBs include behaviors that may endanger the physical and psychological integrity of both the individual and their close environment. Despite increasing research on parental experiences, the perspectives of brothers and sisters remain largely overlooked. These conditions often expose them to prolonged and repeated interpersonal threat. This aligns with complex trauma theory, which describes symptoms that may arise from such environments across seven domains: alterations in affect regulation, relationships and attachment difficulties, impaired self-concept, cognitive symptoms, behavior control difficulties, physical symptoms, and dissociative symptoms. This study aims to gain a deeper understanding of the lived experiences of individuals who grew up with a sibling with a DD and SCBs, using complex trauma theory as a framework. Eleven participants took part in two semi-structured interviews exploring both their childhood and adult lives. A directed content analysis, based on the symptom domains of complex trauma theory, was conducted on the full interview transcripts. Findings indicate that the context described by participants shares many features with environments characterized by complex trauma. Furthermore, all seven symptom domains outlined by the theory were reflected in their narratives. These findings underscore the need to recognize the potentially traumatic nature of growing up in such environments and to approach brothers' and sisters' experiences through a trauma-informed lens. Greater awareness of their reality is essential to developing clinical interventions.

3.3 Introduction

Developmental disorders (DDs) are a group of conditions, including autism and intellectual disability (ID), characterized by a wide and heterogeneous range of symptoms that can affect different spheres of development, such as language and communication, intellectual functioning and learning, adaptive behaviors, and emotional regulation (American Psychiatric Association [APA], 2013). These symptoms typically emerge during childhood and often require intensive care and support (Weiss & Lunskey, 2010; Toksia et al., 2022). As a result, these symptoms and their consequences can significantly impact the quality of life for both the child and their family (Arias et al., 2018; Mello et al., 2019). A substantial body of research has also shown that children with DDs display more behaviors characterized as challenging behaviors (CBs; e.g., elopement, aggression, or self-injury) compared to those without a DD diagnosis (Simo-Pinatella et al., 2019). In more severe forms, they escalate into what are referred to as severe challenging behaviors (SCBs), characterized by a potential threat to the physical or psychological well-being of the individual or others, as well as a substantial impact on the person's autonomy, social integration, and quality of life (Tassé et al., 2010). As such, those behaviors can further exacerbate their developmental difficulties, increase the need for intensive care and support and in turn, intensify the challenges experienced by their families (Hodgetts et al., 2017; Grenier-Martin & Rivard, 2022).

An increasing number of studies have examined the impact of symptoms associated with DDs on the psychological adaptation and development of brothers and sisters (Boettcher et al., 2024; Watson et al., 2021). However, despite the high prevalence of CBs in DDs and the well-documented consequences of these behaviors on families, very few studies have specifically examined the experiences of brothers and sisters in the context of having a sibling with a DD diagnosis and CBs. Research has shown that parents in this context may often experience various mental health challenges, including symptoms associated with post-traumatic stress (Emerson et al., 2020; Stewart et al., 2020). Growing up with a sibling with a DD can shape the childhood experience, and the presence of CBs may particularly influence the psychological adaptation and development of brothers and sisters. A recent scoping review suggests that brothers and sisters may present a symptom profile consistent with complex trauma theory when their sibling with a DD also exhibits CBs at home during their childhood (Rochefort et al., 2023). However, no study has directly examined these links among brothers and sisters, using a design that specifically focuses on their experiences related to CBs and the possible presence of trauma. Complex trauma theory has been developed and typically focuses on trauma resulting from childhood maltreatment. In contrast to childhood maltreatment situations, the CBs and even SCBs, to which brothers and sisters of individuals

with a DD are exposed, are usually emitted with no intent to harm. Rather, such CBs in DD may result from limited abilities to understand their environment, communicate their needs or from sensory specificities (e.g., auditory or tactile hypersensitivity; Bradley & Korossy, 2022; Farmer & Aman, 2011). To address this unique context, this study aims to gain insights from adult brothers and sisters of siblings with a DD and SCBs, in order to document their retrospective perspective on their childhood experience and validate the similarities and differences with the complex trauma theory.

3.3.1 Challenging behaviors and their impact on family members

Several definitions of behavior disorders, behavior problems, and CBs exist in the scientific literature on child development and DDs, varying in scope but generally encompassing both externalizing (e.g., hitting others, self-injury) and internalizing behaviors (e.g., withdrawal, stop eating; Horovitz et al., 2015; Matson et al., 2008; Tassé et al., 2010). For this study, the following definition of SCBs (Tassé et al., 2010) was selected, which defines SCBs as:

An action or set of actions deemed problematic because it deviates from social, cultural, or developmental norms and is prejudicial to the person or the person's social or physical environment... [It] is deemed severe if it actually or potentially jeopardizes the physical or psychological integrity of the person, another person, or the environment, or jeopardizes the person's freedom, social integration, or social ties (p. 68).

Consequently, due to their inherent characteristics, frequency, and intensity, SCBs pose a significant risk of harm and can jeopardize both the physical and psychological well-being of the individual exhibiting them, as well as those in close proximity (see also Emerson, 2005).

In the context of CBs, and therefore SCBs, parents must provide increased attention and care for the child with a DD while ensuring their own safety and that of other family members (Grenier-Martin & Rivard, 2022). The challenges and responsibilities arising from this situation, especially concerning the management of CBs and SCBs, constitute a significant source of stress for parents (e.g., Bailey et al., 2019). A recent study (Stewart et al., 2020) used a traumatic stress framework to investigate the stress that parents face when raising a child with CBs. This study compared the responses of 226 parents of children with autism to 30 parents of typically developing children using an online questionnaire assessing parents' exposure to traumatic stressors over their lifetimes and their experience of post-traumatic stress disorder (PTSD) symptoms in the preceding month. The results highlighted that 23.5% of parents of children with autism displayed post-traumatic distress levels exceeding the diagnostic criteria for PTSD, whereas no

parents of typically developing children met this criterion. The authors also noted that parents of children exhibiting more severe CBs reported heightened trauma-related symptoms. Consequently, parents' psychological adjustment in the context of autism, particularly their ability to adapt to the challenges posed by the situation, seemed to be influenced by the presence and intensity of CBs. However, despite growing research on parents' experiences (e.g., Stewart et al., 2020; Emerson et al., 2020) and the well-documented impact of CBs on their well-being, the potentially traumatic environment experienced by brothers and sisters of children with DDs and CBs, and even more in the context of SCBs, remains understudied.

Brothers and sisters grow and develop in the same environment as their parents and thus face similar risks, including the possibility of witnessing or directly experiencing the impacts of SCBs exhibited by their sibling. Moreover, it is well established in the field of childhood development that exposure to aggressive behaviors and violence within the family context can lead to significant adverse effects on the child, including emotional, behavioral, cognitive, and physical difficulties (e.g., Gardner et al., 2019). In the context of DD, brothers and sisters may recognize that their sibling's SCBs stem from a specific condition, yet still struggle to understand their intent, complicating their response to harm (Farmer & Aman, 2011). This awareness does not lessen the impact of SCBs, highlighting the need to better understand brothers' and sisters' psychological and developmental experiences in light of the threat that exposure to SCBs poses.

3.3.2 Complex trauma theory and brothers' and sisters' experience

The environment in which these brothers and sisters develop shares similarities with the conditions experienced by children exposed to other types of family violence (e.g., intimate partner violence, child physical abuse by a caregiver or a typically developing sibling), as described by the complex trauma theory (Herman, 1992). According to this theory, repeated interpersonal threat occurring over an extended duration during a vulnerable developmental period can lead to lasting effects. These effects may persist, with children exposed to such adversities showing symptoms across seven domains of functioning: (1) alterations in affect regulation (e.g., anxiety, depression), (2) relationships and attachment difficulties (e.g., attachment issues, conflicts in relationships), (3) impaired self-concept (e.g., low self-esteem, guilt), (4) cognitive symptoms (e.g., learning impairments), (5) behavior control difficulties (e.g., aggression, hyperactivity), (6) physical symptoms (e.g., somatization, diminished overall health), and (7) dissociative symptoms (e.g., emotional detachment, derealization) (Cook et al., 2005).

As previously mentioned, a recent scoping review investigated the psychological adaptation of brothers and sisters of individuals with DD and CBs, aiming to assess the relevance of complex trauma theory in understanding their experiences (Rochefort et al., 2023). This review included 42 studies that suggest a trend that brothers and sisters are more likely to face psychological and interpersonal challenges, particularly when the sibling with a DD exhibits CBs. However, none of those studies were specifically designed to examine the psychological adaptation of brothers and sisters from a trauma theory perspective. While certain studies indicated an increased risk of psychological and interpersonal difficulties in brothers and sisters (Moss et al., 2019), others found no additional risk (Jones et al., 2019), and a few even highlighted positive outcomes for them, such as improved self-esteem and social skills (Corsano et al., 2016). Notably, many of the studies relied on parent reports to document the typically developing brothers' and sisters' experiences, rather than directly interviewing them (e.g., Walton & Ingersoll, 2015). Moreover, when typically developing brothers and sisters were involved, they were often young and still living in the family home (e.g., Jones et al., 2019), which may have limited their ability to reflect on their experiences given their lack of distance from their situation. Furthermore, the majority of studies relied on questionnaires to assess brothers' and sisters' psychological adjustment (e.g., Cebula et al., 2019), which could limit conclusions drawn from what these specific tools measure.

The findings of this scoping review underscore the need for further investigation into the experiences of brothers and sisters of children with DDs and CBs through the lens of complex trauma theory. Moreover, it stresses the importance of conducting new qualitative research that examines the long-term psychological and emotional outcomes of adult brothers and sisters who have moved out of their family of origin to gain a deeper understanding of their experiences. As such, the current qualitative study aims to capture the experiences of individuals who grew up alongside a sibling with autism, ID or another DD diagnosis who also exhibited SCBs, using the complex trauma theory as a guiding framework. This article presents results that address three specific questions: 1) Do brothers and sisters recall experiences that align with significant stressors described in complex trauma theory (i.e., exposure to repeated and prolonged interpersonal traumatic stressors during a vulnerable developmental period)?; 2) Do the seven domains outlined in complex trauma theory reflect their experiences?; and 3) In addition to the challenges they face, do they perceive positive outcomes of growing up in this context?

3.4 Method

This study is part of a larger project focused on documenting the experiences and psychological adjustment of individuals who grew up alongside a sibling with a DD and who also exhibited SCBs. This article presents the results from the qualitative interviews that explore the psychological impacts of growing up in this context. This qualitative data included two interviews conducted one week apart, capturing participants' perspectives on their childhood experiences living with a sibling with DDs who exhibited SCBs, as well as their current situation as adults. Approval from the ethics committees was secured, ensuring compliance with the necessary ethical standards from the institutional review board for research involving human subjects of the Université du Québec à Montréal.

3.4.1 Participants

Participants were recruited through study posters distributed across Quebec (Canadian province) public health and social service agencies, community organizations, and on Facebook. The inclusion criteria for this study were : (1) had at least one sibling diagnosed with DD and presenting SCBs; (2) had grown up and been raised in the same family environment as this sibling; (3) had left the family home and not been living with their sibling for at least one year; and (4) were at least 21 years of age. Interested individuals were invited to contact the lead author by e-mail to schedule a brief telephone meeting. This call served to confirm eligibility, outline the study and participants' roles, and review the consent form. Then, participants scheduled their first interview and received questionnaires by e-mail. Eleven participants, comprising nine women and two men, aged between 27 and 59 ($M = 34.98$; $SD = 8.74$), were involved in the study. Details on participants, their family context and the SCBs emitted by the sibling are presented in Table 3.1. All participants grew up in Canada, but two were born outside of the country (i.e., Peru, P1; Belgium, P11). The majority of participants ($n = 7$; P3, P6, P7, P8, P9, P10, P11) had completed their studies at the college level, while four (P1, P2, P4, P5) had reached the university level. The participants were predominantly the eldest child in their family ($n = 8$) and had been raised in a nuclear family (i.e., two parents and their children; $n = 10$) and one individual came from a single-parent household. All participants had a sibling of a different gender, with the age gap between them ranging from -4 years to +15 years ($M = 2.82$; $SD = 4.98$). The majority of the siblings have a diagnosis of autism ($n = 9$).

Table 3.1 Participants' family context and description of the SCBs exhibited by the sibling with a DD

Participant ID (Sex; Age)	Family context and SCBs	Direct victim of repetitive aggressive behaviors from sibling
P1 (F; 31)	Youngest in a nuclear family. Her brother, four years older, was diagnosed with Tourette Syndrome during childhood and schizophrenia as an adult. He was frequently hospitalized, leaving her often alone at home, where she had to become independent at an early age. During his episodes, he would break objects and verbally abuse himself. He made multiple suicide attempts. Later, during her adolescence, her brother exhibited increased violent behaviors and substance abuse. During this time, he became physically violent toward her.	Yes
P2 (F; 33)	Oldest in a nuclear family. Her brother, two years younger, was diagnosed with autism during childhood and bipolar disorder as an adult. During her teenage years, her parents relied heavily on her support to help manage her brother's crises. He exhibited physically and verbally aggressive behaviors toward himself, the participant, and their family. He was hospitalized multiple times and made more than one suicide attempt.	Yes
P3 (F;31)	Oldest in a nuclear family. Her brother, two years younger, was diagnosed with ASD and ID during childhood. He experienced frequent episodes from a young age, which became more severe and regular once he reached school age. He was physically aggressive toward himself, the participant, and their parents. The intensity of his episodes often forced the participant to hide for her safety. Paramedics and police intervened multiple times to assist the family during crises. He was placed in foster care due to his aggression for 5–6 years during her childhood. Today, he resides in a facility because of his continued aggressive behavior.	Yes
P4 (M; 34)	Youngest in a nuclear family. His sister, four years older, was diagnosed with ASD and ID during childhood. She lacks autonomy and has little awareness of danger, often engaging in life-threatening behaviors (e.g., risk of drowning). During episodes, she could become violent toward herself. Their parents managed her crises, while the participant would withdraw to occupy himself elsewhere.	No

Table 3.1 Participants' family context and description of the SCBs exhibited by the sibling with a DD (*Continued*)

Participant ID (Sex, Age)	Family context and SCBs	Direct victim of repetitive aggressive behaviors from sibling
P5 (F; 38)	Oldest in a nuclear family with three children. Her brother, three years younger, was diagnosed with ASD during childhood and bipolar disorder as an adult. Due to her parents' demanding jobs, she took on a maternal role for her younger brother. As a child, he often withdrew into his own world. During adolescence, challenging behaviors emerged, which were particularly difficult for the participant to manage (e.g., substance use, excessive spending, suicidal ideation).	No
P6 (F; 33)	Oldest in a nuclear family with three children. Her brother, four years younger, was diagnosed with ASD during childhood. As a child, her brother experienced frequent episodes (1–2 per week) involving self-harm (e.g., repeated head-banging). In adulthood, his aggression became more directed toward others, leading to his placement in a facility. The participant recalls being struck by her brother during these episodes.	Yes
P7 (F; 27)	Oldest in a nuclear family with three children. Her brother, five years younger, was diagnosed with ASD, ID, and a genetic disorder during childhood. Her brother was hospitalized multiple times due to his genetic disorder. He also had frequent crisis episodes that affected the entire family. During these crises, he could be violent. While the parents primarily managed the episodes, the participant and her sister were also struck by their brother. As the eldest, she increasingly took on responsibilities for her brother as she grew older.	Yes
P8 (F; 59)	Youngest in a nuclear family. Her brother, two years older, was diagnosed with ID during childhood. The participant describes growing up alongside a family focused on her brother's care and needs. As a child, her brother had more frequent crisis episodes, but she does not recall aggressive behaviors. As he grew older, he tended to run away and engage in inappropriate behaviors (e.g., undressing), often prompted by other children. Her brother lacked awareness of danger, resulting in frequent injuries.	No

Table 3.1 Participants' family context and description of the SCBs exhibited by the sibling with a DD (*Continued*)

Participant ID (Sex, Age)	Family context and SCBs	Direct victim of repetitive aggressive behaviors from sibling
P9 (F; 37)	Oldest in a single-parent family with five children. Her twin brothers, 15 years younger, were diagnosed with ASD and ID during childhood. As the eldest, the participant had significant responsibilities for her brothers and had to intervene physically during their crises. They required extensive care due to their lack of independence. They experienced frequent crises several times a month. One displayed environmental aggression, while the other was aggressive toward others (e.g., punching, biting). The intensity of the episodes caused the participant to fear for her safety and that of her family. Both brothers are now in care facilities.	Yes
P10 (M; 33)	Oldest in a nuclear family. His sister, three years younger, was diagnosed with ASD during childhood. From a young age, his sister experienced episodes where she screamed for over an hour. While rarely aggressive toward others, her behaviors were mostly self-directed (e.g., head or arm hitting). Self-harm episodes lasting 1–2 weeks occurred every 2–3 years, during which she would pull out her hair or pinch herself. Today, his sister lives in supervised housing.	No
P11 (F; 33)	Oldest in a nuclear family of four. Her brother, one year younger, was diagnosed with ASD. His primary CBs involved running away. The participant described always being on alert for her brother's attempts to flee. Episodes were also reported, but her brother was not violent; they mostly involved screaming. As a child, the participant vaguely remembers observing self-harm behaviors (e.g., pulling out his eyebrows and hair).	No

3.4.2 Measures

A questionnaire gathered sociodemographic information, including details such as gender, birth order, sibling diagnosis, and the number of children in the family. Each participant was invited to two semi-structured interviews held one week apart, via videoconference on the Zoom Pro platform (an average duration of 55 minutes each) conducted by a doctoral student. In the initial interview, participants were asked to share their narratives regarding their experiences as brothers or sisters of a sibling with a DD and SCBs, focusing on various themes, including family dynamics, challenges faced, emotions experienced, and coping strategies. This interview explored both past experiences (i.e., the time spent living with their sibling), and the participants' current situation following their departure from the family environment. In the second interview, participants were encouraged to bring two objects that would help illustrate their experiences with their sibling during the time they lived together. The first object was meant to symbolize a positive memory, while the second was intended to represent a more challenging memory. Participants were then asked to share the memories and feelings elicited with these objects. Interviews were transcribed verbatim and subsequently imported into NVivo 12 software.

All interview questions were developed by a group of experts, including psychologists and researchers with expertise in either DDs or domestic violence, using the complex trauma theory as a framework. The first iteration of the two interviews was pre-tested with a first participant to validate the relevance of the questions and refine them.

3.4.3 Analysis

Considering the limited studies on this topic, direct content analysis (Hseish & Shannon, 2005) was used to enable flexible, theory-driven analysis. This approach uses a selected theory to guide the development of initial codes, with the possibility to modify and create new ones as the analysis unfolds. After two thorough readings of all the material, the lead author conducted an initial general coding. First, each individual unit of meaning (UM; i.e., a concise and complete statement representing a discrete behavior within a brief timeframe) was categorized according to the three main research questions.

For the first research question, the objective was to categorize and systematize the information the participants provided regarding interpersonal threats. Specifically, details about the types and nature of reported SCBs, their frequency and intensity, as well as whom they were directed toward. For coding UMs related to the second research question, reported symptoms were compiled and organized according to

the seven symptoms domains outlined in complex trauma theory. If an UM did not fit any of these symptom domains, a new code was inductively developed. For the third question, positive aspects of participants' experiences were identified, categorized, and systematically organized.

The first version of the coding grid was reviewed with the two co-authors, both psychology professors, and modifications were made by consensus. Four verbatim transcripts were then coded by three team members. More specifically, a PhD student in psychology and a licenced psychologist working as a research professional each coded two transcripts. The lead author coded all four transcripts in parallel. The resulting codes were subsequently compared to generate and finalize the coding grid and the codebook. The coding grid and the codebook were also reviewed and validated by the two co-authors before the final coding phase.

During the subsequent coding phase, the lead author coded all interviews using the final coding grid and codebook. This preliminary coding was discussed in six meetings among the three authors to ensure consistency and accuracy, resulting in a combination of certain themes. To ensure validity, inter-rater agreement was assessed by comparing the coding decisions made by the lead author and another PhD student on 10% of the transcripts, using the final coding grid. The resulting Cohen's kappa inter-rater coefficient agreement ($\kappa = 0.61$) was considered satisfactory based on the commonly accepted threshold of $\kappa > 0.60$ (McHugh, 2012).

3.5 Results

3.5.1 Do participants' experiences align with the significant stressors of complex trauma theory?

The first objective of the present study was to determine whether participants' experiences aligned with the core stressors described in complex trauma theory, namely exposure to repeated interpersonal threat over a long period during a vulnerable developmental period. Specifically, the aim was to identify the nature and frequency of SCBs. This included examining if participants were direct victims of their sibling's SCBs and if they witnessed interpersonal harm resulting from their sibling's SCBs toward their parents or the sibling himself or herself.

3.5.1.1 Nature and frequency of severe challenging behaviors

When participants were asked to describe the context surrounding their sibling's SCBs, six of them (P1, P2, P3, P6, P7, P9) reported being direct victims of aggression (e.g., hitting, biting). These participants

consistently described their experiences of these behaviors as threats to their physical and psychological integrity. For example, one participant recalled how aggressive episodes became frequent and escalated over time:

It was when the outbursts became really frequent, uh, he was very aggressive, so, you know, uh, I had my hair pulled, uh, I was pushed down the stairs, I... I fell, I tumbled down the stairs. [he was] hitting, kicking, uh, so obviously, you know, there came a point when my life was overshadowed by insecurity (P3).

These six participants indicated that their sibling's SCBs occurred repeatedly over long periods. For some, these episodes happened several times a day: "I'd say it was every day. It happened more often than it didn't. Several times a day, even. Easily" (P1). For others, periods of more acute crises were interspersed with calmer periods: "There were times when the police would come every week. Every two or three days to my parents' place. [...] And sometimes, we could have months of calm" (P3). Moreover, for four of these six participants (P1, P2, P3, P9), the intensity of the SCBs during these crises was such that emergency services were called: "So there were a lot of calls to the police" (P2). All six participants reported that the aggressive behaviors were directed at them and at other family members: "he hit all of us at home" (P6).

For the other five participants (P4, P5, P8, P10, P11), although they did not report being direct victims of the SCBs, all reported witnessing these behaviors from their sibling. They described SCBs (e.g., elopements, self-injurious behavior and lack of awareness of danger) that were not directed at them and did not cause fear for their own safety, but they expressed ongoing concern for their sibling's physical and psychological integrity, stemming from the repeated nature of these SCBs: "[...] his teenage years were the worst time of my life with him, because he was constantly smoking weed. He said multiple times that he wanted to end his life" (P5).

Among all 11 participants, nine (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P10, P11) reported witnessing self-directed aggressive behaviors from their sibling (e.g., self-injuries, suicide ideation): "It happened several times over the course of a week or two, there were self-harming behaviors without any outbursts. At one point, she pulled out her hair or pinched herself" (P10).

The unpredictability of SCBs whether aimed at the participant or self-directed, as well as the physical characteristics of the sibling (i.e., such as size) was described as intensifying the severity of the

consequences of these behaviors ($n = 5$; P1, P3, P6, P9, P10): “You know, he’s 6’ feet 2”, 250 pounds... So, if he hits you with a punch, it’s over. It’s finished” (P1).

It is important to highlight that four participants (P2, P3, P7, P9) spontaneously shared that SCBs should be interpreted in the context of their sibling’s DD. They emphasized that these behaviors should not be judged the same as the dangerous behaviors of children without a diagnosis. Specifically, they reported that the behaviors were not intentionally aggressive or meant to harm others: “I don’t think it was intentional, it wasn’t like ‘I’m looking at you and I’m going to hit you’ (laughs). It was more like, I think, he was losing control” (P7)

3.5.1.2 The broader context of siblings’ severe challenging behaviors

Several participants ($n = 9$; P1, P3, P4, P5, P7, P8, P9, P10, P11) also underlined the feeling of having been sidelined, or that their own difficulties were overlooked by their parents during childhood, as most of the attention was focused on managing their sibling’s care needs and SCBs. For example, one sister reported: “Sometimes I felt like I didn’t have the right or the freedom to express my emotion; the response would come quickly: ‘Hey, you’re normal, you’re lucky, zip it!’ ” (P11).

Furthermore, parentification emerged as a central theme in the participants’ narratives regarding the context in which they grew up ($n = 9$; P1, P2, P3, P5, P6, P7, P8, P9, P11). Eight (P1, P2, P3, P5, P6, P7, P9, P11) described the significant responsibilities they had at home and the important role they played for their siblings: “I was like his, his second mom” (P5).

Three participants (P1, P3, P8) also reported having had to care for themselves from an early age: “Ever since I was little, I was alone at home. I made my own dinner, did my homework by myself, got ready for bed on my own. The next morning, I handled everything myself too” (P1). Some ($n = 2$) also described a role reversal with their parents. One specifies having to take care of her parent: “And she [my mom] would go through really hard phases. [...] So we also had to manage her mental health.” P9. For another participant, the relationship with her mother felt more like a friendship than a parent-child relationship: “My mom wasn’t a mom. She was more like a best friend. That’s how she raised me” (P3).

Table 3.2 Signs of developmental trauma theory symptoms

Symptoms domain	Past Context		Actual context	
	Participants (N)	Units of meaning (N)	Participants (N)	Units of meaning (N)
1. Alterations in affect regulation	11	230	11	220
1.1 Distress symptoms	11	179	11	139
1.1.1. Symptoms of anxiety, stress and fear	11	89	11	87
1.1.2. Frustration	5	46	5	24
1.1.3. Sadness	5	21	4	10
1.1.4. Emotional exhaustion	5	15	5	16
1.1.5. Feeling of loneliness	5	8	2	2
1.2 Coping strategies	11	51	10	81
2. Relationship and attachment difficulties	11	66	11	36
2.1 Challenges in friendship and other social relationships	8	27	6	18
2.2 Challenges in parents' relationship	9	19	5	10
2.3 Indicators attachment-related difficulties	3	19	5	8
3. Impaired self-concept	11	98	10	48
3.1 Feeling of limited control over their situation	11	31	7	18
3.2 Guilt	6	12	9	19
3.3. Shame	5	36	3	8
3.4 Feeling different from others	4	6	0	0
3.5 Feeling the need to minimize their presence	3	13	2	3
4. Indicators of cognitive symptoms	6	33	2	3
5. Behavior control difficulties	4	12	4	8
6. Indicators of physical symptoms	3	4	1	1
7. Signs of dissociation symptoms	1	9	2	3

3.5.2 Presence of symptom domains of complex trauma theory

In the interviews conducted, all seven symptom domains described by complex trauma theory emerged from the participants' responses. Table 3.2 details the results of the analyses for each symptom domain and their subthemes.

3.5.2.1 Alterations in affect regulation

The most frequently reported difficulties associated with growing up alongside a sibling with SCBs were related to the Alterations in affect regulation domain. Such difficulties were addressed by all participants ($n = 11$) and resulted in two sub-themes: distress symptoms and coping strategies.

The distress symptoms subtheme primarily refers to emotions of anxiety, stress, and fear. Participants consistently described these emotions as being linked to the SCBs exhibited by their sibling. They could arise due to concerns about their own physical or psychological well-being, as well as the well-being of their sibling and other family members: "It was, it was so stressful at home that it's kinda hard for me to pinpoint something, 'cause there were so many, so many different kinds of crises" (P6).

Moreover, many participants ($n = 7$; P2, P3, P6, P7, P8, P10, P11) talked about experiencing symptoms of hypervigilance related to the occurrence of SCBs. This is echoed by P3: "Uh, constantly having to be, uh, in this sort of state of anticipation. Always kind of being tied to... to my brother's problems in my life." Other emotions included sadness ($n = 5$; P2, P3, P8, P9, P10), mainly related to the sibling's condition: "The thought that she had serious limitations, well, it made me sad" (P10). Emotional overload was another frequent experience ($n = 5$; P1, P5, P6, P8, P9): "And I, I had to get outta there. I was, uh, I, I just couldn't take it anymore, you know, living with that daily stress" (P6). Feelings of loneliness were also described ($n = 5$; P3, P7, P8, P9, P10): "It's a constant form of loneliness" (P3). In addition, five participants (P1, P2, P6, P8, P10) expressed frustration related to their situation while living with their sibling, whether directed at their sibling's SCBs, a family member, or their situation in general: "I was really mad at him [my brother] because I kept thinking it was because of him that we couldn't do anything; it was because of him that we couldn't go anywhere" (P6).

When discussing the present-day context, the indicators of anxiety and stress symptoms reported by participants mainly revolved around concerns about the future of the sibling, including the potential responsibility of caring for their sibling once their parents are no longer there. This was mentioned by all

the participants, such as “the feeling of burden that my sister’s situation represents, especially in the long term, when eventually my parents will no longer be around” (P10). In addition to these ongoing concerns, two participants expressed that they now felt frustrated with the lack of awareness (P8) and services provided (P11), such as “Frustrations that people don’t understand, frustrations that... the system isn’t necessarily well adapted” (P11).

The coping strategies refers to the strategies participants used to adapt to their family environment when growing up alongside a sibling with a DD and SCBs. The most frequently described was avoidance behaviors. These behaviors typically involved either distracting themselves or physically removing themselves from the family environment ($n = 11$): “For me, going to school was always like an oasis, because it kept me from thinking about what was waiting for me at home. So, you know, it really let us, let me, think about something else” (P9).

In terms of coping strategies, they adopted to manage their emotions, some participants ($n = 3$; P4, P9, P11) described keeping their emotions to themselves or not sharing them with others: “But y’know, I didn’t talk about it either, so I just kept it to myself.” (P4). One participant explained that the purpose of this strategy was to focus on and cope with the crisis: “You put your emotions aside, and ‘let’s go!’, things have to keep moving” (P9).

Finally, one participant described using manipulation as a coping mechanism to adapt to the environment in which she was raised. The aim of the strategy was to meet needs that were otherwise unmet: “I became a pro at manipulation. Um, so, uh, I guess in a way I didn’t really have much of a choice at a young age, since I was usually left on my own to get attention” (P3).

When reflecting on their current situation, avoidance remained a widely used coping strategy among participants ($n = 10$; P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P10, P11). The majority ($n = 9$; P1, P2, P3, P4, P5, P7, P8, P10, P11) avoided directly acknowledging the challenges they faced, frequently minimizing their experiences during interviews. One participant reflected:

Looking back, I realize, y’know, I didn’t really have a childhood... Like, for me, childhood wasn’t about having fun, playing, and doing activities. So, y’know, with some distance, I think maybe, not necessarily that it was hard, but I feel like, there are parts that I missed out on (P1).

Several participants ($n = 7$; P2, P3, P4, P5, P6, P8, P10) explicitly described engaging in avoidance behaviors: “As soon as there’s a sensitive situa- situation, I avoid it. And uh, that’s the way I learned to deal with things when I was young, and I still do it” (P5). Some ($n = 3$, P3, P6, P10) specifically noted that they now avoided talking about their sibling: “I’d say I rarely talk about my brother with friends, and some friends don’t even know I have a brother” (P6).

3.5.2.2 Relationship and attachment difficulties

All participants reported facing challenges in their interpersonal relationships ($n = 11$). This main theme unfolds into three subthemes: challenges in friendships, difficulties in relationships with parents, and indications of attachment-related issues.

Eight participants (P1, P3, P4, P5, P6, P8, P10, P11) mentioned challenges in their friendships during their youth, such as having fewer significant relationships or struggling with poorer social skills: “Also, interacting with my sister, especially during childhood, sometimes that can affect your social skills, maybe I would’ve had better social skills” (P10).

Three participants (P2, P6, P8) also recalled experiencing peer bullying during their youth, specifically linked to their sibling’s condition, with no other contributing factors identified: “elementary and high school, there was bullying because of my brother” (P6).

Six participants still reported experiencing some difficulties in their current interpersonal relationships (P3, P4, P5, P6, P8, P10). Some ($n = 3$; P3, P6, P8) described social situations as being draining for them: “I get tired really quickly too, so when I’m around people, um, y’know, I’ll have a lot, a lot of fun, but it costs me afterward, in terms of energy” (P3). Others ($n = 2$; P5, P10) mentioned difficulties maintaining friendships over time, such as “I don’t invest enough time in my friendships because I probably spend too much time, um, on my family relationships or my work. I recently realized that I really struggle with this” (P5).

Nine participants (P1, P2, P3, P4, P6, P7, P8, P9, P11) highlighted challenges in their relationships with a parent, often referencing conflicts and limited emotional closeness during their youth. Conflicts with parents regarding the responsibilities they had to assume in caring for their sibling were described by two participants (P6, P9): “I was fed up with taking care of X [sibling], it was enough. I told her [my mother], ‘Figure it out yourself!’” (P6). Other participants ($n = 2$; P8, P11) mentioned conflicts stemming from a

parent's high expectations, which they felt were different than what was expected from their sibling: "It's harder with my mom for a bunch of reasons [...] It was never enough, never right, no matter what I did" (P11).

Three participants (P7, P8, P9) described experiencing limited emotional closeness with their parents, which they attributed to the parents' primary focus on caregiving for their sibling: "It was a relationship like they were taking care of someone, and I was kind of, hmm, a bit outside of it" (P8). Some ($n = 3$; P1, P2, P3) also reported a distant relationship with a parent, only getting to know them better later in life: "And my dad, I got to know him in college. [...] When I say my dad wasn't there, it's... he was just basically running away from home" (P3).

In the present-day context, five participants (P1, P4, P6, P7, P11) continued to face challenges in their relationships with their parents. Two (P1, P11) specifically identified that these challenges stemmed from ongoing conflicts related to the care of their sibling: "She [my mother] often tries to make me feel guilty, like I'm the one who should do it" (P1).

When reflecting on the current situation, several participants ($n = 5$; P3, P4, P5, P9, P11) reported behaviors and thought patterns indicative of attachment-related difficulties. For example, two (P9, P11) mentioned that setting boundaries within relationships was difficult for them: "I have to learn, since I was parentified when I was younger, to set my boundaries" (P9). Another participant noted a fear of abandonment that contributed to them being very possessive in their relationships: "One of my challenges is, well, the fear of abandonment" (P3).

Furthermore, three participants (P3, P4, P5) expressed feelings of jealousy and perceived unfairness regarding their sibling's relationship with their parents, emotions that may also reflect underlying attachment insecurities:

About the jealousy, well, you'll see, and maybe it's just our particular situation, but like, my sister, my brother... like, my brother was more spec... not more special, but even my sister, like, they took more care of her and all that (P5).

3.5.2.3 Impaired self-concept

All participants ($n = 11$) described experiences that suggested some effects on their self-concept. This theme is divided into five sub-themes: feelings of limited control, guilt, shame, a sense of being different from others, and feeling the need to minimize their presence.

All participants expressed having a sense of limited control over their lives, often feeling trapped in their situation with little options:

I think what really affected us, what affected me the most, was the role we had. A role we didn't choose. [...] Well, when I was young, I didn't have much of a choice, I couldn't really leave home. I was kind of stuck (P11).

Six participants (P1, P3, P8, P9, P10, P11) described experiencing feelings of guilt. For some, this was related to their own behaviors and involvement with their sibling or parents ($n = 4$; P3, P8, P9, P10), as one participant explained: "At 17, I felt guilty for the first time. I felt that I should have contributed more, spent more time with my sister" (P10). For others ($n = 2$; P1, P11), guilt stemmed from the feeling of not being ill themselves: "Feeling almost guilty of being normal. Thinking, it's unfair; why did it happen to him and not me" (P11).

This sense of guilt persists for many participants today, with nine of them (P1, P2, P3, P4, P5, P7, P8, P10, P11) expressing that they feel they are not doing enough for their sibling compared to their previous involvement: "A lot of guilt. Because I don't see my brother as much as I'd like to" (P3). One participant also expressed feelings of insufficiency, particularly in relation to the sacrifices made by her parents: "My parents made so many sacrifices, I tell myself, 'I can't ignore their sacrifices and not make some myself', you know?" (P8).

Some participants ($n = 5$; P4, P6, P8, P10, P11) described experiencing a feeling of shame related to how others might perceive them due to their sibling's condition and behaviors: "The fear that they would judge my sister but also judge me by association" (P10).

Four participants (P6, P8, P10, P11) described feeling different from others during their youth, attributing this to their unique family situation: "I felt very abnormal compared to others because I experienced things most people don't go through" (P6).

Finally, three participants (P7, P8, P11) reported feeling the need to make themselves “small” at home when they were younger to allow more space for their sibling, who required considerable attention and care: “I felt fine most of the time, but... not really in my place... as if I had to be small” (P7). When reflecting on their current situation, participants described experiences that suggested a tendency to minimize their own presence and prioritize the needs of others, as reported by two participants (P4, P11): “I... I maybe tend to kind of put myself, hmm, in the background, and, uh, be empathetic toward the person in front of me” (P4).

3.5.2.4 Indicators of cognitive symptoms

More than half of the participants ($n = 6$; P3, P4, P5, P6, P10, P11) reported experiencing cognitive difficulties, which leads to two sub-themes: academic challenges and attention issues.

Five participants (P3, P4, P5, P6, P10) indicated experiencing academic difficulties in their youth: “I’d get stomach aches before going to school. I missed a lot of school, so my grades were poor. I wasn’t good at school, not because I skipped but because I just wasn’t good” (P3).

Four participants (P4, P6, P10, P11) mentioned struggling with maintaining focus, with two receiving a diagnosis of attention deficit disorder:

High school was, was pretty horrible because, well, I have attention deficit disorder, without hyperactivity, which was diagnosed in my first year of high school. For sure, what was going on at home had a big impact. I was really tired (P6).

Two participants continued to report attention difficulties in adulthood (P4, P11).

3.5.2.5 Behavior control difficulties

Behavior control difficulties in their youth were discussed by four participants (P1, P3, P4, P8). Two of them (P1, P3) described engaging in impulsive behaviors, such as “Sometimes I’d attack before I even perceived a threat” (P3). One indicated behaviors aimed at gaining more control over their experiences: “I had a strict routine and a few rituals, like ‘I’ll kiss this stuffed animal, and everything will be okay’” (P8), while another reported substance use: “I was hanging out with people who were, you know, using cannabis and drugs and stuff” (P4). In the current context, challenges with behavior regulation are still reflected on by

four participants (P3, P4, P5, P8), such as difficulties with impulsivity and lack of patience: “Then, uh, I would lose patience with him [my father]. Even though *he* was helping me” (P4).

3.5.2.6 Indicators of physical symptoms

Physical symptoms, such as stomach aches, delayed developmental milestones (e.g., toilet training), and physical exhaustion, were reported by three participants during their childhood (P3, P4, P6). One participant reflected on the physical toll of their experience: “At some point, the body’s like, ‘that’s too much!’” (P6). Another participant reported experiencing physical symptoms after leaving home: “I felt, uh, completely drained, I had no strength left, I was getting sick all the time. So that’s when I decided to see someone” (P3).

3.5.2.7 Indicators of dissociation symptoms

Two participants described instances that could suggest symptoms of dissociation. One of them (P11) mentioned these only when describing the present-day context, while the other (P8) reported experiencing them both in childhood and adulthood: “It’s strange, but I don’t really have many memories. I’ve never had a good memory” (P11).

3.5.3 Do participants perceive positive outcomes alongside the challenges?

While participants highlighted challenges, they also all shared positive emotions and moments with their sibling, often stemming from common interests, emotional closeness, or humor. All participants expressed love and concern for their sibling's well-being: “Because it truly is unconditional love to keep loving someone who causes you so much pain” (P3).

When reflecting on their current perception of their situation, all participants noted positive outcomes, such as a greater openness to differences ($n = 9$; P1, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P10, P11), enhanced listening skills ($n = 3$; P1, P2, P3), and a sense of having become responsible earlier in life ($n = 7$; P3, P4, P5, P6, P8, P9, P10). One participant said: “Yes, it’s hard, but there’s a hidden side to it that makes us more tolerant, empathetic, sensitive” (P10).

Several ($n = 9$; P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P10) described positive personal traits they developed, such as pride ($n = 3$; P2, P4, P8), strong empathy ($n = 5$; P1, P4, P5, P8, P10), and that this experience allowed

them to become a better person ($n = 7$; P2, P4, P5, P6, P7, P8, P10): “ maybe a better person; I hope I am. Because of it, I have more empathy and confidence and matured very quickly” (P5).

3.6 Discussion

The experiences of individuals raised alongside a sibling with a DD diagnosis have long been insufficiently explored, particularly regarding the impact of SCBs within this context. While prior research has investigated the stress and PTSD symptoms experienced by parents as a result of the CBs/SCBs (Emerson et al., 2020; Stewart et al., 2020), the potentially traumatic nature of these SCBs for the brothers and sisters had not yet been clearly investigated. The present study addressed this gap by exploring the experiences of growing up with a sibling with DD and SCBs through the framework of complex trauma theory. Specifically, it examined whether their experiences aligned with the contexts and symptom domains described in the theory, and whether they also reported any positive outcomes from these experiences.

3.6.1 Exposure to interpersonal threat and risk to their physical and psychological well-being

The results indicate that all participants were raised in environments marked by repeated interpersonal threats, aligning with the types of exposure described in complex trauma theory. For more than half of the participants, this threat involved direct and prolonged exposure to aggressive SCBs that elicited fear for their physical or psychological safety. The remaining five participants, while not direct victims of aggressive behaviors, described witnessing SCBs that still posed serious risks to their well-being. These included incidents such as witnessing physical assault on parents, siblings harming themselves (self-injuries), or experiencing constant concern for the sibling’s lack of danger awareness, situations that put the sibling’s physical integrity at risk.

According to research on family violence, individuals may suffer significant consequences, even when they are not being directly subjected to violent acts (Howell, 2011). Consistent with this, participants described substantial anxiety linked to the unpredictability of the SCBs, leading some participants to develop hypervigilant tendencies, where they are in a state of constant heightened alertness. Therefore, while the interpersonal threat is less evident in the narratives of some participants, their exposure to SCBs could still have profound implications for their physical and psychological well-being (e.g., through being constantly concerned for a sibling's safety). Notably, the five participants who were indirectly exposed to SCBs did not report fewer symptoms than those who indicated experiencing direct physical aggression.

Therefore, across the narratives of all 11 participants, there was consistent evidence of exposure to significant stressors, as described in complex trauma theory. All participants reported situations that threatened their psychological or physical integrity, whether through aggressive behaviors they were subject to or ongoing concern for the safety of their sibling or other family members. These experiences occurred repeatedly and over extended periods during childhood, while participants were still living within the same familial environment as their sibling. As such, SCBs described by participants created an enduring environment of interpersonal stress during a vulnerable developmental period, one critical for identity formation, and are particularly concerning given their potential for long-term effects on physical and psychological functioning (Milot et al., 2021).

A key distinguishing feature of the context in which participants were raised is that the interpersonal threats they faced were related to a sibling's DD with SCBs, behaviors typically not driven by an intention to harm (Farmer & Aman, 2011). Instead, these behaviors can often be the result of specific diagnostic symptoms, such as sensory processing difficulties, and reflect attempts to communicate in situations where verbal or social skills are limited (Bradley & Korossy, 2022). Additionally, these behaviors may result from a lack of danger awareness (Kiely et al., 2016). This can lead the sibling to engage in highly unsafe behaviors, creating a context of constant stress and heightened vigilance for the brothers and sisters, who were often left witnessing or managing these episodes.

This dynamic is further compounded by a family context in which parents are often overwhelmed by the demands of caring for a child with a DD and SCBs. As a result, they may have less time and limited emotional availability for their other children, while simultaneously placing higher expectations and greater responsibilities on them. In participants' narratives, parentification emerged as a predominant theme. Some participants reported feeling obligated to take on a parental role due to their parents' limited capacity, while others assumed these roles voluntarily, either out of affection for their siblings or a desire to help their parents. These findings align with the conclusions of previous studies (e.g., Mokoena & Kern, 2022; Bitsika et al., 2015), which described similar patterns of early responsibility-taking and parentification behaviors among brothers and sisters of children with autism. Often, brothers and sisters reported prioritizing the needs of their family over their own, yet none mentioned discussing the challenges and emotions they experienced with their parents. This aligns with prior research suggesting that brothers and sisters of children diagnosed with autism tend to suppress their emotions and regulate their feelings on their own (Mokoena & Kern, 2022). This highlights a unique dynamic in which brothers

and sisters simultaneously feel both the responsibility and the desire to care for their sibling, who, paradoxically, elicit complex and conflicting emotions such as anger and love. They are also acutely aware of the burden carried by their parents. Thus, while studies on brothers and sisters of children with DDs have found both positive and negative outcomes (ex. Haukeland et al., 2015), the combined presence of both DDs and SCBs, which pose risks to physical and psychological well-being, is particularly concerning. This concern is amplified by the currently limited availability of resources to support siblings in navigating the complexity of their experiences.

3.6.2 Effects of growing up with a sibling with a developmental disorder

Considering the unique context of the participants' upbringing, marked by chronic interpersonal stress related to the siblings' SCBs, complex trauma theory offers a particularly relevant theoretical framework for understanding the psychological and emotional consequences that may arise from such circumstances. Participants described experiences that mapped onto all seven symptom domains of complex trauma.

Among these domains, alterations in affect regulation emerged as particularly salient across participants' narratives. They described navigating intense emotions in a complex context, marked by fear for their own physical and psychological well-being, as well as that of their parents and siblings. Participants reported experiencing a wide spectrum of emotions, ranging from challenging emotions (e.g., feelings such as fear and anxiety related to the SCBs, frustration, sadness, and emotional overwhelm) to more positive ones (e.g., love, joy, and gratitude). This emotional variability appears to originate from both the serious nature of the behaviors they are exposed to and from their unconditional love and deep empathy for their sibling, whose physical and cognitive limitations evoked strong emotional responses. The significant role these emotions play in the participants' narratives highlights that, despite their unconditional love for their sibling and their awareness that their sibling has no intention of causing them harm, negative emotions were still deeply felt.

Several participants reported experiencing stress and anxiety, specifically regarding their own future, as well as that of their sibling. All mentioned the eventual likelihood of assuming caregiving responsibilities for their sibling with a DD and SCBs once their parents are no longer able to provide care. This anticipated responsibility could be framed as a deliberate choice, motivated by a concern for the sibling's well-being and a sense of familial duty. As noted by Heller and Kramer (2009), brothers and sisters frequently become the primary caregivers when the parents are no longer around. Even more, participants of the present

study engaged in avoidance behaviors when describing their experiences, downplaying the severity of events or refraining from naming how difficult the situation was, despite the intensity of what they had experienced. This avoidance may serve as a coping strategy, enabling participants to distance themselves from painful memories while remaining connected to the situation. It may also help them to preserve a positive image of their sibling and to align with familial expectations of love and resilience toward a member with a significant developmental condition. This distancing from painful memories could be necessary, considering that, although they have left their family environment, participants are acutely aware that they may eventually be called back into an active caregiving role, exposing them once again to the daily challenges of SCBs.

Reflecting on their youth growing up with a sibling with SCBs, many described themselves as withdrawn and that these challenges in their interpersonal relationships persisted over time. In adulthood, participants expressed more attachment-related symptoms, such as a tendency to prioritize and accommodate others, as well as having difficulties setting personal boundaries. Additionally, many described being less social and more homebound in their current lives, with some finding social contexts to be emotionally draining. Growing up with a sibling with a DD and presenting SCBs, combined with the significant responsibilities participants assumed toward this sibling and within the family, shaped an environment in which they learned to prioritize the needs of others above their own. These learned behaviors seem to extend into their adult interpersonal relationships and may help explain why socializing with friends and spending time in social settings can be emotionally taxing for them. For many, the caregiving role appears to have become internalized, contributing to patterns of self-neglect and difficulty establishing boundaries in relationships.

This commitment to caring for others is also especially evident when participants reflect on their self-concept. Many described having positive perceptions of themselves, such as increased empathy, maturity and openness toward others. At the same time, they also experienced persistent feelings of guilt for not doing enough for their sibling or family. These conflicting perceptions highlight the internal tension between their positive self-view and the burden of unmet familial responsibilities. This is consistent with previous research showing that brothers' and sisters' sense of responsibility, combined with their perception of parental burden, often limits their willingness to share their experiences and emotions with their parents (Graff et al., 2012; Marquis et al., 2023). Providing opportunities to express and validate their experiences can foster greater self-confidence and a stronger sense of competence (Gettings et al., 2015).

In addition to interpersonal and emotional challenges, several participants reported experiencing difficulties in school and challenges maintaining attention, both during childhood and into adulthood. Over 35% had received diagnoses of attention deficit and hyperactivity disorder (ADHD), a notably higher prevalence compared to the 11.3% in the general population (INSPQ, 2019). However, it is important to consider whether these attentional difficulties truly reflect ADHD or whether they may instead be attributable trauma-related processes. Previous authors (e.g., Masi & Gignac, 2017) have highlighted the possibility that complex trauma symptoms may overlap with and be mistakenly attributed to ADHD. For example, the presence of intrusive thoughts or hypervigilance can interfere with a person's ability to focus their attention on other tasks. Similarly, the heightened emotional reactivity often associated with trauma, combined with coping mechanisms, can lead to impulsive behaviors (Szymanski et al., 2011). Thus, although the symptoms may appear similar, their underlying causes differ. In the case of trauma, these symptoms typically do not emerge in early childhood, such as in ADHD, but rather develop as adaptive responses to overwhelming or adverse experiences (Boodoo et al., 2022). This distinction is clinically significant, as effective interventions may vary considerably depending on the etiology of these symptoms.

Interventions may also be limited in the presence of dissociative symptoms, as individuals who have internalized the strategies to disconnect from their emotions (Milot et al., 2021). Dissociation is often developed as an adaptive response to overwhelming stress or danger, resulting in a disconnection from their emotions or memories (Oathes & Ray, 2008). This can present a challenge in therapeutic contexts and limit intervention when emotional awareness and integration of past experiences are important for progress, such as in dialectical behavior therapy (Kleindienst et al., 2016). This highlights the importance of acknowledging dissociation not only as a symptom, but also as a protective mechanism that requires thoughtful consideration and a sensitive approach in therapeutic interventions.

3.7 Strengths and limitations

The conclusions of this study must be interpreted in light of its inherent limitations. The most significant issue is the reliance on a single perspective, that of the brothers and sisters. Including the views of other family members, such as parents or additional siblings, could have enriched the understanding of the broader family context. Also, the sample was relatively homogeneous, composed predominantly of Caucasian women born in Quebec, which may limit the generalizability of the findings to more diverse populations. Finally, the study may be subject to recruitment bias, as participants may be more motivated

or concerned about the issue being studied, which may limit external validity. Further research with larger and more diverse samples in order to obtain more generalizable findings.

One of the key strengths of this study lies in the fact that it is the first study to explore the experiences of individuals who grew up in the presence of a sibling with a DD and SCBs specifically through a trauma perspective, an approach that, until now, only has been applied to their parents. Another strength is that the focus is not only on past experiences but also on current realities, as perceived and narrated directly by the brothers and sisters themselves. Interviewing adult brothers and sisters who have left the family home allows for a more retrospective perspective on their experience, as well as the identification of potential long-term consequences. This is noteworthy, given the limited number of studies that have focused on brothers and sisters as primary informants, particularly in adulthood (Rochefort et al., 2023)

3.8 Conclusion

The findings of this study underscore the importance of a trauma-informed perspective to better understand the experiences of individuals who grew up with a sibling presenting a DD and SCBs. The information gathered from participants' accounts highlights that growing up in this unique context entails navigating two distinctive yet overlapping challenges. The first concerns the unpredictable and, at times, aggressive SCBs that the brothers and sisters are exposed to, which can compromise their physical and psychological well-being. The second challenge stems from the emotional complexity and uniqueness of this context: while SCBs may result in harm and consist of an interpersonal threat, they are not always driven by the intention to cause harm and the sibling exhibiting them often requires significant care and protection. This duality, of being both at risk and in a caregiving role, creates a uniquely challenging context.

3.9 References

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed.). Washington DC : American Psychiatric Association.
- Arias, V. B., Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. Á., Monsalve, A., & Fontanil, Y. (2018). Does Quality of Life Differ for Children With Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability Compared to Peers Without Autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 123–136. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>
- Bailey, T., Totsika, V., Hastings, R. P., Hatton, C., & Emerson, E. (2019). Developmental trajectories of behavior problems and prosocial behaviors of children with intellectual disabilities in a population-based cohort. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60(11), 1210–1218. <https://doi.org/10.1111/jcpp.1308>
- Bitsika, V., Sharpley, C.F., & Mailli, R. (2015) The influence of gender, age, psychological resilience and family interaction factors upon anxiety and depression in non-autism spectrum disorder siblings of children with an autism spectrum disorder. *Br J Guid Counsel*. 43, 216–28. <https://doi.org/10.1080/03069885.2014.950944>
- Boettcher, J., Kröger, F., Reinsberg, N., Wiegand-Grefe, S., & Zapf, H. (2024). Being the other child-A systematic review on the quality of life and mental health of siblings of children with rare diseases. *Research in Developmental Disabilities*, 155, 104868. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104868>
- Boodoo, R., Lagman, J. G., Jairath, B., & Baweja, R. (2022). A review of ADHD and childhood trauma: treatment challenges and clinical guidance. *Current Developmental Disorders Reports*, 9(4), 137-145. <https://doi.org/10.1007/s40474-022-00256-2>
- Bradley, E., & 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).
- Cebula, K., Gillooly, A., Coulthard, L. K., Riby, D. M. & Hastings, R.P. (2019). Siblings of children with Williams syndrome: Correlates of psychosocial adjustment and sibling relationship quality. *Research in Developmental Disabilities*, 94, 103496 <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103496>
- Cook, A., Spinazzola, J., Ford, J., Lanktree, C., Blaustein, M., Cloitre, M., DeRosa, R., Hubbard, R., Kagan, R., Liataud, 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>
- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., & Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(2), 151-161. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>
- Emerson, A. (2020). 'Room of Gloom': Reconceptualising Mothers of Children with Disabilities as Experiencing Trauma. *Journal of Loss and Trauma*, 25(2), 124–140. <https://doi.org/10.1080/15325024.2019.1658946>

- Emerson, E., Robertson, J., & Wood, J. (2005). Emotional and behavioural needs of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 16-24. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00658.x>
- Farmer, C. A., & 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>
- Gardner, M. J., Thomas, H. J., & Erskine, H. E. (2019). The association between five forms of child maltreatment and depressive and anxiety disorders: A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse & Neglect*, 96. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.104082>
- Gettings, S., Franco, F., & Santosh, P. J. (2015). Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audio-conferencing: A longitudinal feasibility study. *Child and adolescent psychiatry and mental health*, 9, 1-15. <https://doi.org/10.1186/s13034-015-0041-z>
- Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspectives of adolescent siblings of children with Down syndrome who have multiple health problems. *Journal of family nursing*, 18(2), 175-199. <https://doi.org/10.1177/1074840712439797>
- Grenier-Martin, J., & Rivard, M. (2022). Managing challenging behaviors at home without services: The perspective of parents having young children with intellectual and developmental disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34(2), 373-397. <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09804-x>
- Haukeland, Y. B., Fjermestad, K. W., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2015). Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 712–720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv022>
- 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>
- Horovitz, M., (2015). Challenging behaviors. Matson, J. L., et Matson, M. L. (dir.), *Comorbid conditions in individuals with intellectual disabilities*, Ser. *Autism and child psychopathology series*, p.27-53. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-15437-4>
- Howell, K. H. (2011). Resilience and psychopathology in children exposed to family violence. *Aggression and Violent Behavior*, 16(6), 562–569. <https://doi.org/10.1016/j.avb.2011.09.001>
- 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>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2019, March). *Surveillance du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au Québec* (publication no 978-2-550-83450-2). https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2535_surveillance_deficit_attention_hyperactivite.pdf

- 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(5), 1272–1282. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01374-z>.
- Kiely, B., Migdal, T. R., Vettam, S., & Adesman, A. (2016). Prevalence and correlates of elopement in a nationally representative sample of children with developmental disabilities in the United States. *PloS one*, 11(2), e0148337. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0148337>
- Kleindienst, N., Priebe, K., Görg, N., Dyer, A., Steil, R., Lyssenko, L., ... & Bohus, M. (2016). State dissociation moderates response to dialectical behavior therapy for posttraumatic stress disorder in women with and without borderline personality disorder. *European journal of psychotraumatology*, 7(1), 30375. <https://doi.org/10.3402/ejpt.v7.30375>
- Marquis, S., O'Leary, R., Hayden, N. K., & Baumbusch, J. (2023). A realist review of programs for siblings of children who have an intellectual/developmental disability. *Family Relations*, 72(4), 2083–2102. <https://doi.org/10.1111/fare.12789>
- Masi, L., & Gignac, M. (2017). TDAH et comorbidités en pédopsychiatrie. Pathologies psychiatriques, affections médicales, troubles de l'apprentissage et de la coordination. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 175, No. 5, pp. 422-429). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.11.013>
- Matson, J. L., Cooper, C., Malone, C. J., & Moskow, S. L. (2008). The relationship of self-injurious behavior and other maladaptive behaviors among individuals with severe and profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(2), 141–148. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.02.001>
- Mauldin, L., & Saxena, M. (2018). Mutual Exchange: Caregiving and Life Enhancement in Siblings of Individuals With Developmental Disabilities. *Journal of Family Issues*, 39(8), 2232–2264. <https://doi.org/10.1177/0192513X17746452>
- McHugh, M. L. (2012). Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochemia Medica*, 22(3), 276–282.
- Mello, C., Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2019). Quality of Life in Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(6), 535–548. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.6.535>
- Milot, T., Bruneau-Bhérier, R., Collin-Vézina, D., & Godbout, N. (2021). Le trauma complexe : un regard interdisciplinaire sur les difficultés des enfants et des adolescents. *Revue Québécoise de Psychologie*, 42(2), 69–90. <https://doi.org/10.7202/1081256ar>
- Mokoena, N., & Kern, A. (2022). Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 959117. <https://doi.org/10.3389/fpsy.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. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.10.005>

- Oathes, D. J., & Ray, W. J. (2008). Dissociative tendencies and facilitated emotional processing. *Emotion*, 8(5), 653. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0013442>
- Rocheftort, C., Paradis, A., Rivard, M., & Dewar, M. (2023). Siblings of Individuals with Intellectual Disabilities or Autism: A Scoping Review using Trauma Theory. *Journal of Child & Family Studies*, 32(11), 3482-3500. <https://doi.org/10.1007/s10826-023-02589-x>
- Simó-Pinatella, D., Mumbardó-Adam, C., Alomar-Kurz, E., Sugai, G., & Simonsen, B. (2019). Prevalence of challenging behaviors exhibited by children with disabilities: Mapping the literature. *Journal of behavioral education*, 28, 323-343. <https://doi.org/10.1007/s10864-019-09326-9>
- Stewart, M., Schnabel, A., Hallford, D. J., McGillivray, J. A., Forbes, D., Foster, M., Shandley, K., Gardam, M., & Austin, D. W. (2020). Challenging child behaviors positively predict symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of children with Autism Spectrum Disorder and Rare Diseases. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 69. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101467>
- Szymanski, K., Sapanski, L., & Conway, F. (2011). Trauma and ADHD—association or diagnostic confusion? A clinical perspective. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy*, 10(1), 51-59. <https://doi.org/10.1080/15289168.2011.575704>
- Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N., & 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, 62–69. <https://doi.org/10.1037/a0016249>
- Totsika V, Liew A, Absoud M, Adnams C, Emerson E. (2022). Mental health problems in children with intellectual disability. *The Lancet Child & Adolescent Health*. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(22\)00067-0](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(22)00067-0)
- Walton, K. M. & Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2764–2778. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2440-7>.
- 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. <https://doi.org/10.1177/13591045211007921>
- Weiss, J., & Lunsky, Y. (2010). Service Utilization Patterns in Parents of Youth and Adults With Intellectual Disability Who Experienced Behavioral Crisis. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3(3), 145–163. <https://doi.org/10.1080/19315864.2010.490617>

3.10 Supplementary material

Table 3.3 Themes and subthemes definition

Symptoms domain	Definition
1. Alterations in affect regulation	The difficult experience of modulating intense or recurring emotions in response to challenging situations, often characterized by the persistent emotion, guilt, or internal conflict.
1.1 Distress symptoms	Any emotions or subjective experience that the participant finds challenging to manage or that persists over time. This includes emotions such as frustration, sadness, fear, hypervigilance, a sense of loneliness, or emotional exhaustion.
1.2 Coping strategies	Strategies and methods used by the participant to adapt to the context in which they grew up and to address needs that are not otherwise met. These strategies may be suitable at the time the participant implements them but may become maladaptive or inadequate in other situations (e.g., avoiding a situation).
2. Relationship and attachment difficulties	Elements indicating that the participant faces challenges in their interpersonal relationships. These challenges can take various forms: difficulty trusting others, difficulty setting boundaries with others, having a limited number of friendships (e.g., describing themselves as less social), difficulty developing and maintaining relationships (e.g., presence of conflicts, difficulty keeping friends/relationships), etc.
2.1 Challenges in friendship and other social relationships	Any difficulties in interpersonal relationships other than those with parents (e.g., having few friends, difficulty forming or maintaining friendships, conflicts in friendships, experiences of bullying, draining social relationships, etc.).
2.3 Signs of attachment-related difficulties	Broader challenges in establishing or maintaining interpersonal relationships that are not linked to a specific relationship but reflect more extensive attachment difficulties. This includes, among other things, fear of losing relationships, difficulty trusting others, reduced emotional responsiveness, and difficulty setting boundaries.

Table 3.3. Themes and subthemes definition (*Continued*)

Symptoms domain	Definition
2.2 Challenges in parent's relationship	Specific challenges in the relationship with a parent, whether through conflicts, emotional distance, or a loss of the hierarchy in the parental role (e.g., when a parent is perceived as a friend). This includes, for instance, describing that there was no relationship with a parent or that the relationship was poor, perceiving a parent as a friend, or stating that the parent did not know them.
3. Impaired self-concept	The participant's self-perception and sense of self-worth in relation to others and society. This includes low self-esteem (e.g., viewing oneself as incompetent, diminishing oneself, perceiving oneself as having little value), a sense of guilt, a lack of control over their situation (feeling trapped in their experience), feeling different from others, and feeling the need to take up less space to accommodate others. This theme also includes feelings of shame related to their family situation and their sibling, as it reflects a reduced sense of self-worth.
4. Signs of cognitive symptoms	Elements that indicate symptoms of difficulties with cognitive skills. This includes, among other things, academic struggles, difficulties maintaining attention or concentration, having received an ADHD diagnosis, and difficulties organizing or planning daily life.
5. Behavior control difficulties	Behavioral regulation difficulties, whether through excessive control (e.g., rigidity in routines, behaviors, habits; presence of rituals), lack of control (e.g., impulsivity), or self-destructive behaviors (e.g., alcohol abuse, drug use).
6. Physical symptoms	Any reference to physiological issues. This may involve delays or particularities in physical development as well as aspects of physical health. This includes, among other things: delayed acquisition of certain sensorimotor developmental milestones or regression of previously acquired skills (e.g., motor development, learning to be potty-trained), the presence of somatization (e.g., stomachaches, nausea, headaches, etc.), an increase in medical problems over time (e.g., asthma, skin issues, autoimmune diseases), problems with coordination, balance, or muscle tone.
7. Signs of dissociation symptoms	Indications of dissociation symptoms, where the participant describes a certain loss of contact or separation from reality. This may include memory lapses, derealization, or the impression of being an observer of reality (of what is happening around them).

CHAPITRE 4

DISCUSSION

L'expérience des personnes qui grandissent auprès d'un frère ou d'une sœur ayant un trouble du développement (TD) et présentant également des troubles graves du comportement (TGC) demeure à ce jour sous-examinée. Pourtant, les écrits scientifiques soulignent l'ampleur des défis associés à l'exposition aux TGC pour les familles et certains ont même relevé la présence de symptômes de trauma chez les parents (ex., Stewart et al., 2020). L'objectif principal de cette thèse était ainsi de mieux comprendre l'expérience des fratries qui ont grandi avec un frère ou une sœur ayant un TD et des TGC, en s'appuyant sur la théorie du trauma complexe. Plus précisément, cette thèse avait pour objectifs : 1) d'évaluer les effets actuels et passés de l'exposition des fratries aux TGC de leur frère ou de leur sœur ayant un TD, et 2) de mieux comprendre leur expérience à la lumière d'un modèle basé sur la théorie du trauma complexe. Pour accomplir ces objectifs, deux études ont été réalisées dans le cadre de cette thèse. La première visait à établir un portrait des connaissances actuelles sur l'ajustement psychologique des fratries qui ont grandi en présence d'un frère ou d'une sœur ayant un TD et présentant des TGC. Pour ce faire, un examen de la portée des écrits s'appuyant sur la théorie du trauma complexe comme cadre de référence a été réalisé. Cette étude visait à analyser les écrits en s'appuyant sur les composantes de cette théorie afin de vérifier si l'expérience des fratries de personnes ayant un TD et des TGC présente des similitudes avec celle décrite chez les personnes ayant un profil clinique associé à la théorie du trauma complexe. Cette théorie réfère à l'expérience d'une exposition répétée et prolongée à un tort interpersonnel, durant l'enfance ou l'adolescence, qui peut entraîner une multitude de symptômes regroupés en sept domaines (l'altération de la régulation des affects, les problèmes relationnels et d'attachement, le concept de soi altéré, l'altération du fonctionnement cognitif, la perturbation du contrôle des comportements, l'altération du fonctionnement physique et la dissociation). La seconde étude consistait en des entretiens semi-structurés réalisés auprès de onze adultes qui ont grandi auprès d'un frère ou d'une sœur ayant un TD et des TGC. Cette étude visait à recueillir des informations sur leur expérience alors qu'ils vivaient dans le même milieu familial, mais aussi sur leur expérience actuelle, soit après avoir quitté ce milieu familial. Plus précisément, cette étude avait pour objectif, dans un premier temps, d'examiner si l'expérience et l'ajustement psychologique de ces fratries adultes présentaient des similitudes avec la théorie du trauma complexe et, dans un second temps, si elles percevaient des aspects positifs de leur expérience.

Le dernier chapitre de cette thèse débute par une synthèse générale des résultats des deux études. Une interprétation approfondie des principaux résultats suivra. Les différentes implications cliniques découlant de la thèse seront ensuite présentées, pour finalement conclure avec les forces et limites de la thèse ainsi que les perspectives de recherches futures.

4.1 Synthèse des principaux résultats de la thèse

Dans l'ensemble, les résultats des deux études de cette thèse mettent en évidence les nombreuses similitudes entre le contexte et les symptômes décrits par la théorie du trauma complexe avec l'expérience des fratries ayant grandi en présence de TGC chez leur frère ou leur sœur ayant un diagnostic de TD. En ce qui a trait au contexte, les résultats soutiennent que les personnes qui grandissent en présence d'un frère ou d'une sœur ayant un TD et des TGC sont exposées à des torts de nature interpersonnelle, qui réfèrent, dans ce cas-ci, aux TGC du frère ou de la sœur ayant un TD, survenant de manière répétée et prolongée pendant des périodes vulnérables du développement, soit l'enfance et l'adolescence. Ces résultats soulignent ainsi le potentiel traumatique du contexte dans lequel grandissent ces fratries et des potentielles conséquences sur leur intégrité physique et psychologique. Au-delà des torts interpersonnels auxquels elles sont exposées, les données révèlent la complexité du contexte dans lequel grandissent ces fratries, notamment en raison de l'amour inconditionnel pour ce frère ou cette sœur ayant un TD ainsi que de la reconnaissance de la charge que portent leurs parents. Ce contexte génère une variété d'émotions parfois conflictuelles, comme de l'amour, de la culpabilité et de la frustration, mais aussi un désir de protéger et de prise de responsabilités, contribuant ainsi à la complexité de leur expérience.

Sur le plan de la symptomatologie, l'examen de la portée des écrits (article 1) a permis d'identifier, dans les articles analysés, la présence de symptômes concordant à six des sept domaines décrits dans la théorie du trauma complexe, et ce, bien qu'aucun article n'ait abordé explicitement le thème du trauma. Le domaine de symptôme correspondant à la dissociation, qui réfère à des difficultés à intégrer ou relier différents éléments de son expérience interne (p. ex., mémoire, conscience), n'a été exploré par aucun des articles retenus. Cette absence dans la prise en compte de la dissociation dans les écrits peut s'expliquer par le fait qu'elle est généralement associée à un contexte de traumatisme et n'est pas typiquement explorée ni mesurée dans les contextes de TD. En ce sens, il est possible que des symptômes de dissociation passent sous le radar lorsque l'expérience des personnes qui ont grandi auprès d'un frère ou d'une sœur ayant un TD et des TGC est explorée sans recourir à une théorie du trauma. Certains indices de symptômes de dissociation ont d'ailleurs spontanément émergé lors des entrevues réalisées auprès de

fratries adultes dans le cadre de la seconde étude. En effet, des indices de symptômes ont été relevés pour l'ensemble des sept domaines décrits par la théorie du trauma complexe. Du plus au moins fréquemment rapporté, nous retrouvons, dans l'ordre, 1) l'altération de la régulation des affects, 2) les problèmes relationnels et d'attachement, 3) le concept de soi altéré, 4) l'altération du fonctionnement cognitif, 5) la perturbation du contrôle des comportements, 6) l'altération du fonctionnement physique et 7) la dissociation. Au-delà de la variété des symptômes rapportés et du contexte difficile dans lequel elles ont grandi, les fratries ont également soulevé plusieurs aspects positifs de leur expérience. Elles rapportent notamment avoir vécu des expériences qui les ont amenées à développer une plus grande empathie et une plus grande ouverture aux différences, ce qui leur a permis de devenir de meilleures personnes. En somme, les résultats provenant des articles analysés et des entrevues réalisées soulignent l'importance de mieux comprendre le milieu de vie de ces fratries et de ses effets. En orientant la recherche selon la théorie du trauma complexe, cela permettra de concevoir des mesures d'appui et des interventions spécifiquement adaptées aux besoins de la fratrie.

4.2 Interprétation des résultats

4.2.1 Quand le tort n'est pas intentionnel : comprendre la complexité du vécu des fratries

Afin de mieux comprendre l'expérience des fratries qui ont grandi auprès d'un enfant ayant un TD et des TGC, il apparaît essentiel de distinguer deux dimensions complémentaires, mais distinctes. D'une part, il est crucial de nuancer la perception des comportements d'agressivités ou perturbateurs en lien avec les TGC, en les différenciant des comportements observés dans des contextes d'abus ou de maltraitance. D'autre part, la dynamique familiale particulière induite par la présence d'un enfant ayant un diagnostic de TD et présentant des TGC, notamment en raison de l'investissement important des parents en temps, en énergie et en ressources, a une influence sur l'ajustement de la fratrie, qui peut alors adopter diverses stratégies d'adaptation pour tenter de diminuer la charge portée par les parents. Cette section se structure donc autour de ces deux axes, permettant ainsi une analyse plus fine des effets différenciés sur la fratrie.

Un enjeu central soulevé par les résultats de cette thèse concerne l'interprétation de l'intentionnalité et des causes perçues par la fratrie des TGC lorsqu'ils sont émis dans un contexte de TD. Malgré la gravité des TGC auxquels sont exposées les fratries et des conséquences qui en découlent, tel qu'illustré par la variété des symptômes relevée chez elles (p. ex., symptômes de détresse, défis dans les relations interpersonnelles), plusieurs des fratries interrogées dans la deuxième étude de cette thèse nomment spontanément que ces TGC ne devraient pas être interprétés comme étant intentionnels et que leur frère

ou leur sœur n'ont pas émis ces comportements dans le but conscient de causer un tort, mais bien en lien avec les défis associés à leur diagnostic (p. ex., enjeux sur le plan de la communication, de la compréhension des répercussions). En effet, les personnes ayant un TD peuvent présenter plusieurs limitations cognitives, langagières, interpersonnelles et sensorielles pouvant augmenter la présence de TGC qui sont alors émis dans un contexte d'une tentative de communication, par exemple, et non dans un but de générer un tort aux autres (voir Bradley et Korossy, 2022). Ces comportements peuvent engendrer une détresse importante chez la personne qui les émet et son entourage (Buckles et al., 2013; Cooper et al., 2022). De plus, cette détresse peut ensuite conduire à l'aggravation des TGC et alors multiplier les réels dangers pour la personne et les autres, sans qu'il y ait une intention consciente de causer un tort. Comme le souligne Tremblay (2000), certaines réactions comportementales chez les personnes ayant un TD peuvent être impulsives et survenir en réponse à un danger perçu. De plus, Bradley et Korossy (2022) rapportent que ces comportements peuvent être le reflet d'un sentiment d'insécurité, d'incompréhension, d'hypersensibilité ou encore de besoins sensoriels spécifiques dans un contexte de détresse physique ou émotionnelle. Faute de meilleurs outils pour communiquer ces situations difficiles vécues par la personne, des comportements comme ceux d'agression envers les autres et d'auto-agression peuvent survenir. Par conséquent, les TGC peuvent servir de moyen d'expression de besoins ou d'un état interne dans un contexte où les habiletés adaptatives, cognitives et de communication sont limitées.

Au Québec, la maltraitance est définie par la Loi sur la protection de la jeunesse (*Loi de la Protection de la Jeunesse*, RLRQ, c. P-34.1, art. 38) comme correspondant à des situations où la sécurité et le développement d'un enfant peuvent être compromis par des gestes posés, qu'ils soient directs ou indirects, tels qu'une exposition à de la violence, mais aussi par l'absence de certains comportements, comme dans le cas de la négligence ou de l'abandon. En ce sens, bien que la plupart des préjudices engendrés par les TGC soient involontaires chez les personnes ayant un TD et que leurs origines ainsi que le contexte familial dans lequel ils se produisent doivent être abordés différemment, cette thèse cherche à examiner l'expérience des fratries sous l'angle de la théorie du trauma complexe. En effet, le contexte de vie des fratries qui grandissent auprès d'un frère ou d'une sœur ayant un TD et des TGC comporte certaines similitudes avec celui de la maltraitance en ce qui concerne ses répercussions sur les enfants. Les contextes de maltraitance sont décrits comme multifactoriels (p. ex., facteurs individuels, socioéconomiques, temporels), dans lesquels un risque pour la sécurité et l'intégrité physique et psychologique est présent pour l'enfant (Clément et al., 2018). Dans un contexte de TD, les parents doivent consacrer beaucoup de temps, d'énergie et de ressources pour subvenir aux besoins de la famille, ce qui

limite leur disponibilité pour soutenir la fratrie qui peut être exposée à des événements comportant de sérieux dangers pour son intégrité physique et psychologique. Toutefois, la proximité avec les contextes de maltraitance soulève une tension éthique et sociale importante dans la reconnaissance de l'expérience vécue par les fratries. Parler des conséquences préjudiciables que peuvent engendrer les TGC émis par une personne en situation de vulnérabilité, comme d'un frère ou d'une sœur ayant un TD, peut s'avérer difficile, tant sur les plans social et éthique. La sensibilité de ce sujet est également exacerbée par ce contexte où chaque personne tente au meilleur de ses capacités de s'adapter à la situation, y compris les parents.

Toutefois, bien que les TGC puissent survenir sans intention de causer un tort de la part du frère ou de la sœur ayant un TD, qui peut éprouver de la difficulté à comprendre l'impact de ses comportements chez les autres, la gravité de leurs conséquences demeure et ne doit pas être minimisée (Farmer et Aman, 2011). Les résultats de la présente thèse vont en ce sens en relevant la nature potentiellement traumatique de l'exposition aux TGC, notamment par les formes et la variété de symptômes relevés, couvrant l'ensemble des sept domaines de la théorie du trauma complexe. De plus, les fratries décrivent que ce contexte est accentué par une disponibilité limitée de leurs parents à les soutenir et les accompagner dans leur expérience, étant donné le temps et l'énergie qu'ils doivent consacrer à l'enfant ayant un TD et des TGC et de l'effet de ces comportements sur leur propre santé. En d'autres termes, les circonstances présentées dans cette étude dans lesquelles évoluent les fratries ainsi que la sévérité des expériences qu'elles ont vécues nous amènent à comparer leur profil avec celui des enfants soumis à des situations de négligence ou de maltraitance, tel que décrit par la théorie du trauma complexe.

4.2.2 Une expérience complexe, caractérisée par des émotions contradictoires

Dans le contexte d'un milieu familial où un enfant ayant un TD présente des TGC qui sont considérés comme non intentionnels et où tous font de leur mieux pour s'adapter à cette situation, les fratries peuvent se retrouver à vivre des émotions contradictoires et conflictuelles par rapport à ces comportements, à leur expérience avec leur frère ou leur sœur, mais aussi par rapport à leur propre vécu. Bien que les comportements de leur frère ou de leur sœur ayant un TD puissent affecter ou même blesser la fratrie, cette dernière continue de ressentir pour eux une profonde affection et beaucoup d'empathie. Par conséquent, une complexité se crée par rapport à un sentiment de protection où la fratrie peut éprouver de la détresse vis-à-vis la situation difficile, mais également le désir de protéger la personne qui émet les comportements à la source de la situation difficile. Nos résultats soulignent que ces émotions

positives coexistent souvent avec de la frustration liée aux TGC et à leurs répercussions sur l'organisation familiale (p. ex., ne pas pouvoir faire de sorties, l'attention des parents étant principalement centrée sur l'enfant ayant un TD, le sentiment d'être mis à l'écart). Cette importante ambivalence est d'ailleurs bien soulignée dans les écrits scientifiques où les fratries manifestent à la fois de l'amour et du plaisir avec leur frère et leur sœur ayant un TD (Gorjy et al., 2017; Mascha et Boucher, 2006; Ward et al., 2016), mais également de la colère et des sentiments d'injustice quant au fait de se trouver dans cette situation (Chu et al., 2023; Corsano et al., 2017; Gorjy et al., 2017; Ward et al., 2016).

Cette cohabitation d'expériences émotionnelles contradictoires, telles que joie et tristesse, compassion et colère, peut avoir des conséquences sur leur façon de s'adapter à ce contexte de vie difficile, comme en minimisant leurs émotions et la sévérité de leur expérience vis-à-vis des TGC. Cette tendance à minimiser est d'ailleurs clairement ressortie lors des entrevues réalisées dans la deuxième étude de cette thèse. Plusieurs participants ont décrit des expériences particulièrement difficiles, telles que le sentiment de ne pas avoir eu d'enfance, ou encore, d'avoir grandi en marge de leur propre famille, qu'ils pouvaient relativiser aussitôt en affirmant par exemple que « c'était correct » ou que « ce n'était pas si grave ». Ces résultats sont cohérents avec le concept de dissonance cognitive, soit l'utilisation de stratégies en réponse à une tension interne désagréable qui survient en réaction à des expériences contradictoires entre nos attitudes et croyances (Festinger, 1957). Dans un but de réduire l'inconfort qu'entraîne la dissonance cognitive, certaines fratries semblent recourir à des stratégies, telles que la rationalisation des comportements et l'évitement ou la minimisation de leur propre vécu (Festinger, 1957). Il est possible d'émettre l'hypothèse que cela leur permet de donner un sens au fait qu'elles demeurent dans cette situation marquée par des TGC, tout en continuant à éprouver des émotions positives à l'égard de leur frère ou leur sœur qui émet les TGC.

Le recours à ces stratégies de minimisation, d'évitement et de rationalisation peut toutefois engendrer des effets délétères sur l'adaptation psychologique des fratries. Les écrits soutiennent que le recours à ces stratégies centrées sur l'émotion est associé à l'expérience d'une détresse accrue, de symptômes dépressifs plus marqués et du maintien des symptômes traumatiques (Lazarus et Folkman, 1984; Nicholson et Lutz, 2017). En effet, cela peut nuire à la reconnaissance de la gravité de la situation et même contribuer à son maintien. Reconnaître avoir été victime d'un préjudice constitue une étape essentielle dans le processus de rétablissement et est bénéfique pour réduire la détresse émotionnelle (Clements et Ogle, 2009).

Nos résultats révèlent également que cette tendance à invalider ou à minimiser leur expérience ne provient pas uniquement des fratries elles-mêmes. L'utilisation de ces stratégies semble également renforcée par des comportements ou des commentaires de l'entourage, comme de certains parents, intervenants ou autres membres de la famille élargie, pouvant invalider l'expérience et les émotions vécues par les fratries. Cet aspect est très bien illustré par une participante de la deuxième étude, qui décrit qu'on lui rappelait régulièrement qu'elle avait de la « chance » de ne pas être malade. On lui signifiait qu'elle devait se taire et qu'il n'y avait pas de place pour qu'elle exprime ce qu'elle ressent, puisque la situation de son frère était perçue comme pire et sans issue, contrairement à celle des autres enfants de la famille n'ayant pas de diagnostic. D'autres fratries mentionnent qu'elles étaient mises à part et que certains de leurs besoins affectifs ou relationnels n'étaient ni reconnus, ni répondus. Ces dynamiques peuvent mener à une internalisation du message selon lequel leur vécu ne pourra jamais être aussi difficile ou légitime que celui de leur frère ou de leur sœur ayant un TD. En conséquence, cette hiérarchisation implicite des défis de chacun amène les fratries à se sentir incapables d'éprouver certaines émotions ou de partager leur détresse. Cela ne fait qu'aggraver leur situation, les laissant seuls et impuissants (Le Corfec et al., 2020).

4.2.3 La parentification : un concept central dans l'expérience des fratries

Bien que les fratries n'aient pas la responsabilité de leurs parents quant aux soins à offrir à leur frère ou à leur sœur ayant un TD, nos résultats montrent qu'elles vont souvent adopter, dès l'enfance, des comportements visant à soutenir leurs parents, à prendre soin de leur frère ou de leur sœur ayant le diagnostic et à s'assurer du fonctionnement de leur famille. Ces responsabilités et comportements incluent une grande autonomie dès un jeune âge (p. ex., faire seul sa routine pour se préparer à aller à l'école), la prise en charge de leur frère ou de leur sœur ayant un TD (p. ex., l'habiller, le reconduire à l'école, intervenir lors des crises), l'accomplissement de tâches domestiques (p. ex., préparer des repas) ou encore, dans certains cas, l'apport d'un soutien émotionnel au parent ou à d'autres membres de la famille. Cette implication accrue s'inscrit dans un contexte où la disponibilité des parents à répondre à l'ensemble des besoins de la famille peut être limitée, notamment en raison de la charge liée aux soins de l'enfant ayant un TD et à la gestion des TGC au quotidien. Par conséquent, plusieurs fratries rapportent avoir adopté des comportements visant à compenser ces manques ou à soutenir leurs parents. Toutefois, il est vrai que, dans certains cas, la fratrie peut également choisir, de son propre chef, d'adopter ce type de comportements pour alléger la responsabilité de leurs parents.

Nos résultats mettent ainsi en lumière un aspect central de l'expérience des fratries d'enfants ayant un TD et des TGC: la parentification. La parentification fait référence à un inversement des rôles, où l'enfant parentifié accomplira plusieurs tâches et responsabilités qui sont typiquement réservées aux parents (Nuttall et al., 2019; Tozer et al., 2013). Cette inversion des rôles survient généralement lorsque le parent n'est pas en mesure de répondre à l'ensemble des besoins physiques et psychologiques de l'enfant (Masiran et al., 2023). Cependant, comme mentionné précédemment, l'adoption de certains comportements de parentification peut également consister en une initiative de l'enfant. La parentification peut se produire dans divers contextes, incluant des situations de vulnérabilité (p. ex., de troubles de santé mentale, violence familiale, précarité socio-économique), mais également dans des milieux plus stables où les parents, bienveillants et compétents, peuvent néanmoins être moins disponibles (p. ex., en raison d'une charge de travail élevée, d'une famille monoparentale ou d'un enfant présentant des besoins particuliers) (McMahon et Luthar, 2007; Masiran et al., 2023). Dans ces contextes, un enfant peut en venir à adopter des comportements de parentification, notamment dans un but d'aider sa famille à conserver une harmonie et à diminuer le stress de ses parents (Tozer et al., 2013). Toutefois, il est important de noter les nuances spécifiques au contexte des familles d'enfants ayant un TD et des TGC. En effet, même si une demande explicite n'a pas été formulée par le parent, les fratries peuvent adopter spontanément des comportements de parentification. D'ailleurs, une participante de la deuxième étude de cette thèse décrit que, plus jeune, elle accomplissait des tâches ménagères pour obtenir l'attention de ses parents et passer du temps en leur compagnie. Plusieurs fratries de la deuxième étude abordent également le souci de protéger et défendre leur frère ou leur sœur ayant un TD et des TGC de toute personne pouvant se moquer d'eux, les diminuer ou porter un jugement à leur égard. Certaines rapportent être très réactives quant aux situations potentiellement problématiques pour leur frère ou leur sœur. Parfois, elles endossent même un rôle quasi interventionnel. Ce phénomène peut se produire même lorsque la fratrie est plus jeune que l'enfant ayant un TD et des TGC, révélant une dynamique de responsabilisation précoce motivée par la volonté de protéger ou de préserver l'équilibre familial. Dans un contexte où les fratries deviendront très souvent des proches aidants de leur frère ou de leur sœur ayant un TD, on peut comprendre qu'il peut être difficile pour elles de naviguer entre leur rôle de fratrie et celui de proche aidant.

Malheureusement, cette responsabilisation et cette prise en charge par les fratries sont susceptibles d'engendrer certains effets préjudiciables sur leur développement. D'ailleurs, bien que certaines fratries adoptent des comportements de parentification de leur propre chef, d'autres témoignent que les

exigences de leurs parents envers elles concernant les responsabilités et la prise en charge de leur frère ou de leur sœur ayant un TD et des TGC ont parfois mis à l'épreuve leurs relations familiales, tant lorsqu'elles étaient enfants que maintenant qu'elles sont devenues adultes. Les écrits scientifiques mettent en évidence la présence de plusieurs effets négatifs à court et à long terme sur le développement de l'enfant lorsque celui-ci adopte des comportements de parentification (Masiran et al., 2023). Une méta-analyse réalisée par Hooper et al. (2011) met de l'avant que les enfants qui adoptent fréquemment et régulièrement des comportements de parentification présentent des niveaux significativement plus élevés de détresse à l'enfance et à l'âge adulte. Parmi les effets préjudiciables de la parentification sur l'enfant, on retrouve la présence de symptômes d'anxiété et de dépression plus élevés (Cho et Lee, 2019; Tomeny et al., 2017a;), davantage de problèmes de comportement internalisés (Nuttall et al., 2012; van Loon et al., 2017) et externalisés (Khafi et al., 2014; Nuttall et al., 2019), ainsi que des difficultés dans les relations interpersonnelles (p. ex., avec les parents, les frères et sœurs, conjugales; Baggett et al., 2015; Khafi et al., 2014; Masiran et al., 2023). Bien que l'association directe entre la parentification et ses conséquences n'ait pas été observée dans cette thèse, il demeure important de rappeler que les participants rapportent plusieurs signes de détresse (p. ex., stress élevé, inquiétudes, symptômes dépressifs) ainsi que des difficultés relationnelles, notamment une proximité affective réduite avec leurs parents durant l'enfance.

Les effets de la parentification sur l'enfant varient selon le contexte dans lequel elle se manifeste (Masiran et al., 2023). Par exemple, certaines études soulignent que, dans des conditions spécifiques, la parentification peut avoir des effets bénéfiques. Parmi les facteurs associés à ces effets, on retrouve une implication modérée de l'enfant dans les rôles parentaux (Byng-Hall, 2008), un soutien émotionnel adéquat de la part des parents (Fritz et al., 2018; Masiran et al., 2023; Shepherd et al., 2021; Tomeny et al., 2017b), ainsi qu'une reconnaissance de l'enfant et de ses parents quant à la valeur de cette implication (Hooper et al., 2011; Shenk et Fruzzetti, 2014). De plus, quand les responsabilités assumées par l'enfant sont adaptées à son âge, la parentification peut favoriser une perception plus positive de soi (Byng-Hall, 2008 ; Hooper et al., 2008) ainsi que de meilleures relations avec les parents et les frères et sœurs (Khafi et al., 2014 ; McMahon et Luthar, 2007 ; Tomeny et al., 2017a). À l'inverse, lorsque ces conditions favorables ne sont pas réunies, l'adoption de comportements de parentification est plutôt reconnue pour entraîner des effets préjudiciables sur l'enfant. Par exemple, ils ont pour conséquence d'augmenter les risques de surcharge émotionnelle, d'altération de l'estime de soi et de développement de troubles anxieux ou dépressifs (Tedgård et al., 2019). En contexte de TD et de TGC, les conditions favorisant les effets positifs de la parentification semblent difficilement réunies. Par exemple, Barak-Levy et al. (2010)

décrivent que les parents d'enfants ayant un TD ont tendance à davantage responsabiliser les fratries au développement typique en plus d'avoir des attentes plus élevées quant à l'aide et le soutien qu'elles doivent fournir à la famille. Ces résultats vont dans le même sens que ceux observés dans l'étude 2 de cette thèse, où plusieurs fratries ont exprimé des attentes élevées de la part de leurs parents. Cette tendance est particulièrement marquée chez les aînés de la fratrie. Dans ce contexte, les fratries, exposées à des attentes élevées et à une responsabilisation précoce, peuvent adopter des comportements de parentification de manière intense et prolongée, sans bénéficier du soutien émotionnel ou de la reconnaissance nécessaires pour en atténuer les effets négatifs. Dès lors, la parentification, loin d'être protectrice ou valorisante, peut devenir une source importante de détresse psychologique, augmentant les risques de troubles internalisés, tels que l'anxiété et la dépression.

4.2.4 Un contexte complexe auquel les fratries demeurent rattachées, même après avoir quitté leur milieu familial

Les résultats de cette thèse ont permis de relever une autre particularité spécifique à l'expérience des personnes qui ont grandi auprès d'un frère ou d'une sœur ayant un TD et des TGC, soit la persistance du contexte de TD et de TGC, ainsi que de ses conséquences, auquel elles demeurent rattachées. Dans la seconde étude, il avait été décidé de recruter des participants ayant quitté leur milieu familial depuis au moins un an afin de favoriser une certaine prise de distance par rapport à leur expérience vécue à l'enfance. Cependant, malgré cette prise de distance avec le milieu familial où survenaient les TGC, les comportements d'évitement quant à la reconnaissance du caractère sérieux de leur expérience à l'enfance demeurent très présents dans le discours des fratries. Plusieurs participants évitaient de qualifier leur situation comme étant véritablement difficile, et ce, malgré les défis qu'ils rapportaient lors des entretiens. Il est possible d'émettre l'hypothèse que ces comportements d'évitement soient liés au fait que les fratries n'ont pas complètement quitté cette situation, ou encore, que le rappel des événements et de leurs conséquences demeure très difficile.

Bien qu'elles ne résident plus dans le même milieu familial, les données de cette thèse mettent en lumière que ces fratries continuent généralement à entretenir un lien très étroit avec leur famille. Elles demeurent aussi activement impliquées auprès de leur frère ou leur sœur ayant un TD et des TGC. Que ce dernier soit placé en centre ou qu'il ou elle réside toujours chez leurs parents, les fratries continuent à jouer un rôle actif à ses côtés (voir aussi Hodapp et Urbano, 2007; Orsmond et Seltzer, 2009). Par exemple, elles continuent à faire des activités avec leur frère ou leur sœur, à soutenir leurs parents dans leurs

interventions lors des crises, ou encore, à réfléchir avec leurs parents quant aux décisions pour le futur et du rôle qu'elles auront à jouer auprès de leur frère ou de leur sœur ayant un TD (voir aussi Leane, 2019).

Nos résultats mettent de l'avant qu'une fois adultes, ces fratries deviennent très souvent des proches aidants pour leur frère ou leur sœur ayant un TD. Tous les participants de la deuxième étude de thèse ont soulevé leurs préoccupations quant à l'avenir et à la possibilité de prendre en charge leur frère ou leur sœur ayant un TD lorsque leurs parents ne seront plus en mesure de le faire. Pour certains, il s'agit d'un choix assumé alors que, pour d'autres, c'est plutôt le résultat d'une pression implicite, voire d'une obligation perçue, même si les parents eux-mêmes n'ont jamais explicitement formulé cette attente. Ces conclusions s'alignent sur celles de recherches antérieures montrant que, dès l'adolescence, les fratries partagent souvent ces inquiétudes au sujet de l'avenir ainsi que le stress qui y est associé (Benderix et Sivberg, 2007 ; Leane, 2020; Orsmond et Seltzer, 2007).

Ces préoccupations quant à l'avenir semblent souvent liées à un sens moral de responsabilités intériorisées par les fratries où elles doivent prendre soin des membres de leur famille, mais aussi que ces fratries sont souvent perçues comme une source d'aide précieuse pour leurs parents (Leane, 2019). Les fratries de personnes ayant un TD et des TGC ont grandi dans un contexte où elles ont appris que leur rôle est de prendre soin des autres. Elles sont aussi témoins de l'investissement considérable de leurs parents, que ce soit en termes de temps, d'énergie et de sacrifices. Elles peuvent alors ressentir un profond sentiment de culpabilité, que ce soit à l'idée de ne pas en faire suffisamment, voire autant que leurs parents, et même, à celle de vouloir prioriser leur propre qualité de vie (Tozer et Atkin, 2015).

Cette implication soutenue dans le contexte présent, ainsi que les préoccupations liées à l'avenir et à leur souci d'en faire suffisamment pour leur frère ou leur sœur ayant un TD et des TGC témoignent de l'attachement profond que ces fratries ont pour leur famille. Dans ce contexte, où l'amour inconditionnel et le désir de s'engager sont présents, admettre que leur passé a été difficile, voire préjudiciable, peut remettre en question la légitimité ou même la rationalité quant à leur implication future. Reconnaître les effets préjudiciables de leur expérience peut potentiellement entrer en conflit avec leur sentiment de loyauté, d'appartenance et de devoir moral envers leur famille et, conséquemment, engendrer des sentiments d'incohérence dans leur expérience. Il devient alors compréhensible que ces participants aient recours à des stratégies de minimisation, de rationalisation ou d'évitement. Ces mécanismes de défense peuvent ainsi jouer un rôle protecteur dans leur expérience, favorisant une diminution de la détresse

émotionnelle tout en permettant de maintenir un engagement affectif et moral envers leur famille, notamment en vue du rôle qu'ils anticipent accomplir dans les années à venir (Leane, 2020).

4.2.5 Aspects positifs de l'expérience des fratries

Malgré les défis et la complexité de l'expérience des fratries de personnes ayant un TD et des TGC, celles-ci font preuve d'une grande résilience, c'est-à-dire que, malgré l'intensité de la situation et du stress qu'elle comporte, les fratries parviennent à s'y adapter. Reconnaître les capacités d'adaptation, les forces et la résilience des fratries ainsi que les aspects positifs liés à leur réalité permettraient de cibler des leviers d'intervention dans un contexte où l'on vise à développer des outils et du soutien pour mieux répondre à leurs besoins et favoriser leur bien-être à court et long terme.

Dans un premier temps, l'un des aspects centraux de leur expérience est cet amour inconditionnel que les fratries expriment vis-à-vis leur frère ou leur sœur ayant un TD et des TGC. Les résultats de cette thèse montrent que cet amour profond leur permet de vivre des moments de joie et de bonheur, des émotions positives et des instants remplis de beauté, malgré les difficultés qu'elles doivent affronter. D'ailleurs, des auteurs soulignent que la force de cet attachement dès un jeune âge entre la personne et son frère ou sa sœur ayant un TD est prédicteur de son désir de s'impliquer auprès de celui-ci ou de celle-ci plus tard (Hodapp et Urbano, 2007; Leane, 2019). L'amour et la proximité fraternels envers un frère ou une sœur ayant un TD et des TGC peuvent servir de levier pour promouvoir un état d'esprit positif dans cette expérience. Cela est particulièrement vrai dans un contexte où les fratries demeurent étroitement impliquées tout au long de leur vie.

Les fratries rapportent plusieurs conséquences positives que cette expérience engendre sur leur développement personnel. En effet, malgré les défis soulevés dans la sphère du concept de soi (p. ex., honte, culpabilité, sentiment de devoir se faire discret), les fratries rapportent diverses qualités à leur égard quant à leur façon d'être et d'agir avec les autres. Par exemple, elles décrivent avoir une grande ouverture aux différences, de bonnes habiletés d'écoute et acquis un sens des responsabilités plus tôt dans leur vie. De plus, elles dépeignent très souvent une perception positive d'elles-mêmes. Elles se perçoivent comme empathiques et fières d'elles. Elles précisent que cette expérience leur a permis de devenir de meilleures personnes, car elle leur a donné l'opportunité de développer davantage ces différentes qualités, ce qui est également rapporté dans les entrevues réalisées par Gorjy et ses collaborateurs (2017). D'ailleurs, ces qualités, cette ouverture et cette sensibilité aux différences font

souvent d'elles des personnes engagées dans la société et prêtes à défendre les droits de personnes plus vulnérables (Leane, 2019; Iannuzzi et al., 2022). Elles deviennent ainsi des personnes dévouées et centrales dans la défense du bien-être et du respect de l'autonomie des personnes ayant un TD. Cela se reflète notamment par leurs préoccupations et frustrations soulevées quant au manque de sensibilité perçu dans la population générale et leur perception que le réseau de services publics n'est pas adapté pour les personnes ayant un TD et des TGC et leurs familles. En somme, malgré les difficultés rencontrées, les fratries démontrent une grande résilience et possèdent de nombreuses qualités qui contribuent positivement à leur adaptation et à leur épanouissement.

4.3 Implications cliniques

Outre les contributions théoriques et empiriques présentées précédemment, la portée clinique de cette thèse constitue le principal moteur et point de départ dans sa réalisation. La démarche de cette recherche a été initiée par les travaux de Dre Ann Turnbull (Ph.D.), chercheuse de renom dans le domaine de l'expérience des familles dont l'un des membres présente un TD. À travers son importante contribution scientifique auprès des familles dont l'un des membres présente un TD, Mme Turnbull a souligné un enjeu majeur encore peu exploré, soit celui de l'expérience des fratries, particulièrement dans un contexte où le TD est accompagné de TGC. La genèse de cette thèse est issue de rencontres et d'un souhait affirmé par cette personne influente, qui a consacré sa carrière à défendre les droits des familles, qu'un espace puisse être accordé à la recherche clinique portant sur la santé psychologique des fratries. Cela a permis de combiner différents champs d'expertise, notamment en psychologie, en TD et en trauma à l'enfance. Cette thèse s'ancre également dans les témoignages poignants de parents et de fratries de personnes ayant un TD et des TGC, relayés notamment dans des articles de presse (p. ex., voir Lacoursière, 2019; Turnbull, 2004; Turnbull et al., 2022). D'un côté, des parents expriment leurs inquiétudes quant aux effets sur les autres enfants de la famille de l'exposition répétée aux TGC, qui engendrent des situations particulièrement intenses et stressantes. De l'autre côté, des fratries, aujourd'hui adultes, témoignent avoir reçu un diagnostic de trouble de stress post-traumatique (TSPT) en lien avec leur expérience à l'enfance où elles étaient exposées à répétition à des TGC. Dans cette optique, la présente thèse constitue la première étape d'une initiative plus large visant à mettre en commun la voix de plusieurs personnes ayant une expertise sur le vécu des familles et témoignant du manque de ressources pour les fratries.

4.3.1 Absence de services dans le réseau de la santé et des services sociaux du Québec

Depuis plusieurs années, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec met en place différents services dans le but de mieux soutenir et accompagner les personnes ayant un TD et leur famille. Malgré ces efforts, les besoins de soutien et de services concrets demeurent très présents au sein des familles, comme en témoigne la mobilisation de centaines de familles en avril dernier afin de dénoncer le manque de services et d'accompagnement dans le réseau (Villeneuve, 2025; Tanguay, 2025). Ce manque de services est particulièrement évident en ce qui concerne les ressources destinées spécifiquement aux fratries, qui sont pratiquement inexistantes, sinon absentes. D'ailleurs, les dernières orientations ministérielles sur les services destinés aux personnes ayant un TD et des TC/TGC soulignent cette mise à l'écart des fratries dans l'offre de soins et de services du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS; MSSS, 2025). Ainsi, il s'avère plus que nécessaire de développer une offre de services, de ressources et d'outils pour les fratries de personnes ayant un TD et des TGC. Cela va de pair avec les récents écrits mettant en lumière les défis vécus par ces fratries et la nécessité de leur offrir du soutien (p. ex., voir Veerman et al., 2023). D'ailleurs, l'initiative de cette thèse s'est vue reconnue par le système de services en TD au Québec. Plusieurs acteurs du RSSS du Québec ont manifesté leur intérêt pour cette thèse et amorcé une réflexion, grâce aux deux études, sur la manière de concevoir et de mettre en place des ressources, des services de soutien et des outils cliniques destinés à ces fratries. Cet intérêt s'inscrit dans un contexte où les services qui leur sont spécifiquement destinés demeurent jusqu'à présent largement insuffisants, voire inexistantes. Les récentes orientations ministérielles (MSSS, 2025) et la Politique nationale pour les personnes proches aidantes (PNPPA; MSSS, 2021) insistent d'ailleurs sur la nécessité de reconnaître l'expérience de ces fratries, de préserver leur santé physique et psychologique et de respecter leurs volontés d'engagement auprès de la personne ayant un TD. Pourtant, malgré la reconnaissance de ces besoins, les manques se font toujours ressentir auprès des acteurs concernés. Cette question a été abordée par les frères et sœurs dans les entretiens de cette thèse, exprimant leur insatisfaction face au manque de sensibilisation à propos des enjeux vécu par leur famille et aux ressources limitées offertes par un réseau peu adapté à leur situation.

Toutefois, offrir des services aux fratries s'avère complexe dans le réseau public actuel au Québec. Dans le RSSS, le bénéficiaire de services est la personne qui présente un diagnostic et qui reçoit les soins. Par conséquent, les parents et la fratrie ne sont pas directement inclus dans l'offre de services. En effet, bien que les membres de la famille soient considérés comme des membres clés de l'entourage du bénéficiaire et ayant un rôle important à jouer dans son développement et son bien-être, il existe peu de moyens pour

qu'ils obtiennent une prise en charge professionnelle reconnue, tant par les prestataires de services que par le MSSS. Dans un contexte de manque de ressources et où des comptes rendus doivent être émis au MSSS concernant la population desservie, les soutiens aux familles, et spécifiquement aux fratries, demeurent accessoires et laissés au bon vouloir et au temps limité des intervenants. Il est également important de noter qu'en l'absence de structures d'intervention ou de repères cliniques, le manque de services spécialisés dédiés et offerts à la famille (p. ex., un soutien psychologique, des groupes de soutien) peut restreindre les options des cliniciens (MSSS, 2017). Par conséquent, une réorganisation des politiques de ces services serait à réfléchir afin de concevoir la famille comme un ensemble, plutôt que d'individualiser les services uniquement à la personne qui porte le diagnostic. Cette personne reçoit en effet un grand soutien de la part de sa famille et de ses proches. Par conséquent, offrir des services de soutien aux autres membres de la famille contribuerait à soutenir non seulement les familles, mais aussi, par le fait même, la personne ayant un TD. Ces services pourraient consister en des groupes d'entraide, des formations et l'accès à des services de psychothérapie. Si des avancées ont été réalisées sur l'offre de soutien aux parents de jeunes enfants ayant un diagnostic d'autisme, cela ne s'applique pas à tous les diagnostics, aux parents d'enfants plus âgés, ni à la fratrie. Effectivement, il n'y a pas de consignes claires ni d'espaces spécifiques réservés aux cliniciens afin qu'ils puissent offrir un soutien plus personnel aux familles.

4.3.2 Réaliser, reconnaître, répondre et résister : une approche sensible au trauma

Pour offrir des services et du soutien aux fratries de personnes ayant un TD et des TGC, il est d'abord essentiel d'adopter une pratique qui est sensible au trauma. Les pratiques sensibles au trauma ont été développées sur la base du principe qu'il est essentiel de reconnaître que les expériences traumatiques sont fréquentes dans la population et qu'elles entraînent des besoins spécifiques (Harris et Fallot, 2001). Sans adaptation des pratiques, certains services peuvent involontairement réactiver le traumatisme, nuisant ainsi à la relation d'aide et à l'efficacité des interventions (Harris et Fallot, 2001). En ce sens, les pratiques sensibles au trauma consistent en une manière de penser, d'organiser et de structurer les différentes institutions sociales (p. ex., écoles, centre de réadaptation, hôpitaux; Substance Abuse and Mental Health Services Administration [SAMHSA], 2014) afin qu'elles soient plus sensibles et inclusives envers les personnes ayant vécu un trauma. Elles visent à ce que les institutions et les organisations soient attentives à la possibilité qu'une personne ait vécu un traumatisme et que ses défis vécus y soient associés. Ainsi, une meilleure connaissance des répercussions du trauma et de ses effets potentiels sur la fratrie, leur famille, le personnel soignant et les autres personnes impliquées dans le système permet de

comprendre plus finement les réactions, contribuant à renforcer l'efficacité et la sensibilité des interventions en plus de limiter les risques de la retraumatiser (Milot et al., 2018b). Cela touche tous les niveaux de la structure d'une organisation, que ce soit sur le plan des politiques, des procédures ou des services offerts. L'approche sensible au trauma implique également l'ensemble des personnes d'une organisation, telles que la direction, les gestionnaires, les intervenants, le personnel d'entretien et le personnel d'administration. Une organisation est évaluée comme sensible au trauma sur la base de quatre critères développés par les SAMHSA (2014) : réaliser, reconnaître, répondre et résister. En premier lieu, l'organisation doit *réaliser* l'importance et l'impact du trauma d'une personne sur son fonctionnement. Pour ce faire, elle doit l'inscrire au cœur de sa mission. Elle doit s'assurer que l'ensemble de son personnel ait un minimum de connaissances sur le trauma. Chaque personne travaillant au sein de l'organisation doit être en mesure d'envisager que les réactions et défis vécus par une personne puissent provenir d'un possible trauma. Il faut viser une perspective du type « Qu'est-ce qui est arrivé à cette personne? » plutôt que « Qu'est-ce qui ne fonctionne pas chez cette personne? ». Des formations doivent être offertes à l'ensemble du personnel de l'organisation. De plus, ceux travaillant en étroite proximité avec les fratries et les familles doivent recevoir une formation plus approfondie sur le trauma. En deuxième lieu, après avoir *réalisé* la présence et l'importance du trauma, l'organisation doit être en mesure de *reconnaître* quand et comment se manifestent les symptômes du trauma sur la fratrie, leur famille, le personnel soignant et les autres personnes impliquées dans le système. Cela passe par le fait d'être attentif aux indices suggérant la présence d'un possible trauma en reconnaissant ses différentes manifestations et fonctions ainsi qu'en s'intéressant à l'histoire de vie de la personne. L'organisation doit également être en mesure de reconnaître ses propres réactions traumatiques en reconnaissant que ses réactions peuvent contribuer à reproduire un trauma. Cela comprend notamment ses manières non aidantes de réagir face à une réaction traumatique d'une personne (p. ex., la rigidité des services) et les impacts des traumas sur son personnel (impuissance, frustrations, absentéisme, fatigue). À cet égard, les données de la présente thèse, notamment l'identification des sept domaines de symptômes du trauma chez les fratries de personnes présentant un TD et des TGC, soulignent l'importance pour les cliniciens œuvrant dans ce domaine de reconnaître ces manifestations comme pertinentes et significatives. L'étude 2 a d'ailleurs permis de mettre en lumière la présence explicite de ces symptômes chez les fratries, renforçant ainsi la nécessité d'une lecture clinique sensible au trauma dans les contextes d'intervention liés aux TD. En troisième lieu, l'organisation doit *répondre* de manière adéquate au trauma en offrant des interventions appropriées et validées. Elle doit tenir compte du possible trauma et répondre aux besoins spécifiques de la fratrie en intégrant les connaissances actuelles sur le trauma dans les politiques et l'offre de services.

Cela implique notamment d'offrir des interventions ciblant directement les symptômes et les manifestations du trauma. Il est également essentiel de reconnaître et d'aborder les traumas vécus par le personnel, que ceux-ci proviennent de leur expérience personnelle ou professionnelle. Finalement, l'organisation doit *résister* à la retraumatisation de la fratrie, c'est-à-dire, à déclencher une réaction traumatique, en mettant en place les conditions nécessaires dans les services. Cela passe principalement par le fait de promouvoir un sentiment de sécurité physique et affective en étant une organisation chaleureuse, accueillante, tolérante, à l'écoute et prévisible.

Adopter une pratique sensible au trauma s'avère essentiel, car elle permet de reconnaître la possibilité qu'une personne ait été exposée à des expériences traumatiques, permettant d'améliorer l'efficacité des interventions. Cette approche invite à s'interroger sur les vécus passés susceptibles d'éclairer l'origine de certains symptômes ou comportements, plutôt que de focaliser sur ce qui serait « dysfonctionnel » chez la personne. Intégrer cette sensibilité au sein des établissements des Centres intégrés (et universitaires) de santé et services sociaux (CISSS et CIUSSS) représenterait un levier important, non seulement pour soutenir les fratries de personnes ayant un TD accompagné de TGC, mais également pour mieux accompagner toute personne ayant été exposée à une forme de trauma. Les bénéfices d'une telle réorganisation, notamment par la formation du personnel à la reconnaissance des signes de traumatisme, l'adaptation des pratiques cliniques et la mise en place d'environnements sécurisants, se traduiraient par une amélioration de l'alliance thérapeutique, une réduction du risque de retraumatisation et une meilleure réponse aux besoins complexes de la personne. Une approche sensible au trauma favorise ainsi une culture institutionnelle plus inclusive, empathique et préventive, contribuant à renforcer la résilience des usagers tout en soutenant leur bien-être et celui des intervenants.

4.3.3 Des pratiques spécifiques au trauma

Les pratiques spécifiques au trauma font référence aux interventions qui ciblent directement les symptômes et les répercussions du trauma. Elles se distinguent des pratiques sensibles par leur caractère thérapeutique et visent spécifiquement la personne qui vit avec un trauma. Ces méthodes permettent à la personne de comprendre comment son vécu traumatique influence son comportement, en affectant, par exemple, ses stratégies d'adaptation et ses relations interpersonnelles. Ce type d'intervention vise à accompagner la personne à acquérir les compétences nécessaires pour se libérer de son expérience passée.

À ce jour, différents modèles d'interventions spécifiques au trauma ont été développés et sont soutenus empiriquement par les écrits scientifiques. Parmi ceux-ci, on compte notamment la thérapie cognitivo-comportementale axée sur le traumatisme (Trauma-Focused Cognitive Behavioral Therapy, TF-CBT; Cohen et al., 2006; Cohen et al., 2012), le traitement intégratif du trauma complexe (Integrative Treatment of Complex Trauma; ITCT; Briere et Lanktree, 2013; Lanktree et Briere, 2017; Lanktree et Briere, 2012), le programme Attachement, Régulation des affects et Compétences (ARC; Blaustein et Kinniburgh, 2010), la thérapie d'acceptation et d'engagement centrée sur le trauma (Trauma-Focused Acceptance and Commitment Therapy; TF-ACT; Harris, 2021) et le programme de développement des compétences en régulation affective et interpersonnelle (Skills Training in Affect and Interpersonal Regulation; STAIR; Cloitre et al., 2006). Toutefois, malgré la présence de nombreux appuis dans les écrits scientifiques quant à leur efficacité, ces programmes présentent certaines limites sur le plan de leur applicabilité au contexte dans lequel se trouvent les fratries de personnes ayant un TD et des TGC.

Ces interventions impliquent de manière générale que la personne victime d'un trauma complexe ne soit plus dans le contexte potentiellement traumatique et à risque de vivre à nouveau une expérience traumatisante. Cela est notamment dû au fait que ces interventions visent généralement à distinguer le contexte passé, où survenait l'événement traumatique, de la situation actuelle, où la personne présente des comportements et réactions qui ont été modelés par son expérience traumatique, mais qui ne sont plus adaptés à la situation actuelle (Collin-Vézina et al., 2018). Ainsi, ces interventions prennent peu en considération la possibilité que la personne se trouve toujours dans un contexte potentiellement traumatique, comme c'est le cas pour les fratries qui grandissent et évoluent en présence de leur frère ou de leur sœur ayant un TD et des TGC. De plus, dans le contexte spécifique dont il est question ici, bien que les parents soient moins disponibles pour répondre à l'ensemble des besoins de la fratrie, ceux-ci sont tout de même présents et tentent, au mieux de leurs capacités, de répondre aux besoins de l'ensemble des membres de la famille. Ces éléments soulèvent la présence de certaines limites quant à l'applicabilité des interventions spécifiques au trauma à l'expérience des fratries et des familles de personnes ayant un TD et des TGC. Cela conduit donc à réfléchir à des adaptations ou à l'intégration d'approches complémentaires qui seraient plus sensibles et adaptées à la chronicité du contexte vécu par les fratries. Par exemple, ces adaptations peuvent passer par la reconnaissance du fardeau que portent les parents, mais aussi par la prise en compte du fait que l'expérience traumatique ne découle pas ici d'un abus de confiance ni d'un sentiment de peur ou de danger causé par un adulte responsable (Blaustein et Kinniburgh, 2010).

Parmi les approches à considérer, l'ITCT (Lanktree et Briere, 2017; Lanktree et Briere, 2012) se présente comme appropriée pour les jeunes fratries qui vivent toujours dans le même milieu familial que l'enfant ayant un TD et des TGC. L'ITCT se fonde sur les connaissances cliniques et empiriques pour agir sur des aspects cruciaux dans la prise en charge des traumatismes, tels que les difficultés d'attachement, la régulation émotionnelle et le développement des compétences cognitives et émotionnelles nécessaires à la gestion des réactions traumatiques. Elle repose principalement sur la qualité du lien de confiance qui sera établi entre le jeune et son parent, mais également avec tous ceux qui travaillent auprès de ce jeune. L'une des forces de ce programme est sa flexibilité, permettant d'adapter les interventions à prioriser en fonction des besoins spécifiques de chaque jeune. En effet, les auteurs de cette intervention se basent notamment sur la grande hétérogénéité des profils présentés par les jeunes faisant l'expérience d'un trauma complexe, soulignant l'importance d'une approche individualisée et modulable. De plus, ce programme intègre une composante d'intervention familiale pouvant s'avérer particulièrement pertinente dans le contexte de vie des fratries d'enfants ayant un TD et des TGC. Ces interventions familiales visent entre autres l'établissement de frontières claires entre les rôles et responsabilités des différents membres de la famille, le renforcement du soutien émotionnel offert à l'enfant par les parents, ainsi que le développement de l'empathie des parents vis-à-vis l'expérience de leur enfant. Toutefois, ce programme n'a été développé que pour les jeunes âgés de 8 à 21 ans, restreignant ainsi son accessibilité à des fratries plus jeunes ou, à l'inverse, plus âgées.

Une avenue d'intervention intéressante pour les fratries adultes qui ont quitté leur milieu familial, mais qui y demeure intimement lié est la TF-ACT (Harris, 2021). La TF-ACT s'appuie sur les principes de la thérapie d'acceptation et d'engagement, qui ne vise pas à modifier les pensées ou les émotions de la personne, mais plutôt à transformer la relation que la personne entretient avec celles-ci (Harris, 2021). Elle vise à favoriser la mise en place de comportements guidés et en cohérence avec les valeurs de la personne. Lorsqu'elle est adaptée à des contextes marqués par le trauma, la TF-ACT adopte une posture qui est à la fois informée (en intégrant des connaissances issues de domaines pertinents au trauma, comme la théorie de l'attachement), consciente (en tenant compte des divers symptômes pouvant se manifester dans un contexte de trauma), et sensible au trauma (en prenant soin de limiter les risques de réactivation de ces symptômes, notamment par la pratique de la pleine conscience; Harris, 2021). Ainsi, la TF-ACT offre un cadre thérapeutique souple et respectueux, pouvant potentiellement soutenir les fratries dans l'élaboration de repères internes et stables, tout en les aidant à développer et à maintenir une forme d'engagement aligné avec leurs valeurs, et ce, malgré la complexité de leur réalité familiale. Il serait

pertinent d'explorer son applicabilité à l'expérience vécue par les fratries adultes, où elles demeurent étroitement liées à l'environnement potentiellement traumatique. Il serait aussi pertinent d'évaluer comment ce type d'intervention pourrait les accompagner dans leur expérience d'émotions et de cognitions ambivalentes vis-à-vis leur frère ou leur sœur ayant un TD et des TGC.

4.3.4 La parentification : un enjeu clé à considérer dans l'élaboration des interventions

Tel que décrit précédemment, la parentification est au cœur de l'expérience des personnes qui grandissent auprès d'un frère ou d'une sœur ayant un TD et des TGC. Elle est associée à certains effets positifs, mais elle est surtout reconnue pour conduire à plusieurs conséquences négatives sur le développement de l'enfant et de son bien-être à court et plus long terme. Ce concept se présente ainsi comme un levier d'intervention pertinent à explorer. L'adoption de comportements de parentification par la fratrie peut offrir une certaine aide aux parents qui sont surchargés par la quantité de soins à offrir à l'enfant et la gestion des TGC. Elle peut également favoriser un sentiment d'appartenance et de valorisation chez les fratries par le soutien qu'elles apportent à leur famille, diminuant ainsi leur sentiment d'impuissance.

Toutefois, il est important de rappeler qu'adoptés trop souvent, les comportements de parentification peuvent engendrer plusieurs effets préjudiciables sur l'enfant parentifié. Ces effets se manifestent notamment par une prévalence élevée de troubles internalisés (p. ex. anxiété, dépression) ainsi qu'une baisse de l'estime de soi, pouvant persister à court comme à long terme (Tedgård et al., 2019). Dans un contexte de parentification, l'enfant dispose de moins d'espace, de temps, de lieux et de ressources pour pouvoir explorer et développer des compétences nécessaires à son développement, comme le développement de son identité propre à lui, la socialisation avec des pairs de son âge, le jeu et l'exploration de son environnement. Les répercussions de la parentification sur l'enfant peuvent être significatives, pouvant aller jusqu'à toucher notamment son rendement scolaire, ses relations interpersonnelles à l'âge adulte, et même ses perspectives d'emploi futures (Borchet et al., 2021; Borchet et al., 2018). Il est donc essentiel de s'y attarder, puisqu'il s'agit d'un facteur susceptible d'aggraver les difficultés déjà vécues par ces fratries.

L'adoption de comportements de parentification peut parfois être perçue par l'entourage comme un signe de résilience, d'autonomie ou de compétence chez l'enfant. Or, cette apparente débrouillardise peut dissimuler une vulnérabilité, des difficultés émotionnelles et une forme de détresse, particulièrement au sein des fratries qui grandissent auprès d'un enfant ayant un TD et des TGC. Cette réalité peut mener à

une invisibilisation de leurs besoins affectifs et psychologiques. Il devient donc primordial d'adopter un regard attentif et nuancé face à ces comportements, qui, bien que valorisés dans certaines dynamiques familiales, sont souvent le reflet de souffrances sous-jacentes.

Toutefois, pour intervenir de manière efficace, il est primordial de soutenir les parents, qui, bien souvent, déploient tous les efforts possibles pour répondre aux besoins de l'ensemble de la famille et assurer une bonne qualité de vie dans la mesure de leurs capacités. Dans ces situations, les comportements de parentification ne s'inscrivent pas dans un contexte de négligence parentale, mais plutôt dans des situations où les parents, dépassés par la charge, peinent à faire face seuls aux exigences du quotidien. Ainsi, pour prévenir l'adoption de rôles parentaux par la fratrie, il est crucial de renforcer le soutien offert aux parents, afin de les alléger et de réduire, chez la fratrie, le sentiment de devoir compenser ou prendre en charge certaines responsabilités. De cette façon, cela permettrait de mieux accompagner les fratries et leur famille dans un contexte où des comportements de parentification sont adoptés, mais également d'orienter le développement d'outils et d'interventions sur cet aspect.

Les interventions devraient donc viser à mieux soutenir les parents tout en prêtant une attention particulière à l'adoption de comportements de parentification par la fratrie. Il demeure essentiel de préserver le rôle d'enfant de ces fratries en leur garantissant l'accès à des expériences fondamentales à leur développement. Cela implique de favoriser les contextes de jeu et de socialisation avec des pairs du même âge ainsi que des opportunités à participer à des activités nouvelles leur permettant d'explorer le monde de façon autonome. Il est également crucial de les accompagner dans la construction de leur propre identité, qui est distincte de celle de soutien à la famille ou de donneur de soins de l'enfant ayant un TD et des TGC.

En ce sens, les résultats de cette thèse ont permis de souligner l'importance pour les fratries d'avoir un endroit où elles peuvent s'évader et avoir un répit de leur situation familiale, notamment en sortant de celle-ci. Cela peut prendre plusieurs formes, comme de passer du temps chez des voisins, des grands-parents, des amis, ou encore, simplement en étant à l'école. Plusieurs participants ont souligné le soulagement et le bien-être que ces espaces leur procuraient en leur offrant la possibilité de penser à autre chose et de retrouver, pour un moment, leur posture d'enfant ou d'adolescent. La création d'environnements sécurisants et rassurants, où les enfants peuvent simplement être des enfants et laisser de côté leurs préoccupations liées à leur situation familiale, émerge comme une intervention cruciale. Au-

delà de ces espaces de répit, la participation à des groupes de pairs formés d'enfants ayant vécu des situations similaires pourrait aussi contribuer à réduire le sentiment d'isolement, de solitude et de différence, souvent exprimé par les fratries tel que relevé dans les résultats de cette thèse. Ces groupes pourraient non seulement offrir un soutien émotionnel, mais aussi un cadre dans lequel les enfants et adolescents peuvent valider leurs émotions et leur vécu, en constatant que d'autres font l'expérience de contexte et d'émotions similaires. De plus, la participation à des activités artistiques comme la musique, le théâtre ou la peinture est souvent décrite comme un moyen d'expression particulièrement bénéfique dans un contexte traumatique (Meyers, 2016). Elles permettent notamment de développer un certain sentiment de contrôle et un sentiment d'appartenance, entre autres auprès des pairs avec qui la personne réalise ces activités (Malchiodi, 2012).

Enfin, une sensibilisation accrue des différents acteurs concernés (p. ex., parents, familles et professionnels) quant à l'importance d'être attentif et de reconnaître les comportements de parentification que peuvent adopter certains enfants tout en soutenant les parents s'avère essentielle. En informant sur les conséquences possibles de ces dynamiques, il devient possible de freiner l'installation de rôles parentifiés de manière excessive chez l'enfant. Cette reconnaissance constitue un préalable fondamental à la mise en œuvre de stratégies préventives visant à limiter l'émergence ou la persistance de tels comportements, et ainsi à réduire les effets potentiellement préjudiciables sur le développement de l'enfant.

4.4 Forces, limites et pistes de recherches futures

4.4.1 Forces

La présente thèse comporte plusieurs forces en raison de son caractère innovateur et la richesse des informations qu'elle a permis d'obtenir. Dans un premier temps, les deux études de cette thèse sont les premières à examiner l'expérience des personnes ayant grandi en présence d'un frère ou d'une sœur présentant un TD et des TGC sous l'angle du trauma. L'utilisation du cadre théorique du trauma complexe est un moyen novateur pour mieux comprendre le vécu de cette population. Il permet d'explorer plus largement le contexte dans lequel grandissent ces fratries, mais également la variété de symptômes qui peuvent découler de leur expérience. Ce cadre théorique a mis en évidence des aspects qui avaient été peu explorés (tels que les symptômes physiques et cognitifs) et d'autres qui n'avaient jamais été étudiés dans ce contexte (comme les symptômes de dissociation).

Dans un deuxième temps, les participants de la seconde étude de cette thèse étaient des fratries adultes ayant quitté le milieu familial. Elles ont été interrogées sur leur expérience actuelle, mais également passée, alors qu'elles vivaient dans le même milieu familial que leur frère ou leur sœur ayant des TGC. Jusqu'à ce jour, peu d'écrits ont abordé des fratries adultes, et encore moins leur expérience actuelle et passée.

L'intégration de photos ou d'objets personnels lors des entrevues a permis d'enrichir significativement les données recueillies à partir des récits. En effet, inviter les participants à apporter des objets liés à leurs souvenirs et à leur expérience a facilité une narration plus émotionnellement ancrée. Ces objets ont permis aux participants de revisiter leur vécu de manière plus approfondie. Plutôt que de se limiter aux questions suggérées par le canevas d'entrevue, les participants ont eu la possibilité de structurer leurs récits autour d'autres éléments qui étaient importants pour eux. Cette démarche a ainsi favorisé une certaine forme de coconstruction du sens, puisque le récit ne s'articulait pas seulement autour des questions du canevas d'entrevue, mais également autour d'éléments choisis par les participants. Cela a aussi pu contribuer à atténuer la distance entre l'intervieweur et les participants, en donnant plus de pouvoir d'expression à ces derniers. De plus, les objets ont pu faciliter l'expression d'aspects plus difficiles à verbaliser, notamment dans les contextes où les émotions, les ambivalences et les contradictions étaient présentes. Enfin, cette stratégie a permis d'accéder à des éléments riches qui n'auraient sans doute pas émergé autrement. Par exemple, cela a pu faire ressortir l'ampleur du sentiment d'être rattaché à la situation du frère ou de la sœur ayant un TD et des TGC, où une participante du projet a illustré ce sentiment au moyen d'une bobine de fil. L'apport d'objets a donc non seulement permis d'approfondir les récits, mais a également d'élargir le champ d'étude de cette expérience.

Les résultats de cette thèse permettent de combler un manque important dans les écrits scientifiques portant sur l'expérience des fratries de personnes ayant un TD et des TGC. Au-delà des liens soulevés avec la théorie du trauma complexe, les données recueillies répondent à un besoin exprimé par la communauté scientifique et clinique de mieux documenter cette réalité spécifique, encore peu explorée de manière empirique. En ce sens, les connaissances générées par cette recherche s'inscrivent dans une visée appliquée : elles ne se limitent pas à une contribution théorique, mais visent directement à éclairer les pratiques cliniques en formulant des recommandations concrètes pour mieux reconnaître, accompagner et soutenir les fratries concernées.

4.4.2 Limites

Bien que la présente thèse comporte plusieurs points forts et qu'elle ait permis de mettre en évidence une grande quantité et variété d'informations, les études qui la composent présentent certaines limites qui restreignent la généralisation des résultats.

Malgré que les résultats de cette thèse soutiennent le potentiel traumatique de l'expérience des personnes qui grandissent auprès d'un frère ou d'une sœur ayant un TD et des TGC et de l'importance de s'y attarder, ils ne permettent pas de confirmer la présence d'un trauma complexe chez ces fratries. En effet, il n'y a pas eu de mesures précises sur l'intensité des symptômes de trauma vécus, ni de comparaison à un groupe normatif, ni d'investigation clinique approfondie pouvant permettre de conclure ou non à la présence d'un trauma. Puisque la thématique du trauma n'avait jusqu'à présent jamais été explorée auprès de cette population, l'objectif principal de cette thèse était d'évaluer la pertinence de l'utilisation de la théorie du trauma complexe pour mieux comprendre le vécu de ces fratries et leurs défis. Il s'agissait ainsi d'identifier les similitudes entre les expériences rapportées par les fratries et les caractéristiques associées à la théorie du trauma complexe, sans pour autant se limiter à ce cadre théorique. L'approche adoptée permettait ainsi d'explorer plus largement les manifestations de détresse ou de vulnérabilité, afin d'en dégager les éléments centraux de leur expérience, qu'ils soient ou non directement liés à cette théorie.

Une autre limite de cette étude consiste en la généralisation des résultats, notamment en raison de la nature exploratoire de la thèse, étant donné l'absence d'études ayant exploré l'expérience de ces fratries sous l'angle du trauma. Ainsi, bien que cette thèse ait permis d'obtenir différentes perspectives de leur expérience, il est nécessaire de poursuivre les recherches dans un but d'obtenir différents profils quant à l'expérience qui peut être vécue par ces fratries.

Dans le même ordre d'idées, plusieurs limites de cette thèse concernent l'échantillon de la deuxième étude. En effet, il s'agit d'un échantillon relativement homogène, principalement composé de femmes caucasiennes, âgées autour de la trentaine. D'ailleurs, bien que la parentification soit largement rapportée chez nos participants, Trew (2024) rapporte que les comportements de parentification seraient beaucoup plus présents chez les filles que chez les garçons, soulevant des normes de genre quant aux rôles et responsabilités adoptés dans la famille. Ce point est d'autant plus intéressant considérant que seuls les participants de sexe masculin n'ont pas rapporté de parentification lors des entrevues réalisées pour la

deuxième étude de cette thèse (article 2). De plus, la perception et les attentes quant aux rôles et responsabilités peuvent considérablement varier d'une culture à l'autre (Khafi et al., 2014), ce qui met en évidence la nécessité de continuer d'explorer la parentification auprès d'échantillons plus grands et plus variés.

Une autre limite importante repose sur le fait qu'il s'agisse d'un échantillonnage à participation volontaire, ce qui peut avoir engendré certains biais de sélection. Par exemple, les fratries ayant participé aux entrevues risquent fort de représenter des fratries qui se sentaient très concernées par la situation et qui avaient la possibilité d'accorder plus de deux heures de leur temps pour participer aux deux entrevues semi-structurées. En ce sens, il est possible que certains profils de fratries ayant des expériences distinctes ne soient pas représentés. Cela peut être, par exemple, des fratries qui se sentent moins investies dans leur relation avec leur famille ou leur frère ou leur sœur ayant un TD et des TGC. À l'inverse, ce peut aussi être des fratries pour qui les défis sont encore plus grands et qui ne souhaitent pas aborder cette période de leur vie ou qui n'avaient pas le temps ou l'énergie à consacrer à cette étude.

Parmi les autres limites de cette thèse, il est également possible de soulever le fait que seul le point de vue des fratries sur la situation a été obtenu. Par conséquent, il est possible que ces résultats ne prennent en compte qu'une portion de la situation et que certaines variables puissent ne pas avoir été incluses dans la compréhension de leur expérience, étant donné que d'autres acteurs clés n'ont pas été interrogés, tels que leurs parents, le frère ou la sœur ayant un TD et des TGC, ou encore, de toute autre personne intervenant auprès de la famille. De plus, puisqu'il s'agissait de données auto-rapportées quant à leur expérience et leurs souvenirs, la validité de celles-ci peut parfois être compromise.

Finalement, cette thèse n'a pas permis une exploration plus approfondie et détaillée de variables, telles que la fréquence, la nature, la durée et la persistance des TGC. Cette perspective serait toutefois pertinente dans de futures recherches afin de recueillir des données plus précises sur les TGC émis dans un but d'approfondir la compréhension des contextes dans lesquels surviennent les différents défis rapportés par les participants.

4.4.3 Pistes pour les recherches futures

Les résultats obtenus dans le cadre de la présente thèse appuient la pertinence de poursuivre l'exploration de l'expérience des personnes qui ont grandi en présence d'un frère ou d'une sœur ayant un TD et des

TGC au moyen d'une théorie du trauma, et, plus spécifiquement, celle du trauma complexe (Herman, 1992). L'analyse de leur expérience sous cet angle permet de mieux comprendre les différentes répercussions pouvant découler de ce contexte, notamment sur le plan psychologique et relationnel. Des études comprenant des échantillons beaucoup plus grands et variés permettraient l'obtention de résultats plus valides et généralisables. Pour établir de manière plus précise la présence éventuelle d'un trauma complexe chez certaines fratries, des recherches complémentaires seraient nécessaires. Celles-ci incluraient notamment l'utilisation d'outils de dépistage normés et validés, permettant ainsi une comparaison avec un groupe normatif. Le recours à des analyses plus approfondies sur le plan clinique et statistiques serait également pertinent.

L'une des pistes intéressantes à explorer pour la suite est celle des variations intrafamiliales quant à l'implication des différents membres d'une même fratrie. Comme soulevé par des participants de la deuxième étude de cette thèse, l'implication dans les soins, la gestion des comportements et le soutien aux parents peut considérablement varier au sein d'une même fratrie. En effet, certains membres de la fratrie assument des rôles de manière très proactive, voire de façon quasi parentale, alors que d'autres sont beaucoup moins impliqués dans la situation. Analyser les différences entre les membres d'une fratrie pourrait révéler des facteurs de risque et de protection qui sont susceptibles d'influencer l'expérience unique de chaque individu, tels que la personnalité, les liens familiaux et la position dans la fratrie. Ces éléments pourraient ainsi présenter de potentiels leviers d'interventions pouvant être plus adaptés aux spécificités de ce contexte, mais également de chaque fratrie.

Par ailleurs, comme discuté précédemment dans cette thèse, mieux comprendre les comportements de parentification adoptés par les fratries s'avère particulièrement pertinent. Une exploration des formes que prend la parentification (p. ex., instrumentale, émotionnelle), des contextes dans lesquels elle émerge, et des répercussions qu'elle peut engendrer à court et à long terme, permettrait de mieux orienter les pratiques cliniques et de soutien familial.

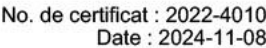
Une autre avenue de recherche prometteuse concerne l'évolution des besoins et des réalités des fratries à travers les différentes étapes du développement. Plusieurs auteurs soulignent que, bien que les besoins émotionnels et relationnels des fratries persistent dans le temps, ceux-ci tendent à varier en fonction de l'âge, des responsabilités assumées et des trajectoires de vie individuelles (Redquest et al., 2020). Ainsi, il serait pertinent de mener des recherches longitudinales afin de mieux saisir les fluctuations de leurs

besoins ainsi que les ajustements familiaux ou personnels qui s'en suivent. Pour conclure, des études visant à approfondir la pertinence, l'applicabilité et les limites des interventions spécifiques au trauma, comme la TF-ACT ou l'ITCT, dans un contexte spécifique aux TD et TGC, seraient particulièrement utiles.

CONCLUSION

Cette thèse explore l'expérience des personnes ayant grandi auprès d'un frère ou d'une sœur présentant un TD et des TGC au moyen de la théorie du trauma complexe. Il s'agit de la toute première étude qui aborde le potentiel traumatique de l'expérience à laquelle sont exposées ces fratries. L'analyse des écrits scientifiques portant sur l'ajustement psychologique de ces fratries a permis de rapprocher leur expérience à celle décrite par la théorie du trauma complexe, et ce, bien qu'aucune étude n'ait abordé la thématique du trauma. L'analyse qualitative des données issues des entrevues réalisées auprès de fratries adultes a également mis en évidence la présence d'éléments du contexte et de symptômes couvrant l'ensemble des sept domaines de la théorie du trauma complexe. Cette thèse offre ainsi un éclairage nouveau sur l'expérience de ces fratries, permettant de reconnaître le sérieux, l'intensité et la complexité des événements auxquels elles sont exposées, mais également de mieux comprendre les symptômes qui peuvent en découler. Il est important de souligner que le potentiel traumatique des expériences auxquelles sont exposées ces fratries ne doit pas être perçu comme une finalité, mais plutôt comme un levier nécessaire pour mieux comprendre leur réalité et développer des interventions et du soutien plus juste et sensible à leur vécu. Cela comprend notamment l'intégration d'approches sensibles au trauma au sein des institutions et des organisations. Il est également nécessaire d'évaluer la pertinence et l'applicabilité des modèles d'intervention centrés sur le trauma au contexte spécifique des fratries qui demeurent rattachées à leur environnement et dont l'intentionnalité dans l'origine du trauma est nuancée. Cette thèse souligne aussi l'importance de créer des espaces permettant à ces enfants d'être des enfants, en veillant notamment à prévenir et limiter l'adoption de comportements de parentification. En définitive, cette thèse met en lumière la nécessité de poursuivre les recherches sur le potentiel traumatique de l'expérience des personnes ayant grandi auprès d'un frère ou d'une sœur présentant un TD et des TGC.

Approbation du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM



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 : Expérience des fratries qui grandissent en présence d'un enfant ayant un trouble du développement et des comportements problématiques

Nom de l'étudiant : Corinne Rochefort

Programme d'études : Doctorat en psychologie

Direction(s) de recherche : Alison Paradis; Méлина Rivard

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 (2025-11-08) de votre certificat. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

Sophie Gilbert
Professeure, Département de psychologie
Présidente du CERPÉ FSH

ANNEXE C

Certificat d'approbation éthique du Bureau intégré de l'éthique des CISSS et CIUSSS

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

Québec



Formulaire de demande de renouvellement annuel de l'approbation d'un projet de recherche

Titre du protocole : **Expérience des fratries qui grandissent en présence d'un enfant ayant un trouble du développement et des comportements problématiques**

Numéro(s) de projet : **MP-29-2022-548, 806**

Formulaire : **F9H-CER-6251**

Identifiant Nagano : **Fratries_trouble_dev**

Date de dépôt initial du formulaire : **2025-05-19**

Chercheur principal (au CER Éval) : **Corinne Rochefort**

Date de dépôt final du formulaire : **2025-05-19**

Date d'approbation du projet par le CER : **2021-07-19**

Statut du formulaire : **Formulaire approuvé**

Section réservée au CER

1. Type d'évaluation choisie par le président:

Mode délégué

ANNEXE D

Certificat d'accomplissement du EPTC 2: FER



ANNEXE E

Affiche de sollicitation pour participer à la recherche

Frères et soeurs recherché.e.s

UQAM | Département de psychologie
FACULTÉ DES SCIENCES HUMAINES
Université du Québec à Montréal
Études de cycles supérieurs

Objectif du projet

Mieux comprendre le vécu des fratries qui ont grandi avec un enfant présentant un trouble du développement accompagné de comportements problématiques.

Participants recherchés

Frères et soeurs :

- Ayant grandi en présence d'un enfant avec un **trouble du développement** (p. ex., TSA, DI) et des **troubles graves du comportement**
- Âgés de **21 ans et plus**
- Ayant quitté le foyer familial depuis **au moins 1 an**

Nature de la participation



Compensation

Une carte-cadeau de 20\$ sera remise à chaque participant lors du 2e entretien

POUR PARTICIPER

Envoyer votre nom et numéro de téléphone à :

rochefort.corinne.2@courrier.uqam.ca

(Corinne Rochefort)



Version du 19 mai 2022

ANNEXE F

Formulaire de consentement

Formulaire d'information et de consentement

L'expérience des fratries qui grandissent en présence d'un enfant ayant un trouble du développement et des comportements problématiques

Étudiant-chercheur

Corinne Rochefort, candidate au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal, Département de psychologie
rochefort.corinne.2@courrier.uqam.ca

Direction de recherche

Mélina Rivard (Ph. D./Psy.D.)
Université du Québec à Montréal, Département de psychologie
rivard.melina@uqam.ca
514-987-3000 poste 5235

Alison Paradis (Ph. D./Psy.D.)

Université du Québec à Montréal, Département de psychologie
paradis.alison@uqam.ca
514-987-3000 poste 3956

Organismes subventionnaires

Conseil de recherche en science humaines (CRSH)
Fonds de recherche du Québec Société et Culture (FRQSC)
Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui implique de répondre à une batterie de questionnaires en ligne ainsi que de participer à deux entretiens semi-structurés. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de l'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 jugez utiles.

Description du projet et de ses objectifs

L'objectif général du projet vise à documenter l'expérience unique vécue par des fratries qui ont grandi en présence d'un frère ou d'une sœur ayant un diagnostic de trouble du développement (TD ; p. ex., trouble du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle) avec des comportements problématiques. En d'autres termes, nous désirons mieux comprendre le contexte dans lequel elles ont grandi et ses effets en recueillant leur récit de leur expérience. Nous aspirons à recueillir des informations quant au contexte dans lequel elles ont grandi ainsi qu'aux éléments qui ont facilité leur expérience, mais aussi ceux qui ont été plus difficiles. Pour ce faire, nous recruterons un échantillon de 11 à 15 frères et sœurs âgés de 21 ans et plus, qui ont grandi avec un enfant qui présente un TD et des comportements problématiques et qui ont quitté le foyer familial depuis au moins un an.

Le projet prévoit débuter à l'été 2021 pour se terminer à l'été 2022.

Nature et durée de votre participation

1. Procédure et ordre de prise de rendez-vous

Votre participation à ce projet s'étendra sur une durée d'environ trois semaines. Cela impliquera de répondre à une batterie de huit questionnaires en ligne (environ 1 heure) ainsi que de participer à deux entretiens semi-structurés d'une durée approximative de 60 et 75 minutes respectivement.

Si vous indiquez votre intérêt pour le présent projet au responsable du **CJUSSS MCQ**, celui-ci se chargera d'envoyer à l'équipe de recherche vos coordonnées afin qu'elle vous contacte. Les coordonnées transmises à l'équipe de recherche seront votre nom, adresse courriel et numéro de téléphone. Dans le cas où vous n'avez pas d'intérêt pour le projet, aucune information ne sera communiquée à l'équipe de recherche.

Un responsable de l'équipe de recherche vous contactera par téléphone afin de vous décrire en détails le projet, la nature de votre participation ainsi que le présent formulaire de consentement. Cette personne sera également chargée de répondre à toutes vos interrogations. Dans le cas où toutes les modalités du projet vous conviennent, vous serez invité à signer le formulaire de consentement électroniquement et à le renvoyer à l'adresse suivante : rochefort.corinne.2@courrier.uqam.ca

Une fois le consentement obtenu, vous serez jumelé à une personne de l'équipe de recherche qui effectuera les deux entretiens avec vous. Cette personne vous contactera par téléphone afin de convenir le meilleur moment pour le premier entretien qui se déroulera au moins une semaine après cet appel. Vous recevrez également, par courriel, un lien donnant accès à une batterie de questionnaires en ligne à remplir avant le premier entretien. Vous aurez donc au minimum une semaine pour répondre à la batterie de questionnaires. À la fin du premier entretien, votre intervieweur sera chargé de convenir avec vous un rendez-vous pour le second entretien qui se déroulera au moins une semaine après le premier.

2. Durée et nombres de visites

La batterie de questionnaires devra être répondue en ligne sur la plateforme Qualtrics et sera composée des huit questionnaires suivants :

- un questionnaire sociodémographique (5 minutes)
- un questionnaire portant sur votre état de santé globale (10 minutes)
- un questionnaire portant sur les fonctions cognitives (12 minutes)
- un questionnaire portant sur la régulation émotionnelle (5 minutes)
- un questionnaire portant sur les comportements (12 minutes)
- un questionnaire portant sur le concept de soi (5 minutes)
- un questionnaire portant sur les relations interpersonnelles (5 minutes)
- un questionnaire portant sur la dissociation (5 minutes)

Une fois la batterie complétée, vous serez convié à deux entretiens semi-structurés. Lors du premier entretien, vous serez invité à nous raconter le récit de votre expérience en tant que frère ou sœur. Lors du deuxième entretien, il vous sera demandé d'apporter deux objets ou photos qui vous font penser à votre lien avec votre frère ou votre sœur ayant un TD. Le premier objet ou photo devra correspondre à un souvenir ou un aspect positif de votre relation alors que le second devra plutôt représenter un souvenir ou un aspect plus difficile de votre expérience. Les deux entretiens se feront par vidéoconférence via la plateforme Zoom Pro et seront enregistrés en audio uniquement.

Avantages liés à la participation

Votre participation à ce projet de recherche ne vous permettra pas de retirer un bénéfice personnel direct. Toutefois, votre implication vous offrira l'opportunité de raconter le récit de votre expérience. De cette façon, vous contribuerez également à l'avancement des connaissances sur l'expérience des fratries d'enfants ayant un TD et des comportements problématiques en permettant d'obtenir une meilleure compréhension du vécu et des besoins spécifiques de cette population. Cela permettra le développement, la proposition et l'encouragement de futures initiatives pour des ressources et services qui seront destinés et adaptés aux besoins. Également, une meilleure compréhension de l'expérience des fratries est centrale à l'amélioration du bien-être des familles d'enfants ayant un TD et des comportements problématiques.

Risques liés à la participation

Le principal inconvénient associé à la participation au projet est le temps requis pour répondre à la batterie de questionnaires en ligne (1h) et la réalisation des deux entretiens (60 et 75 min.). Malgré le fait qu'il n'y ait aucun risque physique à participer à l'étude, la sensibilité du sujet qui sera abordé peut faire ressortir des émotions plus difficiles en lien avec votre expérience (p. ex., culpabilité, tristesse, stress). Toutefois, les intervieweurs seront des psychologues formés afin qu'ils aient en leur possession tous les outils nécessaires pour assurer votre bien-être tout au long du projet. Une liste de ressources d'aide vous sera également fournie.

Confidentialité

Afin d'assurer la confidentialité des données recueillies, des codes alphanumériques seront attribués à chaque participant par l'étudiante-chercheuse. Aucune information permettant de vous identifier ne sera accessible aux autres chercheurs. Seule l'étudiante-chercheuse aura accès au document associant les codes alphanumériques au nom des participants. Seules les personnes impliquées dans ce projet auront accès aux documents pour l'analyse des données et un mot de passe sera requis afin d'y avoir. Également, toutes les données publiées seront anonymisées et, dans le cas où des extraits de verbatim seraient utilisés, ceux-ci seront modifiés afin d'assurer la confidentialité des participants (p.ex., tous les noms (de lieux, de personnes, etc.) seront enlevés ou changés, les adresses, lieu de travail ou d'études, etc.).

Version du 8 juillet 2021

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer ou vous retirer en tout temps, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser verbalement Corinne Rochefort ou l'une des personnes de la direction de recherche ; toutes les données vous concernant seront détruites.

Indemnité compensatoire

Une carte cadeau de 20\$ vous sera offerte afin de vous remercier pour votre participation et compenser le temps que vous aurez investi dans le projet. Votre signature sera nécessaire afin de valider que vous avez bien reçu la compensation.

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet :

Professeure Mélina Rivard (Ph. D./Psy.D.)

Université du Québec à Montréal, Département de psychologie

rivard.melina@uqam.ca

514-987-3000 poste 5235

Professeure Alison Paradis (Ph. D./Psy.D.)

Université du Québec à Montréal, Département de psychologie

paradis.alison@uqam.ca

514-987-3000 poste 3956

Corinne Rochefort, candidate au doctorat en psychologie

Université du Québec à Montréal, Département de psychologie

rochefort.corinne.2@courrier.uqam.ca

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS MCQ au numéro suivant : 1 888 693-3606

Le comité d'éthique à la recherche psychosocial du CIUSSS MCQ a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche et au formulaire d'information et de consentement. Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS MCQ au 819-372-3133 poste 32303

Remerciements

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

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, soussigné(e), 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, soussigné(e) 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

ANNEXE G

Questionnaire sociodémographique

Date : ____/____/____

Questionnaire sociodémographique

Section 1 – La famille (c.-à-d., la famille avec laquelle vous avez grandi)

- 1) Type de famille :
 - a. Nucléaire Séparée Recomposée Monoparentale
 - b. Modalités de garde : _____
- 2) Nombre de frères et sœurs : _____
- 3) Combien d'enfants présentent un diagnostic de santé mentale ou physique dans la famille? : _____
 - a. Quels sont les diagnostics ?

- 4) Est-ce que des diagnostics de santé mentale ou de santé physique sont documentés chez vos parents ? Si oui, lesquels ?

- 5) Est-ce que des diagnostics de santé mentale ou de santé physique sont documentés dans la famille élargie ? (tante, oncle, grands-parents, cousin.e.s, etc.)

Section 2 – La fratrie (celle ayant un trouble du développement avec trouble grave du comportement)

- 1) Date de naissance de votre frère/sœur : _____
 - a. Âge de votre frère/sœur : _____
 - b. Sexe de votre frère/sœur : _____
- 2) Diagnostic reçu (celui inscrit dans le rapport en lien avec un trouble du développement) :

- 3) Date du diagnostic : _____

4) Autre.s diagnostic.s ou conditions :

5) Veuillez nommer des exemples de manifestations du trouble grave de comportement :

***Si plus d'un.e frère/sœur ayant un trouble du développement avec troubles graves du comportement**

1) Date de naissance de votre frère/sœur : _____

a. Âge de votre frère/sœur : _____

b. Sexe de votre frère/sœur : _____

2) Diagnostic reçu (celui inscrit dans le rapport en lien avec un trouble du développement) :

3) Date du diagnostic : _____

4) Autre.s diagnostic.s ou conditions :

5) Veuillez nommer des exemples de manifestations du trouble grave de comportement :

Section 3 – Le participant

1) Votre date de naissance : _____

2) Votre âge : _____

3) Votre sexe : _____

4) Langue parlée à la maison : _____

5) Lieu de naissance : _____

6) Présentez-vous un diagnostic de santé mentale ou de santé physique ?

Si oui, **lesquels** et **quand** avez-vous reçu ces diagnostics ?

- 7) Dernier niveau d'études complétées
- a. Études secondaires (non terminées)
 - b. Études secondaires (Diplôme obtenu)
 - c. Études collégiales (CÉGEP)
 - d. Universitaire (Baccalauréat)
 - e. Études supérieures 2^e ou 3^e cycle (Maîtrise ou Doctorat)
 - f. Autre, précisez : _____

8) Quel est votre emploi actuel ?

9) Quelle est votre occupation actuelle :

- a. Salarié à temps plein
- b. Salarié à temps partiel
- c. Contractuelle
- d. À la maison
- e. Autres, précisez : _____

10) Revenu familial brut annuel (actuel)

- ☐ 10 000\$ à 29 999\$
- ☐ 30 000\$ à 49 999\$
- ☐ 50 000\$ à 69 999\$
- ☐ 70 000\$ à 89 999\$
- ☐ 90 000\$ à 119 999\$
- ☐ 120 000\$ à 139 999\$
- ☐ 140 000\$ à 159 999\$
- ☐ 160 000\$ et plus

ANNEXE G

Canevas d'entrevue

Canevas d'entrevue

1

Canevas d'entrevue

Première entrevue

- Cette première entrevue vise à briser la glace entre l'intervieweur et le participant afin de mettre le participant à l'aise et ainsi réduire la distance psychologique entre les deux.
- L'objectif est d'obtenir une description générale du contexte dans lequel a vécu la fratrie ainsi que son sentiment général actuel en lien avec cette expérience.
- À la fin de la rencontre, il sera demandé au participant, pour la prochaine entrevue, d'amener au minimum deux objets ou photos qui lui rappellent ou qui sont significatifs de son expérience d'avoir grandi avec un enfant présentant un TD. L'un devra correspondre à un souvenir ou un aspect positif de sa relation ; l'autre d'un souvenir ou d'un aspect plus difficile.

1. Démarrage de l'entrevue et de l'enregistrement

- Se présenter
- Remercier le participant de son implication dans le projet
- Rappeler brièvement le projet, ses objectifs et ce qu'implique sa participation
- Décrire brièvement en quoi consistera l'entrevue d'aujourd'hui
- Rappeler de la confidentialité des informations données par le participant (que son nom ne sera jamais retranscrit et que les informations pouvant faire en sorte qu'on le reconnaisse seront changées).
- Rappeler au participant que les résultats de la recherche seront accessibles à la fin de l'étude
- Rappeler au participant que les personnes impliquées dans le projet demeurent disponibles pour toute question ou tout inconfort et qu'une liste de ressources est mise à sa disposition.
- Rappeler au participant que sa participation est entièrement volontaire, ce qui veut dire qu'il n'est pas obligé de répondre à toutes les questions et qu'il peut décider de terminer l'entrevue à tout moment.

SECTION 1 : Description générale / mise en contexte (le avant)	
Relation fratrie	- Pourriez-vous brièvement me décrire comment était votre relation avec votre frère ou votre sœur alors que vous viviez ensemble ? - Quels étaient les aspects positifs de ta relation avec ton frère ou ta sœur ? - Quels étaient les aspects plus difficiles dans cette relation ? - Qu'est-ce que vous appréciez le plus au quotidien avec votre fratrie ? - Que trouviez-vous le plus difficile au quotidien ?
Relations familiales	- Pourriez-vous me décrire votre relation avec vos parents alors que vous viviez dans le milieu familial ? - Aviez-vous des responsabilités particulières alors que vous viviez dans le milieu familial ?

	- Quelles attentes vos parents avaient-ils concernant votre rôle de frère/sœur ?
Description expérience alors qu'ils vivaient ensemble	- Combien de temps avez-vous habité avec votre frère ou votre sœur présentant un TD et des comportements problématiques ? - Fréquentiez-vous les mêmes milieux (p. ex., école, activités parascolaires, cercle d'amis, premier emploi, etc.) ? Lesquels ? - Quand avez-vous quitté le foyer familial ? - Qu'est-ce qui a fait que vous avez quitté le foyer à ce moment / quelles en étaient les raisons ? - Quelles étaient vos motivations/ le contexte ?
Relations interpersonnelles	- Quelles étaient les personnes significatives dans votre vie ? Pourquoi - Quel rôle/importante avaient vos amis alors que vous viviez avec votre frère ou votre sœur ayant un TD ? - Comment décririez-vous tes relations sociales à cette époque ? - Comment cela se passait-il à l'école ?
SECTION 2 : Exposition aux troubles graves du comportement	
Les comportements problématiques de la fratrie	- En quoi consistaient les comportements problématiques présentés par ton frère ou ta sœur ? (p. ex., verbale, physiques, autre). - Vers qui étaient-ils dirigés ? (l'enfant lui-même, les parents, la fratrie ?) - Quelle en était l'intensité et la fréquence ? - De quelle façon réagissiez-vous vis-à-vis ces comportements ? - Avez-vous déjà eu peur pour votre intégrité physique ou psychologique ? - Avez-vous déjà eu peur pour l'intégrité physique et psychologique des autres membres de votre famille ? - Que trouviez-vous le plus difficile vis-à-vis de ces comportements ? - Quels effets ces comportements ont eus sur votre quotidien ?
Sentiments / émotions vécues	- Quelles émotions ressentiez-vous par rapport à votre frère ou votre sœur ? - Comment vous sentiez-vous à la maison ?
Stratégies de coping	- Quelles stratégies utilisiez-vous pour faire face aux comportements problématiques ? - Comment percevez-vous le rôle que l'utilisation de ces stratégies a eu sur vous et votre expérience ?
SECTION 3 : Expérience actuelle (le maintenant)	
Relation fratrie	- Quelles émotions ressentez-vous aujourd'hui par rapport à ton frère ou ta sœur ? - Quelle est votre relation actuelle avec votre frère ou votre sœur ? - Qu'est-ce qu'il y a de similaire et de différent avec avant (alors que vous habitiez ensemble) ? - Aujourd'hui, avez-vous des responsabilités particulières vis-à-vis votre frère ou votre sœur ? Lesquelles ?

Relations familiales	- Pourriez-vous me décrire votre relation actuelle avec vos parents ? - Qu'est-ce qu'il y a de similaire et de différent avec avant (alors que vous habitiez ensemble) - Quelles sont les attentes de vos parents concernant votre rôle de frère/sœur ?
Relations interpersonnelles	- Comment décririez-vous tes relations sociales actuelles - Quel rôle/importance ont vos amis dans votre vie actuelle ?

Conclusion :

- Annoncer que l'entretien arrive à sa fin.
- Expliquer l'exercice qu'il doit faire pour la prochaine rencontre, soit d'apporter deux objets/photos
- Valider comment le participant se sent et le questionner sur comment il a trouvé l'entrevue.
- Le remercier chaleureusement de sa participation

Immédiatement après l'entretien :

- Noter tous les détails et commentaires pertinents, qu'on ne veut pas oublier.
Par exemple :
 - Sur des réactions du participant
 - Sur du langage non verbal
 - Sur votre ressenti / intuitions

Deuxième entrevue

- Cette deuxième entrevue vise dans un premier temps à faire un retour sur la première entrevue afin de voir comment le participant s'est senti et s'il y a des points qu'il aimerait rectifier.
- Par la suite, le participant sera invité à décrire les deux souvenirs ou aspects de sa relation avec sa fratrie en lien avec les objets ou les photos qu'il aura choisis.
- Finalement, le participant sera questionné quant à sa perception au sujet de certains résultats de l'étude 1 afin de voir si ceux-ci concordent ou divergent de son expérience.

Démarrage :

- Remercier le participant pour son implication dans le projet
- Brièvement décrire l'entrevue d'aujourd'hui
- Faire un bref rappel de la confidentialité, participation volontaire et que les résultats finaux lui seront présentés
- Faire un retour sur la dernière rencontre. Comment s'est-il senti suite à l'entrevue ? Est-ce qu'il y a beaucoup pensé pendant la semaine qui suivait ?
- Demander au participant s'il y a des éléments mentionnés lors de la dernière rencontre sur lesquels il aimerait revenir ou préciser certaines choses

SECTION 1 : Introduction des objets/photos	
Description du souvenir positif Période Contexte du souvenir Émotions ressenties	Raconte-moi ce que cet objet/photo représente pour toi ? - Pourquoi est-ce important pour toi ? - Pourquoi est-ce un souvenir positif ?
Description du souvenir plus difficile Période Contexte Émotions ressenties Stratégies de coping utilisées Coûts/bénéfices de l'utilisation de ces stratégies	Raconte-moi ce que cet objet/photo représente pour toi ? - Pourquoi est-ce important pour toi ? - Pourquoi est-ce un souvenir plus difficile ?
SECTION 2 : Facteurs de risque et de protection	
Soutien	- Quels services de soutien ou d'intervention l'enfant recevait-il ? - Étiez-vous inclus dans ces services ? <u>Si oui</u> , quel était votre rôle ? Quelle est votre expérience de ces services ? (Positive, négative). <u>Sinon</u> , pour quelles raisons ? Auriez-vous aimé que ce soit différent ? Pourquoi ? - Aviez-vous accès à des ressources de soutien externe ? <u>Si oui</u> , lesquelles ? - Quelles sont les ressources que vous n'avez pas eues, mais que vous auriez aimé avoir ? - Quelles sont les ressources externes auxquelles vous avez accès aujourd'hui ? Dans quel sens vous aident-elles au quotidien / dans votre vie ?
Facteurs de risque	- Qu'est-ce que vous trouviez plus difficile à cette époque ? - Qu'est-ce qui rendait les choses plus difficiles ?
Facteurs de protection	- Qu'est-ce qui vous a aidé alors que vous viviez dans le milieu familial ? - Qu'est-ce qui vous aide aujourd'hui ?
SECTION 3 : Présentation des résultats de l'étude 1 (<i>scoping review</i>)	
L'intervieweur aura accès à cette liste de thèmes ressortis lors du <i>scoping review</i> . Il pourra questionner le participant au sujet de thème qu'il n'a pas abordé de lui-même Thèmes : - Beaucoup d'ambivalence dans les résultats	

- La fratrie rapporte effectuer plusieurs tâches à la maison, avoir plusieurs responsabilités, tenter d'en faire plus pour les parents → parentification
- Insécurité dans le milieu familial / état d'hypervigilance
- Lors d'entrevues auprès des fratries, celles-ci rapportent un sentiment de honte, de frustration et de culpabilité en lien avec les comportements problématiques
- Plusieurs inquiétudes quant à leur avenir et à l'avenir de leurs frères et sœurs sont soulevées
- Certains rapportent avoir vécu de l'intimidation en lien avec les comportements de leur frère/sœur
- Les relations avec les amis ne sont pas toujours faciles : ne pas les inviter à la maison par crainte du comportement de leur frère/sœur, ne parle pas de la condition de leur frère/sœur à leurs amis
- Les fratries rapportent aussi des sentiments positifs : perception positive de soi, se sent plus mature, une meilleure personne.

Mise en contexte :

Lors d'une étude précédente, nous avons analysé les écrits scientifiques portant sur l'expérience de fratries d'enfants ayant un TD et des comportements problématiques.

Exemples de questions :

L'un des éléments qui est ressorti est ____ (thématique) ____

Que pensez-vous de ce résultat ?

Est-ce que cela concorde ou diverge de votre expérience ? De quelle façon ?

****S'assurer de terminer sur une note positive**

- Quels aspects positifs notez-vous de grandir avec un frère ou une sœur ayant un TD et des comportements problématiques ?
- Qu'est-ce que votre frère ou votre sœur vous apporte de positif ?
- Qu'est-ce que vous lui apportez de positif ?

Conclusion :

- Annoncer que l'entretien arrive à sa fin.
- Valider comment le participant se sent et le questionner sur comment il a trouvé les deux entrevues.
- Lui rappeler que les résultats du projet lui seront communiqués
- Le remercier chaleureusement de sa participation

Immédiatement après l'entretien :

- Noter tous les détails et commentaires pertinents, qu'on ne veut pas oublier. Par exemple :
 - Sur des réactions du participant
 - Sur du langage non verbal
 - Sur votre ressenti / intuitions

RÉFÉRENCES

- Achenbach, T. M. (2001). *Manual for ASEBA school-age forms & profiles*. Vermont: Research Center for Children, Youth & Families
- Afari, N., Ahumada, S. M., Wright, L. J., Mostoufi, S., Golnari, G., Reis, V. et Cuneo, J. G. (2014). Psychological trauma and functional somatic syndromes: a systematic review and meta-analysis. *Biopsychosocial Science and Medicine*, 76(1), 2-11. <https://doi.org/10.1097/psy.000000000000010>
- Agorastos, A., Pervanidou, P., Chrousos, G. P. et Baker, D. G. (2019). Developmental trajectories of early life stress and trauma: a narrative review on neurobiological aspects beyond stress system dysregulation. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 118. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00118>
- Ainsworth, M. S. (1989). Attachments beyond infancy. *American psychologist*, 44(4), 709.
- American Psychiatric Association. (2023). *DSM-5-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition, texte révisé). Elsevier Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- Angell, M. E., Meadan, H. et Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Res Treat*, 2012, 949586. <https://doi.org/10.1155/2012/949586>
- Arias, V. B., Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. Á., Monsalve, A. et Fontanil, Y. (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to peers without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 123-136. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>
- Arksey, H. et O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*, 8(1), 19-32.
- Astle, D. E., Holmes, J., Kievit, R. et Gathercole, S. E. (2022). Annual Research Review: The transdiagnostic revolution in neurodevelopmental disorders. *Journal of child psychology and psychiatry*, 63(4), 397-417. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13481>
- Baggett, E., Shaffer, A. et Muetzelfeld, H. (2015). Father–daughter parentification and young adult romantic relationships among college women. *Journal of Family Issues*, 36(6), 760-783. <https://doi.org/10.1177/0192513X13499759>
- Bailey, T., Totsika, V., Hastings, R. P., Hatton, C. et Emerson, E. (2019). Developmental trajectories of behaviour problems and prosocial behaviours of children with intellectual disabilities in a population-based cohort. *Journal of child psychology and psychiatry*, 60(11), 1210-1218.
- Bailey, T. D. et Brown, L. S. (2020). Complex trauma: Missed and misdiagnosis in forensic evaluations. *Psychological Injury and Law*, 13(2), 109-123. <https://link.springer.com/article/10.1007/s12207-020-09383-w#citeas>

- 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>
- Barlow, J., Swaby, L. et Turner, A. (2008). Perspectives of parents and tutors on a self-management program for parents/guardians of children with long-term and life-limiting conditions: "a life raft we can sail along with". *Journal of Community Psychology*, 36(7), 871-884.
- Benderix, Y., Nordstrom, B. et Sivberg, B. (2006). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: a case study. *Autism*, 10(6), 629-641.
<https://doi.org/10.1177/1362361307070902>
- 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>
- Benson, P. R. et Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583-600.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.12.002>
- Bernard Paulais, M.-A., Mazetto, C., Thiébaud, E., Nassif, M. C., Costa Coelho De Souza, M. T., Stefani, A. P., Blanc, R., Gattegno, M. P., Aïad, F. et Sam, N. (2019). Heterogeneities in cognitive and socio-emotional development in children with autism spectrum disorder and severe intellectual disability as a comorbidity. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 508.
<https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00508>
- Bitsika V, Sharpley CF, Mailli R. (2015) The influence of gender, age, psychological resilience and family interaction factors upon anxiety and depression in non-autism spectrum disorder siblings of children with an autism spectrum disorder. *Br J Guid Counsel*. 43, 216–28.
<https://doi.org/10.1080/03069885.2014.950944>
- Blaustein, M.E. et Kinniburgh, K.M. (2010). *Attachment, Self-Regulation, and Competency: Treating Traumatic Stress in Children and Adolescents*. Guilford Press.
- Boettcher, J., Kröger, F., Reinsberg, N., Wiegand-Grefe, S., et Zapf, H. (2024). Being the other child-A systematic review on the quality of life and mental health of siblings of children with rare diseases. *Research in Developmental Disabilities*, 155, 104868.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104868>
- Bolduc, R., Bigras, N., Daspe, M.-È., Hébert, M. et Godbout, N. (2018). Childhood cumulative trauma and depressive symptoms in adulthood: The role of mindfulness and dissociation. *Mindfulness*, 9, 1594-1603. <https://link.springer.com/article/10.1007/s12671-018-0906-3#citeas>
- Boodoo, R., Lagman, J. G., Jairath, B., et Baweja, R. (2022). A review of ADHD and childhood trauma: treatment challenges and clinical guidance. *Current Developmental Disorders Reports*, 9(4), 137-145. <https://doi.org/10.1007/s40474-022-00256-2>
- Borchet, J., Lewandowska-Walter, A., Połomski, P., Peplińska, A. et Hooper, L. M. (2021). The relations among types of parentification, school achievement, and quality of life in early adolescence: An

- exploratory study. *Frontiers in psychology*, 12, 635171.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.635171>
- Borchet, J., Lewandowska-Walter, A. et Rostowska, T. (2018). Performing developmental tasks in emerging adults with childhood parentification—insights from literature. *Current Issues in Personality Psychology*, 6(3), 242-251. <https://psycnet.apa.org/doi/10.5114/cipp.2018.75750>
- Bowlby, J. (1982). Attachment and loss: retrospect and prospect. *American journal of orthopsychiatry*, 52(4), 664. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/j.1939-0025.1982.tb01456.x>
- Bowlby, J. (1988). *A Secure Base. Parent-Child Attachment and Healthy Human Development*. Basic Books.
- 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>
- 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>
- Briere, J. (2002). Treating adult survivors of severe childhood abuse and neglect: Further development of an integrative model. Dans J. E. B. Myers, L. Berliner, J. Briere, C. T. Hendrix, C. Jenny, et T. A. Rei (dir). *The APSAC Handbook on Child Maltreatment (2nd Ed.)*. Sage Publications.
- Briere, J. et Jordan, C. E. (2009). Childhood maltreatment, intervening variables, and adult psychological difficulties in women: An overview. *Trauma, Violence, & Abuse*, 10(4), 375-388. <https://doi.org/10.1177/1524838009339757>
- Briere, J., Kaltman, S. et Green, B. L. (2008). Accumulated childhood trauma and symptom complexity. *Journal of Traumatic Stress: Official Publication of The International Society for Traumatic Stress Studies*, 21(2), 223-226. <https://doi.org/10.1002/jts.20317>
- Briere, J. et Lanktree, C. B. (2013). *Integrative Treatment of Complex Trauma for Adolescents (ITCT-A) Treatment guide* (2nd Ed.). University of Southern California. <http://keck.usc.edu/adolescent-trauma-training-center/wp-content/uploads/sites/169/2016/06/ITCT-A-TreatmentGuide-2ndEdition-rev20131106.pdf>
- Buckles, J., Luckasson, R. et Keefe, E. (2013). A systematic review of the prevalence of psychiatric disorders in adults with intellectual disability, 2003–2010. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6(3), 181-207. <https://doi.org/10.1080/19315864.2011.651682>
- Buschbacher, P. W. et Fox, L. (2003). Understanding and intervening with the challenging behavior of young children with autism spectrum disorder. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 34(3), 217-227. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2003/018\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2003/018))

- Button, D. M. et Gealt, R. (2010). High risk behaviors among victims of sibling violence. *Journal of family violence*, 25, 131-140. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10896-009-9276-x#citeas>
- Byng-Hall, J. (2008). The significance of children fulfilling parental roles: Implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 30(2), 147-162. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2008.00423.x>
- Casanova, M. F., Frye, R. E., Gillberg, C., et Casanova, E. L. (2020). Comorbidity and autism spectrum disorder. *Frontiers in psychiatry*, 11, 617395. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.617395>
- Cebula, K., Gillooly, A., Coulthard, L. K., Riby, D. M. et Hastings, R. P. (2019). Siblings of children with Williams syndrome: Correlates of psychosocial adjustment and sibling relationship quality. *Res Dev Disabil*, 94, 103496. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103496>
- Chien, Y. L., Tu, E. N. et Gau, S. S. (2017). School Functions in Unaffected Siblings of Youths with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*, 47(10), 3059-3071. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3223-0>
- Cho, A. et Lee, S. (2019). Exploring effects of childhood parentification on adult-depressive symptoms in Korean college students. *Journal of Clinical Psychology*, 75(4), 801-813. <https://doi.org/10.1002/jclp.22737>
- Chu, S. Y., Kassim, S. N. Z. B., Gan, C. H., Fierro, V., Chan, C. M. H. et Hersh, D. (2023). "Sometimes I feel grateful...": Experiences of the adolescent siblings of children with autism spectrum disorder in Malaysia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-13.
- Clément, M-È., Gagné, M-H., et Hélie, S. (2018). *Rapport québécois sur la violence et la santé : La violence et la maltraitance envers les enfants*. Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2380_chapitre-2.pdf
- Clements, C. M. et Ogle, R. L. (2009). Does acknowledgment as an assault victim impact postassault psychological symptoms and coping? *Journal of Interpersonal Violence*, 24(10), 1595-1614. <https://doi.org/10.1177/0886260509331486>
- Cloitre, M., Cohen, L. R. et Koenen, K.C. (2006). *Treating the Trauma of Childhood Abuse: Psychotherapy for the Interrupted Life*. Guilford Press.
- Cloitre, M., Stolbach, B. C., Herman, J. L., Kolk, B. v. d., Pynoos, R., Wang, J. et Petkova, E. (2009). A developmental approach to complex PTSD: Childhood and adult cumulative trauma as predictors of symptom complexity. *Journal of traumatic stress*, 22(5), 399-408. <https://doi.org/10.1002/jts.20444>
- Cohen, J. A., Mannarino, A. P. et Deblinger, E. (2012). *Trauma-focused CBT for Children and Adolescents: Treatment Applications*. Guilford Press.
- Collin-Vézina, D., McNamee, S., Rouleau, S., Bujold, N. et Marzinotto, E. (2018). Modèle d'intervention systémique ARC : Attachement, régulation des affects et compétences. Dans T. Milot, D. Collin-Vézina et N. Godbout (dir.), *Trauma complexe : Comprendre, évaluer et intervenir*. Presses de l'Université du Québec.

- Connell, Z. O., Halloran, M. O. et Doody, O. (2016). Living with a brother who has an Autism Spectrum Disorder: a sister's perspective. *British Journal of learning disabilities*, 44(1), 49-55. <https://doi.org/10.1111/bld.12109>
- Cook, A., Spinazzola, J., Ford, J., Lanktree, C., Blaustein, M., Cloitre, M., DeRosa, R., Hubbard, R., Kagan, R., Liautaud, J., Mallah, K., Olafson, E., et 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>
- Cooper, S.-A., Bertelli, M. O. et Bradley, E. (2022). Epidemiology of psychiatric disorders in persons with intellectual disabilities. Dans *Textbook of psychiatry for intellectual disability and autism spectrum disorder* (p. 215-229). Springer.
- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L. et Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(2), 151-161. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>
- Coulman, E., Gore, N., Moody, G., Wright, M., Segrott, J., Gillespie, D., Petrou, S., Lugg-Widger, F., Kim, S. et Bradshaw, J. (2022). Early positive approaches to support for families of young children with intellectual disability: the E-PAtS feasibility RCT. *Public Health Research*, 10(2). <https://doi.org/10.3310/HEYY3556>
- Cyr, C., Euser, E. M., Bakermans-Kranenburg, M. J. et Van Ijzendoorn, M. H. (2010). Attachment security and disorganization in maltreating and high-risk families: A series of meta-analyses. *Development and psychopathology*, 22(1), 87-108. <https://doi.org/10.1017/s0954579409990289>
- D'Andrea, W., Ford, J., Stolbach, B., Spinazzola, J. et Van der Kolk, B. A. (2012). Understanding interpersonal trauma in children: why we need a developmentally appropriate trauma diagnosis. *American journal of orthopsychiatry*, 82(2), 187. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.2012.01154.x>
- 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>
- Denham, S. A. (1998). *Emotional development in young children*. Guilford Press.
- Department of Health (2001, mars). *Valuing People : A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century* (publication no CM. 5086). <https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a7b854740f0b62826a041b9/5086.pdf>
- 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
- Didden, R., Sturmey, P., Sigafoos, J., Lang, R., O'Reilly, M. F., et Lancioni, G. E. (2012). Nature, prevalence, and characteristics of challenging behavior. Dans J. Matson (dir.) *Functional Assessment for Challenging Behaviors. Autism and Child Psychopathology Series* (pp. 25-44). Springer.

- Doubet, S. L. et Ostrosky, M. M. (2015). The impact of challenging behavior on families: I don't know what to do. *Topics in Early Childhood Special Education*, 34(4), 223-233. <https://doi.org/10.1177/0271121414539019>
- Einfeld, S. L., Ellis, L. A. et Emerson, E. (2011). Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic review. *Journal of intellectual and developmental disability*, 36(2), 137-143. <https://doi.org/10.1080/13668250.2011.572548>
- Emerson, A. (2020). 'Room of gloom': reconceptualising mothers of children with disabilities as experiencing trauma. *Journal of Loss and Trauma*, 25(2), 124-140. <https://doi.org/10.1080/15325024.2019.1658946>
- Emerson, E. (1995). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People With Learning Disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities*. Cambridge University Press.
- Emerson, E. (2011). *Challenging behaviour*. Cambridge University Press.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L. et Hatton, C. (2001). The prevalence of challenging behaviors: A total population study. *Research in developmental disabilities*, 22(1), 77-93. [https://doi.org/10.1016/s0891-4222\(00\)00061-5](https://doi.org/10.1016/s0891-4222(00)00061-5)
- Emerson, E., Robertson, J. et Wood, J. (2005). Emotional and behavioural needs of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 16-24. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00658.x>
- Engelhardt, J. A. (2012). The developmental implications of parentification: Effects on childhood attachment. *Graduate Student Journal of Psychology*, 14, 45-52. <http://dx.doi.org/10.52214/gsjp.v14i.10879>
- Esfahani, F. N., Shooshtari, M. H., Sosfadi, R. S., Saeed, F., Jalai, F., Farsham, A. et Bidaki, R. (2018). Internalizing and externalizing problems, empathy quotient, and systemizing quotient in 4 to 11 years-old siblings of children with autistic spectrum disorder compared to control group. *Iranian journal of psychiatry*, 13(3), 191.
- 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>
- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V. et Marks, J. S. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American journal of preventive medicine*, 14(4), 245-258. [https://doi.org/10.1016/S0749-3797\(98\)00017-8](https://doi.org/10.1016/S0749-3797(98)00017-8)
- Festinger, L. (1957). *A Theory of Cognitive Dissonance*. Stanford University Press.

- Finkelhor, D., et Jones, L. (2006). Why have child maltreatment and child victimization declined?. *Journal of social issues*, 62(4), 685-716. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2006.00483.x>
- Finkelhor, D., Hamby, S. L., Ormrod, R. et Turner, H. (2005). The Juvenile Victimization Questionnaire: reliability, validity, and national norms. *Child Abuse & Neglect*, 29(4), 383-412. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2004.11.001>
- Fitzpatrick, S. E., Srivorakiat, L., Wink, L. K., Pedapati, E. V. et Erickson, C. A. (2016). Aggression in autism spectrum disorder: presentation and treatment options. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 1525-1538. <https://doi.org/10.2147/NDT.S84585>
- Ford, J. D. et Courtois, C. A. (2013). *Treating complex traumatic stress disorders in children and adolescents: Scientific foundations and therapeutic models*. Guilford Press.
- Fritz, J., Fried, E. I., Goodyer, I., Wilkinson, P. O. et Van Harmelen, A.-L. (2018). A network model of resilience factors for adolescents with and without exposure to childhood adversity. *Scientific Reports*, 8(1), 15774. <https://doi.org/10.1038/s41598-018-34130-2>
- Gamble, W. C. et McHale, S. M. (1989). Coping with stress in sibling relationships: A comparison of children with disabled and nondisabled siblings. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10(3), 353-373. [https://doi.org/10.1016/0193-3973\(89\)90035-X](https://doi.org/10.1016/0193-3973(89)90035-X)
- Gath, A. et Gumley, D. (1986). Family background of children with Down's syndrome and of children with a similar degree of mental retardation. *The British Journal of Psychiatry*, 149(2), 161-171. <https://doi.org/10.1192/bjp.149.2.161>
- Gath, A. et Gumley, D. (1987). Retarded children and their siblings. *Journal of child psychology and psychiatry*, 28(5), 715-730. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1987.tb01554.x>
- Gardner, M. J., Thomas, H. J., et Erskine, H. E. (2019). The association between five forms of child maltreatment and depressive and anxiety disorders: A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse & Neglect*, 96. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.104082>
- Gettings, S., Franco, F., et Santosh, P. J. (2015). Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audio-conferencing: A longitudinal feasibility study. *Child and adolescent psychiatry and mental health*, 9, 1-15. <https://doi.org/10.1186/s13034-015-0041-z>
- Glatz, T., Källström, Å., Hellfeldt, K. et Thunberg, S. (2019). Physical violence in family sub-systems: Links to peer victimization and long-term emotional and behavioral problems. *Journal of family violence*, 34, 423-433. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10896-018-0029-6#citeas>
- Godbout, N. et Briere, J. (2012). Psychological responses to trauma. Dans *Encyclopedia of Trauma, An Interdisciplinary Guide*, Thousand Oaks (C. R. Figley (Eds.)^e éd., p. p. 485-489). Sage Publications.
- Godbout, N., Girard, M., Milot, T., Collin-Vézina, D. et Hébert, M. (2018). Répercussions liées aux trauma complexes. Dans T. Milot, D. Collin-Vézina et N. Godbout (dir.), *Trauma complexe : Comprendre, évaluer et intervenir*. Presses de l'Université du Québec

- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *Journal of child psychology and psychiatry*, 38(5), 581-586.
- Gorjy, R. S., Fielding, A. et Falkmer, M. (2017). "It's better than it used to be": Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*, 22(4), 1488-1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>
- Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O. et Freeborn, D. (2012). Perspectives of adolescent siblings of children with Down syndrome who have multiple health problems. *Journal of family nursing*, 18(2), 175-199. <https://doi.org/10.1177/1074840712439797>
- Grenier-Martin, J., et Rivard, M. (2022). Managing challenging behaviors at home without services: The perspective of parents having young children with intellectual and developmental disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34(2), 373-397. <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09804-x>
- Griffith, G. M. et Hastings, R. P. (2014). 'He's hard work, but he's worth it'. The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-synthesis of qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 401-419. <https://doi.org/10.1111/jar.12073>
- Harris, M. et Fallot, R. D. (2001). Envisioning a trauma-informed service system: A vital paradigm shift. *New Directions for Mental Health Services*, 2001(89), 3-22. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/ym.23320018903>
- Harris, R. (2021). *Trauma-Focused ACT : a Practitioner's Guide to Working with Mind, Body, and Emotion Using Acceptance and Commitment Therapy*. Context Press. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=2750324>
- Harter, S. (2008). The developing Self. Dans R. M. Lerner et W. Damon (dir.) *Child and adolescent development : an advanced course*. Wiley.
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 99-104. <https://doi.org/10.1023/A:1022290723442>
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *J Autism Dev Disord*, 37(8), 1485-1492. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0230-y>
- Hastings, R. P. (2014). Children and adolescents who are the siblings of children with intellectual disabilities or autism: Research evidence. *Cerebra Chair of Family Research University of Warwick*. <https://www.sibs.org.uk/wp-content/uploads/2015/09/Young-siblings-research-evidence-review-March-2014.pdf>
- Hastings, R. P. (2016). Do children with intellectual and developmental disabilities have a negative impact on other family members? The case for rejecting a negative narrative. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 50, 165-194. <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2016.05.002>

- Hastings, R. P. et Petalas, M. A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child Care Health Dev*, 40(6), 833-839. <https://doi.org/10.1111/cch.12131>
- Haukeland, Y. B., Fjermestad, K. W., Mossige, S., et Vatne, T. M. (2015). Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 712–720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv022>
- 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>
- Hodapp, R. M. et Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *J Intellect Disabil Res*, 51(12), 1018-1029. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x>
- Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L. et Nicholas, D. (2017). The impact of autism services on mothers' psychological wellbeing. *Child: care, health and development*, 43(1), 18-30. <https://doi.org/10.1111/cch.12398>
- Holden, B. et Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in developmental disabilities*, 27(4), 456-465. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.06.001>
- Hooper, L. M., DeCoster, J., White, N. et Voltz, M. L. (2011). Characterizing the magnitude of the relation between self-reported childhood parentification and adult psychopathology: A meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology*, 67(10), 1028-1043. <https://doi.org/10.1002/jclp.20807>
- 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>
- Horovitz, M. (2015). Challenging behaviors. Dans *Comorbid conditions in individuals with intellectual Disabilities* (p. 27-53). Springer.
- Hossain, M. M., Khan, N., Sultana, A., Ma, P., McKyer, E. L. J., Ahmed, H. U. et Purohit, N. (2020). Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry research*, 287, 112922. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112922>
- Howell, K. H. (2011). Resilience and psychopathology in children exposed to family violence. *Aggression and violent behavior*, 16(6), 562-569. <https://doi.org/10.1016/j.avb.2011.09.001>
- Hsieh, H.-F., et Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Iachini, A. L., Petiwala, A. F. et DeHart, D. D. (2016). Examining adverse childhood experiences among students repeating the ninth grade: Implications for school dropout prevention. *Children & Schools*, 38(4), 218-227. <https://doi.org/10.1093/cs/cdw029>

- Iannuzzi, D. A., Cheng, E. R., Broder-Fingert, S. et Bauman, M. L. (2015). Brief report: Emergency department utilization by individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1096-1102. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2251-2>
- Iannuzzi, D., Fell, L., Luberto, C., Goshe, B. M., Perez, G., Park, E., Crute, S., Kuhlthau, K. et Traeger, L. (2022). Challenges and growth: Lived experience of adolescents and young adults (AYA) with a sibling with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-8. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05135-0>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2019, March). *Surveillance du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au Québec* (publication no 978-2-550-83450-2). https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2535_surveillance_deficit_attention_hyperactivite.pdf
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J. et Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1028-1032. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.11.008>
- Jones, E. A., Fiani, T., Stewart, J. L., Sheikh, R., Neil, N. et Fienup, D. M. (2019). When One Sibling has Autism: Adjustment and Sibling Relationship. *Journal of Child and Family Studies*, 28(5), 1272-1282. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01374-z>
- Kaminsky, L., et Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(4), 399-410. <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1010664603039#citeas>
- Karst, J. S. et Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15, 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Khachadourian, V., Mahjani, B., Sandin, S., Kolevzon, A., Buxbaum, J. D., Reichenberg, A. et Janecka, M. (2023). Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Translational psychiatry*, 13(1), 71. <https://www.nature.com/articles/s41398-023-02374-w#citeas>
- Khafi, T. Y., Yates, T. M. et Luthar, S. S. (2014). Ethnic differences in the developmental significance of parentification. *Family process*, 53(2), 267-287. <https://doi.org/10.1111/famp.12072>
- Kiely, B., Migdal, T. R., Vettam, S., et Adesman, A. (2016). Prevalence and correlates of elopement in a nationally representative sample of children with developmental disabilities in the United States. *PloS one*, 11(2), e0148337. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0148337>
- Kleindienst, N., Priebe, K., Görg, N., Dyer, A., Steil, R., Lyssenko, L., ... et Bohus, M. (2016). State dissociation moderates response to dialectical behavior therapy for posttraumatic stress disorder in women with and without borderline personality disorder. *European journal of psychotraumatology*, 7(1), 30375. <https://doi.org/10.3402/ejpt.v7.30375>
- Kushki, A., Anagnostou, E., Hammill, C., Duez, P., Brian, J., Iaboni, A., Schachar, R., Crosbie, J., Arnold, P. et Lerch, J. P. (2019). Examining overlap and homogeneity in ASD, ADHD, and OCD: a data-driven,

- diagnosis-agnostic approach. *Translational psychiatry*, 9(1), 318.
<https://doi.org/10.1038/s41398-019-0631-2>
- Lacoursière, A. (2019, 5 avril). Autisme et trouble grave du comportement : appel à l'aide de deux mères. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/201904/04/01-5220965-autisme-et-trouble-grave-du-comportement-appel-a-laide-de-deux-meres.php>
- Lanktree, C. B. et Briere, J. (2017). *Treating complex trauma in children and their families: An integrative approach*. Thousand Oaks Sage Publications.
- Lanktree, C. B., Briere, J., Godbout, N., Hodges, M., Chen, K., Trimm, L., Adams, B., Maida, C. A. et Freed, W. (2012). Treating multi-traumatized, socially-marginalized children: Results of a naturalistic treatment outcome study. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 21, 813-828.
- Lazarus, R.S., and Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer.
- 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. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 68(7), 362-369.
- Leane, M. (2019). Siblings caring for siblings with intellectual disabilities: naming and negotiating emotional tensions. *Social Science & Medicine*, 230, 264-270.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.04.022>
- 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.
- Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 1101-1114
- Lecavalier, L., Leone, S. et Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- 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>
- Levac, D., Colquhoun, H. et O'brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation science*, 5, 1-9. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I., et Lima-Serrano, M. (2018). Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 28(2), 89–102. <https://doi.org/10.1016/j.enfcl.2017.10.007>

Loi de la Protection de la Jeunesse. RLRQ, c. P-34.1, art. 38.

<https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/P-34.1>

Lory, C., Mason, R. A., Davis, J. L., Wang, D., Kim, S. Y., Gregori, E. et David, M. (2020). A meta-analysis of challenging behavior interventions for students with developmental disabilities in inclusive school settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1221-1237.

<https://doi.org/10.1007/s10803-019-04329-x>

Lovell, B. et Wetherell, M. A. (2016, Feb-Mar). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Res Dev Disabil*, 49-50, 226-234.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.023>

Luijkx, J., van der Putten, A. A. et Vlaskamp, C. (2019). A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(2), 184-189.

Luitwieler, N., Luijkx, J., Salavati, M., Van der Schans, C. P., Van der Putten, A. J., et Waninge, A. (2021). Variables related to the quality of life of families that have a child with severe to profound intellectual disabilities: A systematic review. *Heliyon*, 7(7).

<https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07372>

Lupien, S. J., McEwen, B. S., Gunnar, M. R. et Heim, C. (2009). Effects of stress throughout the lifespan on the brain, behaviour and cognition. *Nature reviews neuroscience*, 10(6), 434-445.

<https://www.nature.com/articles/nrn2639#citeas>

Malagayo, N. (2024). *The influence of parentification on mental health help-seeking behaviours: A phenomenological study* [Thèse de doctorat, University of Canterbury].

Malchiodi, C. (2012). Trauma informed art therapy and sexual abuse in children. Dans *Handbook of child sexual abuse: Identification, assessment, and treatment* (p. 341-354).

Márquez-Caraveo, M. E., Rodríguez-Valentín, R., Pérez-Barrón, V., Vázquez-Salas, R. A., Sánchez-Ferrer, J. C., De Castro, F., Allen-Leigh, B. et Lazcano-Ponce, E. (2021). Children and adolescents with neurodevelopmental disorders show cognitive heterogeneity and require a person-centered approach. *Scientific Reports*, 11(1), 18463. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-97551-6>

Marquis, S., O'Leary, R., Hayden, N. K. et Baumbusch, J. (2023). A realist review of programs for siblings of children who have an intellectual/developmental disability. *Family Relations*, 72(4), 2083-2102. <https://doi.org/10.1111/fare.12789>

Mascha, K. et Boucher, J. (2006). Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *The British Journal of Development Disabilities*, 52(102), 19-28. <https://doi.org/10.1179/096979506799103659>

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.childyouth.2022.106709>

- Masi, L., et Gignac, M. (2017). TDAH et comorbidités en pédopsychiatrie. Pathologies psychiatriques, affections médicales, troubles de l'apprentissage et de la coordination. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 175, No. 5, pp. 422-429). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.11.013>
- Matson, J. L., Dempsey, T. et Fodstad, J. C. (2009). Stereotypies and repetitive/restrictive behaviours in infants with autism and pervasive developmental disorder. *Developmental Neuropsychology*, 12(3), 122-127.
- Matson, J. L., Cooper, C., Malone, C. J., et Moskow, S. L. (2008). The relationship of self-injurious behavior and other maladaptive behaviors among individuals with severe and profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(2), 141-148. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.02.001>
- Mauldin, L. et Saxena, M. (2017). Mutual Exchange: Caregiving and Life Enhancement in Siblings of Individuals With Developmental Disabilities. *Journal of Family Issues*, 39(8), 2232-2264. <https://doi.org/10.1177/0192513x17746452>
- McClintock, K., Hall, S. et Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 405-416. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x>
- McHugh, M. L. (2012). Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochemia medica*, 22(3), 276-282.
- McMahon, T. J. et Luthar, S. S. (2007). Defining characteristics and potential consequences of caretaking burden among children living in urban poverty. *American journal of orthopsychiatry*, 77(2), 267-281. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.77.2.267>
- McTiernan, A., Leader, G., Healy, O. et Mannion, A. (2011). Analysis of risk factors and early predictors of challenging behavior for children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1215-1222. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.009>
- Mello, C., Rivard, M., Terroux, A. et Mercier, C. (2019). Quality of life in families of young children with autism spectrum disorder. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 124(6), 535-548.
- Meyer, K. A., Ingersoll, B. et Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1413-1420. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.027>
- Meyers, A. (2015). Lifting the veil: The lived experience of sibling abuse. *Qualitative Social Work*, 16(3), 333-350. <https://doi.org/10.1177/1473325015612143>
- Meyers, A. (2016). Trauma and recovery: Factors contributing to resiliency of survivors of sibling abuse. *The Family Journal*, 24(2), 147-156. <https://doi.org/10.1177/1066480716628565>
- Milot, T., Bruneau-Bhérier, R., Collin-Vézina, D., et Godbout, N. (2021). Le trauma complexe : un regard interdisciplinaire sur les difficultés des enfants et des adolescents. *Revue Québécoise de Psychologie*, 42(2), 69-90. <https://doi.org/10.7202/1081256ar>

- Milot, T., Collin-Vézina, D. et Godbout, N. (2018a). Qu'est-ce que le trauma complexe. Dans T. Milot, D. Collin-Vézina et N. Godbout (dir.), *Trauma complexe: Comprendre, évaluer et intervenir*. Presses de l'Université du Québec.
- 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.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2025, juin). *Orientations ministérielles pour une offre de services de qualité aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme en situation de troubles du comportement et troubles graves du comportement* (publication no 24-824-11W).
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-824-11W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience* (publication no 17-824-04W).
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W.pdf>
- 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>
- Mokoena, N., et Kern, A. (2022). Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 959117. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.959117>
- Morton, B. M. (2018). The grip of trauma: How trauma disrupts the academic aspirations of foster youth. *Child Abuse & Neglect*, 75, 73-81. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2017.04.021>
- Moss, P., Eirinaki, V., Savage, S. et Howlin, P. (2019). Growing older with autism – The experiences of adult siblings of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 42-51.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.10.005>
- Mutluer, T., Aslan Genç, H., Özcan Morey, A., Yapici Eser, H., Ertinmaz, B., Can, M. et Munir, K. (2022). Population-based psychiatric comorbidity in children and adolescents with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 856208.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.856208>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H. et Goin-Kochel, R. P. (2009). "My Greatest Joy and My Greatest Heart Ache:" Parents' Own Words on How Having a Child in the Autism Spectrum Has Affected Their Lives and Their Families' Lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Nadeau, M.-E. et Nolin, P. (2013). Attentional and executive functions in neglected children. *Journal of Child & Adolescent Trauma*, 6, 1-10.
<https://link.springer.com/article/10.1080/19361521.2013.733794#citeas>
- National Institute of Child Health and Human Development. (2021) *About Intellectual and Developmental Disabilities: What are IDs?*. <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/ids/conditioninfo>

- National Child Traumatic Stress Network (s. d.). *What is child trauma ? : Complex trauma Effects*.
<https://www.nctsn.org/what-is-child-trauma/trauma-types/complex-trauma/effects>
- Neece, C. L., Blacher, J. et Baker, B. L. (2010). Impact on siblings of children with intellectual disability: the role of child behavior problems. *Am J Intellect Dev Disabil*, 115(4), 291-306.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.4.291>
- Neece, C. L. et Chan, N. (2017). The stress of parenting children with developmental disabilities. *Parental stress and early child development: Adaptive and maladaptive outcomes*, 107-124.
https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/978-3-319-55376-4_5
- Negele, A., Kaufhold, J., Kallenbach, L. et Leuzinger-Bohleber, M. (2015). Childhood trauma and its relation to chronic depression in adulthood. *Depression research and treatment*, 2015(1), 650804. <https://doi.org/10.1155/2015/650804>
- Nguyen, L., Bootsma, J., Ketelaar, M., Di Rezze, B., Jack, S. M., et Gorter, J. W. (2023). Programs to Prepare Siblings for Future Roles to Support Their Brother or Sister with a Neurodevelopmental Disability: a Scoping Review. *Current Developmental Disorders Reports*, 10(1), 47–79.
<https://doi.org/10.1007/s40474-023-00272-w>
- 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.
- Nillama, V., Derguy, C., Bellalou, L. et Cappe, É. (2019). Vécu psychologique d'adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d'un Trouble du Spectre de l'Autisme et qualité des relations intrafamiliales. Dans. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*.
- Nuttall, A. K., Valentino, K. et Borkowski, J. G. (2012). Maternal history of parentification, maternal warm responsiveness, and children's externalizing behavior. *Journal of Family Psychology*, 26(5), 767.
- Nuttall, A. K., Zhang, Q., Valentino, K. et Borkowski, J. G. (2019). Intergenerational risk of parentification and infantilization to externalizing moderated by child temperament. *Journal of Marriage and Family*, 81(3), 648-661.
- O'Nions, E., Ceulemans, E., Happé, F., Benson, P., Evers, K. et Noens, I. (2020). Parenting strategies used by parents of children with ASD: Differential links with child problem behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 386-401. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04219-2>
- Oathes, D. J., et Ray, W. J. (2008). Dissociative tendencies and facilitated emotional processing. *Emotion*, 8(5), 653. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0013442>
- Op den Kelder, R., Van den Akker, A. L., Geurts, H. M., Lindauer, R. J. et Overbeek, G. (2018). Executive functions in trauma-exposed youth: A meta-analysis. *European journal of psychotraumatology*, 9(1), 1450595. <https://doi.org/10.1080/20008198.2018.1450595>
- 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>

- Orsmond, G. I. et Seltzer, M. M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1053-1065.
- Orsmond, G. I. et Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *J Intellect Disabil Res*, 51(Pt 9), 682-696. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x>
- Orth, U. et Robins, R. W. (2014). The development of self-esteem. *Current directions in psychological science*, 23(5), 381-387. <https://doi.org/10.1177/0963721414547414>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., Joannidi, H. et Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorders: Environmental stressors and the broad autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 546-555. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.015>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D. et Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil*, 37(4), 303-314. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
- Porche, M. V., Fortuna, L. R., Lin, J. et Alegria, M. (2011). Childhood trauma and psychiatric disorders as correlates of school dropout in a national sample of young adults. *Child development*, 82(3), 982-998. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2010.01534.x>
- Reddihough, D., Leonard, H., Jacoby, P., Kim, R., Epstein, A., Murphy, N., Reid, S., Whitehouse, A., Williams, K. et Downs, J. (2021). Comorbidities and quality of life in children with intellectual disability. *Child: care, health and development*, 47(5), 654-666. <https://doi.org/10.1111/cch.12873>
- Reddy, G., Fewster, D. L. et Gurayah, T. (2019). Parents' voices: experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder. *South African Journal of Occupational Therapy*, 49(1), 43-50. <http://dx.doi.org/10.17159/2310-3833/2019/vol49n1a7>
- Redquest, B. K., Tint, A., Ries, H., Goll, E., Rossi, B. et Lunsy, Y. (2020). Support needs of Canadian adult siblings of brothers and sisters with intellectual/developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 239-246. <https://doi.org/10.1111/jppi.12339>
- Reyes-Martín, J., Simó-Pinatella, D. et Font-Roura, J. (2022). Assessment of challenging behavior exhibited by people with intellectual and developmental disabilities: a systematic review. *International journal of environmental research and public health*, 19(14), 8701. <https://doi.org/10.3390/ijerph19148701>
- Rivard, M., Grenier-Martin, J., Mello, C., Sanchez, C., Morin, D., Forget, J., Lefebvre, C., Mestari, Z. et Duchaine, J. (2024). Implementing a Positive Behavior Support Program for Young Children with Autism in Public Agencies: A Social Validity Evaluation from Parents, Practitioners, and Administrators. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-15. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06590-1>

- 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.
- Rivard, M. I., Morin, M., Mercier, C. I., Terroux, A. I., Mello, C. et Lépine, A. (2017). Social Validity of a Training and Coaching Program for Parents of Children With Autism Spectrum Disorder on a Waiting List for Early Behavioral Intervention. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 877-887. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0604-5>
- Rocheffort, C., Paradis, A., Rivard, M., et Dewar, M. (2023). Siblings of Individuals with Intellectual Disabilities or Autism: A Scoping Review using Trauma Theory. *Journal of Child & Family Studies*. 32(11), 3482-3500. <https://doi.org/10.1007/s10826-023-02589-x>
- Roeyers, H. et Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: care, health and development*, 21(5), 305-319.
- Ross, P. et Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil*, 31(2), 77-86. <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>
- Schnabel, A., Hallford, D. J., Stewart, M., McGillivray, J. A., Forbes, D., et Austin, D. W. (2020). An Initial Examination of Post-Traumatic Stress Disorder in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: Challenging Child Behaviors as Criterion A Traumatic Stressors. *Autism Research : Official Journal of the International Society for Autism Research*, 13(9), 1527–1536. <https://doi.org/10.1002/aur.2301>
- Shenk, C. E. et Fruzzetti, A. E. (2014). Parental validating and invalidating responses and adolescent psychological functioning: An observational study. *The Family Journal*, 22(1), 43-48. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1177/1066480713490900>
- Shepherd, D., Goedeke, S., Landon, J., Taylor, S. et Williams, J. (2021). The impact of sibling relationships on later-life psychological and subjective well-being. *Journal of Adult Development*, 28(1), 76-86. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/s10804-020-09350-4>
- Shivers, C. M. (2019). Self-Reported Guilt Among Adult Siblings of People With Intellectual and Developmental Disabilities. *American journal on intellectual and developmental*, 124(5), 470-477. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.5.470>
- Shivers, C. M., Deisenroth, L. K. et Taylor, J. L. (2013). Patterns and predictors of anxiety among siblings of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 43(6), 1336-1346. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1685-7>
- Shivers, C. M. et Kozimor, L. M. (2017). Adolescent Siblings of Individuals With Intellectual Disabilities With and Without Comorbid Mental Health Problems: A Preliminary Comparison of Sibling Perceptions. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1-16. <https://doi.org/10.1080/19315864.2016.1271484>

- Shivers, C. M., McGregor, C. et Hough, A. (2019b). Self-reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Autism*, 23(1), 112-122. <https://doi.org/10.1177/1362361317722432>
- Shivers, C. M. et McGregor, C. M. (2019). Brief Report: Sibling Feelings Toward their Brother or Sister With or Without Autism or Intellectual Disability. *J Autism Dev Disord*, 49(1), 404-409. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3694-7>
- Sibeoni, J., Chambon, L., Pommepuy, N., Rappaport, C. et Revah-Levy, A. (2019). Psychiatric care of children with autism spectrum disorder - What do their siblings think about it? A qualitative study. *Autism*, 23(2), 326-337. <https://doi.org/10.1177/1362361317728435>
- Sigafoos, J. (2000). Communication development and aberrant behavior in children with developmental disabilities. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 168-176.
- 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>
- 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>
- Soke, G. N., Rosenberg, S. A., Hamman, R. F., Fingerlin, T., Robinson, C., Carpenter, L., Giarelli, E., Lee, L.-C., Wiggins, L. D. et Durkin, M. S. (2016). Brief report: prevalence of self-injurious behaviors among children with autism spectrum disorder—a population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 3607-3614.
- Soke, G. N., Rosenberg, S. A., Rosenberg, C. R., Vasa, R. A., Lee, L.-C. et DiGuseppi, C. (2018). Self-injurious behaviors in children with autism spectrum disorder enrolled in the Study to Explore Early Development. *Autism*, 22(5), 625-635. <https://doi.org/10.1177/1362361316689330>
- Spiegel, D. (2023). *Trouble de dépersonnalisation/déréalisation*. Le Manuel MSD : version pour le grand public. <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-mentaux/troubles-dissociatifs/trouble-de-dépersonnalisation-déréalisation>
- Spiegel, D., Loewenstein, R. J., Lewis-Fernández, R., Sar, V., Simeon, D., Vermetten, E., Cardeña, E. et Dell, P. F. (2011). Dissociative disorders in DSM-5. *Depression and anxiety*, 28(9), 824-852. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-050212-185531>
- Staunton, E., Kehoe, C. et Sharkey, L. (2023). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish journal of psychological medicine*, 40(2), 192-199. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>
- 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>
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration (2014, juillet). SAMHSA's Concept of Trauma and Guidance for a Trauma-Informed Approach (publication no (SMA) 14-4884).
<https://library.samhsa.gov/sites/default/files/sma14-4884.pdf>
- Szymanski, K., Sapanski, L., et Conway, F. (2011). Trauma and ADHD—association or diagnostic confusion? A clinical perspective. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy*, 10(1), 51-59.
<https://doi.org/10.1080/15289168.2011.575704>
- Taboas, A., Doepke, K. et Zimmerman, C. (2023). Preferences for identity-first versus person-first language in a US sample of autism stakeholders. *Autism*, 27(2), 565-570.
- Tanguay, S. (2025, 2 avril). Les enfants autistes «méritent mieux», plaide un père de famille. *Le Devoir*.
<https://www.ledevoir.com/societe/sante/863086/enfants-autistes-meritent-mieux>
- Tassé, M. J., Havercamp, 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>
- 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>
- Tedgård, E., Råstam, M. et Wirtberg, I. (2019). An upbringing with substance-abusing parents: Experiences of parentification and dysfunctional communication. *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, 36(3), 223-247.
- Terr, L. C. (2003). Childhood traumas: An outline and overview. *Focus*, 1(3), 322-334.
- Tevis, C., et Matson, J. L. (2022). Challenging behaviour in children with developmental disabilities: an overview of behavioural assessment and treatment methods. *BJPsych Advances*, 28(6), 401-409.
<https://doi.org/10.1192/bja.2022.59>
- Tomeny, T. S., Barry, T. D. et Bader, S. H. (2012). Are typically-developing siblings of children with an autism spectrum disorder at risk for behavioral, emotional, and social maladjustment? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 508-518. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.012>
- Tomeny, T. S., Barry, T. D. et Bader, S. H. (2014). Birth order rank as a moderator of the relation between behavior problems among children with an autism spectrum disorder and their siblings. *Autism*, 18(2), 199-202. <https://doi.org/10.1177/1362361312458185>
- Tomeny, T. S., Barry, T. D. et Fair, E. C. (2017a). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: Distress, sibling relationship attitudes, and the role of social support. *Journal*

- of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 320-331.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1248376>
- 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.
- Tonnissen, B. L., Boan, A. D., Bradley, C. C., Charles, J., Cohen, A. et Carpenter, L. A. (2016). Prevalence of autism spectrum disorders among children with intellectual disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(6), 487-500. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.6.487>
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E. et Hatton, C. (2020). Early years parenting mediates early adversity effects on problem behaviors in intellectual disability. *Child development*, 91(3), e649-e664. <https://doi.org/10.1111/cdev.13273>
- Tozer, R. et Atkin, K. (2015). 'Recognized, valued and supported'? The experiences of adult siblings of people with autism plus learning disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341-351. <https://doi.org/10.1111/jar.12145>
- Tozer, R., Atkin, K. et 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. <https://doi.org/10.1111/hsc.12034>
- Tremblay, R. E. (2000). The development of aggressive behaviour during childhood: What have we learned in the past century? *International journal of behavioral development*, 24(2), 129-141. <https://doi.org/10.1080/016502500383232>
- Trew, S. (2024). Close Relationships Despite the Challenges: Sibling Relationships and Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-13. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-024-06412-4#citeas>
- Turnbull, A. P. (2004). President's Address 2004: "Wearing Two Hats": Morphed Perspectives on Family Quality of Life. *Mental Retardation*, 42(5), 383-399. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)42%3C383:pawthm%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2004)42%3C383:pawthm%3E2.0.co;2)
- Turnbull, A. P., Summers, J. A. et Brotherson, M. J. (1984). *Working with families with disabled members: A family systems approach*. University of Kansas.
- Turnbull, A., Rochefort, C., Bailey, K., Rivard, M., and Khare, A. (2022, december). Dangerous Behaviors in Family Contexts: Keeping Brothers and Sisters Emotionally and Physically Safe. Dans. https://videos.files.wordpress.com/qziE7Wr0/gmt20221213-193049_recording_gallery_1992x1120_trim.mp4
- Uzun Cicek, A., Sari, S. A. et Mercan Isik, C. (2020). Sociodemographic characteristics, risk factors, and prevalence of comorbidity among children and adolescents with intellectual disability: a cross-sectional study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(2), 66-85. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1727590>
- van der Kolk, B. A. (2005). Developmental Trauma Disorder. *Psychiatric annals*, 35(5), 401.

- van der Kolk, B. A., Pynoos, R. S., Cicchetti, D., Cloitre, M., D'Andrea, W., Ford, J. D. et Teicher, M. (2009). Proposal to include a developmental trauma disorder diagnosis for children and adolescents in DSM-V. [document inédit]. <https://complextrauma.org/wp-content/uploads/2019/03/Complex-Trauma-Resource-3-Joseph-Spinazzola.pdf>
- van Loon, L. M., Van de Ven, M. O., Van Doesum, K. T., Hosman, C. M. et Witteman, C. L. (2017). Parentification, stress, and problem behavior of adolescents who have a parent with mental health problems. *Family process*, 56(1), 141-153.
- Vasilopoulou, E. et Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Veerman, L. K. M., Willemsen, A. M., Derks, S. D. M., Brouwer-van Dijken, A. A. J. et Sterkenburg, P. S. (2023, 2023/05/17). The effectiveness of the serious game “Broodles” for siblings of children with intellectual disabilities and/or visual impairment: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 24(1), 336. <https://doi.org/10.1186/s13063-023-07358-1>
- Vella Gera, J., Martin, G. M. et Camilleri Zahra, A. J. (2021). An insight into the lives of young siblings of disabled children in Malta. *Disability & Society*, 36(1), 58-80. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1712188>
- Venet, M., Bureau, J.-F., Gosselin, C. et Capuano, F. (2007). Attachment representations in a sample of neglected preschool-age children. *School Psychology International*, 28(3), 264-293. <https://doi.org/10.1177/0143034307078534>
- Villeneuve, F. (2025, 5 avril). Autisme : des familles déplorent le manque d'accès aux services. *La Presse*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2154046/autisme-quebec-services-diagnostic>
- Vivanti, G. (2020). Ask the editor: What is the most appropriate way to talk about individuals with a diagnosis of autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 691-693. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04280-x>
- Walton, K. M. (2016). Risk factors for behavioral and emotional difficulties in siblings of children with autism spectrum disorder. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(6), 533-549. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.6.533>
- Walton, K. M. et Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: Risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2764-2778. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2440-7>
- Ward, B., Tanner, B. S., Mandelco, B., Dyches, T. T., et Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Nursing*, 42(2), 69-77. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3223-0>
- Watson, L., Hanna, P., et 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. <https://doi.org/10.1177/13591045211007921>

- Wegman, H. L. et Stetler, C. (2009). A meta-analytic review of the effects of childhood abuse on medical outcomes in adulthood. *Biopsychosocial Science and Medicine*, 71(8), 805-812.
<https://doi.org/10.1097/psy.0b013e3181bb2b46>
- Weiss, J. et Lunskey, Y. (2010). Service utilization patterns in parents of youth and adults with intellectual disability who experienced behavioral crisis. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3(3), 145-163. <https://doi.org/10.1080/19315864.2010.490617>
- Yacoub, E., Dowd, M., McCann, L. et Burke, L. (2018). Impact of challenging behaviour on siblings of people with Autism. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 12(5/6), 145-152.
<https://doi.org/10.1108/amhid-01-2018-0001>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scorsah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. et Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. Global prevalence of autism: A systematic review update.
<https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zlotnick, C., Warshaw, M., Shea, M. T. et Keller, M. B. (1997). Trauma and chronic depression among patients with anxiety disorders. *Journal of consulting and clinical psychology*, 65(2), 333.
<https://doi.org/10.1037//0022-006x.65.2.333>