



Trouble du spectre de l'autisme et thérapie de famille d'orientation systémique : *Regards croisés*

Martina Franchini, Ph.D.

Psychologue-psychothérapeute FSP et thérapeute de famille
Chargée de cours, Université de Genève

Dr. Santosh Itty

Médecin associé HUG

Pédiatre et psychiatre d'enfants et d'adolescents FMH
Thérapeute de famille ASTHEFIS

Plan

- 1. Introduction
- 2. TSA, famille et annonce du diagnostic
- 3. TSA et impact sur la famille
- 4. TSA et spécificités de la thérapie de famille d'orientation systémique
- 5. Ressources pour le travail familial
- 6. TSA et thérapie de couple

1. Introduction

- Le TSA est un trouble neurodéveloppemental qui a un impact sur le fonctionnement adaptatif de la personne, à toutes les étapes de vie.
- Les familles s'adaptent au fonctionnement de la / des personne.s avec un TSA
- Dans certaines familles, plusieurs personnes sont neurodivergentes (« familles multiplex »).
- Le TSA décrit un fonctionnement, pas une valeur, une personnalité, ni une histoire familiale.

**« If you've met one individual with autism, you've met one individual with autism”
« If you've met one *family* with autism, you've met one *family* with autism »**

(phrase souvent attribuée Stephen Shore)

2. TSA, famille et annonce du diagnostic

- L'annonce du diagnostic touche toute la famille, qui doit s'y adapter (« famille vivant avec un TSA »)
- Le diagnostic n'est pas une fin, mais souvent le début d'un chemin de compréhension;
 - Ce processus est très individuel, cela dépend aussi des phases de vie et de comment et par qui la demande a été portée
- Les réactions de choc, de tristesse, de colère ou de soulagement sont toutes des réactions normales face à l'annonce
- Il est important de proposer un accompagnement pendant le diagnostic, avec un regard concernant l'impact sur les liens intrafamiliaux
- Une expérience difficile, augmente le stress parental avec un impact sur les liens intrafamiliaux (Hayes et Watson, 2013; Little, 2002)

2. TSA, famille et annonce du diagnostic

- A quoi veiller (voir Oreve, 2018)?
- Soigner le *joining* et l'affiliation
- La réalité de l'enfant se trouve entre l'objectivation des évaluations standardisées, et la réalité vécue et transmise par famille.
- Adopter une position basse comme thérapeute (la famille reste l'experte de l'enfant)

2. TSA, famille et annonce du diagnostic

- Prise en compte des croyances, des narrations collectives de la famille
- Importance de la présence des deux parents pendant ce processus (Sorrentino, 2016)
- Valorisation des ressources au sein de la famille
- Prise en compte de la fratrie (et lorsque cela est possible, aussi d'autres membres de la famille plus élargie) dans explication du diagnostic

3. TSA et impact sur la famille

- Stress important vécu par la famille pendant la période du diagnostic (mais aussi avant et après)
 - charge mentale
 - vigilance constante
 - sentiment de devoir “tout expliquer à tout le monde”
- **Impact individuel:** symptômes dépressifs chez les mères dans 20-40% des cas (moins chez les pères) (Karst et Van Hecke, 2012); Idem pour la fratrie
 - les troubles du comportement principal facteur associé.
- **Impact direct sur l’organisation de la famille ;**

Dans certaines situations, les familles peuvent être plus isolées

- Par ex., les parents travaillent à un pourcentage réduit (Karst et Van Hecke, 2012)

Deux fois plus de risque de divorce chez les famille qui ont un enfant avec un TSA (Hartley et al.; 2010, 2011; Seltzer et al., 2001)

3. TSA et impact sur la famille

- Les rôles de chaque membre de la famille sont redistribués et évoluent avec les étapes de vie
- Pression élevée tout au long des étapes de vie (parents et fratrie);
 - les personnes avec un TSA tendent à rester plus longtemps auprès de leur famille (même en absence d'une déficience intellectuelle associée).
- En ce qui concerne la fratrie:
 - plus de symptômes anxieux et dépressifs (par ex., Pilowsky et al., 2004);
 - mécanismes de *parentification* (Griot et al., 2013);
 - rapports transversaux dans la fratrie mis à mal en présence d'un trouble du développement;
 - incompréhension du TSA (par ex., diagnostic non expliqué);
 - culpabilité («pourquoi lui et pas moi?»)

3. TSA et impact sur la famille

- **MAIS...**
- Certaines familles s'adaptent et décrivent ce processus comme **une force individuelle et familiale**
- Si un des **parents présente un TSA** , il est rapporté ce que **celle-ci ou celui-ci aurait plus de facilité à identifier et comprendre les difficultés et les particularités** de son enfant avec un TSA.
- **La fratrie** peut être perçue comme une ressource
 - Ils peuvent présenter d'excellentes compétences en empathie, tolérance, maturité et débrouillardise.
- Cela est également vrai en ce qui concerne **la relation parents-enfant;**
 - la proximité affective peut être très bonne

3. Dans les familles «multiplex»

Plus de probabilité de retrouver un diagnostic de TSA (ou signes infracliniques) chez les parents d'un enfant avec un diagnostic de TSA (et vice versa) :

- Les parents qui présentent des signes infracliniques du TSA rapportent:
- sentiment de mettre en place des stratégies éducatives moins efficaces, plus d'isolement
- plus de facilité à identifier et comprendre les difficultés et les particularités de leur enfant

(Karst & Van Hecke, 2012)

Plus de probabilité de retrouver un diagnostic de TSA (ou signes infracliniques) dans la fratrie :

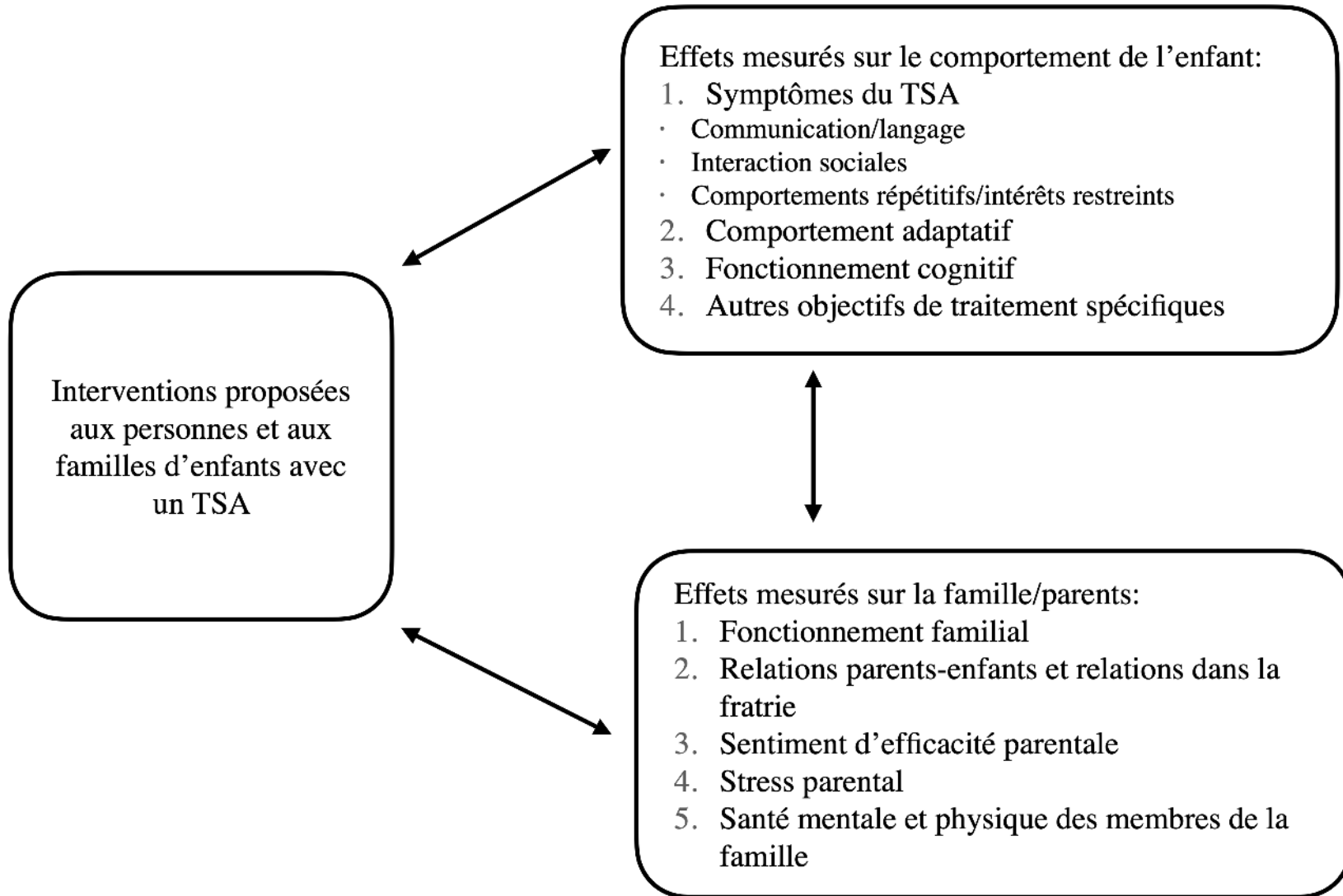
- En cas de diagnostic dans la fratrie, réactions variées de la part de la famille (de la colère au soulagement)
- Importance d'un accompagnement familial

(Brian et al., 2018)

3. TSA et fonctionnement familial: quelle circularité?

- Dans les accompagnements proposés aux personnes avec un TSA, le focus est souvent porté sur la symptomatologie de l'enfant. Cependant:
- plusieurs études montrent que la qualité du bien-être familial, impacte le fonctionnement de la personne avec un TSA et vice-versa (Karst et Van Hecke, 2012);

3. TSA et fonctionnement familial: quelle circularité?



4. TSA et thérapie de famille d'orientation systémique

- Définitions:
- A l'instar de tout système vivant, la famille se caractérise par le fait que le **comportement de chacun de ses membres est relié au comportement des autres membres** et à celui de la famille en tant que système et unité (G. Salem, 2009)
- La thérapie familiale systémique pédopsychiatrique s'intéresse aux problèmes que présentent des enfants dans le cadre de **leur relation** avec les personnes significatives de leur entourage (parents et fratrie) et de leurs réseaux sociaux.

4. TSA et thérapie de famille d'orientation systémique

- Définitions:
- Le terme de « thérapie familiale » permet également de définir un ensemble de pratiques et de théories où l'on considère qu'un ou plusieurs symptômes méritent l'implication du contexte familial (parents/fratrie) dans le traitement.
- Efficacité démontrée dans une multitude d'affections psychiatriques (TCA, psychose, addiction etc...), des troubles somatiques (asthme, maladies C-V, diabète etc...), des troubles neuro-développementaux (TSA, TDAH etc...) et liés aux cycles de vie (naissances, maladies, deuil, séparations etc...)

4. Comment orienter un accompagnement familial?

- Quel soutien proposer?
 - 1. Psychoéducation
 - 2. Soutien parental et la co-parentalité
 - 3. Thérapie de famille
 - 4. Thérapie de couple
- Un accompagnement familial chez des «familles avec un TSA» est indiqué dans les situations où il y a une souffrance relationnelle (3. et 4.).
- L'objectif n'est pas de supprimer toutes les difficultés/changer un fonctionnement, mais de restaurer de la souplesse, du lien dans le système familial

4. TSA et thérapie de famille d'orientation systémique

- *Peu de littérature à ce sujet*
- *Revue Cochrane (Spain et al., 2017), peu conclusive en raison d'un manque d'études*
- *Revue NICE (Crowe et al., 2015), compatibilité des approches familiales systémiques dans l'accompagnement des personnes avec un TSA*
- Les relations familiales peuvent être impactées par les difficultés socio-communicatives de la personne avec un TSA
- La thérapie de famille considère **l'entier du système familial afin d'améliorer les liens et la communication intrafamiliale;**
 - **apaiser les liens intrafamiliaux, amène à un apaisement individuel**
- La majorité des approches décrivent des techniques qui mélangent psychoéducation, support émotionnel à la famille (e.g., pendant la période du diagnostic), et interventions sur les patterns relationnels
- Recommandation générale: travailler **avec tous les membres** de la famille voire avec le réseau autour de l'enfant avec le TSA

4. TSA et thérapie de famille d'orientation systémique

- Raisons de consultation plus fréquentes (selon dall'Asta, 2016):
 - **Dynamiques relationnelles** devenues difficiles et éprouvantes
 - Rupture avec le temps (par ex., lors des phases de vie)
 - **Hyperaccomodation** de la famille à la/aux personnes avec un TSA
 - Information et psychoéducation sur le diagnostic **à la fratrie**

4. TSA et thérapie de famille d'orientation systémique

Autism and Systemic Family Therapy

Gail Simon, Mairi Evans, Francisco Urbistondo
Cano, Sarah L. Helps, and Ingrid Vlam

2020

Systemic psychotherapy with families where someone has an autism spectrum condition

Sarah Helps

*Tavistock Clinic, 120 Belsize Lane, London NW3 5BA, UK
Tel.: +44 208 938 2240; E-mail: shelps@tavi-port.nhs.uk*

2016

- La majorité des thérapies familiales à ce jour consistent en:
 - Psychoéducation et guidance parentale
 - Soutien parental
 - Thérapie **avec** la famille ou **de** famille
- Une thérapie de famille peut **se focaliser plus largement** sur les patterns relationnels du système-famille en entier, **en se «décentrant» de la neurodiversité, tout en la considérant.**

4. TSA et thérapie de famille d'orientation systémique

- Considérations générales lors de l'accompagnement de «familles avec un TSA»:
- Importance de se rapporter au vécu singulier **individuel et familial**
- Un suivi de famille n'exclut pas un suivi individuel , au contraire!
- Evaluer la parcours diagnostique de la famille et la manière dont le diagnostic a été intégré à l'identité/histoire de la famille;
 - Pour la famille (TSA sévérité moindre) : « **le diagnostic ne change rien et en même temps, il change tout**»
- Considération de la prise en charge **selon la sévérité du trouble:**
 - Si la personne avec un TSA ne peut pas s'exprimer verbalement, trouver le moyen de l'inclure dans le dialogue (par ex., «comme si»).

4. TSA et thérapie de famille d'orientation systémique

Considérations générales lors de l'accompagnement de «familles avec un TSA»:

- Professionnels. adopter une position basse et de non savoir;
- *« TF: experts des familles mais pas de votre famille, de votre enfant, c'est vous les parents qui êtes les experts ! »*
Ex: penser qu'un enfant avec un TSA ne sera pas capable d'empathie ou de comprendre les émotions
- Par étapes: se différencier de la pratique diagnostique initial pour ensuite **se focaliser sur les liens intrafamiliaux**

4. TSA et thérapie de famille d'orientation systémique

- Considérations générales lors de l'accompagnement de «familles avec un TSA»:
- Quelques considérations « systémiques » :
- Évaluation de la **structure familiale** (par ex., liens hiérarchiques, alliances, coalitions, conflits etc...)
- Veiller à ne **pas définir la personne avec un TSA comme le «patient désigné»**
- Veiller à la «**partialité multidirectionnelle**» en incluant la personne avec un TSA
- Veiller à différencier le **couple parental, co-parental et conjugal (souvent en «veilleuse»)**
- Considération **des «cycles de vie»** (par ex., selon le niveau de fonctionnement adaptatif de la personne avec un TSA, les naissances, «living home» etc...)
- **La thérapie de famille ne vise pas à changer qui est la personne avec un TSA, mais à changer la manière dont la famille vit ensemble avec cette réalité**

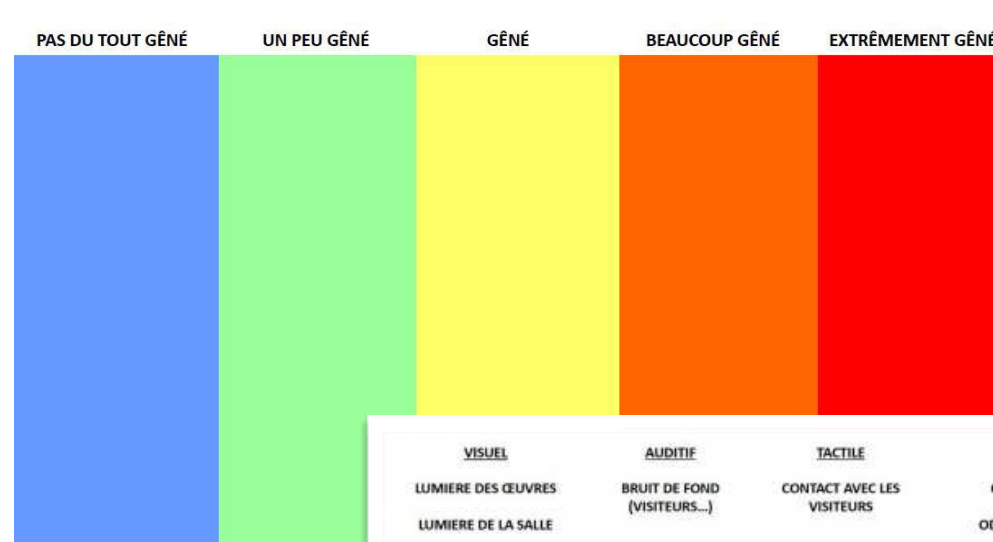
5. Ressources adaptées aux «familles avec un TSA»



« Je pense en images. Pour moi, les mots sont comme une seconde langue. Je traduis tous les mots, dits ou écrits, en films colorés et sonorisés ; ils défilent dans ma tête comme des cassettes vidéo » (Temple Grandin 1997)

5. Ressources adaptées aux «familles avec un TSA»

- Supports visuels (par ex., échelles, graphiques, etc.):
 - les personnes avec un TSA sont facilitées dans leur communication lorsqu'elles ont accès à des supports visuels (« voir pendant qu'ils parlent »).

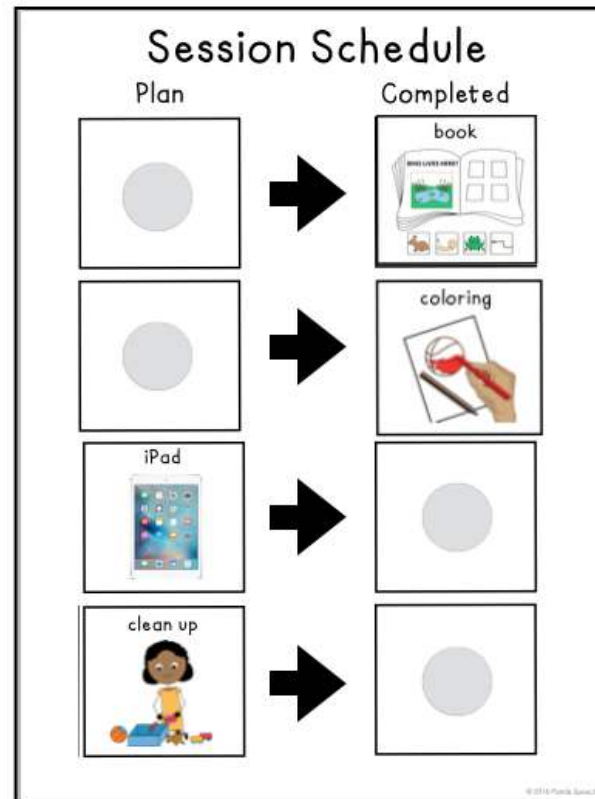


Tiré de Leriche (2019)

VISUEL	AUDITIF	TACTILE	OLFACTIF
LUMIERE DES ŒUVRES	BRUIT DE FOND (VISITEURS...)	CONTACT AVEC LES VISITEURS	ODEURS DU MUSEE
LUMIERE DE LA SALLE			ODEURS DES VISITEURS
DISPOSITION DES ŒUVRES DANS LA SALLE	BRUIT INATTENDU (ANNONCES...)	TEMPERATURE DE LA SALLE	
ŒUVRES DE GRANDES TAILLES		ORGANISATION DE LA SALLE	
ŒUVRES DE PETITES TAILLES			
COULEURS ET FORMES DES ŒUVRES			
ŒUVRES REGROUPEES			
ŒUVRES ISOLEES			
VITRINES			

5. Ressources adaptées aux «familles avec un TSA»

- Séquences visuelles:
 - augmenter la prédictibilité;
 - créer des routines;
 - augmenter l'autonomie.



Tiré de: <http://livingwellwithautism.com>

5. Ressources adaptées aux «familles avec un TSA»

- Organisation visuelle et temporelle:
 - organiser l'environnement visuel de la personne avec un TSA;
 - aider à anticiper les aspects de « combien et pour combien de temps »;
 - anticiper les difficultés en flexibilité mentale.



5. Ressources adaptées aux «familles avec un TSA»

- Régulation émotionnelle:
 - utiliser des échelles pour encourager la pensée incrémentale (plutôt que binaire);
 - s'assurer de la compréhension des mots/concepts utilisés pour décrire les émotions/états d'âme/sentiments;
 - mettre à disposition une boîte sensorielle.

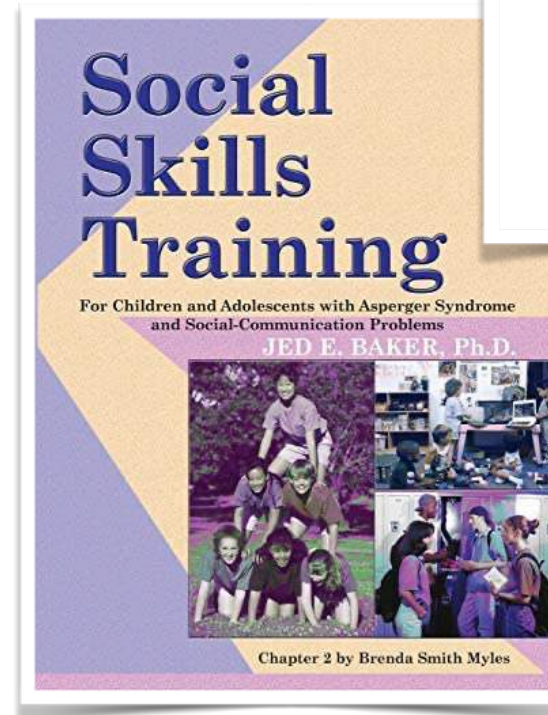


Tiré de: <https://www.additudemag.com>



5. Ressources adaptées aux «familles avec un TSA»

- Scénarios sociaux pour:
 - expliquer des situations de la vie quotidienne;
 - augmenter la compréhension du point de vue des autres («dans le cerveau des autres»).



5. Ressources pour le travail familial



Disponible ici: https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Communication/Guide_TSA-2015.pdf

6. TSA («haut niveau: HN ») et thérapie de couple (NT)

- Nous avons tous des difficultés en communication...et la vie dans un couple est un bon révélateur!
- Plusieurs expériences cliniques avec un diagnostic suspecté de TSA chez un parent ou conjoint. Pas simple de nommer cette suspicion...
- Les personnes avec un TSA HN: haute capacité intellectuelle mais difficultés dans la compréhension des émotions.
- Les personnes avec un TSA: difficultés dans la théorie de l'esprit ou *de mentalisation:*
- *processus mental par lequel une personne imagine et interprète ses propres comportements et ceux d'autrui, sur la base d'états mentaux comme les besoins, les désirs, les croyances ou les sentiments (Bateman et Fonagy, 2004)*
- *Capacité à se mettre à la place de l'autre et de se voir de l'extérieur*

6. Le point crucial: le diagnostic

- Clé pour aider le couple TSA et NT: le diagnostic...pas facile
- 1. accepter le diagnostic
- 2. assumer que certaines difficultés sont en lien avec le TSA, mais pas toutes
- 3. Eviter une désignation «facile»
- 4. décider de travailler avec ce diagnostic

6. TSA et thérapie de couple:

- **Le diagnostic « change rien et change tout » pour la thérapie de couple**
- **Pour le thérapeute: se renseigner!**
- Etude 75% de couple avec un TSA ont eu besoin d'une TC (souvent TSA non diagnostiqué)
- *Souvent en séance : la personne avec un TSA: poli, adapté, ponctuel etc... et le NT: plaintes +++ (cliché)*
- *Eviter de mettre de la pression sur la personne avec un TSA comme « 5 min/jour pour exprimer ses émotions» etc..*
- Favoriser la mentalisation en thérapie, les questions circulaires, les objets flottants, favoriser les explications et la psychoéducation.

6. TSA et thérapie de couple:

- Mais tension entre causalité linéaire et circulaire: littérature est très linéaire
- 86% des couples: amélioration de leur relation suite au diagnostic posé
- TSA: mieux compris et NT: mieux compris et plus indulgent. Plus d'adaptation réciproque
- Moins de culpabilité (NT et TSA HN)
- Certaines personnes avec un TSA HN pourraient se complaire dans leur diagnostic...(??)



Merci pour votre attention!

Podcast RTS (de A. Zerbini):

Accommodation: quand l'amour devient un piège (avec D. Gisin)

Fratrie et santé mentale: entre asymétrie et empathie (avec Dr. S. Itty)

