

CONSTELATION FAMILIALE ET TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : RÉCITS DE PARENTS APRÈS L'INTERVENTION

DE GASPERIN , Arlete

1 - Master en Éducation, Santé et Travail de l'Universidade Federal do Paraná (UFPR) ; orthophoniste de l'Universidade do Vale do Itajaí (Univali) ; formation en Analyse Transactionnelle (UNAT-Brasil), Dynamique de Groupe (SBDG) et Constellation Familiale (Instituto Brigitte Champetier de Ribes). Videira, Santa Catarina (SC).

Résumé

Cette étude a exploré la perception des parents biologiques et adoptifs concernant les effets de la Constellation Familiale sur le comportement de leurs enfants atteints du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Dix familles ont participé à l'étude et ont été évaluées à trois moments : immédiatement après l'intervention, six mois plus tard, et cinq ans après le début du projet. Un questionnaire composé de 9 items sur une échelle de Likert, accompagné de réponses ouvertes, a été utilisé. L'analyse statistique a inclus les fréquences absolues et relatives, ainsi que le test Q de Cochran. Seule la question relative à la dynamique familiale (Q5) a présenté une différence statistiquement significative ($p=0,01$), indiquant un impact positif immédiat qui, bien que s'étant atténué avec le temps, est resté pertinent après cinq ans. Les autres questions ont maintenu des tendances positives, mises en évidence par des récits d'améliorations dans le contact visuel, la communication, l'autonomie et les liens affectifs familiaux. Les résultats suggèrent que la Constellation Familiale pourrait être une approche fondée sur une méthode philosophique appliquée à l'amélioration des relations familiales et systémiques, ayant le potentiel de favoriser le développement émotionnel et relationnel des enfants atteints de TSA. Cette étude pilote a révélé que la Constellation Familiale peut engendrer des améliorations dans la dynamique familiale et le comportement des enfants atteints de TSA cinq ans après son application. La perception positive rapportée par les parents sur une période de cinq ans renforce la pérennité des effets.

Mots-clés: autisme, constellation familiale, famille.

Introduction

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est une condition neurodéveloppementale caractérisée par des déficits persistants dans la communication sociale et l'interaction sociale, ainsi que par des patterns de comportement, d'intérêts ou d'activités restreints et répétitifs. Ces symptômes sont présents dès le début du développement, même s'ils peuvent ne pas se manifester pleinement tant que les exigences sociales ne dépassent pas les capacités de l'enfant, et ils causent des préjudices cliniquement significatifs dans le fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants de la vie de l'individu (1). Dans ce contexte, une empathie systémique est nécessaire, où l'ensemble du système est mis en mouvement, englobant ainsi les parents et leurs enfants atteints de TSA dans les diverses perspectives de traitements (2). La famille joue un rôle fondamental dans le développement et le contrôle des émotions, lesquelles peuvent être influencées par les champs de la mémoire collective (3). Les expériences comportementales vécues au sein du noyau familial se transmettent aux divers domaines de la vie, rendant une relation équilibrée et saine entre les parents et leurs enfants atteints de TSA d'une extrême importance. Les croyances et les perceptions humaines influencent directement l'expression génétique et le

comportement cellulaire, suggérant que des changements dans l'environnement et la conscience peuvent affecter la biologie des individus (4). Néanmoins, le domaine de recherche sur le TSA axé sur la famille reste sous-développé, car les matériaux existants commencent à peine à comprendre les influences complexes et réciproques entre un individu avec TSA et les autres membres de la famille (5). Jusqu'à présent, aucune étude n'a été trouvée concernant l'effet de la Constellation Familiale sur la perception des parents et des tuteurs de personnes atteintes de TSA. Dans cette étude, l'objectif était de mesurer, à partir d'une action ciblée de Constellation Familiale, exclusivement dirigée vers les parents, l'amélioration perçue chez les enfants atteints de TSA. En appliquant la Constellation Familiale Systémique, nous avons cherché à comprendre s'il y avait eu des changements dans le comportement des enfants atteints de TSA et dans la dynamique familiale tels que rapportés par les parents.

Matériel et Méthodes

Dix familles ayant des enfants diagnostiqués avec le TSA ont participé à l'étude. Au moment de la recherche, les familles interrogées étaient participantes au projet "Da Ausência à Presença" (De l'Absence à la Présence), mené en partenariat avec l'AMA (Associação dos Amigos dos Autistas) de Videira (Santa Catarina - SC), dans le contexte du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). S'agissant d'un projet à vocation sociale, il n'a pas été nécessaire de le soumettre à un comité d'éthique. Après avoir accepté les termes du projet, les participants ont signé le Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Formulaire de Consentement Libre et Éclairé), et ce n'est qu'après la signature du TCLE que les travaux ont débuté. La recherche a été menée exclusivement auprès des parents, et les effets observés chez les enfants résultaient d'interventions réalisées indirectement par l'intermédiaire des parents. L'intervention consistait en des rencontres initialement prévues pour être entièrement en présentiel ; cependant, en raison de la pandémie de COVID-19, les quatrième, cinquième et sixième rencontres ont été réalisées en ligne, tout comme les évaluations. Les interventions ont commencé le 21 décembre 2019 et se sont terminées le 31 mai 2020. Des questionnaires de perception ont été appliqués à trois moments : immédiatement après l'application de la Constellation Familiale (évaluation de réaction), six mois après, et cinq ans après le début du projet (évaluation de suivi). Un questionnaire de 9 items avec une échelle de Likert et un espace pour des réponses ouvertes structurées a été utilisé, comprenant les questions suivantes : (Q1) Pensez-vous que la constellation familiale a eu un effet important sur d'éventuelles améliorations chez votre enfant ? ; (Q2) Pensez-vous que la constellation familiale a eu des effets positifs sur le contact visuel de votre enfant ? ; (Q3) Pensez-vous que la constellation familiale a eu des effets positifs sur votre sentiment envers votre enfant ? ; (Q4) Pensez-vous que la constellation familiale a eu des effets positifs sur l'interaction avec votre enfant ? ; (Q5) Pensez-vous que la pratique centrée sur la famille, la constellation familiale, a un effet sur la dynamique d'interaction familiale ? ; (Q6) Pensez-vous que la constellation familiale a eu un effet positif sur le développement du langage et de la communication de votre enfant ? ; (Q7) Pensez-vous que la constellation familiale a eu des effets positifs sur la manière dont votre enfant exprime ses émotions et ses sentiments envers la famille ? ; (Q8) Pensez-vous que la constellation familiale a eu des effets positifs sur la recherche d'autonomie de votre enfant ? ; (Q9) Recommanderiez-vous la constellation familiale à d'autres familles ayant un enfant atteint de TSA ? Il a été suggéré aux parents de justifier leurs réponses à la suite de chaque question.

Les données ont été analysées au moyen de la statistique descriptive (fréquences) et du test Q de Cochran, en utilisant le logiciel SPSS v27.

Résultats et Discussion

L'analyse a révélé un effet statistiquement significatif sur la question concernant la dynamique familiale (Q5) (Figure 1), où la proportion de réponses "tout à fait d'accord" a diminué après six mois, mais est restée positive ($p=0,01$). Pour les autres questions (Q1 à Q4 et Q6 à Q9) (Tableau 1), aucune différence statistique n'a été observée, mais une tendance constante de réponses positives a été remarquée. La fréquence de "tout à fait d'accord" était la plus élevée lors de l'évaluation immédiate, et la disparition des réponses "indécis(e)" après cinq ans suggère une consolidation des perceptions au fil du temps. Les justifications ouvertes renforcent ces données, soulignant des améliorations dans le contact visuel, l'autonomie, la communication et la relation affective avec la famille. D'après les données présentées, il est possible d'observer que la plus grande concentration de réponses "tout à fait d'accord" a eu lieu immédiatement après l'intervention, reflétant un impact initial intense. Six mois plus tard, bien que ce nombre ait diminué, la prédominance des évaluations positives a été maintenue, avec une augmentation des réponses "d'accord" et une présence ponctuelle de "indécis(e)". Après cinq ans, le schéma s'intensifie à nouveau, avec une légère reprise des réponses les plus positives et une absence de réponses négatives ou indécises. Les justifications ouvertes fournies par les parents renforcent ces découvertes. Beaucoup ont rapporté qu'après l'intervention, ils percevaient leurs enfants plus tranquilles, avec une amélioration du sommeil, du contact visuel et de l'autonomie. D'autres ont mentionné que les parents eux-mêmes avaient commencé à gérer les situations quotidiennes avec plus d'équilibre émotionnel, ce qui a directement influencé la réponse des enfants. Cette perception collective et longitudinale suggère que même des interventions réalisées de manière indirecte, comme ce fut le cas dans cette étude — centrée sur les parents — peuvent provoquer des répercussions significatives sur le comportement des enfants et l'harmonie familiale au fil du temps. Ces découvertes prennent encore plus de sens à la lumière de la théorie de Lipton (4), selon laquelle l'environnement, les émotions et — surtout — les croyances jouent un rôle déterminant dans l'activation ou le silencement des gènes. La Constellation Familiale, en travaillant sur des questions transgénérationnelles profondes et en redonnant un sens aux histoires personnelles et familiales, agit directement sur la perception des parents. Lorsque ces croyances sont transformées en perceptions plus constructives et équilibrées, un nouvel environnement psycho-émotionnel est créé. Selon Lipton (6), cet environnement peut influencer positivement le fonctionnement cellulaire et le comportement. Ainsi, les effets perçus chez les enfants — même indirectement — trouvent un appui dans cette théorie épigénétique, qui renforce l'idée que les changements dans la conscience parentale réverbèrent biologiquement et émotionnellement dans le système familial. À cela s'ajoutent les principes systémiques de Hellinger (7), qui fondent les Constellations Familiales en tant que méthode philosophique appliquée à l'amélioration des relations familiales et systémiques.

Tableau 1 – Fréquences absolues des réponses du questionnaire de satisfaction concernant les effets de l'application de la Constellation Familiale aux moments immédiatement après (évaluation de réaction), 6 mois après et 5 ans après l'application auprès de familles monoparentales et biparentales d'enfants diagnostiqués avec le TSA.

| | Évaluation de réaction | | | | | 6 mois après | | | | | 5 ans après | | | | |
|----|------------------------|---|---|---|----|--------------|---|---|---|----|-------------|---|---|---|----|
| | DT | D | I | C | CT | DT | D | I | C | CT | DT | D | I | C | CT |
| Q1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 10 | 0 | 0 | 0 | 3 | 6 | 0 | 0 | 0 | 1 | 5 |
| Q2 | 0 | 0 | 0 | 6 | 4 | 0 | 0 | 1 | 5 | 3 | 0 | 0 | 0 | 3 | 3 |
| Q3 | 0 | 0 | 0 | 2 | 8 | 0 | 0 | 1 | 4 | 4 | 0 | 1 | 0 | 3 | 2 |
| Q4 | 0 | 0 | 0 | 3 | 7 | 0 | 0 | 0 | 6 | 2 | 0 | 0 | 0 | 3 | 3 |
| Q5 | 0 | 0 | 0 | 1 | 9 | 0 | 0 | 0 | 6 | 1 | 0 | 0 | 0 | 3 | 3 |
| Q6 | 0 | 0 | 0 | 5 | 5 | 0 | 0 | 1 | 6 | 1 | 0 | 0 | 0 | 4 | 2 |
| Q7 | 0 | 0 | 1 | 3 | 6 | 0 | 0 | 0 | 8 | 1 | 0 | 0 | 0 | 3 | 3 |
| Q8 | 0 | 0 | 1 | 3 | 6 | 0 | 0 | 0 | 7 | 1 | 0 | 0 | 0 | 3 | 3 |
| Q9 | 0 | 0 | 0 | 0 | 10 | 0 | 0 | 0 | 3 | 6 | 0 | 0 | 0 | 1 | 5 |

Abréviations : Q1-Q9, question 1 à question 9. Au moment 6 mois après l'application de la Constellation Familiale, 9 mères ont répondu aux 9 questions. Au moment 5 ans après, seulement 6 mères ont répondu aux 9 questions. De plus, au moment 6 mois après l'application : 8 mères ont répondu à la question Q4 ; 7 mères ont répondu à la question Q5 ; 8 mères ont répondu à la question Q6 ; et 8 mères ont répondu à la question Q8. DT, désaccord total ; D, désaccord ; I, indécise ; C, d'accord ; CT, tout à fait d'accord.

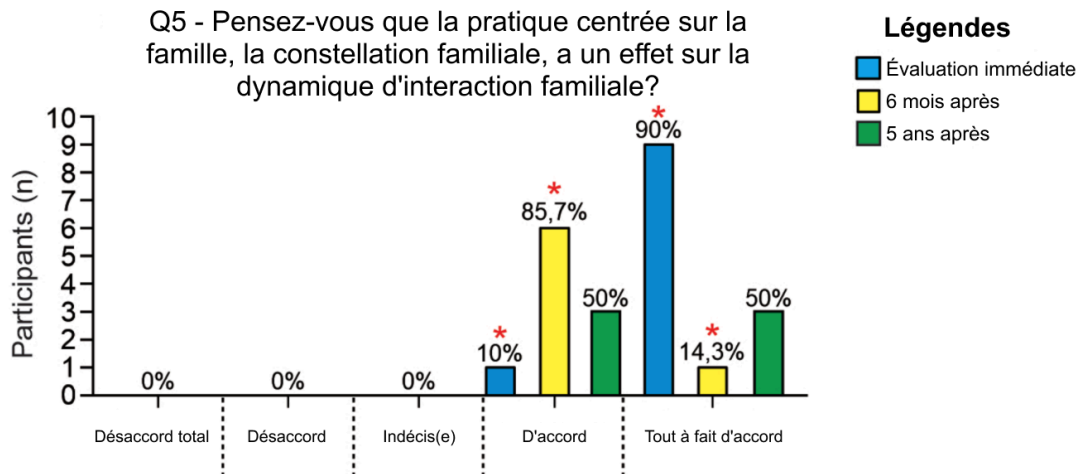


Figure 1 – Fréquences relatives et absolues de la question Q5 du questionnaire de satisfaction concernant les effets de l'application de la Constellation Familiale aux moments immédiatement après, 6 mois après et 5 ans après l'application auprès de familles monoparentales et biparentales d'enfants diagnostiqués avec le TSA.

Conclusion et limites

La Constellation Familiale pourrait favoriser des améliorations dans la dynamique familiale et le comportement des enfants atteints de TSA. Il s'agit d'une étude pilote, présentant des limites méthodologiques telles que la taille réduite de l'échantillon et l'absence de validation de l'instrument de questionnaire. La recherche sur le TSA axée sur la famille est cruciale pour mieux comprendre l'impact de ces troubles et soutenir les services d'aide clinique destinés à ces familles. Des études futures sont suggérées pour analyser les changements dans le comportement des enfants atteints de TSA et dans la dynamique familiale rapportés

par les parents à la suite de l'application de la Constellation Familiale, en utilisant des instruments de questionnaire validés.

Références

1. Macks RJ, Reeve RE. The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *J Autism Dev Disord.* 2007;37(6):1060–7.
2. HELLINGER B. *Outro jeito de falar.* São Paulo: Atman Editora; 2016. 152 p.
3. SHELDRAKE R. *Uma nova ciência da vida.* 1a Edição. São Paulo: Cultrix; 2014. 337 p.
4. Lipton BH. *A Biologia da Crença: ciência e espiritualidade na mesma sintonia. O poder da consciência sobre a matéria e os milagres.* São Paulo: Butterfly Editora Ltda; 2007. 256 p.
5. Cridland EK, Jones SC, Magee CA, Caputi P. Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism.* 2014;18(3):213–22.
6. LIPTON BH. *A Biologia da Crença: como o poder da consciência influencia a vida.* São Paulo: Butterfly Editora Ltda; 2007.
7. HELLINGER B. *O amor do espírito na Hellinger sciencia.* 6a edição. Belo Horizonte: Atman Editora; 2020. 224 p.