



# **APPROCHE NEUROSYSTEMIQUE ET READAPTATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : Recommandations du groupe de travail EBIS-CEISME**

En référence à la Classification Internationale du Fonctionnement CIF de l'OMS, la prise en compte des facteurs d'environnement social, et en tout premier lieu de la famille, doit être prioritaire dans les actions de réadaptation et de réinsertion des personnes en situation de handicap. Les théories systémiques proposent une approche logique, cohérente et opérationnelle de cette préoccupation. Cette approche semble tout particulièrement utile chez les personnes victimes de lésions cérébrales acquises, pour construire le projet thérapeutique avec la famille, lorsqu'existent des troubles du comportement, ou des dysfonctionnements relationnels, des tensions et/ou des conflits entre professionnels et familles.

Un groupe de travail comportant des cliniciens et des professionnels de la société scientifique European Brain Injury Society EBIS et du Centre d'Etude et d'Intervention Systémique et de Méthodologie en Ergothérapie CEISME s'est réuni à 3 reprises en 2013 et 2014, à Bordeaux et à Bruxelles, en vue d'élaborer des recommandations pour la pratique d'une approche systémique dans la réadaptation et la réinsertion des personnes victimes de lésions cérébrales.

Ce document présente les conclusions de ce groupe de travail et des références bibliographiques sur le sujet.

## Définitions préliminaires

Les recommandations de ce document concernent les personnes atteintes de lésions cérébrales, leurs familles, leur entourage.

L'approche neurosystémique se distingue des thérapies systémiques classiques par la nécessité d'une double compétence en thérapie familiale d'une part et en accompagnement de personnes atteintes de lésions cérébrales d'autre part. Cet accompagnement tire son originalité de la spécificité des difficultés cognitives, émotionnelles, des troubles de la conscience de soi et du comportement de ces personnes. C'est cette spécificité qui a conduit le groupe à proposer le terme « neurosystémique ».

Cette approche permet un abord dans toute leur complexité des difficultés relationnelles selon 3 angles : celui de la personne atteinte de lésions cérébrales, celui de l'institution et celui de la famille.

Les réflexions du groupe et les échanges de pratiques ont conduit à distinguer 3 niveaux d'intervention :

- 1/ Echanges et partages d'informations entre la personne cérébrolésée, sa famille et les professionnels de l'institution ;
- 2/ Co-construction du projet : processus d'élaboration commune, (personne atteinte de lésions cérébrales, famille et institution) d'un projet de soin contribuant à la réalisation du projet de vie de la personne atteinte de lésions cérébrales et de sa famille ;
- 3/ Thérapies familiales neurosystémiques.

Le groupe a d'abord considéré que ces 3 niveaux d'intervention devaient être décrits à 4 phases de l'évolution des personnes atteintes de lésions cérébrales :

- éveil du coma ;
- rééducation ;
- réadaptation ;
- accompagnement à long terme.

Cependant, la poursuite des réflexions a montré que l'approche était en fait identique dans ses fondements et ses pratiques à ces 4 phases d'évolution. C'est pourquoi les présentes recommandations sont déclinées autour de ces 3 niveaux en général, en précisant le cas échéant les spécificités qui pouvaient s'attacher à l'une ou l'autre de ces phases.

## Niveau 1 : Echange et Partage d'informations

### Argumentaire

Chaque rencontre entre professionnel, famille et proche, est une occasion d'échanger et de partager l'information. Ces rencontres permettent de comprendre l'organisation du système familial (modes d'interactions, relations intra-familiales) et la place de la personne cérébro-lésée dans ce système.

En systémique, le génogramme est une représentation synthétique du système familial et de son mode de fonctionnement. Il est un outil essentiel pour le recueil d'information, et tout au long de la prise en charge.

### Recommandations

L'ensemble des recommandations suivantes est applicable aux différentes phases de l'évolution.

1. Il est recommandé de former les professionnels aux techniques de communication avec les familles. L'information donnée aux familles et aux proches doit être répétée, progressive, adaptée et personnalisée.
2. Il est recommandé de proposer un temps d'accueil dédié à la famille dès le premier jour de l'admission du blessé. Une rencontre neuro-systémique sera organisée pour partager les informations de façon approfondie et permettra de planifier des rencontres régulières.  
L'offre de soins dédiés aux familles est présentée et proposée.  
Un rendez-vous spécifique est proposé aux enfants en bas âge.
3. Il est recommandé d'ajuster les temps de partage d'informations à la phase d'évolution du blessé.
4. Il est recommandé que les informations données par la famille soient partagées en équipe. Un temps d'échange inter-professionnel doit être organisé dans un lieu dédié et consigné sur un support en respectant la législation en vigueur dans chaque pays.
5. Il est recommandé que l'information partagée avec la famille soit tracée en respectant la législation en vigueur dans chaque pays et consultable par l'ensemble des membres de l'équipe.
6. Il est recommandé de réaliser un génogramme. Celui-ci est débuté par un référent identifié puis construit en équipe lors d'un temps de synthèse dédié à l'analyse systémique. Il est ensuite complété d'informations nouvelles recueillies au cours d'entretiens ultérieurs.

7. Il est recommandé que la remise de supports d'information adaptés puisse être l'opportunité d'un travail systémique avec la famille.

## **Niveau 2 : Co-construction de projet**

### **Argumentaire**

Le groupe a considéré que des principes de base étaient applicables à toutes les phases de l'évolution.

Le processus de construction du projet n'appartient pas à un champ professionnel particulier mais fait référence à l'expertise de chacun des acteurs (notion de transdisciplinarité). Tous les professionnels, quel que soit leur métier d'origine peuvent être formés à l'approche neurosystémique.

C'est un processus d'élaboration commune, (personne atteinte de lésions cérébrales, famille et institution) d'un projet de soin contribuant à la réalisation du projet de vie de la personne atteinte de lésions cérébrales et de sa famille.

La co-construction du projet s'élabore quelle que soit la phase d'évolution.

L'échange et le partage d'informations, leur compréhension et la confiance partagée sont des prérequis à la co-construction du projet.

### **Recommandations**

1. Il est recommandé de rechercher les ressources de la famille et de son réseau social et /ou professionnel) au moyen d'outils (génogramme, guide d'entretien semi-dirigé dans une perspective neuro-systémique, échelles validées ...) et de les valoriser.
2. Il est recommandé d'évaluer, de favoriser et de formaliser l'engagement de la famille, des professionnels et de la personne cérébrolésée de façon continue et authentique (réunions, rencontres, quantité et qualité des interactions avec les équipes soignantes et avec le blessé (contrats).
3. Il est recommandé de porter une attention particulière aux facteurs de risque individuels, familiaux et institutionnels pouvant avoir des conséquences sur l'organisation familiale et la co-construction du projet (violence, maltraitance, conduites addictives ou déviantes...).
4. Il est recommandé de proposer l'offre d'accompagnement neuro-systémique à long terme dans le suivi du projet.

## Niveau 3 : Thérapies familiales neuro-systémiques

### Argumentaire

La neuro-systémique est un travail sur les relations familiales lorsque la lésion cérébrale vient en perturber le fonctionnement et son évolution dans le temps.

Les thérapies familiales neurosystémiques font habituellement appel à un système de co-thérapie. Les co-thérapeutes sont des professionnels formés qui interviennent auprès d'une famille. La famille est en interaction directe avec un ou plusieurs d'entre eux.

### Recommandations

#### 1 Indications :

Une famille et la personne seront intégrées dans une démarche de thérapie familiale quand l'équipe émet l'hypothèse qu'une problématique familiale ou institutionnelle engendre des difficultés dans la situation de la personne et/ou quand la famille demande un accompagnement spécifique à leur problématique.

#### En particulier :

- Lorsque la famille et la personne se saisissent de l'offre ;
- Après ou en parallèle à la phase d'échange et de partage d'informations ;
- Après ou en parallèle à la phase de co-construction de projet ;
- Lorsque sont présentes des difficultés relationnelles au sein de la famille ;
- Dans les situations d'allongement des durées de séjour et/ou d'accompagnement ;
- Lorsque l'on constate une perte de motivation ou de la souffrance de la personne atteinte de lésions cérébrales, de la famille ou des professionnels ;
- En cas de difficultés dans la co-construction de projet ;
- En cas de plainte et demande d'aide des familles ;
- En présence de troubles du comportement ;
- En cas de risque ou fait de maltraitance, d'exclusion et/ou d'abandon ;
- Lors de risque spécifique lorsque la famille comprend des personnes vulnérables (enfants, personnes âgées, personnes handicapées, femmes enceintes) ;
- En présence de membre(s) de la famille en retrait ;
- En présence de facteurs de vulnérabilité dans l'histoire de la famille ou de certains de ses membres.

#### 2 Principes généraux :

- Nécessité d'espace, lieu et temps impartis aux entretiens neuro-systémiques ;
- Formation neurosystémique approfondie et continue d'une partie de l'équipe ou de l'équipe ;
- Temps suffisant de restitution en équipe pour transmettre des informations pertinentes en lien avec le projet ;
- Nécessité d'une disponibilité à long terme : entretiens répétés, disponibilité sur le long cours en fonction des différents événements de vie personnels et familiaux, si besoin, organisation de relais ;

### 3 Modalités pratiques :

Il est recommandé de :

- Retenir l'indication d'entretiens neuro-systémiques, à partir d'une initiative d'équipe ou après une demande des familles/de la personne.
- Déterminer ensemble famille, personne atteinte de lésions cérébrales et thérapeutes les personnes conviées lors des entretiens systémiques.
- Favoriser la présence de co-thérapeute(s), l'usage de la vidéo selon la législation en vigueur, la définition d'un cadre horaire suffisant tant pour les entretiens de familles que pour les préparations et débriefing en équipe et la rédaction d'un compte-rendu.
- Organiser si nécessaire une collaboration neuro-systémique avec d'autres intervenants (avis complémentaires, transmissions, passages de relais), en accord avec la personne et sa famille.
- Prévoir une supervision pour l'équipe neuro-systémique.

**Poster présentant les résultats des deux premiers ateliers neurosystémiques co-organisés par CEISME (*Centre d'Etudes neuro-systémique*), EBIS (*European Brain Injury Society*), La Braise asbl en octobre 2013 (Bordeaux) et février 2014 (Bruxelles) exposé à San Francisco (CA) lors du « *Tenth World Congress on Brain Injury* » - IBIA (International Brain Injury Association)  
- du 19 au 22 mars 2014 -**

**LONG-TERM MANAGEMENT  
FOR ACQUIRED BRAIN INJURY PEOPLE AND THEIR RELATIVES  
- A NEUROSYSTEMIC APPROACH -**

**C. CROISIAUX, PhD, EBIS President; JM. DESTAILLATS, MD; JM. MAZAUX, MD;  
A. PROUTEAU, PhD; JL. TRUELLE, MD and the EBIS Group for neurosystemic research.  
*European Brain Injury Society, Brussels: ebis.secretariat@skynet.be***

**BACKGROUND**

- ❖ Behaviour impairments in acquired brain-injured (ABI) people and difficulties in relationships between patients, family members and staff members are a critical challenge in the long-term management of ABI people. The neurosystemic approach is another way of looking at these problems.
- ❖ The theoretical framework of this approach is based on multidimensional models of health and theory of systemic functioning (*see Destailats et al, Acta Neuropsychologica, 2004*). The neurosystemic approach considers the patient's behaviour impairment in the context of a crisis of both the rehabilitation unit and the family structure. The family crisis is defined as a dysfunction related to the onset of brain injury, which can also reveal prior family distress or history of maltreatment within family life.
- ❖ Since 1987, a neurosystemic consultation has been available for ABI people and their relatives in the Neurological Rehabilitation Unit of the University Hospital of Bordeaux. The French Health Ministry has emphasized this specific family distress therapy. Over the last 25 years, the neurosystemic therapists of this consultation have trained 82 rehabilitation units, social and vocational adjustment staff and long-term management teams in France, Belgium, Italy and Switzerland.
- ❖ However some differences have been noticed in the practice of the neurosystemic approach of family distress which are related to the context of the ABI stages of management.

As a result, EBIS has organised a task force of European neurosystemic experts in order to produce neurosystemic therapeutic guidelines for long-term management of ABI people and their relatives.

## AIMS

1. Firstly, provide preliminary information on how a neurosystemic approach may improve family functioning and relationships between acquired brain-injured patients, family members and team (*staff*) members.
2. Secondly, define European guidelines on neurosystemic contribution to long-term management of acquired brain-injured patients.

Two meetings with 35 professionals and clinicians from the European Brain Injury Society were held in Bordeaux, France, Oct 2013, and in Brussels, Belgium, Feb 2014. Participants had been working in various health care, rehabilitation and long-term management settings in Belgium, France (including the West Indies), Italy and Switzerland– First, difficulty in daily practice, benefits and limitations of a neurosystemic approach were identified and debated with reference to the “Triage method” (Plante and Côté, 1993). Second, participants had to consider to what extent the factors identified previously were sufficiently accurate at all stages of acquired brain-injured (ABI) patients’ clinical evolution: arousal phase, acute in-patient and outpatient rehabilitation, social and vocational adjustment, long-term management. Three main levels of work with families emerged from group discussions and data adjustment:

- 1) Systemic information;
- 2) Involvement of ABI persons, relatives as well as professionals in care project co-construction;
- 3) Neurosystemic family therapy.

## GUIDELINES

### LEVEL I: SYSTEMIC INFORMATION

1. Family members are welcome on first day of patient admission;
2. A professional meeting takes place within 2 weeks after patient admission, followed by a meeting with family members;
3. Information provided and recorded in both meetings is available for every team member, except for the one protected by confidentiality;
4. Written information is provided to family members within 2 weeks, in a formalised meeting run by an experienced team member. A specific booklet is dedicated to young children;
5. Professionals are trained to deal with acquired brain-injured patients’ rehabilitation, and taught how to deliver information to family members;
8. Regular meetings are planned by professionals with family members, who can meet professionals on request.

### LEVEL II: CO-CONSTRUCTION OF THE PROJECT

#### Phase 1: Arousal

1. Carry out interviews to encourage family expression and assess their capacity and desire to be involved in the project;
2. Create a semi-structured interview guide;

3. Develop empirical assessments: frequency of family visits, nature of interactions (quantity, quality) between ABI-person, family and care teams;
4. Organize recorded syntheses under the responsibility of each team-member concerning medical, rehabilitative, social and psychological dimensions;

### **Phase 2: Rehabilitation**

1. Create a genogram, initiated by an appointed adviser, which is accessible to all team members and can be further built on throughout the time dedicated to systemic analysis;
2. Co-construct the rehabilitation project with the family;
3. Involve family in rehabilitation sessions;
4. Organize home discharges, give advice on home layout, provide a communication booklet.

### **Phase 3: Community Reintegration**

Integrate addiction treatment in the therapeutic project.

### **Phase 4: Long-term care**

The project is developed, written and validated by all the team, the family and the individual. The project does not belong to a professional field but is transdisciplinary.

### **General recommendations**

The use of validated, objective and also subjective assessment tools, is common to all phases of the patient course, but depends on the phase: Zarit, HADS, self-competence, Qolibri... In case of conflict, resorting to a mediation with a neutral professional can be suggested.

## **LEVEL III: FAMILY THERAPY**

### **Phase 1: Arousal**

The whole team is experienced in the neurosystemic approach; some are trained in neurosystemic family therapy;

The neurosystemic understanding of family distress and behaviour is shared by all staff members;

Families are urged to have a systemic meeting with the team;

Dedicated time slots and room devoted to family consultation are available (at least one hour per week for each family) in order to share, within the team, the neurosystemic understanding of the distress of the ABI-person, the family and also the team;

If the family agrees, information about family genogram or difficulties quoted during the arousal are available at further stages.

### **Further Phases (2-3-4)**

The neurosystemic team detects the families at risk:

- \* prior psychological vulnerability of family members;
- \* « staying in the background » families;
- \* long in-patient stay;
- \* ABI person's loss of motivation in rehabilitation programmes;
- \* aggressive behaviour;
- \* risk of exclusion, maltreatment, especially with young children;
- \* conflicts between families, ABI people and professional teams.

Dedicated room and time for neurosystemic trained therapists to:

- \* support and explore family resources, identify distress, propose a family therapy and ensure a long-term follow-up;
- \* consider, with a neurosystemic approach, the conflicts between team, family members and ABI people;
- \* family therapy is available for outpatients.

### **REFERENCES**

DESTAILLATS JM., MAZAUX JM., BELIO C. (2004). Family distress after traumatic brain injury: a systemic approach. *Acta Neuropsychologica* 2(4), 335-350.

---

## Neurosystémique

### Moteurs de recherche bibliographique

---

BUT : Recherche d'études d'efficacité spécifiques de l'approche systémique auprès des TBI et leurs familles, ainsi que Méta-analyses, Revues de littératures, Case reports.

#### Systemique, Famille, Thérapie

Méta-analyses : 0

Revue d'efficacité : 0

Case report : 0

Etude d'efficacité :

- revue comité lecture : 1 : Wiart
- chapitre ouvrage : 1 (KOLECK)

#### Systemique, individu, thérapie

Etude efficacité : 1 (WIART)

Notes : BI = TC + anoxie ; donc brain damaged = brain injury + stroke ; donc utiliser Traumatic

Le 8 février 2014

---

#### PubMed

((famil\*) AND psychotherap\*) AND brain injury

15 results

11 relevant

**Results: 11**

Select item 22146322

1.

[Traumatic \*\*brain injury\*\* - long term care of patients in general practice.](#)

Trevena L, Cameron I.

Aust Fam Physician. 2011 Dec;40(12):956-61.

PMID: 22146322 [PubMed - indexed for MEDLINE] [Free Article](#)

[Related citations](#)

Select item 22523015

2.

[Removing barriers to rehabilitation: Theory-based family intervention in community settings after \*\*brain injury\*\*.](#)

Stejskal TM.

NeuroRehabilitation. 2012;31(1):75-83. doi: 10.3233/NRE-2012-0776. Review.

PMID: 22523015 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

Select item 20384550

3.

[The adaptation process after traumatic \*\*brain injury\*\* an individual and ongoing occupational struggle to gain a new identity.](#)

Hoogerdijk B, Runge U, Haugboelle J.

Scand J Occup Ther. 2011 Jun;18(2):122-32. doi: 10.3109/11038121003645985. Epub 2010 Apr 13.

PMID: 20384550 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

Select item 21518345

4.

[A systematic review of psychological interventions to alleviate cognitive and psychosocial problems in children with acquired \*\*brain injury\*\*.](#)

Ross KA, Dorris L, McMillan T.

Dev Med Child Neurol. 2011 Aug;53(8):692-701. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03976.x.  
Epub 2011 Apr 19. Review.

PMID: 21518345 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

Select item 20134331

5. REVIEWS

[Practical approaches to effective family intervention after \*\*brain injury\*\*.](#)

Kreutzer JS, Marwitz JH, Godwin EE, Arango-Lasprilla JC.

J Head Trauma Rehabil. 2010 Mar-Apr;25(2):113-20. doi: 10.1097/HTR.0b013e3181cf0712.  
Review.

PMID: 20134331 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

Select item 18637748

6. DESCRIPTION PGM FAMILLE (éléments d'allure systémique)

[A family experiential model of recovery after \*\*brain injury\*\*.](#)

Klonoff PS, Koberstein E, Talley MC, Dawson LK.

Bull Menninger Clin. 2008 Spring;72(2):109-29. doi: 10.1521/bumc.2008.72.2.109.

PMID: 18637748 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

Select item 1504677

## 7. CASE REPORT

[Psychotherapeutic interventions with brain-injured children and their families: I. Diagnosis and treatment planning.](#)

Leichtman M.

Bull Menninger Clin. 1992 Summer;56(3):321-37.

PMID: 1504677 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

Select item 22731838

## 8.

[Adapting the multifamily group model for treating veterans with posttraumatic stress disorder.](#)

Sherman MD, Perlick DA, Straits-Tröster K.

Psychol Serv. 2012 Nov;9(4):349-60. doi: 10.1037/a0028963. Epub 2012 Jun 25. Review.

PMID: 22731838 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

Select item 16503071

## 9. GROUPE COMMUNICATION FOR PATIENTS & FAMILY

[\[Management of communication in patients after severe traumatic brain injury. Pilot study\].](#)

Mercat B, Renouf A, Kozlowski O, Rousseaux M.

Ann Readapt Med Phys. 2006 May;49(4):150-4. Epub 2006 Feb 3. French.

PMID: 16503071 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

Select item 18615709

10.

[Psychological services for returning veterans and their families: evolving conceptualizations of the sequelae of war-zone experiences.](#)

Sammons MT, Batten SV.

J Clin Psychol. 2008 Aug;64(8):921-7. doi: 10.1002/jclp.20519.

PMID: 18615709 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

Select item 17515688

11.

[Adapting multiple-family group treatment for brain and spinal cord injury intervention development and preliminary outcomes.](#)

Rodgers ML, Strode AD, Norell DM, Short RA, Dyck DG, Becker B.

Am J Phys Med Rehabil. 2007 Jun;86(6):482-92.

PMID: 17515688 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

### Cited/suggested articles by PubMed

---

#### REVIEW

[J Head Trauma Rehabil.](#) 2002 Aug ;17(4):349-67.

**A structured approach to family intervention after brain injury.**

[Kreutzer JS](#), [Kolakowsky-Hayner SA](#), [Demm SR](#), [Meade MA](#).

#### **Author information**

#### **Abstract**

**OBJECTIVE:**

Given the limitations of the literature, a structured approach to helping families after brain injury is clearly needed.

**MAIN OUTCOME MEASURES:**

On the basis of considerable clinical experience and research review, this article describes the Brain Injury Family Intervention (BIFI), developed to address common issues, concerns, and challenges. The foundation of the BIFI is a curriculum that includes 16 intervention topics, self-evaluation tools, and treatment strategies.

**CONCLUSIONS :**

Despite individual differences, families often encounter similar problems in their attempts to resume normal lives. A structured approach to family intervention can help mitigate commonly encountered problems.

((systemic\*) OR neurosystemic\*) AND brain injury

2826 results

1 relevant

**Results: 1 to 20 of 2826**

Select item 22749328

1.

[Psychotherapeutic follow up of out patients with traumatic \*\*brain injury\*\*: preliminary results of an individual \*\*neurosystemic\*\* approach.](#)

Wiar L, Richer E, Destailats JM, Joseph PA, Dehail P, Mazaux JM.

Ann Phys Rehabil Med. 2012 Sep;55(6):375-87. doi: 10.1016/j.rehab.2012.04.002. Epub 2012 Jun 6.

((famil\*) AND systemic\*) AND brain injury

17 results (idem : ((\*systemic\*) AND famil\*) AND brain injury)

4 were relevant :

#### Results: 4

Select item 21571761

1.

[Taking a developmental and \*\*systemic\*\* perspective on neuropsychological rehabilitation with children with \*\*brain injury\*\* and their \*\*families\*\*.](#)

Byard K, Fine H, Reed J.

Clin Child Psychol Psychiatry. 2011 Apr;16(2):165-84. doi: 10.1177/1359104511403582.  
Review.

PMID: 21571761 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

Select item 22523015

2.

[Removing barriers to rehabilitation: Theory-based family intervention in community settings after \*\*brain injury\*\*.](#)

Stejskal TM.

NeuroRehabilitation. 2012;31(1):75-83. doi: 10.3233/NRE-2012-0776. Review.

PMID: 22523015 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

Select item 20504161

3.

[Traumatic brain injury: a disease process, not an event.](#)

Masel BE, DeWitt DS.

J Neurotrauma. 2010 Aug;27(8):1529-40. doi: 10.1089/neu.2010.1358. Review.

PMID: 20504161 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

Select item 14660238

4.

[Through children's eyes: children's experience of living with a parent with an acquired brain injury.](#)

Butera-Prinzi F, Perlesz A.

**Brain Inj.** 2004 Jan;18(1):83-101.

PMID: 14660238 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

---

## **REVUE LITTÉRATURE Neurosystémique**

### **Synthèse - septembre 2014**

#### **« Une recherche en développement »**

---

NB : Il s'agit d'un document contenant des notes personnelles. Les éléments de synthèse à retenir sont en gras.

**En conclusion générale, à part les articles de Michèle Koleck et de Laurent Wiart, il n'existe aucun article avec données chiffrées sur l'intervention systémique auprès de traumatisés crâniens.**

**Ci-dessous, vous trouverez quelques éléments de justification de la pertinence de l'intervention auprès des familles, puis des éléments sur les différentes formes d'intervention familiale dans le TBI (Traumatic Brain Injury) et leur validation. Enfin, quelques références d'articles intéressants, puis des éléments pour une future recherche sur l'efficacité de la neurosystémique.**

#### **1- Bases / Justification :**

Il est aujourd'hui bien documenté que :

- TBI : il existe des répercussions sur les relations familiales (Lezak, 1988-JCEN- ; Kreutzer et al, 1994-Brain Injury- in Stejskal, 2012)
- Il y a un lien entre le bien-être des caregivers et les outcomes -notamment neurocomportementaux- du survivant (Testa et al, 2006-JHTR- in Stejskal, 2012).

Ou :

- Les caregivers familiaux sont les principaux acteurs/ sont un pivot de la réhabilitation et de l'intégration communautaire.
- Il peut exister une souffrance familiale importante et une moins bonne gestion du stress (voir Kreutzer et al, 2009), qui se maintiennent dans le temps (Brooks et al, 1986, 87- in Laroï, 2003). Il existerait un plus grand besoin de soutien chez les caregivers que chez les survivants (Gillen, 1998-JHTR- in Stejskal, 2012).

Résumé de ces bases dans Boschen et al, 2007.

Cependant, la plupart des études se basent sur un seul informateur (le caregiver le plus proche), et ne prennent donc pas en compte l'ensemble du système familial simultanément (Family Systems Perspective), les différentes interactions des membres de la famille et leurs répercussions dans le fonctionnement familial (Boschen et al, 2007).

**Les besoins des familles et survivants, identifiés qualitativement, sont les suivants : 1) services précoces, continus et compréhensifs ; 2) information et éducation ; 3) advocacy (défense, accompagnement sur le plan juridique) ; 4) empowerment ; 5) appartenance sociale (Leith et al, 2004, in Boschen et al, 2007).**

## **2- Formes de thérapies familiales dans le TBI :**

Il en existe différentes formes.

- Selon Sejskal, 2012 :

MANUALIZED FAMILY INTERVENTION : par exemple, le BIFI (Brain Injury Family Intervention) de Kreutzer et al.

AUTRES :

CBT NARRATIVE THERAPY SOLUTION-FOCUSED THERAPY	Pas vraiment fondées sur le système à mon sens, c'est-à-dire pas sur les relations, mais encore beaucoup sur les individus In Stekskal, 2012
--	---

- Selon Kreutzer et al, 2009 :

Il existe des articles exposant différents formes d'intervention familiale : en groupe ou avec une famille individuellement, incluant le patient/survivant ou non. La grande majorité inclue de l'éducation/information. La plupart incluent du soutien psychologique, de l'entraînement aux compétences (skills training).

- Enfin, il existe d'autres formes, mais ne faisant pas l'objet d'études spécifiques, plutôt des articles expliquant des principes globaux d'intervention, comme dans Laroie, 2003 (le plus systémique à mon sens), ou Oddy et Herbert, 2003.

**En conclusion, il existe plusieurs formes d'intervention familiale dans le TBI. Certaines formes se réclament clairement d'être partiellement inspirées par la théorie des systèmes, mais aucune ne l'est entièrement, c'est-à-dire avec une explicitation fouillée des principes systémiques appliqués au TBI et un modèle précis.**

### **3- Etudes d'efficacité : articles isolés et revues de littérature :**

Article isolé : MANUALIZED FAMILY INTERVENTION :

- Kreutzer, J. S., Kolakowsy-Hayner, S. A., Demm, S. A., & Meade, M. A. (2002). A structured approach to family inter- vention after brain injury. *Journal of Head Trauma and Rehabilitation*, 17, 349-367. BIFI (Brain Injury Family Intervention).

- Kreutzer, J. S., Stejskal, T. M., Ketchum, J. M., Marwitz, J. H., Taylor, L. A., & Menzel, J. C. (2009). A preliminary investigation of the brain injury family intervention: Impact on family members. *Brain Injury*, 23, 535-547.

Revue de littérature :

Kreutzer et al, 2009 (en introduction)

Boschen et al, 2007

**En conclusion, aucune étude d'efficacité sur les interventions familiales avec un haut niveau de preuve, c'est-à-dire, utilisant des protocoles complets (i.e. groupe témoin, randomisation des sujets, inscription théorique claire), ou reposant sur des méta-analyses (seulement deux revues de littérature trouvées, dont une dans Kreutzer et al, 2009, dont la méthodologie n'est pas clairement explicitée).**

**Pour information, recommandons cette revue de littérature avec de bonnes bases méthodologiques, faisant état du très faible niveau de preuve dans le domaine des interventions familiales dans le TBI : Boschen K, Gargaro J, Gan C, Gerber G, Brandys C. Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: a critical appraisal of the quality of the evidence. *NeuroRehabilitation* 2007;22:19–41.**

### **4- Articles principaux basant la présente synthèse :**

Stejkal, 2012 : Revue littérature théorique 'Family therapy & interventions after TBI'

Dans le champ des Marriage and Family Therapy, pas d'intervention validée pour la population spécifique des TBI. A défaut, des cadres systémiques peuvent être utilisés (CBT, NT et SFT).

Note personnelle : les Manualized family interventions ne font pas partie des cadres systémiques, mais s'en inspirent partiellement.

Kreutzer et al, 2009 : revue littérature et étude préliminaire d'efficacité d'un programme (BIFI)

La plupart des interventions familiales n'incluent pas le survivant. La plupart incluent du soutien psychologique, de l'éducation, des skills training (entraînement de compétences ou habiletés). Pas de systémique. La plupart sans efficacité sur la détresse et la satisfaction de vie des familles, mais plutôt sur les « unmet needs », l'accès perçu aux services, la compétence perçue des professionnels. Voir tableau comparatif page 537.

Pour exemple :

BIFI : 5 sessions de 90-120 minutes incluant famille et survivant (individuel, non groupal)

Inclut : Principes de Family Systems Theory

- Bertalanffy LV. General system theory: Foundations development, applications. New York: George Braziller; 1968.

- Nichols MP, Schwartz RC. 6th ed. Family therapy concepts and methods. 6th ed. Boston, MA: Pearson Education: Inc.; 2004

c'est-à-dire : famille = systèmes interconnectés

Inclut : Techniques des Th familiales

- Empathic reflections, validation, reframing and normalization of common concerns

Inclut : CBT, education, psychological support, collaborative self-examination

Boschen et al, 2007 : revue systématique de littérature avec qualification du niveau de preuve.

31 articles évaluant des interventions auprès des caregivers dans un RCT (étude contrôlée randomisée), dont 4 auprès de ABI (Acquired Brain Injury) et 7 auprès d'AVC. Sur les 4 concernant les ABI, 3 études portent sur des interventions de type Education, 1 sur des groupes de soutien. 2 sur 4 montrent des effets positifs sur l'anxiété et la dépression.

Les études reposent cependant sur des échantillons très restreints (N= 7 à 25 pour les groupes expérimentaux), souvent biaisés, et manquent d'outils de mesure standardisés. Peu d'outils spécifiques pour évaluer le fonctionnement familial dans les ABI (pour info, voir, même si l'article date un peu : S.L. Wade, D. Drotar, H.G. Taylor and T. Stancin, Assessing the effects of traumatic brain injury on family functioning: conceptual and methodological issues, *Journal of Pediatric Psychology* **20(6)** (1995), 737–752).

A noter, cette conclusion des auteurs, concernant tout type de handicap et les interventions de type éducation :

*« Generally speaking, education-based interventions focused on providing education, family support, and skills training have proven to decrease caregiver depression [11,34,66,68]. Stand-alone educational interventions seem to be insufficient to increase overall caregiver well-being [68]. »*

#### Laroi, 2003 : Etudes de cas

2 types d'intervention différents, qui peuvent être combinés :

- Education and support : Fournir des informations, soutenir les difficultés comportementales et émotionnelles
- Thérapie familiale

Pour chaque cas : Déterminer celle qui est la plus appropriée, voire les deux, en fonction des besoins et du moment dans le processus de rétablissement.

L'intervention familiale doit se baser sur des modèles compréhensifs de l'adaptation familiale au TBI. Même s'il en existe au niveau de la population générale, la traduction spécifique dans le TBI reste pauvre.

L'intervention nécessite également que chaque professionnel comprenne ce que fait l'autre (fonctionnement multidisciplinaire / trans/inter ?), en particulier les professionnels de la réhabilitation/ la neuropsychologie versus le thérapeute familial.

Il cite quelques principes de base de la Th familiale/Family Systems Approach (citant Minuchin), page 178.

Enfin, il est nécessaire que l'intervention se base sur une formation solide au TBI ET à la thérapie familiale. Par exemple, il est nécessaire de pouvoir distinguer les réactions primaires versus secondaires au TBI. 3 types de réaction : celles ayant un sens neuropsychologique, c'est-à-dire attribuables directement au TBI, celles qui ne sont pas directement attribuables à la lésion cérébrale mais qui peuvent être considérées comme une

réaction normale à l'événement, et enfin celles qui ne sont pas reliées du tout au TBI. Ces informations peuvent être utilisées dans le contexte du traitement.

### **Cibles de traitement :**

- Conflits émotionnels. Le trauma entraîne des conflits émotionnels, qui limitent la possibilité qu'a la famille de s'adapter et de participer au rétablissement. La résolution de ces conflits constitue la cible de traitement principale. Cependant, la famille doit être capable de tolérer une telle cible de traitement.
- Changements de rôle. Encourager la transition du patient (et de sa famille) vers de nouveaux rôles. Pour cela, il faut comprendre la structure familiale (d'où le terme **d'intervention familiale structurale/structurelle** ?). La structure familiale se développe sur la base des personnalités et de l'environnement, et également sur la base de la façon dont la famille fait l'expérience de la réalité. Le changement dépend donc du développement de nouvelles façons d'interagir au sein de la famille (i.e. responsabilités, rôles, patterns/schémas communicationnels, frontières et hiérarchie générationnelles pré-post TBI à identifier et respecter).  
Rôle = un ensemble de croyances, valeurs et attentes définissant comment une personne doit se comporter.

Autre étude de cas dans :

MAITZ, E.A. and SACHS, P.R.: Treating families of individuals with traumatic brain injury from a family systems perspective. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 10: 1–11, 1995.

### **5- Éléments de recommandation pour une future étude d'efficacité :**

Voir en particulier Boschen et al, 2007 (parties méthode et discussion).

- RCT ;
- Groupe témoin (par ex, famille sur liste d'attente, ou en attente de thérapie) ;
- Utilisation de mesures validées, en particulier sur la population cible (or, elles manquent).  
FAD : Family Assessment Device : outil très court, mesure quoi ?
- Ne pas cibler que l'aidant principal, mais toute la famille ;
- Evaluations en aveugle ;
- Etude à long terme pour mesurer le maintien des acquis et de l'adaptation familiale ;
- Éléments de reproductibilité :

- Bien décrire l'intervention, elle devrait être au max standardisée (ce qui s'entend pour l'éducation, mais pour la neurosystémique, cela paraît moins faisable et individualisée).
- De même, clarifier les cibles thérapeutiques, les objectifs de l'intervention, et son timing (de manière à en tirer des éléments d'indication à la thérapie).
- Bien identifier les bénéficiaires de l'intervention (quels membres de la famille, nature et étendue de la lésion cérébrale et de ses conséquences, origine culturelle).

## **6- Bibliographie :**

- Kreutzer, J. S., Zasler, N. D., Camplair, P. S., & Leininger, B. E. (1990). A practical guide to family intervention following adult traumatic brain injury. In J. S. Kreutzer and P. Wehman (eds), *Community integration following traumatic brain injury* (pp. 249-273).
- Christensen et al (1997) *The family journal : Counseling and therapy for couples and family*, 5, 317-324
- Webster, G., Daisley, A., & King, N. (1999). Relationship and family breakdown following acquired brain injury: The role of the rehabilitation team. *Brain Injury*, 13, 593-603.
- Oddy M, Herbert C. (2003). Intervention with families following brain injury: evidence-based practice. *Neuropsychology Rehabilitation*;13:259–273.
- Laroi, F. (2003).The family systems approach to treating families of persons with brain injury:A potential collaboration between family therapist and brain injury professional. *Brain Injury* 17 (2), 175-187.
- Boschen K, Gargaro J, Gan C, Gerber G, Brandys C (2007). Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: a critical appraisal of the quality of the evidence. *NeuroRehabilitation*;22:19–41.
- Stejskal, T (2012). Removing barriers to rehabilitation: Theory-based family intervention in community settings after brain injury. *NeuroRehabilitation*;31:75–83.

**Handicap et famille.** Approche neurosystémique et lésions cérébrales. - J.M. Mazaux - J.M. Destailats - C. Belio - J. Pélissier - EMPR 2011

## Participants aux ateliers neurosystémiques

### Bordeaux 2013 et Bruxelles 2014

- **ALIGON Delphine**, ergothérapeute - Hôpitaux Saint-Maurice, Centre de Suivi et d'Insertion pour enfants et adolescents après LCA - Saint Maurice (F)
- **ANCEL Nathalie**, responsable de service - Ardevie DomiClés 16 Angoulême (F)
- **BELIO Christian**, ergothérapeute - Responsable pédagogique Institut de Formation en Ergothérapie Institut des Métiers de la Santé - Président CEISME Bordeaux (F)
- **BEURET-BLANQUART Françoise**, médecin MPR - Hôpital Charles Nicolle Rouen (F)
- **BOIG Sophie**, psychologue - Centre de Réadaptation de Pen-Bron - La Turballe (F)
- **BONILLA Julien**, ergothérapeute - Hôpital Tastet-Girard Bordeaux (F)
- **BOLDRINI Paolo**, médecin de réadaptation - directeur Service médecine de réadaptation Ospedale Riabilitativo Motta di Livenza (I) ; vice-Président d'EBIS
- **BORDE Christophe**, responsable service neuro rééducation - Centre hospitalier de la Côte basque - Saint-Jean de Luz (F)
- **CROISIAUX Christine**, directrice - La Braise asbl Bruxelles (B) ; Présidente d'EBIS
- **DAYRE Emmanuelle**, ergothérapeute SAMSAH TC - Hôpital Tastet-Girard Bordeaux (F)
- **DE REUCK Fanny**, neuropsychologue - Centre de Réadaptation Cognitive fonctionnelle La Braise asbl Bruxelles (B)
- **DECHATRE Marie-Christine**, médecin de réadaptation - Centre de Réadaptation de Pen-Bron La Turballe (F)
- **DECUPERE Chantal**, chef éducatrice - Centre de jour La Braise asbl Bruxelles (B)
- **DESTAILLATS Jean-Marc**, médecin MPR - Hôpital Tastet-Girard Bordeaux (F)
- **EDRAGAS Régine**, médecin Service de Réadaptation - Hôpital Emma Ventura - Service MPR La Réunion (F)
- **FAUBERT Laetitia**, psychologue - Centre Hospitalier Mont-de-Marsan (F)
- **FAVRE Véronique**, médecin psychiatre - Psychiatre-psychothérapeute FMH, médecin-associé Clinique romande de réadaptation suvacare - Service de psychosomatique Sion (CH)
- **FOLLIOLEY Mélanie**, ergothérapeute - Centre Hospitalier Mont-de-Marsan (F)
- **GAY Stéphane**, médecin MPR - Centre de l'Arche Saint Saturnin (F)
- **GONEL Alexandra**, neuropsychologue - SAMSAH Ardevie DomiClés 16 Angoulême (F)
- **KOLECK Michèle**, psychologue de la santé MCU - Hôpital Tastet-Girard Bordeaux (F)
- **KOZLOWSKI Odile**, médecin MPR - EPS Les Erables - Service Auprès TC La Bassée - Lille (F)
- **LANTHIER Arnaud**, neuropsychologue Coordinateur Service d'accompagnement La Braise asbl Bruxelles (B)
- **LE GUIET Jean-Luc**, médecin MPR - CMRRF de Kerpape Ploemeur (F)
- **LECLERC Vinciane**, responsable Service d'accompagnement - Le Ressort asbl Mazy (B)
- **LEFEBVRE Guillaume**, neuropsychologue - Hôpital la Musse Saint Sébastien de Morsent (F)
- **LEGER-D'ANGELO Stéphanie**, Cadre responsable de Service neuropsychologue EPS Les Erables Service Auprès TC La Bassée - Lille (F)
- **LOREAL Catherine**, orthophoniste - Centre de Réadaptation de Pen-Bron La Turballe (F)
- **MAZAUX Jean-Michel**, médecin MPR - professeur université - Hôpital Pellegrin CHU Bordeaux (F)
- **MIMOUNI Arnaud**, psychologue - CRMPR Les Herbiers Bois-Guillaume (F)

- **MOUTET François**, médecin de réadaptation - Centre de Réadaptation de Pen-Bron La Turballe (F)
- **OGIER Valérie**, psychologue - CRMPR Les Herbiers Bois-Guillaume (F)
- **PALATE Philippe**, assistant social - Le Ressort asbl Mazy (B)
- **PATRY Jean-François**, médecin MPR Centre hospitalier Service MPR - Site Nouvelle Bretagne de Marsan (F)
- **POISON Laetitia**, aide-soignante - Hôpital Pellegrin Service MPR CHU Bordeaux (F)
- **PROUTEAU Antoinette**, neuropsychologue MCU - Hôpital Pellegrin Service MPR - CHU de Bordeaux (F)
- **RAPIN Amandine**, médecin de rééducation - CRF Les Herbiers Bois-Guillaume (F)
- **RONDEAU Cécile**, ergothérapeute - Ardevie DomiClés 16 Angoulême (F)
- **ROUSSENNAC Virginie**, psychologue - neuropsychologue - CMRRF de Kerpape Ploemeur (F)
- **SABBE Delphine**, neuropsychologue, chargée d'insertion La Braise asbl Bruxelles (B)
- **SALIZZATO Sara**, psychologue - Ospedale Riabilitativo Motta di Livenza (I)
- **SPRUMONT Dominique**, directeur - Le Ressort asbl Mazy (B)
- **TRUELLE Jean-Luc**, neurologue Service de Médecine Physique et de Réadaptation C.H.U. Raymond Poincaré - Garches (F) ; Vice-Président d'EBIS
- **VAL Virginie**, infirmière - Hôpital Pellegrin Service MPR CHU Bordeaux (F)
- **VERDIER Valentine**, psychologue - neuropsychologue - Hôpitaux Saint-Maurice, Centre de Suivi et d'Insertion pour enfants et adolescents après LCA Saint Maurice (F)
- **VIGOUROUX Annie**, assistante sociale - CMRRF et SRISP de Kerpape Ploemeur (F)