

Pratique de la thérapie de guidance interactive par vidéo feedback en téléconsultation chez les enfants avec trouble neurodéveloppemental pendant l'épidémie de Covid-19

Lisa Ouss, Lyphéa Khun-Franck

Résumé

La pandémie de SRAS-Cov-2 nous a obligés à repenser nos modes d'intervention et à promouvoir les interventions à distance. Cet article propose une brève synthèse des modifications de la télémédecine pour les enfants avec trouble du développement pendant l'épidémie de Covid-19. Le recul encore insuffisant souligne néanmoins trois points essentiels : remise au centre des préoccupations des parents et de la famille, augmentation du sentiment d'agentivité et d'auto-efficacité des parents, et développement des partenariats entre parents et professionnels, mais aussi entre les professionnels. Ces constats valorisent une approche centrée sur l'interaction parents-enfant, la thérapie de guidance interactive (TGI), que nous avons appliquée en télémédecine. En effet, la TGI répond à presque tous les intérêts de l'utilisation de la télémédecine chez les

Lisa Ouss, professeure associée en pédopsychiatrie, hôpital Necker-Enfants malades, Paris.

Lyphéa Khun-Franck, éducatrice de jeunes enfants, unité petite enfance et parentalité Vivaldi, service de pédopsychiatrie GHP Pitié-Salpêtrière/prof. D. Cohen, Paris.

enfants avec trouble du développement. La nouveauté a été de proposer que ces séances, habituellement réalisées en consultation et possiblement à domicile, soient intégralement « dématérialisées » et réalisées par un dispositif de télé-consultation, utilisant « la vidéo dans la vidéo ». La situation clinique d'une petite fille de 3 ans avec autisme est développée par l'éducatrice qui l'a mise en place, soulignant les bénéfices : préservation de la continuité des soins et engagement du professionnel, modification des représentations du parent et du professionnel, co-construction engagée dans la réalité, confiance et sentiment de « maîtrise » du parent dans ses compétences, modification des interactions, avec des échanges parents-enfant montrant un bon établissement de l'attention conjointe chez l'enfant. Les expériences dans ce contexte exceptionnel de Covid ont permis de questionner et d'encourager des pratiques innovantes d'interventions précoces parents-enfant dans les TSA, qui ont montré que non seulement elles sont efficaces, mais qu'elles le sont sur des populations habituellement moins répondantes, avec une intensité modérée.

Mots-clés

Téléconsultation, thérapie de guidance interactive, trouble du développement, Covid-19.

La pandémie de SRAS-Cov-2 nous a obligés à repenser nos modes d'intervention. Le premier confinement, sidérant les capacités psychiques, a de fait eu un retentissement sur l'accès aux accompagnements, quand il a été demandé que « les interventions non urgentes ou non indispensables » soient différées. Bien que les structures de soins et d'accompagnement n'aient jamais été officiellement appelées à fermer, nombre d'entre elles ont cessé l'accueil du public, en attente de procédures dont la mise en place a été marquée par l'imprévisibilité totale de cette situation. Des directives contradictoires, changeantes, n'ont souvent pas permis que ces accompagnements reprennent pleinement et rapidement. Deux questions majeures, au moins, ont été soulevées par cette pandémie : qu'est-ce qu'un soin ou accompagnement indispensable ou urgent, et en corollaire, ce qui le serait moins ? Quelles procédures sont efficaces, et sûres, autant pour ceux qui en bénéficient que pour ceux qui les pratiquent ? En l'absence de réponse dans l'urgence de la pandémie, les équipes ont, grâce à leur investissement, leur bon sens et leur créativité, perfectionné des

techniques déjà mises en place, ont parfois innové, ce dont ce numéro témoigne. À cette heure, très peu de ces interventions ont été évaluées. Nous allons dans cet article présenter un travail par téléconsultation, par une procédure où l'outil vidéo est déjà familier : la thérapie de guidance interactive (TGI). Nous allons d'abord développer en quoi la pandémie a changé les pratiques de téléconsultation chez les enfants avec trouble du développement, puis développer la technique de la TGI et ses aménagements en « tout distanciel ». Une situation clinique sera ensuite développée par Lyphéa Kuhn-Franck, mettant en exergue les intérêts de cette thérapie distancielle. Enfin, nous élargirons sur les possibilités que cette technique a ouvertes, tout en soulignant ses limites.

La téléconsultation en temps de Covid-19 chez les enfants en difficulté développementale

La littérature scientifique sur la téléconsultation en temps de Covid-19 est encore modérément développée, contrastant avec une utilisation exponentielle en pratique : 41 publications si l'on cherche sur Pubmed les mots-clés « Covid-19, teleconsultation, children ». Le nombre de publications concernant les enfants avec trouble développemental tombe rapidement, entre 2 pour « Covid-19 tele neurodevelopmental disorder » et 5 pour « Covid-19 tele disability children ». Enfin, on trouve 6 publications pour « Covid-19 video feedback children ». Le recul est encore insuffisant pour évaluer la fréquence, les intérêts et limites de ces pratiques.

Les parents d'enfants avec des « besoins spécifiques ou incapacités » (« special needs or disabilities »), interviewés, ont évoqué des préoccupations relevant de plusieurs domaines (Asbury et coll., 2020) : des inquiétudes (pour eux, leurs proches) ; un sentiment de perte (des structures, spécialistes, de routine, financières) ; des humeurs, émotions et comportements de leur enfant (tristesse, comportements problèmes augmentés, frustration) ; le fait de comprendre, ou non, ce qui se passe ; le sentiment d'être dépassés ; et enfin, certains parents disaient

constater un impact minimal ou positif du Covid-19. Les demandes des parents concernaient des conseils axés sur la manière de répondre aux besoins éducatifs et de santé mentale de leur enfant ; d'aider à définir des tâches et des ressources appropriées pour l'apprentissage à domicile ; et d'offrir la possibilité de voir des visages familiers, même à distance (*ibid.*). Une autre étude italienne a montré que le stress, l'anxiété et la dépression parentales de parents d'un enfant avec besoins spécifiques étaient liés aux préoccupations concernant l'enfant, et non pas aux autres préoccupations directement liées à la Covid-19 (Grumi et coll., 2020).

Dans une étude par questionnaire pendant le confinement, majoritairement aux États-Unis, 74 % des parents ont déclaré que leur enfant avait perdu l'accès à au moins un service de thérapie ou d'éducation et 36 % avaient perdu l'accès à au moins un soin de santé. Seuls 56 % ont déclaré que leur enfant avait reçu certains services continus grâce à la télé-éducation. Ceux qui avaient besoin d'accéder aux prestataires de soins de santé le faisaient principalement par télémédecine. La télé-santé (à la fois la télé-éducation et la télémédecine) a été jugée utile lorsqu'elle était disponible, et les soignants ont le plus souvent approuvé la nécessité d'une augmentation de ces prestations de services, comme des séances de vidéo-consultation, ou une aide à domicile (Jeste et coll., 2020).

Une autre étude a essayé de modéliser les interventions en télémédecine pour les enfants avec troubles du développement, en temps de Covid-19. On peut les résumer dans le schéma suivant, en distinguant autant les avantages à court et long termes, pour l'enfant et le parent.

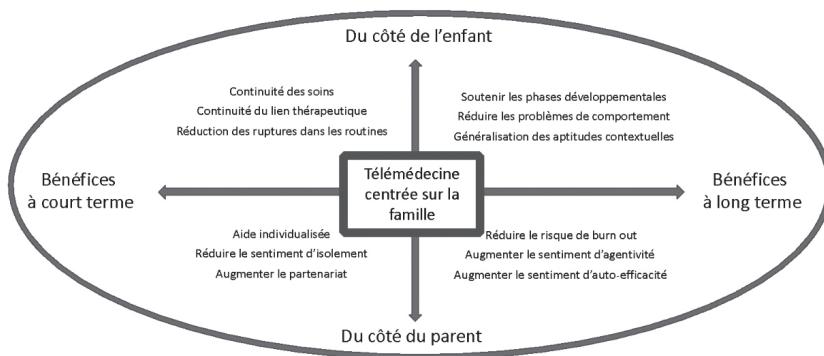


Figure 1 : Les apports de la télémedecine en temps de Covid-19
(d'après Provenzi et coll. 2020).

Cette brève synthèse des modifications de la télémedecine pour les enfants avec trouble du développement pendant l'épidémie de Covid-19 ne fait que dresser l'état des lieux des besoins, par des questionnaires adressés aux professionnels ou aux familles, pas encore celui des réponses ou des techniques mises en place. Nous en sommes encore aux débuts de l'évaluation de nos pratiques, car encore pris dans les vagues successives de la maladie. La pratique, elle, s'est organisée de manière intuitive, en fonction des ressources et des besoins locaux, de la possibilité de mettre en place des initiatives, oscillant entre une grande prudence liée au contexte et une grande créativité permise par l'effacement des barrages habituels : moyens parfois paradoxalement meilleurs (équipement quoique tardif des ordinateurs des praticiens par des caméras et logiciels de consultation à distance), non-réponse aux demandes de procédures rendant parfois caduques d'autres procédures et donc possibles les expérimentations.

Trois éléments semblent essentiels dans ce schéma. Le premier est la remise au centre des préoccupations des parents et de la famille. Les parents ne sont plus seulement les partenaires des interventions, mais bien ceux qui vont les mettre en place, à domicile. Cette inversion de la dynamique s'est par ailleurs opérée massivement dans le

champ pédagogique, où nombre de parents ont pratiqué le télétravail à la maison pour ce qui concerne leur propre travail, mais fait de la maison-travail en ce qui concerne leurs enfants, avec une nécessité d'adaptation assez peu commune, le tout souvent dans le même espace-temps...

Le deuxième élément, corollaire, est l'augmentation du sentiment d'agentivité et d'auto-efficacité des parents. Cette amorce de la bascule (depuis des praticiens qui savent et pratiquent, vers des parents qui pratiquent et savent de plus en plus) n'est pas nouvelle : la loi du 4 mars 2002, qui donne l'accès de la personne à son dossier médical, en est un précurseur. Depuis, des informations scientifiques sur les pathologies et handicaps en libre consultation sur la Toile ont rééquilibré la relation patient-médecin vers un échange autour des savoirs médicaux. De ce fait, l'agentivité des personnes et des parents s'est développée – ils sont devenus acteurs actifs du soin –, mais s'est parfois aussi heurtée à des représentations qui ne bougeaient pas toujours autant du côté des professionnels. Les nouvelles pratiques en temps de Covid vont certainement encore modifier les représentations respectives des professionnels et des parents, qui nous disent combien ils ont dû gérer, seuls parfois, les soins de leur enfant.

Enfin, et cela découle des deux premiers constats, le partenariat s'est considérablement et très rapidement développé : entre parents et professionnels ; entre professionnels – nous avons à l'hôpital, lors de la « disparition » des administratifs pendant le premier confinement, fait la connaissance de collègues que nous ne connaissions pas ; enfin entre administration, dans le meilleur des cas, et professionnels, par la mise à disposition de moyens qui ont parfois aussitôt disparu après le premier confinement : certaines procédures sont devenues soudainement très fluides.

Dans ce contexte, toutes les modalités d'intervention mettant en exergue ces trois points se sont trouvées particulièrement pertinentes. Parmi elles, la thérapie de guidance interactive prend une place particulière.

Une approche centrée sur l’interaction parents-enfant, appliquée en télémédecine

La technique du vidéo feedback a été proposée dans plusieurs contextes et avec différentes techniques, nous retiendrons particulièrement la technique de la guidance interactive (Rusconi-Serpa et coll., 2019).

La guidance interactive a été développée il y a une trentaine d’années aux États-Unis par Susan McDonough (Zeanah et McDonough, 1989) pour répondre aux besoins de familles en grande précarité, quand les parents sont peu accessibles aux approches thérapeutiques habituelles. Elle s’est ensuite inscrite à Genève (Robert-Tissot et coll., 1996) dans le cadre des formes brèves d’interventions proposées aux jeunes enfants consultant pour des troubles fonctionnels (sommeil, alimentation, pleurs, crises de colère), où le thérapeute cherche à identifier les conflits ou anxiétés liés à l’histoire passée ou présente des parents et à relier les troubles actuels de l’enfant, au travers de son comportement, à ces conflits. Par le biais de l’utilisation thérapeutique de la vidéo, ce traitement propose aux parents de prendre conscience de leurs compétences et de leurs ressources, ainsi que des capacités et besoins de leur enfant. La guidance est indiquée en cas de difficultés de l’enfant, trouble relationnel, trouble de la régulation, trouble du comportement ou trouble du développement, indication récemment développée, mais aussi en cas de difficultés parentales : dépression ou trouble anxieux qui altérera la perception des compétences tant de l’enfant que du parent.

Les séances d’une heure à une heure trente ont lieu une fois tous les quinze jours environ, en présence de l’enfant et de l’un de ses parents. Le principe est, après un temps d’échange qui permet de recueillir les préoccupations récentes des parents, d’enregistrer une courte séquence de jeu parents-enfant, puis de la visionner ensemble après avoir posé des questions, toujours les mêmes, sur la manière dont le parent et l’enfant ont évalué cette séquence par rapport à leur interaction habituelle.

Le visionnage est le moment clé du dispositif thérapeutique. Les échanges durant le moment de jeu, ainsi que les questions après le jeu, fournissent le matériel clinique permettant au thérapeute d’élaborer

un focus thérapeutique. Ce dernier est défini comme le pattern interactif parents-enfant dysfonctionnel, relié aux symptômes ou problèmes motivant la consultation, il est donc élaboré en co-construction avec les parents. Le principe général est de soutenir les compétences du parent et de l'aider à mieux percevoir celles de son enfant, accroissant ainsi sa sensibilité. Le parent est invité à décrire le plus précisément possible un court moment interactif avec les comportements qu'il observe, ainsi que la description des affects qu'il a éprouvés ou qu'il pense que son enfant a éprouvés, et les cognitions qui les accompagnent. À travers ces étapes et en fonction du focus de la séance, le thérapeute pourra choisir d'orienter le travail sur une nouvelle lecture du fonctionnement de l'enfant, sur la communication interpersonnelle (initiatives, tours de rôle, réponses, réparation interactive, etc.), sur les besoins développementaux de l'enfant, ou encore sur le soutien de la fonction réflexive du parent. Par la suite, le thérapeute pourra aborder des séquences interactives plus problématiques en évitant toutefois de montrer tout comportement que le parent pourrait interpréter comme une disqualification de ses compétences. Après environ cinq à six séances, une séance « point » permet de déterminer les modalités de poursuite ou d'arrêt de la TGI.

La pratique du vidéo feedback a montré son efficacité sur la sensibilité parentale (mais moins sur le style d'attachement de l'enfant) dans des dyades d'enfants de moins de 5 ans (O'Hara et coll., 2019). Chez les enfants avec TSA (trouble du spectre de l'autisme), le PACT (Preschool Autism Communication Therapy) a montré son efficacité à court et long terme (Green et coll., 2010 ; Pickles et coll., 2016). La TGI chez les jeunes enfants autistes fait actuellement l'objet d'une recherche¹.

Une gageure : pratiquer la guidance interactive en téléconsultation

Ces séances, basées sur l'ici et maintenant de l'interaction parents-enfant, font appel à presque tous les principes précédemment énoncés sur l'intérêt de l'utilisation de la télémédecine : soutenir les phases

1. Programme hospitalier de recherche clinique régional Île-de-France 2019.

développementales, réduire les problèmes de comportement, généraliser les aptitudes contextuelles, réduire le risque de burn out, augmenter le sentiment d'agentivité et d'auto-efficacité, proposer une aide individualisée, réduire le sentiment d'isolement et augmenter le partenariat. La nouveauté a été de proposer que ces séances, habituellement réalisées en consultation et possiblement à domicile, soient intégralement « dématérialisées » et réalisées par un dispositif de téléconsultation. La gageure était importante : réaliser « la vidéo dans la vidéo ». Cependant, si la réalisation pratique a été marquée par des difficultés inhérentes aux limites de la « vidéo en live » et de la possibilité de connexions efficaces, la familiarité avec la vidéo a certainement simplifié, pour les parents comme pour le clinicien, l'utilisation du virtuel pour capter la réalité de ce qui se passe dans l'interaction. L'arrêt sur image n'a pas toujours été « choisi », mais ce sentiment de proximité des parents a sans doute été très efficace.

Nous allons détailler dans la vignette clinique suivante les modalités et l'intérêt de cette thérapie à distance.

Situation clinique : Yentl, 3 ans

Les parents de Yentl, 3 ans aujourd'hui, étaient venus avec leur fille à l'unité petite enfance et parentalité Vivaldi en 2019, alors qu'elle avait 18 mois, car ils étaient inquiets pour son développement. Les inquiétudes des parents étaient centrées sur le sommeil, l'alimentation, le comportement dans le jeu et le langage. Yentl s'endormait tard, se réveillait dans la nuit en pleurant et criant, obligeant les parents à l'emmener faire un tour en voiture en pleine nuit pour la rendormir. Elle refusait de manger des légumes et des morceaux, ne se nourrissait que de biberons de lait et de yaourts. Les parents rapportaient aussi leurs premières inquiétudes devant l'apparition de jeux et comportements répétitifs : elle ouvrait et fermait les portes, regardait tourner le tambour de la machine à laver, jouait avec les interrupteurs, alignait et lançait les objets, courait sans but, ne s'intéressait pas aux autres enfants et ne se retournait pas lorsqu'on l'appelait par son prénom. Elle ne disait aucun mot, jargonnait. Elle montrait peu d'expressions faciales

et émotionnelles, peu de regards adressés, souriait toute seule. La mère disait que, lorsque Yentl était seule dans son lit, elle était « perdue dans ses pensées, le regard dans le vide ». Yentl se tapait la tête, faisait des colères « monstres », était agitée, toujours en mouvement, à la recherche de sensations et de stimulations vestibulaires : elle sautait, courait, se précipitait, trébuchait, grimpait sur les bords des fenêtres, regardait les objets tourner, recherchait des sensations vibratoires.

Pendant sa grossesse, la mère s'était sentie très fatiguée et tendue. Une hypertension artérielle maternelle avait nécessité une hospitalisation en fin de grossesse. L'accouchement, déclenché, a été difficile, avec forceps pour une souffrance foetale due à une circulaire du cordon. Madame a confié avoir été très déprimée une semaine après la naissance de Yentl en raison d'un deuil familial.

Yentl a été allaitée trois mois, madame ne se sentait pas à l'aise pour continuer, décrivant avoir peur de ne pas avoir assez de lait ; avec le biberon, elle pouvait savoir quelle quantité elle donnait.

Yentl est allée en crèche de 6 mois à 1 an puis a été gardée par la grand-mère maternelle, car elle ne dormait pas à la sieste et était très fatiguée. La mère rapporte que « ce n'était pas une bonne expérience », « elle ne s'adaptait pas, était tout le temps en pleurs », « on la laissait seule ».

Une alliance thérapeutique difficile à créer

Face à ce tableau développemental inquiétant et des parents en difficulté dans leur parentalité, le pédopsychiatre a orienté Yentl vers une psychothérapie conjointe parents-enfant avec une psychologue et une prise en charge éducative avec moi.

Cette prise en charge éducative a été compliquée à mettre en place, les rendez-vous fixés n'étaient pas honorés. Pendant notre point téléphonique afin d'échanger sur cette difficulté, madame avait rapporté des problèmes d'ordre organisationnel concernant son travail et la recherche de travail de son mari. Elle avait alors pu s'organiser pour accompagner Yentl une fois par semaine en séance avec moi.

Un bilan de développement dans le cadre du suivi – Brunet-Lézine révisé pour le développement psychomoteur, BITSEA (Brief Infant-Toddler Social-Emotional Assessment), M-CHAT (Modified Check-List of Autism in Toddlers) – a fait ressortir un développement atypique avec un décalage des acquisitions concernant les compétences de jeu, le langage, les interactions sociales. Les résultats du M-CHAT montraient que Yentl présentait un risque de trouble du spectre de l'autisme.

La restitution du bilan avait été très difficile à vivre pour les parents, plus particulièrement pour la mère, qui n'était pas d'accord avec la conclusion. Par la suite, elle n'a plus souhaité revenir en thérapie parents-enfant, remettant en cause le cadre thérapeutique. Le père de Yentl se montrait plus en retrait, s'exprimant peu et ne donnant que rarement son avis, puis venant moins car il avait retrouvé du travail.

Une prise en charge éducative sur le modèle de Denver (Early Start Denver Model [ESDM]) a été proposée pour soutenir et faire évoluer le développement de Yentl en ciblant tous les domaines de compétences. J'avais pris le temps d'expliquer aux parents cette méthode, utilisée pour des enfants avec un TSA, et son intérêt pour le développement de leur fille. Les parents ont facilement adhéré à la proposition, mais les séances ont été très difficiles pour moi car madame me remettait souvent en cause, ainsi que le cadre thérapeutique : elle perdait son temps à venir en séance, surtout pour voir des choses qu'elle pouvait faire elle-même à son domicile, ne pensant pas que son travail allait être bénéfique pour sa fille. Quand je lui proposai de s'engager dans le jeu avec sa fille, elle refusa : « Mais je ne vais pas faire l'hystérique comme vous ! » Progressivement, l'alliance thérapeutique s'est bien établie, madame était rassurée sur ses compétences maternelles, respectait mieux le cadre de soin de sa fille.

L'ESDM avait bien fait avancer Yentl dans tous les domaines. Son comportement de jeu s'est beaucoup modifié, elle jetait moins les objets et les utilisait d'une façon plus fonctionnelle, le langage se mettait en place, même s'il restait encore en décalage.

Cependant, malgré les progrès de Yentl, sa mère montrait toujours des difficultés à percevoir les capacités de sa fille, n'arrivait pas à décoder ses expressions émotionnelles. Les manifestations de Yentl étaient interprétées comme des caprices ou des refus d'obéir. Dans les moments où Yentl ne répondait pas à ses sollicitations, elle avait peur de « la perdre », qu'elle s'enferme dans un isolement autistique dont elle ne pourrait pas sortir. Ses craintes étaient tellement importantes que madame organisait quotidiennement des temps où elle proposait à sa fille toutes sortes de jeux d'encastrement dans lesquels Yentl excellait, refusant qu'elle puisse faire des jeux musicaux, qu'elle voyait comme des quêtes sensorielles. Madame se plaignait des difficultés de sommeil, de l'agitation et des « crises » de Yentl en soirée et le week-end. Elle se disait très fatiguée, perdue, se trouvait « nulle » comme mère.

Face à ces difficultés et à l'échec de la thérapie conjointe parents-enfant, je lui ai proposé, en plus de l'ESDM, une technique nouvelle à l'unité petite enfance : la thérapie de guidance interactive. L'idée était de permettre à madame de mieux s'ajuster aux besoins et comportements de sa fille, de leur permettre un meilleur partage d'expériences émotionnelles positives, et de développer un meilleur sentiment de compétence maternelle. Madame s'est saisie tout de suite de la proposition car elle avait besoin « d'être en action pour comprendre les choses concernant son enfant ».

Les deux premiers visionnages de la TGI ont été l'occasion pour madame de revenir sur ses craintes et incompréhensions concernant les manifestations peu ordinaires de sa fille, mais surtout sur ses propres angoisses de ne pas savoir à quel moment sa fille aurait faim, soif, sommeil, serait triste ou avait besoin d'être consolée. En lui permettant de revenir sur des séquences de jeux, madame a pu formuler « qu'elle était terrorisée lorsqu'elle ne voyait pas sa fille répondre tout de suite à ses sollicitations ». Pour la première fois depuis le début de la prise en charge à l'unité petite enfance, elle a pu mettre en mots et penser ses angoisses face à cette enfant à la trajectoire développementale peu ordinaire, mais aussi commencer à parler de ses propres difficultés de mère.

Malheureusement, l'annonce du premier confinement est arrivée juste après ces deux séances. Nous étions alors tous pris dans un sentiment de « fin du monde ». Le choc de l'annonce m'a naturellement amenée à me préoccuper de l'état émotionnel de cette mère avec laquelle l'alliance thérapeutique était toujours à consolider. Mon vécu personnel face à cette annonce de confinement était que tout allait s'arrêter. J'ai repensé au chemin que nous avions parcouru avec cette mère, pour qui la relation thérapeutique avait été longue et difficile à mettre en place.

Ma préoccupation thérapeutique dans cet état d'urgence sanitaire était d'aider cette famille à vivre « le moins mal possible » la situation de confinement, car j'avais en tête combien il était difficile pour madame de se retrouver face à Yentl le soir et le week-end, sans le relais de la crèche et le soutien des professionnels. Nous savons combien une trop longue discontinuité dans l'étayage peut avoir de répercussions sur les interactions parents-enfant, le développement des liens d'attachement.

Penser un dispositif thérapeutique différent à partir de l'existant

Pour maintenir les liens avec cette famille, j'ai d'abord proposé des rendez-vous téléphoniques une fois par semaine sur nos créneaux de rendez-vous habituels. Très rapidement, nous avons constaté les limites de ce dispositif : Yentl était frustrée de ne pouvoir échanger au téléphone avec moi du fait de l'absence de langage, et sa mère aussi, car je ne pouvais pas la voir jouer avec sa fille comme en séance. Nous avons alors tenté les appels téléphoniques en visio WhatsApp, qui restaient insatisfaisants à cause de l'écran trop petit de nos téléphones.

J'avais envie de *créer un dispositif thérapeutique différent à partir de l'existant*, qui avait bien fonctionné. Je ne voulais pas « recommencer à zéro », mais préserver ce qui avait été construit afin de permettre à cette mère d'utiliser ses ressources, compétences, et progrès.

Je lui proposai donc de continuer la guidance interactive différemment, par Zoom, un moyen de communication dont j'avais entendu parler mais que je n'avais jamais expérimenté. Ravie par cette proposition,

madame souhaitait une mise en place très rapide. Je lui exposai ma difficulté à utiliser tout outil informatique et ma méconnaissance de la technique du Zoom.

Une des phases les plus intéressantes dans la mise en place de la guidance interactive par Zoom a été la phase de co-construction du dispositif avec la mère. Cette phase technique a été une épreuve pour moi, mon manque d'aisance avec l'outil informatique pouvant mettre en échec le dispositif. C'est en partageant mes difficultés avec la mère que celle-ci m'a proposé son aide en créant un compte Zoom et m'envoyant une invitation pour chaque rendez-vous. Pour le temps de visionnage de la séquence d'interaction, elle m'a expliqué le système de partage d'écran qui nous permettait d'échanger sur les séquences de jeu sélectionnées.

Pour des questions pratiques, j'avais proposé à la mère de Yentl de filmer la séquence de jeu à son domicile et de m'envoyer la vidéo par WeTransfer la veille de notre rendez-vous Zoom. Je prenais le temps de visionner la vidéo avant le rendez-vous afin de sélectionner des séquences pour le visionnage. Les questions étaient posées juste avant le visionnage, cela supposait que la mère ait bien le moment de jeu en tête. Pour cela, je lui conseillais de se filmer un à deux jours seulement avant notre rendez-vous. Madame avait accepté le risque de l'envoi de vidéos par Internet.

Les effets thérapeutiques de la guidance interactive par Zoom

Ce dispositif a permis de préserver la continuité des soins, mais aussi l'engagement du professionnel dans ce contexte difficile. Les effets ont été positifs à plusieurs niveaux. Du côté du professionnel, j'ai modifié mes représentations. En effet, dans nos séances en présentiel, j'avais l'impression de devoir réanimer, soutenir, porter à bout de bras cette mère qui attendait des « recettes » pour résoudre les difficultés qu'elle rencontrait avec sa fille. Il a été intéressant pour moi de constater l'apparition d'un sentiment empathique de la part de la mère. En effet, très sensible et réceptive face à ma difficulté technique, la mère de Yentl a « pris la main » sur la mise en place du dispositif Zoom. Ce moment de co-construction particulier, dans la réalité, a développé chez cette

mère, peu sûre d'elle, un sentiment positif sur ses propres compétences, car elle a facilité et rendu possible un dispositif qui allait continuer à la soutenir dans la relation à son enfant. Nous constations à travers les vidéos une vraie modification des interactions, avec des échanges mère-fille montrant un bon établissement de l'attention conjointe chez l'enfant. Le sentiment de « maîtrise » a permis à cette mère, au fur et à mesure des séances de visionnage, de réaliser ses capacités à suivre sa fille dans le jeu, d'être sensible à ses désirs, plus attentive, et de mieux comprendre ses mouvements envers sa fille, lorsqu'elle se voyait sur la vidéo se précipiter sur elle sans lui laisser le temps de jouer à son rythme. Dans le récit maternel, nous entendions une évolution du lien d'attachement mère-enfant.

Ce dispositif a permis une réelle évolution de la prise en charge. Les progrès de Yentl sont flagrants, sa mère, dans la séance « point », exprime qu'elle est moins angoissée par rapport aux besoins de sa fille : « Maintenant qu'elle parle, je peux comprendre qu'elle a faim ou a soif... » Madame rapporte que la guidance interactive l'a beaucoup aidée, en modifiant sa façon de jouer avec sa fille : elle est moins directive. Elle exprime que « tout a changé depuis qu'on communique mieux ensemble », « j'ai moins peur, je suis moins angoissée, je comprends quand elle a faim ».

Dans les attaques des cadres thérapeutiques qui lui avaient été proposés, une phrase revenait souvent : « Je ne viens pas ici pour parler de moi, je veux qu'on m'aide à jouer, à faire avec mon enfant, à comprendre son comportement. » Cette demande pouvait expliquer l'échec de la thérapie conjointe parents-enfant. En effet, cette mère avait d'abord besoin de se mettre en action dans le jeu avec son enfant et de se voir avant de pouvoir comprendre, réaliser et redonner du sens aux échanges avec sa fille.

Pour conclure

Le dispositif de la TGI en tout distanciel offre des avantages. Dans les techniques classiques de visio-consultation, il est difficile de recueillir et de préserver la dimension non verbale car le langage corporel est limité

par le fait que, généralement, nous ne voyons que le visage de notre interlocuteur et non le corps entier. Le setting de jeu parents-enfant de la guidance interactive permet de préserver le « naturel » de la relation car enfant et parents jouent à la maison. De manière paradoxale, l'attention du clinicien, quand il n'y a pas de problème technique, est facilitée par le dispositif, offrant une unité de « lieu » dématérialisé : l'écran. Bien entendu, la situation en distanciel ne remplacera jamais, et n'a pas pour but de remplacer, la relation vivante et la présence, où se nouent souvent des implicites, ces choses qu'on « sent », dans la qualité du silence, des postures, de ce qui se transmet, ou non, dans l'espace du lieu de consultation. Mais les contreparties de ce type de dispositif – maniabilité, maintien de la relation et du travail thérapeutique, généralisation à d'autres contextes, accès au contexte écologique du patient, et surtout implication majeure du parent – sont à mettre en balance.

Les téléconsultations ne sont pas plus faciles, ni plus rapides, ni moins coûteuses (pour les professionnels) à mettre en place. Mais elles ont d'autres avantages, qu'il va falloir mesurer pour savoir que garder, et que modifier à l'avenir. L'inquiétude de voir les pouvoirs publics préconiser ces expériences « à distance » court dans les milieux professionnels. Si l'on est pessimiste, on peut penser qu'après les vagues successives, d'autres pandémies pourraient bien amener à pérenniser ce type d'interventions. Si l'on est optimiste, on peut penser qu'il y a d'excellentes choses à garder, et surtout la manière dont ces dispositifs ont pu interroger nos pratiques et remettre les parents au cœur du dispositif. Une méta-analyse Cochrane d'interventions précoces parents-enfant dans les TSA (Oono et coll., 2013) a montré que non seulement elles sont efficaces, mais qu'elles le sont sur des populations habituellement moins répondantes, avec une intensité modérée. C'est ce que la TGI se proposait déjà de faire, avant le confinement, et les expériences dans ce contexte exceptionnel ont permis de questionner et d'encourager certaines de ces directions.

Bibliographie

- ASBURY, K. ; FOX, L. ; DENIZ, E. ; CODE, A. ; TOSEEB, U. 2020. « How is Covid-19 affecting the mental health of children with Special Educational Needs and Disabilities and their families », *Journal of Autism and Developmental Disorders*
- GREEN, J. ; CHARMAN, T. ; MCCONACHIE, H. ; ALDRED, C. ; SLONIMS, V. ; HOWLIN, P. et coll. 2010. « Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): A randomised controlled trial », *The Lancet*, 375(9732), p. 2152-2160.
- GRUMI, S. ; PROVENZI, L. ; GARDANI, A. ; ARAMINI, V. ; DARGENIO, E. ; NABONI, C. et coll. 2020. « Rehabilitation services lockdown during the Covid-19 emergency: The mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities », *Disabil. Rehabil.*, 1-6.
- JESTE, S. ; HYDE, C. ; DISTEFANO, C. ; HALLADAY, A. ; RAY, S. ; PORATH, M. et coll. 2020. « Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during Covid-19 restrictions », *J. Intellect. Disabil. Res.*, 64(11), p. 825-33.
- O'HARA, L. ; SMITH, E.R. ; BARLOW, J. ; LIVINGSTONE, N. ; HERATH, N.I. ; WEI, Y. et coll. 2019. « Video feedback for parental sensitivity and attachment security in children under five years », *Cochrane Database Syst Rev.*, 11.
- OONO, I.P. ; HONEY, E.J. ; MCCONACHIE, H. 2013. « Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD) », *Cochrane Database Syst Rev.*, 4, CD009774.
- PICKLES, A. ; LE COUTEUR, A. ; LEADBITTER, K. ; SALOMONE, E. ; COLE-FLETCHER, R. ; TOBIN, H. et coll. 2016. « Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): Long-term follow-up of a randomised controlled trial », *Lancet, Lond Engl.*, 19, 20388(10059), p. 2501-2509.
- PROVENZI, L. ; GRUMI, S. ; BORGATTI, R. 2020. « Alone with the kids: Tele-medicine for children with special healthcare needs during Covid-19 emergency », *Front. Psychol.*, 11.
- ROBERT-TISSOT, C. ; CRAMER, B. ; STERN, D.N. ; SERPA, S.R. ; BACHMANN, J. ; PALACIO-ESPASA, F. et coll. 1996. « Outcome evaluation in brief mother-infant psychotherapies: Report on 75 cases », *Infant Ment. Health J.*, 17(2), p. 97-114.

RUSCONI-SERPA, S. ; BEAUQUIER-MACCOTTA, B. ; HERVÉ, M.-J. ; DESVIGNES, C. ; VELASQUEZ, P. ; OUSS, L. 2019. « La thérapie de guidance interactive : une base de sécurité pour permettre aux parents d'observer leur enfant et étayer leur réflexivité. », dans D. Mellier, M. Dugnat (sous la direction de), *Quelles psychothérapies pour bébé ?*, Toulouse, érès, coll. « 1001BB », p. 93-113.

ZEANAH, C.H. ; McDONOUGH, S. 1989. « Clinical approaches to families in early intervention », *Semin. Perinatol.*, 13(6), p. 513-522.