

Etude IFPAD

Impact Formation des Parents A Distance



BACKGROUND

90 %

des fonctions
cérébrales se
développent avant
l'âge de 5 ans



Intérêt d'une **intervention précoce** dans le cadre des troubles du neurodéveloppement

BACKGROUND

- Les parents étant des acteurs clés dans le développement de leur enfant (proximité, temps passé avec l'enfant)



Intérêt de les former à
des techniques
d'intervention précoce
pour aider leur enfant au
quotidien

BACKGROUND

La thérapie **PACT** est une des thérapies ayant fait preuve de son efficacité en face-à-face (équipe de Manchester + équipe Indienne)

MAIS

- peu de personnel formé,
- accessibilité uniquement dans les grands centres,
- disparité des soins importante



Réalisation de la formation des parents via visioconférence



OBJECTIFS

Principal :

→ Evaluer l'efficacité de la thérapie (PACT), réalisée par les parents, formés par visioconférence, sur la sévérité des signes autistiques de leur enfant avec TSA

Secondaires :

→ Evaluer l'impact sur la qualité de vie des parents

DESIGN

IFPAD

Design : Etude contrôlée randomisée multicentrique, comparant un groupe **PACT** versus un groupe **CONTRÔLE**

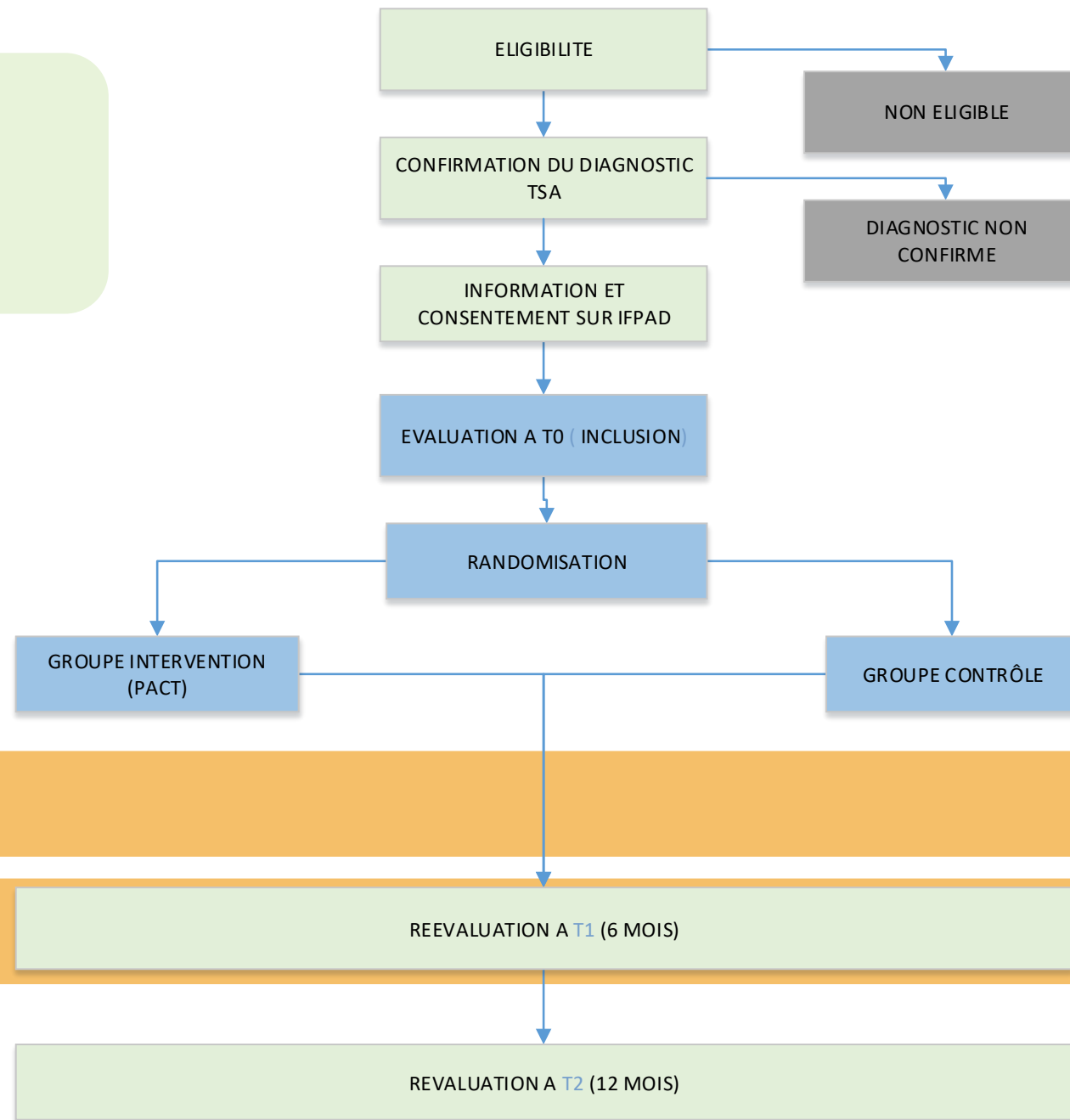
Population attendue : N=238 (119 PACT, 119 contrôles)

Simple aveugle : évaluateurs en aveugle de l'intervention



- **6 Centres investigateurs :**
 - Équipe d'évaluation
 - Équipe d'intervention PACT
- Centre de coordination & gestion des données

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE



3 mois : entretien de suivi post-diagnostic

6 mois : entretien de suivi post-diagnostic

CRITÈRES DE SÉLECTION

IFPAD

SRCEENING : Critères d'éligibilité : enfant de 18 à 36 mois avec TSA suspecté, habitant hors métropole de Lyon

Evaluation standardisée :

- ADI / ADOS-2
- Mullen / Langage

+ Vineland (VABS-2)



Validation des critères d'inclusion :

- Age < 36 mois
- CSS ADOS-2 ≥ 4
- ADI positive
- Mullen : âge raisonnement non verbal > 12 mois
- Accès à internet permettant l'envoi de vidéo
- Disponibilité d'un parent référent pour un suivi régulier
- Français parlé à la maison

Inclusion &
Randomisation



e-CRF

Critères d'exclusion :

- Concernant l'enfant : jumeau(elle) avec TSA ou frère/sœur déjà inclus dans IFPAD ; épilepsie nécessitant une médication ; déficit auditif ou visuel sévère ; anomalie génétique qui mettrait en cause la participation à l'intervention ou la validité des données (déterminé par l'investigateur principal au cas par cas)
- Concernant le parent : déficit auditif ou visuel sévère ; trouble psychiatrique sévère ; troubles somatiques instables empêchant l'intervention et une interaction soutenue avec l'enfant ; opposition à la participation de l'enfant à l'étude

L'EVALUATION A DOMICILE

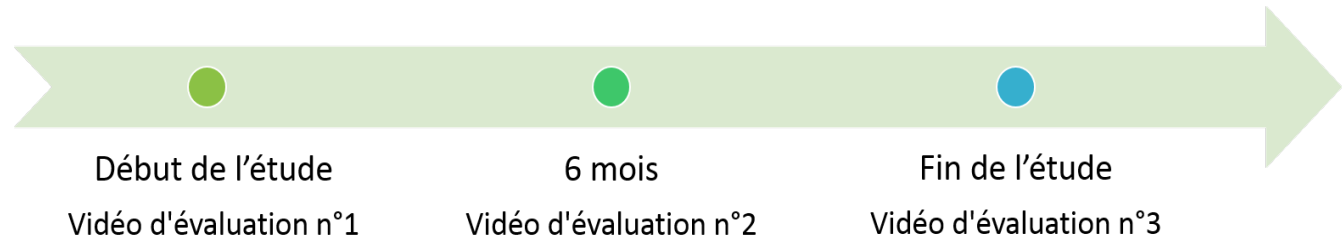


BOSCC / DCMA au
domicile par les parents

Objectifs :

- Evaluer l'interaction parent-enfant
- Evaluer les signes autistiques de l'enfant

→ En contexte écologique, c'est-à-dire, dans une situation de jeu classique, et non pas dans un contexte d'évaluation en centre avec un évaluateur inconnu de l'enfant

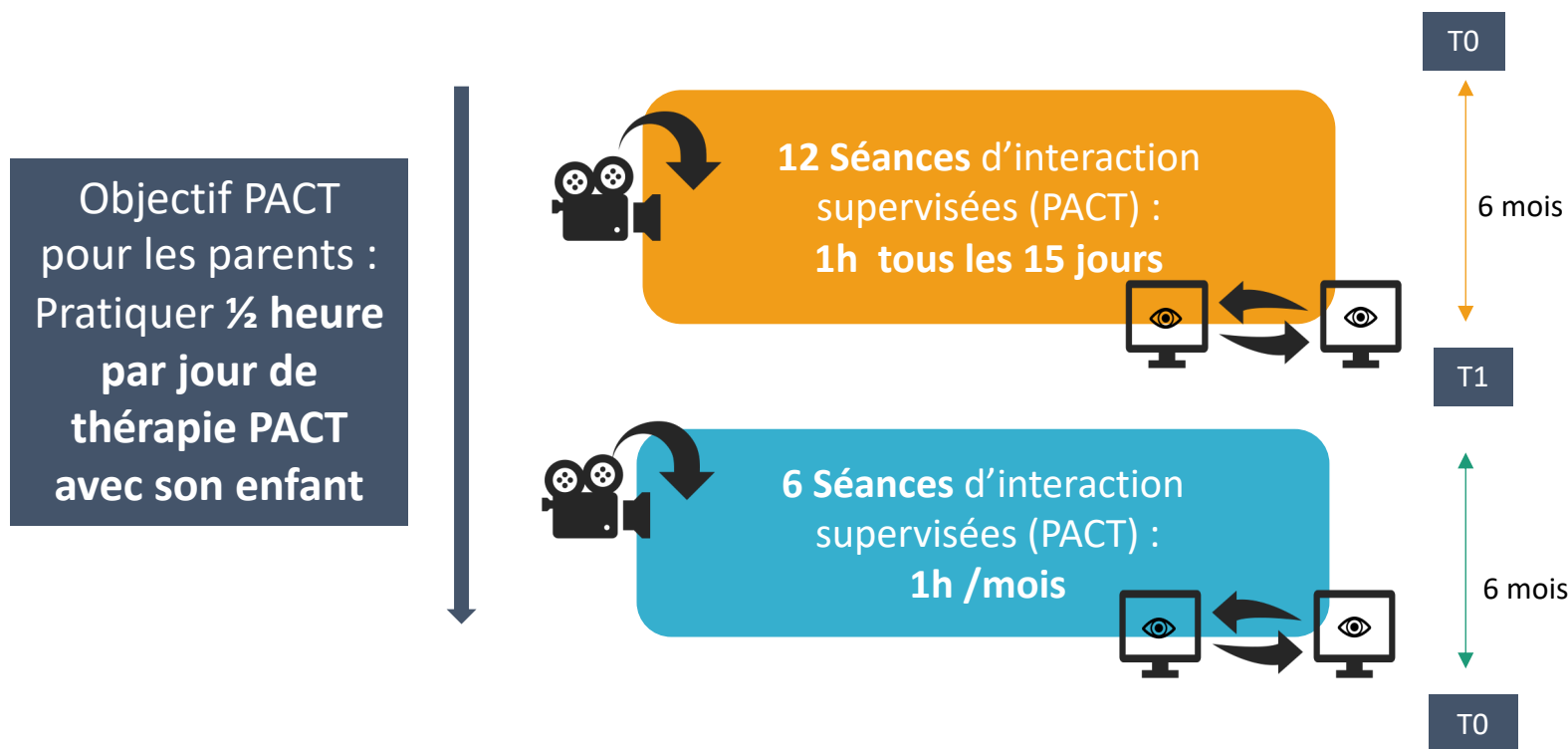


8 minutes de jeu avec le kit
Dr JUREK Lucie - CH Le Vinatier

2 minutes de bulles

INTERVENTION : PACT (50% des participants)

IFPAD



Séances d'interactions :

- Retour des parents sur la semaine écoulée
- Visionnage de la vidéo de la semaine avec le thérapeute (vidéo d'une activité parent enfant)
- Feedback et discussion positive et constructive selon le thème du jour à partir de la vidéo
- Fin de séance, résumé et objectifs pour la prochaine séance

SITE WEB POUR LES PARENTS



Objectif :

Regrouper de la documentation utile et pertinente pour accompagner les parents et les médecins traitants après un diagnostic précoce