

RAPPORT

Trouble du spectre de l'autisme – Évaluation de la méthode 3i

Validée par le Collège le 28 avril 2022

L'essentiel

- ➔ La méthode 3i est une méthode française caractérisée par le jeu individuel, intensif et interactif. Elle est inspirée du programme américain *Son-Rise*® dont l'efficacité n'est pas établie à ce jour.
- ➔ Les données scientifiques identifiées ne permettent pas de juger ni de conclure à l'efficacité et à la sécurité de la méthode 3i.
- ➔ La méthode 3i soulève des questions par son caractère exclusif et par le fait qu'une information propice à une décision éclairée sur cette méthode ne peut être donnée aux parents en l'absence d'éléments de niveau de preuve suffisant.

Sommaire

L'essentiel	1
Sommaire	2
Contexte	3
Méthode	5
Résultats	5
Revue de la littérature	5
Avis du groupe de lecture	7
Audition	7
Avis du groupe de travail	7
Avis des experts internationaux	8
Synthèse	8
Annexe 1. Recherche documentaire	10
Annexe 2. Recommandations de bonne pratique	13
Annexe 3. Tableaux de résumés des études identifiées	14
Annexe 4. Avis du groupe de lecture	22
Annexe 5. Compte-rendu de l'audition	50
Annexe 6. Avis du groupe d'experts internationaux	53
Références bibliographiques	57
Participants	58

Contexte

Ce travail s'inscrit à la suite des travaux de la HAS dans le champ des troubles du spectre de l'autisme (TSA), en particulier, la RBP publiée en 2012 relative aux interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. La méthode 3i fait partie des interventions globales non recommandées par la HAS en 2012, « *en l'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique* ».

L'objectif de ce travail est de réévaluer l'efficacité et la sécurité de la méthode 3i chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme à la suite de l'information par l'association AEVE de l'existence de nouvelles études.

Description de la méthode 3i

La méthode 3i est une méthode française, inspirée du programme américain *Son-Rise*¹. Elle est diffusée par l'association Autisme espoir vers l'école (AEVE). La méthode 3i est décrite sur le site internet AEVE² et dans deux publications parues dans une revue polonaise et traduites en français (2, 3).

Elle a été développée en 2004 à partir de l'expérience de la famille d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme. Elle est mise en œuvre au domicile de l'enfant et implique un grand nombre de bénévoles (selon une enquête auprès des parents³, 60 % d'entre eux ont vu entre 20 et 40 bénévoles se succéder auprès de leur enfant). Elle est caractérisée par le jeu :

- individuel : seul à seul avec un bénévole ; il faut une grande variété d'âges (15 ans à 85 ans) et de types de bénévoles. Beaucoup de bénévoles sont des retraités du monde médico-social ou scolaire¹ ;
- intensif : 7 jours/7 (en respectant sieste et récréation) : les parents adoptent cette attitude ludique dans le quotidien et sont relayés de 9 h à 18 h par des bénévoles dans la salle de jeu (« cocon sensoriel » : lumière tamisée, sol insonorisé, peu d'objets en double). Il faut une présence et une permanence (un des deux parents est présent, ou une autre personne) pour accueillir les bénévoles et s'occuper de l'enfant en cas d'absence de dernière minute d'un bénévole. Une caméra dans la salle de jeu ainsi qu'un hublot permettent à tout moment de voir ce qui se passe dans la salle de jeu² ;
- et interactif : « le but du jeu est d'échanger avec l'enfant car l'échange est le support essentiel du développement du petit enfant et non l'apprentissage de connaissances et de savoir-faire ». « Pour établir l'échange, il faut d'abord créer le contact en le rejoignant dans son monde en faisant comme lui avec le même plaisir que lui. » « Il faut tout transformer en jeu et s'amuser sans aucune attente, en partant toujours de ses centres d'intérêt. »

Les objectifs de la méthode 3i sont de :

- « reprendre le développement bloqué » ;

¹ Le programme *Son-Rise*[®] fait partie des interventions globales non recommandées par la HAS en 2012. Depuis, une seule étude sur le programme *Son-Rise* délivré à domicile par des parents et des bénévoles a été identifiée (1). Cette étude comporte une évaluation des résultats par les parents et une analyse avant-après. À ce jour, il n'existe donc aucun élément de preuve de l'efficacité du programme *Son-Rise*.

² <https://www.autisme-espoir.org/vous-etes-parents/methode-des-3i-2/> consulté le 24/09/2021.

³ Enquête par internet, réalisée par Médiamétrie, en 2017, à la demande d'AEVE, auprès de parents ayant appliqué la méthode 3i (n = 193 répondants).

- « amener l'enfant par étapes à une vie scolaire ou sociale normale ou la plus autonome possible », quelle que soit la forme de TSA ou quel que soit l'âge (2 à 30 ans).

Les 3 phases de la méthode 3i sont :

- phase 1 : niveau de développement de 0 à 18 mois : phase de l'éveil de la conscience et de la communication et des progrès moteurs ; salle de jeu 6 heures par jour (4 séances de 1 h 30 ; 40 h par semaine), mais 4 h pour les moins de 3 ans ; jeux sensori-moteurs ;
- phase 2 : niveau de développement de 18 mois à 3 ans : phase de prise de conscience et de la découverte du monde : moins de séances en salle ; phase de socialisation : jeux avec d'autres enfants, invitations chez les bénévoles ;
- phase 3 : niveau de développement 3 ans et plus : présence quasi permanente, langage acquis, désir d'apprentissage. Retour progressif aux groupes collectifs, aux apprentissages scolaires à la maison ou à l'école et à une vie normale, associé à des séances de jeu 3i.

La méthode prévoit une supervision par un psychologue formé à la méthode (séances de jeu filmées et analysées, réunions, évaluations, conseils aux parents et aux bénévoles). Chaque mois, une réunion bilan/évaluation est organisée par le psychologue avec toute l'équipe pour cadrer la méthode et évaluer l'enfant, fixer les objectifs du mois suivant.

La méthode comporte une grille d'évaluation développementale qui mesure de 0 à 6 les progrès en développement dans les domaines de la communication, de la conscience, de la motricité, de l'autonomie et du sensoriel.

D'autres intervenants (orthophonistes, psychomotriciens, etc.) peuvent être sollicités. Ils doivent appliquer l'approche 3i.

La méthode ne prévoit pas de mélange avec d'autres méthodes et, ainsi, la fréquentation de l'école maternelle ou primaire est différée ou suspendue pendant les deux premières phases (qui durent généralement 1 à 2 ans) et les sorties hors de la maison sont considérablement limitées au début (2).

Description des bénéficiaires de la méthode

Dans une enquête Médiamétrie⁴ (2017) réalisée par internet à la demande d'AEVE auprès de parents ayant appliqué la méthode 3i (n = 193 répondants), 26 % des enfants avaient au moins un trouble associé à l'autisme au démarrage de la méthode 3i (épilepsie 11 % ; X fragile ; sclérose tubéreuse de Bourneville ; Rett ; trisomie 21 ; malvoyant ou malentendant ; autres).

Concernant les interventions antérieures à la méthode 3i, il est rapporté dans l'enquête Médiamétrie (2017) que 69 % des enfants ont eu une/d'autre(s) prise(s) en charge avant la méthode 3i : SESSAD ou CMP ou CAMSP (40 %) ; école + orthophonie et psychomotricité (38 %) ; hôpital de jour (32 %) ; IME (16 %) ; autres (30 %).

Formation des bénévoles et des professionnels

Chaque bénévole commence par une demi-journée de formation initiale théorique sur l'autisme et la méthode 3i (exposés, vidéos...). Puis après 4 séances de jeu avec l'enfant, chaque bénévole a une autre demi-journée de formation à partir de vidéos de séances sur le sensoriel, l'imitation et le développement. La formation continue des bénévoles est de 15 h à 20 h par an lors des réunions mensuelles.

Les séances de jeu avec l'enfant sont filmées. Ces séquences vidéo sont réutilisées pour être analysées et servent de support à la formation continue chaque mois.

⁴ Accessible sur le site internet AEVE : <https://www.autisme-espoir.org/publications-et-etudes-sur-methode-3i/> consulté le 02/11/2021.

Le psychologue est formé à la méthode 3i.

Méthode

Pour cette évaluation, la HAS a appliqué la méthode habituelle d'élaboration de recommandations pour la pratique clinique⁵.

Cette méthode a été adaptée à ce cas particulier car elle ne s'est appliquée à ce jour qu'à l'ensemble d'une recommandation et non à un seul mode de prise en charge.

Cette évaluation a comporté :

- ➔ une recherche systématique de la littérature disponible ;
- ➔ la réunion d'un groupe de travail comportant 11 personnes dont :
 - un expert proposé par chacun des cinq centres d'excellence de recherche sur l'autisme et les troubles du neurodéveloppement,
 - cinq représentants d'associations de patients et d'usagers concernées par les troubles du spectre de l'autisme,
 - une personne qualifiée, reconnue pour ses compétences en éthique.

Les participants au groupe de travail ont communiqué leurs déclarations d'intérêts à la HAS. Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Le guide et les déclarations d'intérêts des participants au projet sont consultables sur le site unique DPI-Santé : <https://dpi.sante.gouv.fr/dpi-public-webapp/app/home> ;

- ➔ l'audition de représentants de l'association AEVE par le groupe de travail ;
- ➔ la consultation d'un groupe de lecture composé de professionnels et de représentants de patients et d'usagers du système de santé élargis aux représentants des spécialités médicales, professions ou de la société civile non présents dans le groupe de travail.

Cette relecture a été complétée par l'interrogation d'un groupe d'experts internationaux ;

- ➔ une analyse des commentaires du groupe de lecture et des avis du groupe d'experts internationaux par le groupe de travail, et la rédaction de la version finale du rapport.

Résultats

Revue de la littérature

Les bases de données bibliographiques et la stratégie de recherche documentaire ainsi que les sites consultés sont présentés en annexe 1.

Études identifiées

Cinq études publiées dans des revues à comité de lecture ont été identifiées :

- une étude prospective Tilmont-Pittala E *et al.*, 2018 (4) ;
- une étude rétrospective longitudinale Favrot-Meunier *et al.*, 2019 (5) ;
- une étude prospective de 3 cas Le Guen et Brengard D, 2014 (6) ;
- une étude d'un cas Gardziel *et al.*, 2015 (2) ;
- une étude d'un cas Laboudigue J, 2018 (7).

⁵ https://www.has-sante.fr/jcms/c_431294/fr/recommandations-pour-la-pratique-clinique-rpc

Sélection des études

Les critères de sélection des articles sont en cohérence avec ceux de la RBP HAS 2012 (cf. annexe 1).

Aucune étude contrôlée⁶ portant sur la méthode 3i n'a été identifiée.

Analyse de la littérature

Recommandations internationales

Aucune des recommandations de bonne pratique identifiées n'aborde la méthode 3i (8-13) (cf. annexe 2).

Études cliniques

La méthode 3i a fait l'objet de 5 études non contrôlées (cf. annexe 3).

L'étude exploratoire prospective de Tilmont Pittala *et al.*, 2018, a eu pour objectif d'évaluer les résultats de 20 enfants d'âge chronologique moyen 5 ans (2,8 à 14,5 ans), avec trouble du spectre de l'autisme (diagnostiqué sur la base de l'ADI-R et de la CARS) et une déficience intellectuelle modérée à sévère qui ont suivi la méthode des 3i pendant deux ans (4) (cf. Tableau 2). À deux ans, les résultats suggèrent une augmentation statistiquement significative sur plusieurs domaines de la *Vineland Adaptive Behaviour Scale* (VABS) (communication : + 5,9 mois ; socialisation : + 11,5 mois) ; du score d'imitation de Nadel (+ 4,7) ; et du *Psycho-Educational Profile – Revised* (PEP-R) (imitation : + 6,8 mois) (critères de jugement principaux). Cependant, l'étude a plusieurs limites. C'est une étude non contrôlée, sur un échantillon de taille limitée (n = 20) et qui comporte une mesure de l'effet par une comparaison avant-après. Il y a eu 3 abandons après un an (cf. le paragraphe Résultats de l'étude). L'indépendance de l'évaluation des résultats est incertaine ou pas toujours respectée. Il n'est pas précisé si les psychologues qui ont fait l'évaluation avec la VABS et le PEP-R ont participé ou non aux séances de supervision. En ce qui concerne l'évaluation de la sévérité du TSA sur l'échelle CARS (critère de jugement secondaire), la CARS a été administrée chez certains enfants par le psychologue qui supervisait les séances, et il y a des données manquantes à deux ans pour 8 patients sur 20 (cf. supplément 2). Les effets indésirables de la méthode ne sont pas abordés.

L'étude rétrospective de Favrot-Meunier *et al.*, 2019, a eu pour objectif de décrire, à partir de leur dossier, l'évolution des compétences en communication et relation de 120 enfants porteurs de troubles du spectre de l'autisme ayant suivi la méthode 3i pendant deux ans (5) (cf. Tableau 3). Les dossiers des enfants ont été évalués avec une grille comportant 6 items cotés en 3 stades. L'évaluation des dossiers avec cette grille a été faite par une psychologue indépendante chargée de l'étude puis revue par deux psychologues extérieures à AEVE. Les résultats suggèrent que les cotations ont progressé de 4 stades (médiane) sur les 6 items à 24 mois et que pour chaque item il y a eu une progression significative du nombre d'enfants vers un stade supérieur. Les limites de cette étude sont les suivantes : il s'agit d'une étude non contrôlée à partir des dossiers inclus dans l'étude ; les données analysées sont issues d'observations non standardisées (recueil des observations par les parents et les volontaires) (cf. le paragraphe Limites de l'étude) ; l'analyse est fondée sur une évaluation des dossiers avec une grille conçue pour cette étude ; le diagnostic de TSA n'a été confirmé que pour deux tiers des dossiers et il n'y avait pas de diagnostic formel pour 14 dossiers. Les effets indésirables de la méthode ne sont pas abordés.

L'étude prospective de Le Guen et Brengard, 2014, a analysé l'évolution de 3 enfants ayant suivi la méthode 3i pendant deux ans, à partir de 3 évaluations du niveau de développement réalisées à un an d'intervalle mesurées avec la batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle (BECS), le profil

⁶ Une étude contrôlée est une étude comparative comportant un groupe contrôle, utilisé comme référence, pour la mesure de l'effet de l'intervention.

psycho-éducatif (PEP-3) et la *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) (6) (cf. Tableau 4). Les évaluations ont été faites par une psychologue indépendante de la méthode 3i. Le développement des 3 enfants a eu une évolution positive. Les effets indésirables de la méthode ne sont pas abordés.

L'étude de Gardziel, 2015, présente le parcours d'un enfant ayant un autisme infantile qui a suivi la méthode 3i pendant deux ans (2) (cf. Tableau 5).

L'étude de Laboudigue, 2018, présente le parcours d'un enfant autiste ayant suivi la méthode 3i de la phase 1 à la phase 3 sur une dizaine d'années (7) (cf. Tableau 6).

Au total, sur un plan méthodologique, ces études ne permettent pas de juger de l'efficacité de la méthode 3i, mais apportent des éléments sur l'évolution des enfants qui ont reçu cette intervention.

À noter d'après AEVE, deux études soumises pour publication (nom de la revue non précisé) :

- une étude rétrospective portant sur le suivi à deux ans de 90 enfants, parmi 119 enfants avec un TSA ayant suivi la méthode 3i entre 2013 et 2018 ;
- une étude rétrospective portant les modifications de la qualité de vie chez 51 enfants avec TSA ayant suivi la méthode 3i pendant deux ans.

Conclusion

Les données scientifiques identifiées ne permettent pas de juger de l'efficacité ou de la sécurité de la méthode 3i.

Avis du groupe de lecture

Douze experts ont donné leur avis sur l'applicabilité, l'acceptabilité et la lisibilité du texte (cf. annexe 4).

Audition

Quatre représentants de l'association AEVE ont été auditionnés par le groupe de travail.

Les représentants d'AEVE ont présenté les grandes lignes de la méthode 3i. Puis ils ont répondu aux questions posées par le groupe de travail (cf. annexe 5).

Avis du groupe de travail

À l'issue de l'analyse de la littérature (études nouvelles et recommandations internationales), du retour du groupe de lecture (cf. annexe 4) et de l'audition de l'association AEVE (cf. annexe 5), le groupe de travail a retenu la position suivante.

1. Absence de données sur l'efficacité et la sécurité

Il y a un consensus du groupe de travail sur l'absence de preuves scientifiques apportées par les cinq et seules études publiées sur l'efficacité de la méthode 3i. Ce consensus est lié au manque de rigueur scientifique de ces études dont les limites méthodologiques sont majeures : faible taille de l'échantillon (moins de 150 enfants sur le total des 5 études), non-confirmation du diagnostic de TSA des enfants inclus, études non contrôlées, évaluation des effets du traitement dont on ne sait pas si elle a été effectuée en aveugle, analyse de l'efficacité limitée à la comparaison « avant-après ».

Par ailleurs, aucune des cinq études publiées n'examine les effets indésirables de la méthode des 3i.

Ainsi, le groupe de travail conclut à l'absence de données scientifiques permettant de juger de l'efficacité et de la sécurité de la méthode 3i.

2. Non-conformité aux recommandations internationales sur les pratiques d'intervention dans le TSA

Depuis dix ans et avec l'évolution des pratiques, des preuves d'efficacité ont été établies pour d'autres méthodes d'intervention recommandées auprès d'enfants avec un diagnostic de TSA, en particulier pour une méthode développementale et pour une méthode de guidance interactive des parents⁷.

Depuis 2012, les recommandations internationales mettent en avant les principes suivants : 1) l'adaptation individuelle des interventions proposées aux enfants avec TSA aux résultats d'une évaluation fonctionnelle précise de leurs caractéristiques et cela par un (ou des) professionnel(s) spécifiquement formé(s) (8, 12, 13) ; 2) l'administration des interventions par des professionnels expérimentés et spécifiquement formés et supervisés (8, 11-13). Ces principes ne sont pas retrouvés dans la méthode 3i, mise en œuvre sans évaluation fonctionnelle préalable, par un grand nombre de bénévoles non spécifiquement formés ni suffisamment supervisés, en préconisant durant les deux premières des trois phases de la méthode une déscolarisation complète de l'enfant.

3. Aspects éthiques

La méthode des 3i interroge i) par le caractère exclusif de la méthode (incompatible avec d'autres approches) et le caractère systématique de la déscolarisation de l'enfant durant les deux premières des trois phases de la méthode ; ii) par le fait qu'une information propice à une décision éclairée concernant cette méthode ne peut être donnée aux parents en l'absence d'éléments de niveau de preuve suffisant.

Avis des experts internationaux

Cinq experts internationaux ont relu ce rapport (cf. annexe 6).

Le groupe d'experts internationaux est d'accord avec les conclusions du groupe de travail. Il revient en particulier sur :

- l'absence de preuves scientifiques apportées par les études disponibles sur l'efficacité et la sécurité de la méthode 3i ;
- la non-prise en compte des intérêts particuliers des enfants et le peu de formation des bénévoles ;
- les préoccupations éthiques liées au caractère intensif et exclusif de la méthode 3i ainsi qu'au retrait de l'école des enfants pendant les premières phases de la méthode 3i, ce qui les prive d'interactions avec les enfants de leur âge.

Synthèse

Les données scientifiques identifiées ne permettent pas de juger ni de conclure à l'efficacité et à la sécurité de la méthode 3i.

La HAS souligne l'insuffisance quantitative et qualitative des études publiées sur les 3i depuis 2012, ce qui contraste avec l'important corpus de données dans la littérature sur d'autres méthodes thérapeutiques recommandées dans le TSA. De plus, la HAS souligne que la méthode 3i ne répond pas au consensus international en faveur i) de l'adaptation individuelle des interventions proposées aux enfants avec TSA aux résultats d'une évaluation fonctionnelle précise de leurs caractéristiques, et cela par un (ou des) professionnel(s) spécifiquement formé(s) ; ii) de l'administration des interventions par des professionnels expérimentés et spécifiquement formés et supervisés. Enfin, la HAS considère

⁷ Par exemple Fuller, 2020 (14), Pickles, 2016 (15).

que cette méthode soulève des questions par son caractère exclusif et par le fait qu'une information propice à une décision éclairée concernant cette méthode ne peut être donnée aux parents en l'absence d'éléments de niveau de preuve suffisant.

Annexe 1. Recherche documentaire

Bases de données bibliographiques

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques est construite en utilisant, pour chaque sujet, soit des termes issus de thésaurus (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Ils sont combinés avec les termes décrivant les types d'études.

Le tableau 1 présente la stratégie de recherche dans les bases de données Medline, Embase, Emcare, PsycInfo.

Tableau 1. Stratégie de recherche dans les bases de données Medline, Embase, Emcare, PsycInfo

Type d'étude/sujet	Termes utilisés	Période	Nombre de références
Trouble du spectre de l'autisme – Évaluation de la méthode 3i			
Méthode 3i		01/2006	2
		–	
		07/2021	
Étape 1	MESH.EXACT.EXPLODE("Autism Spectrum Disorder") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Autistic Disorder") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Child Development Disorders, Pervasive") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Rett Syndrome") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Asperger Syndrome") OR EMB.EXACT.EXPLODE("autism") OR EMB.EXACT.EXPLODE("Asperger syndrome") OR EMB.EXACT.EXPLODE("Rett syndrome") OR SU.EXACT.EXPLODE("Autism Spectrum Disorders") OR SU.EXACT.EXPLODE("Rett Syndrome") OR TI,AB,IF(autis[*4] OR (child[*4] P/0 (disintegrative OR development[*2]) P/0 disorder[*1]) OR (pervasive P/0 development[*2] P/0 disorder[*1]) OR "rett syndrome" OR "asperger syndrome")		
ET			
Étape 2	(TI,AB,IF(("3i" OR (triple P/1 "i") OR (interactive N/3 intensive N/3 individual[*4])) N/5 (method[*1] OR intervention[*1] OR therap[*3] OR programme))) AND LA(french OR english) AND PD(>20060101)		
Play Therapy – Recommandations			
		01/2006	5
		–	
		07/2021	
Étape 1			
ET			
Étape 3	(MJMESH.EXACT("Play Therapy") OR MESH.EXACT("Play Therapy -- methods") OR MJEMB.EXACT("play therapy") OR MJSUB.EXACT("Play Therapy") OR TI,IF(play P/0 therap[*3])) AND LA(french OR english) AND PD(>20060101)		
ET			
Étape 4	TI(consensus) OR TI(guidance[*1]) OR TI(guide) OR TI(guideline[*1]) OR TI(position PRE/0 paper) OR TI(recommendation[*1]) OR TI(statement[*1]) OR MESH.EXACT(Consensus Development Conferences as topic) OR MESH.EXACT(Consensus Development Conferences, NIH as topic) OR MESH.EXACT(guidelines as topic) OR MESH.EXACT(health planning guidelines) OR MESH.EXACT(Practice Guidelines as topic) OR EMB.EXACT(consensus development) OR EMB.EXACT(Practice Guideline) OR DTYPE(consensus development conference) OR DTYPE(consensus development conference, NIH) OR DTYPE(Government Publications) OR DTYPE(guideline) OR DTYPE(practice guideline)		
Play Therapy – Méta-analyses, revues systématiques			
		01/2006	6
		–	
		07/2021	
Étape 1 ET Étape 3			
ET			
Étape 5	TI,AB(meta PRE/0 analys[*3]) OR TI,AB(metaanalys[*3]) OR TI,AB(systematic PRE/0 literature PRE/0 search) OR TI,AB(systematic* PRE/0 literature PRE/0 review[*3]) OR TI,AB(systematic* PRE/0 overview[*3]) OR TI,AB(systematic* PRE/0 review[*3]) OR MESH.EXACT(meta-analysis as topic) OR EMB.EXACT(meta-analysis) OR EMB.EXACT(systematic review) OR DTYPE(meta-analysis) OR DTYPE(systematic review) OR PUB(cochrane database syst rev)		

Play Therapy – Essais contrôlés		01/2006	18
		–	
		07/2021	
Étape 1 ET Étape 3			
ET			
Étape 6	TI,AB(random*) OR MESH.EXACT(cross-over studies) OR MESH.EXACT(double-blind method) OR MESH.EXACT(random allocation) OR MESH.EXACT(single-blind method) OR EMB.EXACT(controlled clinical trial) OR EMB.EXACT(crossover procedure) OR EMB.EXACT(double blind procedure) OR EMB.EXACT(multicenter study) OR EMB.EXACT(randomization) OR EMB.EXACT(randomized controlled trial) OR EMB.EXACT(single blind procedure) OR DTYPE(Controlled Clinical Trial) OR DTYPE(multicenter study) OR DTYPE(randomized controlled trial)		
Interventions autisme – Recommandations		01/2012	51
		–	
		07/2021	
Étape 7	(TI(consensus) OR TI(guideline[*1]) OR TI(position PRE/0 paper) OR TI(recommendation[*1]) OR TI(statement[*1]) OR MESH.EXACT(health planning guidelines) OR EMB.EXACT(consensus development) OR EMB.EXACT(Practice Guideline) OR DTYPE(consensus development conference) OR DTYPE(consensus development conference, NIH) OR DTYPE(guideline) OR DTYPE(practice guideline)) AND LA(french OR english) AND PD(>20120101)		
ET			
Étape 8	MJMESH.EXPLODE("Autism Spectrum Disorder") OR MJMESH.EXPLODE("Autistic Disorder") OR MJMESH.EXPLODE("Child Development Disorders, Pervasive") OR MJMESH.EXPLODE("Rett Syndrome") OR MJMESH.EXPLODE("Asperger Syndrome") OR MJEMB.EXPLODE("autism") OR MJEMB.EXPLODE("Asperger syndrome") OR MJEMB.EXPLODE("Rett syndrome") OR MJSUB ("Autism Spectrum Disorders") OR MJSUB("Rett Syndrome") OR TI(autis[*4] OR (child[*4] P/0 (disintegrative OR development[*2]) P/0 disorder[*1]) OR (pervasive P/0 development[*2] P/0 disorder[*1]) OR "rett syndrome" OR "asperger syndrome")		
Méthode Son-Rise		01/2006	9
		–	
		10/2021	
Étape 1			
ET			
Étape 9	TI,AB,IF(("sonrise") OR ((son OR sun) P/1 rise)) AND LA(french OR english) AND PD(>20060101)		

Sites consultés

Agency for Healthcare Research and Quality – AHRQ
 Alberta Medical Association
 American Academy of Pediatrics – AAP
 American College of Physicians – ACP
 Australian Clinical Practice Guidelines
 Autisme espoir vers l'école – AEVE
 Autisme Europe – AE
 Cairn
 Centre fédéral d'expertise de soins de santé – KCE
 Centre for Effective Practice
 CISMef bonnes pratiques – CISMef
 CMA Infobase
 Cochrane Library
 Department of Health – DH
 European Society for Child and Adolescent Psychiatry – ESCAP
 Groupement national centres ressources autisme – GNCRA
 Guidelines and Protocols Advisory Committee – GPAC
 Inserm
 Lissa
 National Autistic Society
 National Health and Medical Research Council – NHMRC
 National Health Services – NHS
 National Health Services Scotland – NHS Scotland
 National Institute for Health and Care Excellence – NICE
 New Zealand Guidelines Group – NZGG

Royal College of General Practitioners – RCGP
Santé Canada
SantéPsy
Scottish Intercollegiate Guidelines Network – SIGN
Singapore Ministry of Health
Social Care Institute for Excellence – SCIE
Société canadienne de pédiatrie – CPS
Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis – UNAPEI
Vaincre l'autisme

Critères de sélection des articles

La revue systématique de la littérature a été limitée aux études relatives à l'efficacité ou la sécurité des interventions proposées pouvant apporter une plus-value scientifique par rapport à l'avis d'experts.

Ont été incluses dans la revue systématique de la littérature les publications suivantes, en français ou anglais :

- recommandations de bonne pratique (revue systématique + avis d'experts pluridisciplinaires + avis de représentants d'utilisateurs) publiées depuis 2012 ;
- revues systématiques d'essais contrôlés, avec ou sans méta-analyse, publiées en français ou anglais depuis 2012 ;
- essais contrôlés randomisés ou non, publiés depuis 2012, cités par une revue de littérature qui les considère de qualité méthodologique satisfaisante ou dont la publication est postérieure aux revues systématiques répondant à la même question ;
- études de cohorte ou séries de cas, publiées depuis 2012 si elles apportent des éléments complémentaires aux essais contrôlés.

Annexe 2. Recommandations de bonne pratique

Organisme, année, référence	Intitulé	Population cible	Recherche systématique et analyse critique de la littérature	Niveau de preuve des études	Groupe d'experts pluridisciplinaire	Relecture et validation externe
National Institute for Health and Clinical Excellence, 2021 (8)	<i>Autism spectrum disorder in under 19s: support and management - Last updated June 2021</i>	Enfants et adolescents	Oui	Oui	Oui	Oui
Société européenne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (ESCAP), 2020 (9)	Guide pratique de l'ESCAP pour l'autisme : une synthèse des recommandations fondées sur des données probantes pour le diagnostic et le traitement	Enfants et adultes	Non	Sans objet	Non	Oui
American Academy of Pediatrics, 2020 (10)	<i>Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder</i>	Enfants	Non	Non	Non	Oui
Société canadienne de pédiatrie, 2019 (11)	La prise en charge et le suivi du trouble du spectre de l'autisme une fois le diagnostic posé	Enfants	Non	Non	Oui	Non
Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2016 (12)	<i>Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders- Updated</i>	Enfants et adultes	Oui	Oui	Oui	Oui
Centre fédéral d'expertise des soins de santé, 2014 (13)	Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents : un guide de pratique clinique (méthode ADAPTE)	Enfants et adolescents	Non	Non	Oui	Oui

Annexe 3. Tableaux de résumés des études identifiées

Tableau 2. Tilmont-Pittala E *et al.*, 2018 (4)

RUBRIQUES	DESCRIPTION
Référence	Tilmont Pittala E, Saint-Georges-Chaumet Y, Favrot C, Tanet A, Cohen D, Saint-Georges C. Résultats cliniques de la thérapie par le jeu, intensive, individuelle et interactive (3i), chez les enfants souffrant de TSA : une étude de suivi de deux ans. <i>BMC Pediatr.</i> 2018 18(1):165
Type de l'étude	Étude exploratoire prospective non comparative Objectif : évaluer les résultats de 20 patients avec TSA ayant suivi la méthode des 3i pendant 24 mois.
Source de financement	La Fondation Bettencourt Schueller et la Fondation Dehecq Institut de France, la Fondation Paul Parquet et la Fondation Antoine de Saint-Exupéry pour la Jeunesse
MÉTHODE	
Critères d'éligibilité	Les parents des patients ont contacté spontanément AEEV. Critères d'inclusion : – avoir un diagnostic de TSA (sur la base de l'ADI-R et de la CARS) ; – avoir débuté la méthode des 3i entre janvier et décembre 2013 ; – résider dans un environnement permettant la bonne application de la méthode des 3i (possibilité d'une salle dédiée, capacité à recruter et conserver des bénévoles, déterminée par le responsable de l'AEEV) ; – ne recevoir aucune autre méthode thérapeutique interventionnelle pour le TSA. Critères d'exclusion : – présence de maladies associées telles que : épilepsie, syndrome de Rett ; – syndrome d'Asperger ; – incapacité à assurer le traitement 3i pour toute la durée de l'étude ; – âge > 15 ans au début de l'étude.
Cadre et lieu de l'étude	France
Interventions	Méthode 3i dérivée de la méthode <i>Son-Rise</i> ® Approche développementale intensive, individuelle et interactive Séances de jeu d'au minimum 30 h par semaine (une séance dure de 1 h à 1 h 30) L'intervention se déroule dans une salle de jeu spécifique pour réduire les stimuli sensoriels (éclairage tamisé, sons amortis) Les séances sont conduites par des bénévoles recrutés par les parents, principalement des non-professionnels Une séance de groupe mensuelle avec les autres participants et avec les parents, sous la supervision d'un psychologue formé à la méthode des 3i Les progrès de l'enfant sont enregistrés et analysés par le psychologue, qui fournit quelques conseils en fonction des questions des participants et de l'évolution de l'enfant Méthode non automatisée (17 enfants à domicile et 3 au centre de jour AEEV) Tous les patients inclus n'étaient pas scolarisés Pas de comparateur
Critère de jugement principal	L'âge développemental dans l'échelle de comportement adaptatif Vineland (<i>Vineland Adaptive Behaviour Scale</i> , VABS) Les scores de communication et de socialisation Le score à l'échelle d'imitation de Nadel (<i>Nadel Imitation Scale</i> , NIS) en prenant en considération le profil développemental normal d'un enfant du même âge développemental
Critère(s) de jugement secondaire(s)	Âges développementaux dans les domaines de l'imitation et de la communication verbale selon le profil psycho-éducatif révisé (<i>Psycho-Educational Profile – Revised</i> , PEP-R) La sévérité de l'autisme selon la CARS L'ADI-R
Taille de l'échantillon	Pas de calcul du nombre de sujets nécessaire Nombre de patients sélectionnés : 31 ont débuté le pgm 3i entre le 01/01/13 et le 31/12/13 Nombre de patients inclus : 20
Méthode de randomisation	Sans objet
RÉSULTATS	
Nombre de sujets analysés	Nombre de sujets analysés : 20 3 abandons après T1
Durée de l'étude	Inclusions : entre janvier 2013 et mars 2014 Protocole enregistré rétrospectivement à l'ANSM en mai 2014

Caractéristiques des patients comparabilité des groupes	<ul style="list-style-type: none"> – Âge des patients au début de l'étude entre : 2,8 et 14,5 ans – 18/20 garçons – Âge chronologique : 63 mois (33 – 173) – Âge développemental (à partir du PEP-R global) : $19,5 \pm 6$ mois (13 – 38) – Quotient de développement (à partir de l'âge développemental du PEP-R) : 35,5 mois (enfants ayant une déficience intellectuelle modérée à sévère) – Durée moyenne traitement : 4 h/jour
Résultats inhérents au critère de jugement principal	<p>VABS (en mois d'âge développemental)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Score de communication moyen : augmentation $15,8 \pm 9,0$ à $21,7 \pm 11,2$ mois ($p < 0,001$) – Score de socialisation moyen : augmentation $12,8 \pm 6,5$ à $24,3 \pm 13,4$ mois ($p < 0,001$) <p>Score d'imitation de Nadel moyen : augmentation $9,6 \pm 5,7$ à $14,3 \pm 6,3$ ($p < 0,01$)</p>
Résultats inhérents au(x) critère(s) de jugement secondaire(s)	<p>PEP-R (en mois d'âge développemental)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Score imitation moyen : augmentation $11,2 \pm 8,1$ à $18 \pm 15,0$ mois ($p < 0,01$) – Score cognition verbale moyen : non significatif – Score PEP-R global moyen : $25,7 \pm 10,5$ à $33,5 \pm 17,0$ mois <p>Sévérité du TSA : données manquantes à T0, T1, T2 pour 1 patient et à T1 et T2 pour 1 patient (cf. supplément 2)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Score CARS moyen : diminution $44,4 \pm 5,0$ à $33,7 \pm 5,1$ <p>(T0 : CARS > 37 sévère 17/20, CARS 30-37 modéré : 1/20, ND : 2/20 T2 : CARS > 37 sévère 2/20, CARS 30-37 modéré : 6/20, CARS < 30 pas de TSA : 4/20)</p> <ul style="list-style-type: none"> – ADI-R : 9/19 (47,3 %) patients amélioration du diagnostic selon le DSMIV (7 ont évolué d'un trouble autistique vers TED non spécifié et 2 n'étaient plus classés comme ayant un TED) <p>Tous les patients avaient toujours une déficience intellectuelle modérée à sévère à la fin de l'étude</p>
Effets indésirables	Non abordés
Revue critique de la qualité de l'étude	<p>L'étude exploratoire prospective de Tilmont Pittala E, 2018, a eu pour objectif d'évaluer les résultats de 20 enfants avec trouble du spectre de l'autisme et une déficience intellectuelle modérée à sévère qui ont suivi la méthode des 3i pendant deux ans. Les résultats suggèrent une augmentation statistiquement significative sur plusieurs domaines de la <i>Vineland Adaptive Behaviour Scale</i> (VABS) et du <i>Psycho-Educational Profile – Revised</i> (PEP-R) (critères de jugement principaux). Cependant, l'étude a plusieurs limites. Il s'agit d'une étude non contrôlée sur un échantillon de taille arbitraire limitée ($n = 20$) avec une mesure de l'effet par une comparaison avant-après. Il y a eu 3 abandons après un an. L'indépendance de l'évaluation des résultats est incertaine ou pas toujours respectée. Il n'est pas précisé si les psychologues qui ont fait l'évaluation avec la VABS et le PEP-R ont participé ou non aux séances de supervision. En ce qui concerne l'évaluation de la sévérité du TSA sur l'échelle CARS (critère de jugement secondaire), la CARS a été administrée chez certains enfants par le psychologue qui supervisait les séances. Les effets indésirables de la méthode ne sont pas abordés. D'autres études sont nécessaires.</p>

Tableau 3. Favrot-Meunier *et al.*, 2019 (5)

RUBRIQUES	DESCRIPTION
Référence	Claire Favrot-Meunier, Yann Saint-Georges Chaumet, Catherine Saint-Georges. Suivi qualitatif de l'évolution de 120 enfants porteurs de troubles du spectre autistique pris en charge par la méthode des 3i. L'évolution psychiatrique, 2019 84 (4) : 549–566
Type de l'étude	Étude rétrospective longitudinale Objectif : décrire l'évolution des compétences en communication et relation d'un groupe d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique ayant suivi la méthode 3i pendant deux ans
Source de financement	La Fondation Bettencourt Schueller et la Fondation Dehecq Institut de France, la Fondation Paul Parquet et la Fondation Antoine de Saint-Exupéry pour la Jeunesse
MÉTHODE	
Critères d'éligibilité	<p>– Critères d'inclusion des dossiers :</p> <p>que l'enfant ait suivi la méthode 3i pendant au moins 24 mois (n = 101) ou ait atteint la phase 3 au cours des 24 mois et être graduellement intégré dans un cursus scolaire (n = 19) ; de façon suffisamment rigoureuse et intensive (30 h par semaine) ; dossier correctement renseigné</p> <p>– Critères d'exclusion des dossiers :</p> <p>comptes-rendus incomplets (n = 6) que l'enfant n'ait pas suivi la méthode au moins 30 h/semaine (n = 21) totaliser moins de 24 mois de méthode au 1^{er} mars 2012 car</p> <p>– début après le 1^{er} mars 2010 (n = 127)</p> <p>– ou arrêt de la méthode avant 24 mois (n = 28) correspondant à 6 arrêts au cours du 1^{er} mois, 22 arrêts pour raisons familiales, de santé, d'évolution insuffisante, de manque de bénévoles, difficultés d'organisation, coût de la psychologue</p> <p>La majorité des diagnostics disponibles dans les dossiers ont été renseignés par les parents (diagnostic confirmé par les documents médicaux (CRA ou CMP) dans environ 2/3 des cas) ; pas de diagnostic formel pour 14 dossiers</p>
Cadre et lieu de l'étude	Étude monocentrique Suivi des enfants au sein de l'association Autisme espoir vers l'école (AEVE)
Interventions	Méthode développementale dérivée de la méthode <i>Son-Rise</i> ®. Elle est fondée sur le jeu et la relation enfant/adulte. L'intervention est dispensée par les parents et des intervenants extérieurs, volontaires formés et encadrés par AEVE. Réunion de groupe mensuelle des intervenants et des parents supervisée par un psychologue formé à la méthode afin d'ajuster les propositions aux évolutions de l'enfant. Salle de jeu adaptée aux spécificités sensorielles de l'enfant (éclairage atténué, sons étouffés).
Critère de jugement principal	<p>Grille d'évaluation de l'efficacité de la méthode 3i conçue pour cette étude autour des domaines de compétence d'interaction et de communication</p> <p>Six items choisis :</p> <ul style="list-style-type: none"> – imitation (vocale et gestuelle) (1 : rarement ou jamais ; 2 : de façon spontanée ; 3 : à la demande) – qualité du regard (1 : absent la majorité du temps ; 2 : présent mais pas systématique ; 3 : utilisation systématique du regard pour réguler les interactions sociales) – régulation sociale et émotionnelle (1 : insensible pour la majorité du temps à la présence de l'adulte ; 2 : cherche à interagir avec l'adulte spontanément ; 3 : régulation émotionnelle face à face avec l'adulte) – expression verbale (1 : absence ou presque de langage avec finalité de communication ; 2 : quelques mots utilisés de façon adaptée ; 3 : phrases de 3 mots utilisées de façon adaptée) – communication non verbale (1 : absence du pointage et faible communication verbale ; 2 : utilisation du pointage et de quelques gestes sociaux ; 3 : plusieurs gestes sociaux dans la communication) – compréhension verbale (1 : ne répond pas aux consignes ni aux ordres ; 2 : répond occasionnellement à l'appel du prénom et aux ordres simples ; 3 : répond systématiquement aux ordres et aux consignes) <p>Score global = addition des scores aux 6 items (minimum : 6 à maximum : 18)</p> <p>Évaluation des dossiers avec cette grille : cotations faites</p>

	<ul style="list-style-type: none"> – au départ (T0) : à partir du 1^{er} compte-rendu du bilan mensuel d'évolution rédigé par la psychologue qui supervise la prise en charge, entre 1 et 3 mois après le démarrage de la méthode – et 24 mois après le 1^{er} compte-rendu (T24) <p>par une psychologue indépendante chargée de l'étude ; puis revue par deux psychologues extérieures à AEVE « bonne reproductibilité de la cotation » par les trois différents psychologues : sans précision</p> <p>Critères de jugement :</p> <ul style="list-style-type: none"> – nombre de dossiers cotés à chaque stade des six items à T0 et à T24 – moyenne des scores globaux – score groupal pour chaque item à T0 et à T24 = (nombre de dossiers stade 1 x 0) + (nombre de dossiers stade 2 x 1) + (nombre de dossiers stade 3 x 2)
Critère(s) de jugement secondaire(s)	Sans objet
Taille de l'échantillon	N = 120
Méthode de randomisation	Sans objet
RÉSULTATS	
Nombre de sujets analysés	N = 120
Durée de l'étude	Début de l'étude : mars 2012
Caractéristiques des patients et comparabilité des groupes	<p>Âge à l'inclusion :</p> <p>2 à 5 ans : 50,8 % ; 5 à 8 ans : 22,5 % ; 8 à 11 ans : 15,8 % ; après 11 ans : 10,8 %</p> <p>Sexe : garçons : 85 %</p>
Résultats inhérents au critère de jugement principal	<p>Les cotations à partir des dossiers ont progressé de 4 stades (médiane) sur les six items entre T0 et T24. Seuls 2 enfants sur 120 n'ont pas progressé sur au moins un des six items de la grille en deux ans. Aucun n'est passé du stade 2 au stade 1.</p> <p>Le score global moyen de la grille d'évaluation est passé de $10,2 \pm 2,1$ (T0) à $14,0 \pm 2,2$ (T24) ($p < 0,0001$).</p> <p>Évolution du nombre d'enfants dans chaque stade par item : changement de stade significatif entre T0 et T24 :</p> <p>du stade 1 vers le stade 2 et du stade 2 vers le stade 3 (pour la qualité du regard, la communication verbale et non verbale, l'expression verbale) ;</p> <p>du stade 1 vers le stade 2 ou 3, et du stade 2 vers le stade 3 (pour l'imitation, la régulation socio-émotionnelle).</p> <p>La progression du score groupal a été plus grande pour l'imitation (+83) et la communication non verbale (+89).</p>
Résultats inhérents au(x) critère(s) de jugement secondaire(s)	Sans objet
Effets indésirables	Non abordés
Revue critique de la qualité de l'étude	<p>L'étude observationnelle de Favrot-Meunier C, 2019, a eu pour objectif de décrire l'évolution des compétences en communication et relation de 120 enfants porteurs de troubles du spectre autistique ayant suivi la méthode 3i pendant deux ans. Les dossiers des enfants ont été évalués avec une grille comportant 6 items cotés en 3 stades. Les résultats suggèrent que les cotations ont progressé de 4 stades (médiane) sur les 6 items à 24 mois et que pour chaque item, il y a eu une progression significative du nombre d'enfants vers un stade supérieur. Les limites de cette étude sont les suivantes : il s'agit d'une étude non comparative rétrospective à partir des dossiers inclus dans l'étude ; les données analysées sont issues d'observations non standardisées (recueil des observations par les parents et les volontaires) ; l'analyse est fondée sur une évaluation des dossiers avec une grille conçue pour cette étude ; le diagnostic de TSA n'a été confirmé que pour deux tiers des dossiers et il n'y avait pas de diagnostic formel pour 14 dossiers ; les comportements problèmes n'ont pas été analysés. Les effets indésirables de la méthode ne sont pas abordés. Des études complémentaires sont nécessaires.</p>

Tableau 4. Le Guen et Brengard D, 2014 (6)

RUBRIQUES	DESCRIPTION
Référence	Le Guen H et Brengard D. Étude longitudinale sur l'évolution d'enfants autistes suivis par la méthode des 3i. Études et pratiques en psychologie, 2014 ; 4(2) : 72-91
Type de l'étude	Étude prospective de 3 cas Objectif de l'étude : (i) présentation de la méthode 3i ; (ii) analyse des données recueillies lors des évaluations ; (iii) évaluation de l'impact de la méthode 3i sur les enfants
Source de financement	Non précisée
MÉTHODE	
Critères d'éligibilité	Critères d'inclusion : – enfants commençant la méthode 3i lors de la première passation de test – enfants n'ayant pas de suivi psychothérapique associé à la méthode 3i Critères d'exclusion : – enfants de moins de 2 ans et 5 mois – enfants de plus de 10 ans
Cadre et lieu de l'étude	Enfants dont le diagnostic d'autisme a été posé selon les critères de la CIM-10 et du DSM-IV par un pédopsychiatre Dans un CMP
Interventions	La méthode s'inspire de la méthode <i>Son-Rise</i> ®. Fondée sur le jeu individuel et interactif dans une salle de jeu, la méthode 3i s'applique en binôme enfant-adulte, à domicile. Méthode effectuée tous les jours, 6 h par jour, en séances de 1 h 30. Au total, 42 h par semaine. Chaque séance se déroule avec un adulte différent, formé et supervisé par un psychologue. Les réunions mensuelles avec les bénévoles, les parents et le psychologue permettent d'adapter le planning en fonction de l'évolution de l'enfant.
Critère de jugement principal	Évaluation du niveau développemental avec 3 tests : – la batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle (BECS) – le profil psycho-éducatif (PEP-3) – la <i>Childhood Autism Rating Scale</i> (CARS)
Critère(s) de jugement secondaire(s)	Sans objet
Taille de l'échantillon	Sans objet
Méthode de randomisation	Sans objet
RÉSULTATS	
Nombre de sujets analysés	N = 3
Durée de l'étude	Janvier 2012 – Juin 2014
Caractéristiques des patients et comparabilité des groupes	Âge à l'inclusion : – Charles : 4 ans 5 mois – Maxime : 7 ans 6 mois – Arthur : 3 ans 10 mois
Résultats inhérents au critère de jugement principal	Résultats des 3 évaluations réalisées à un an d'intervalle – évolution présentée à partir de 2 domaines du PEP-3 (communication – cognition verbale et préverbale, langage expressif, langage réceptif – et motricité – motricité fine, motricité globale, imitation oculo-motrice) ; et indice d'hétérogénéité global – évolution globale du comportement présentée à partir des capacités cognitives et socio-émotionnelles (BECS) – évolution sur l'échelle CARS : . Charles : diminution de 15 points, se situe dans la zone moyennement autistique ; . Maxime : diminution de 10,5 points, est passé de la zone sévèrement à moyennement autistique ; . Arthur : diminution de 8,5 points, se situe dans la zone non autistique
Résultats inhérents au(x) critère(s) de jugement secondaire(s)	Sans objet
Effets indésirables	Non abordés
Revue critique de la qualité de l'étude	L'étude de Le Guen et Brengard a analysé l'évolution de 3 enfants ayant suivi la méthode 3i pendant deux ans, à partir de 3 évaluations du niveau de développement réalisées à un an

d'intervalle. Le développement des 3 enfants a une évolution positive. Des études complémentaires sont nécessaires.

Tableau 5. Gardziel *et al.*, 2015 (2)

RUBRIQUES	DESCRIPTION
Référence	Gardziel A, Ozaist P, Sitnik E. La méthode des 3i dans la thérapie des troubles du spectre autistique (TSA). <i>Psychoterapia</i> , 2015 ; 1 (172) : 37-45
Type de l'étude	Étude d'un cas Objectif de l'étude : présenter les principes de la méthode et ses spécificités, en mettant en avant en particulier ses aspects psychothérapeutiques. Illustration par une brève étude de cas.
Source de financement	Non précisée
MÉTHODE	
Critères d'éligibilité	Sans objet
Cadre et lieu de l'étude	Avec des bénévoles en lien avec l'équipe de thérapeutes du Centre maltais d'aide aux enfants handicapés et à leurs familles (Cracovie)
Interventions	Méthode 3i
Critère de jugement principal	Sans objet
Critère(s) de jugement secondaire(s)	Sans objet
Taille de l'échantillon	Sans objet
Méthode de randomisation	Sans objet
RÉSULTATS	
Nombre de sujets analysés	N = 1
Durée de l'étude	Sans objet
Caractéristiques des patients et comparabilité des groupes	Âge à l'inclusion : 4 ans
Résultats inhérents au critère de jugement principal	Sans objet
Résultats inhérents au(x) critère(s) de jugement secondaire(s)	Sans objet
Effets indésirables	Non abordés
Revue critique de la qualité de l'étude	Description de la thérapie par la méthode 3i d'un garçon de 4 ans porteur d'autisme infantile. Suivi deux ans.

Tableau 6. Laboudigue J, 2018 (7)

RUBRIQUES	DESCRIPTION
Référence	Laboudigue J. L'impact de la méthode 3i sur l'évolution remarquable d'Arthur, diagnostiqué autiste assez sévère à l'âge de deux ans et demi. Études et pratiques en psychologie, 2018 ; 7(1) : 30-43
Type de l'étude	Étude d'un cas L'objet de cette étude est, après réévaluation en 2018, de rechercher si d'autres facteurs que les 3i après 2009 ont influé sur la baisse importante de ses troubles autistiques
Source de financement	Non précisée
MÉTHODE	
Critères d'éligibilité	Sans objet
Cadre et lieu de l'étude	Sans objet
Interventions	Méthode 3i
Critère de jugement principal	Sans objet
Critère(s) de jugement secondaire(s)	Sans objet
Taille de l'échantillon	Sans objet
Méthode de randomisation	Sans objet
RÉSULTATS	
Nombre de sujets analysés	N = 1
Durée de l'étude	Sans objet
Caractéristiques des patients et comparabilité des groupes	Sans objet
Résultats inhérents au critère de jugement principal	Sans objet
Résultats inhérents au(x) critère(s) de jugement secondaire(s)	Sans objet
Effets indésirables	Non abordés
Revue critique de la qualité de l'étude	<p>L'étude de Laboudigue présente le parcours d'un enfant autiste ayant suivi la méthode 3i de la phase 1 à la phase 3 sur une dizaine d'années :</p> <ul style="list-style-type: none"> – juin 2007 : consultation du pédopsychiatre du CRA qui observe des signes de la triade autistique – évaluation en CRA en février 2008 à l'âge de 2 ans 9 mois : retard développemental dans le domaine du langage (stade 4 mois) et avec un âge développemental global de 15 mois (Brunet-Lézine) ; score CARS = 36 (autisme moyen) <p>Méthode 3i de l'âge de 2 ans 9 mois à 5 ans :</p> <ul style="list-style-type: none"> phase 1 durant 9 mois (salle de jeu) phase 2 durant 15 mois (salle de jeu, sorties, ateliers préscolaires) (évaluation CRA septembre 2009, CARS = 26,5) phase 3 durant 6 mois (temps en salle de jeu diminue, insertion dans des petits groupes d'enfants) <ul style="list-style-type: none"> – septembre 2010, à 5 ans : entrée en GS maternelle sans AVS durant 4 mois. Difficultés pour entrer en relation avec ses pairs et difficultés en graphisme. Retiré de la maternelle – scolarisation à domicile de janvier 2011 à février 2015 (de 6 ans à 10 ans) avec socialisation progressive par des activités en petits groupes – scolarisé à partir de février 2015 : <p>en CM1 avec une AVS jusqu'en juin 2016 en CM2 (2016-2017) sans AVS ; séances de psychomotricité et orthophonie pendant 6 mois ; évaluation CRA : CARS = 23,5 puis en 6^e (2017-2018) ; évaluation CRA : CARS = 20</p>

Annexe 4. Avis du groupe de lecture

COMMENTAIRES SUR LA FORME	
Eléments (+)	Eléments (-)
<p>Relecteur 1</p> <p>La méthodologie employée par la Haute autorité de santé et par le groupe d'experts est rigoureuse, et aujourd'hui ne permet pas de recommander cette technique dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme ;</p> <p>Relecteur 3</p> <p>La HAS et l'association AEVE ont une commune raison d'être sur ce sujet qui se décline comme suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> – améliorer l'accompagnement et les soins aux enfants et jeunes autistes – permettre le libre choix des parents pour l'accompagnement de leur proche – un rôle social et sociétal en découle en cette période où la pénurie et les listes d'attente affectent les familles : celui d'accroître l'accessibilité à tous d'un accompagnement précoce et adapté <p>Le texte est lisible.</p> <p>Relecteur 4</p> <p>Document clair et concis.</p> <p>La HAS revoit enfin ses recommandations de 2012 qui datent et qui méritent de s'ouvrir à des approches innovantes sur ce sujet majeur : les TSA, troubles qui atteignent entre 700 000 et 900 000 personnes aujourd'hui en France et impactent la vie 1 à 2 millions de familles (estimation basse).</p> <p>La HAS publie les résultats de 3 études pour lesquelles elle conclut au MANQUE DE DONNEES SCIENTIFIQUES, ce qui ne semble pas avoir été fait avec un souci d'objectivité, en se basant sur les éléments ou résultats obtenus réels.</p> <p>Relecteur 5</p> <p>Clair</p> <p>Relecteur 6</p> <p>Document clair, phrases courtes et simples facile d'accès</p> <p>Relecteur 7</p> <p>Il est positif que la HAS ré-examine les caractéristiques de la méthode des 3i.</p>	<p>Relecteur 3</p> <p>Ainsi la forme même de ce projet apparaît problématique, par le fait qu'elle s'égare dans des considérations de critiques de méthodologie sur quelques articles, perdant de vue les objectifs élémentaires énoncés ci-contre, faute de quoi ce travail n'aurait aucun sens. Cette forme contraint l'analyse du travail engagé par AEVE, en la détournant de ses objectifs fondamentaux.</p> <p>Notons une absence de référence aux objectifs fondamentaux énoncés dans les recommandations de la HAS de 2012.</p> <p>Je suis étonnée, au regard de la référence constante au consensus international, que la présence d'un expert étranger ait pu être écartée, donnant le sentiment d'un entre-soi du petit milieu français de l'autisme. En effet, la simple sélection d'articles internationaux est un acte engagé, partiel et partial.</p> <p>De nombreuses critiques s'éloignent nettement de l'idéal d'objectivité et de scientificité que se donne la HAS comme principe.</p> <p>L'absence de donnée sur l'efficacité des 3i tient avant tout à la superficialité du travail qui sous-tend ce rapport : ce dernier ne reposant que sur la forme de quelques-unes des publications d'AEVE, sans aucune considération sur le fond ni aucun intérêt pour le service rendu aux enfants autistes et à leurs familles, ou même à la société.</p> <p>Le livre de Catherine de la Presle « la méthode des 3i pour les enfants à troubles du spectre autistique », récemment paru, ne semble pas non plus avoir été lu.</p> <p>L'enquête Médiamétrie sur la satisfaction des usagers n'est pas évoquée, alors que cette étude a été menée de manière rigoureuse par un institut connu pour sa rigueur en matière d'enquêtes.</p> <p>Certaines affirmations sont manifestement fausses. On aimerait que soient produites les sources de ces affirmations dont certaines sont susceptibles de relever de la diffamation.</p> <p>La méthode des 3i ne peut être assimilée à Son Rise dont elle s'est nettement éloignée.</p> <p>Je déplore que les noms des participants aux groupes de travail et de lecture ne soient pas joints à ce projet, ce qui permettrait d'examiner les éventuels conflits d'intérêt, compte tenu de l'absence d'objectivité mentionnée ci-dessus.</p> <p>Relecteur 4</p> <p>Les auteurs de ce rapport n'attirent pas suffisamment l'attention des lecteurs sur les documents et articles récents sur la méthode depuis 2012.</p>

<p>Relecteur 8</p> <p>La lecture détaillée du rapport scientifique 3i, d'AEVE, Autisme Espoir vers L'école qui décrit très précisément les apports de la méthode pour l'enfant et sa famille. Les points négatifs sont observés.</p>	<p>Ce rapport ne prend pas en compte la bonne application par la méthode des 3i, des principes généraux énoncés pour le traitement de l'autisme lors des recommandations faites en 2012 que j'ai consultées.</p> <p>On peut se poser la question : Qui sont les auteurs de ce rapport. Le rapport ne semble-t-il pas être un réquisitoire anonyme ?</p> <p>Pas d'échange prévu entre le concepteur de la méthode, les utilisateurs de la méthode et les auteurs de ce rapport. En tant qu'"utilisateur" je n'ai jamais été interrogée.'</p> <p>Certaines informations sont de toute évidence fausses, sur quelles sources se basent-elles ? Ni le Livre de Catherine de la Presle sur la méthode ni l'enquête récente de Médiamétrie ne sont cités ou regardés de près.</p> <p>Les conclusions internationales récentes sur les méthodes et le traitement de l'autisme (par ex, le rapport de la société européenne de psychiatrie ou du NICE britannique) ne sont pas utilisés.</p>
<p>Relecteur 9</p> <p>L'évaluation a été scientifique et participative</p> <p>L'analyse par des professionnels de centres experts est garante de l'actualisation des connaissances scientifiques dans le domaine des TSA.</p> <p>L'analyse par des représentants et d'usagers concernés par les TSA est garante de la dimension participative et de l'ouverture possible à un choix pour les usagers des meilleures approches pour eux ou leurs enfants</p> <p>La dimension éthique est importante et les questions soulevées par la mise en œuvre de cette approche la justifient</p>	<p>Relecteur 5</p> <p>Harmoniser dans le document la référence aux personnes concernées par cette méthode : enfants/personnes TSA ?</p>
<p>Relecteur 11</p> <p>Analyse exhaustive de la littérature</p>	<p>Relecteur 7</p> <p>Le rapport qui a été envoyé aux lecteurs apparaît très peu fourni. Un certain nombre d'éléments avancés sont peu argumentés</p> <p>Le rapport ne retient que les points négatifs relatifs à la méthode des 3i et ne relève pas les points positifs qui répondent aux consensus en matière de prise en charge des TSA.</p>
	<p>Relecteur 9</p> <p>Il manque des données médico-économiques concernant le nombre de familles qui ont ou qui ont eu recours à cette approche (données MDPH ?)</p> <p>Les délais de mise en œuvre du programme et son coût qui pourraient être des variables validant le choix des familles sur ce programme (délais rapides, coût minime)</p> <p>Relecteur 10</p> <p>Rédaction pas toujours soignée</p> <p>Relecteur 11</p> <p>Il existe un contraste entre l'analyse de la littérature, et les avis émis sur les conditions de la pratique, et éthiques. Si la synthèse relève bien de manière raisonnée les limites des données scientifiques, la seconde partie semble plus relever d'un jugement que d'une analyse.</p>

Commentaires : L'ESSENTIEL

Relecteur 1

Il n'y a pas de base scientifique permettant de recommander cette stratégie de traitement dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme.

Il n'y a pas de compétences professionnelles requises pour la pratique, ce qui ouvre le champ à des pratiques n'en éthique.

L'absence de scolarisation durant la période de prise en charge représente une perte de chance pour les enfants les personnes concernées.

La poursuite des soins rééducatifs classiques est soumise à un respect de cette technique, non validée, ce qui risque d'être une perte de chance pour les enfants par arrêt des soins ayant fait l'objet d'un niveau de preuve suffisant.

Relecteur 3

I _ La référence au consensus international en faveur de la scolarisation et la socialisation des enfants avec TSA est faible :

- La situation de la France quant à la structure et l'organisation de son système scolaire, lui est propre et n'est pas forcément comparable avec les équipements présents dans d'autres pays.
- Il semble que les possibilités d'adaptation des enfants porteurs de TSA dans le système tel qu'il est, soient très variables en fonction des individus, et pour tout dire, ne puisse concerner que les enfants le plus faiblement atteints.
- Pour les autres, leurs difficultés sensorielles et leurs difficultés d'apprentissage les place en grande difficulté dans le système scolaire tel qu'il est conçu actuellement. Il est donc largement préférable que l'enfant puisse progresser auparavant dans ses aptitudes à tous les niveaux pour ne pas souffrir d'une mise en situation de stress scolaire trop précoce.
- Un enfant sévèrement autiste est susceptible de désorganiser profondément une classe, ce qui est également un sérieux problème.
- Un enfant qui débute les 3i à 2 ans est en âge préscolaire.
- Cette suspension de la scolarisation n'est que provisoire, l'objectif étant la scolarisation en école ordinaire, ce qui est le cas de 45% des enfants ayant suivi la méthode complète pendant 3 ans.
- Enfin, cette référence au consensus international est douteuse puisque la très sérieuse National Autistic Society britannique publie ceci :

We have just launched our education report, which is based on surveys of over 4000 parents, carers, autistic children and young people, from summer 2021. Caroline Stevens, Chief Executive of the National Autistic Society, said: "The education system simply isn't working for autistic children and their families, and things have been made even harder by coronavirus." (School Report 2021)

Pour ces raisons, il aurait été souhaitable que soient produites des études contrôlées sur les bénéfices de la scolarisation des enfants avec TSA dans notre pays tel qu'il est organisé, par rapport à ceux dont la scolarité aurait été, au préalable, préparée par la méthode des 3i, ou éventuellement un autre type de méthode (pourquoi pas les unités en maternelle prévues à cet effet dans les écoles, ou les unités Denver, toutes deux en nombre très inférieur aux besoins ?). Ce serait un meilleur argument pour choisir ou réfuter la nécessité de l'inclusion scolaire.

On dit que la France est en retard dans l'accompagnement des personnes autistes. Comment en serait-il autrement, si la HAS exige qu'une méthode ait été validée et acceptée par le consensus international, avec de la recommander ? Doit-elle être simplement la chambre d'enregistrement des études faites par d'autres, avec le risque de se trouver en décalage au moment où elles commencent à décliner ou à être contestées à l'étranger ?

II - Vous déplorez l'absence de fondements théoriques. Les fondements théoriques de la méthode des 3i ne sont pas inférieurs aux fondements théoriques des autres pratiques : concernant l'autisme, l'absence de connaissance précise des anomalies neuro-développementales en cause dans cette affection, même si des causes génétiques et des études en imagerie fonctionnelle ont pu être produites, fragilise tout fondement théorique :

- le lien du gène à son expression clinique est inconnu à ce jour
- les anomalies de l'architecture des réseaux neuronaux, si elles sont bien entendu fortement suspectées, ne sont pas identifiées quant à leur siège précis, ni à leur type, ni au moyen d'avoir une action définie à leur niveau
- Aucune approche ne peut se targuer d'agir en un point stratégique précis des anomalies cérébrales en cause dans l'autisme

- Les travaux intéressants sur les anomalies au niveau de la sous-plaque, de sa résorption par apoptose et la migration des neurones vers le cortex ne démentent aucunement l'intérêt de la méthode des 3i, et ne donnent aucun avantage théorique aux méthodes déjà recommandées par la HAS.
- Toutes les approches ne reposent que sur des hypothèses théoriques concernant le développement cérébral de l'enfant, et sur des théories des apprentissages partielles et partiales, fondées sur des modèles animaux, et très lacunaires concernant les spécificités humaines quant à ce qui permet d'apprendre. Les bases théoriques des 3i ne sont pas moins pertinentes que les autres, et sans doute un peu plus dans la mesure où elles prennent mieux en compte l'intérêt de l'enfant pour engager un jeu. Elles ne semblent pas avoir été lues par les auteurs de ce texte. Elles sont développées dans le livre récemment paru sur la méthode, qui a été remis à la HAS, et dont il n'a été tenu aucun compte ici, ce qui est inadmissible lorsqu'il est question de donner un avis portant uniquement sur cette méthode et qui a autant de conséquences sur l'avenir de la méthode et des familles touchées par l'autisme.

La forme imposée à ce travail d'évaluation ne permet pas d'appréhender ces éléments pourtant cruciaux

III - Concernant le caractère intrusif :

Le mot est mal choisi pour qualifier la présence de personnes invitées par les parents à donner un peu de leur temps pour leur enfant. Ce temps, donné amicalement par d'autres, les libère partiellement de la charge que constitue l'autisme de leur enfant.

Il ne faut pas oublier que c'est l'autisme qui est en lui-même qui intrusif dans une famille : la vie familiale ne peut plus demeurer ce qu'elle était. C'est un autre type de vie, c'est la vie ! Il n'y a pas à laisser supposer que cela ne serait pas éthique. C'est ne plus pouvoir dormir une nuit complète, avec un enfant qui hurle dix fois par nuit, qui est intrusif, mais qu'y faire ? Il se trouve que pour de nombreux parents, un des effets les plus précoces de l'engagement dans les 3i fut l'amélioration de la qualité du sommeil de leur enfant, et de manière plus globale, leur qualité de vie, comme le confirme l'enquête Médiamétrie qui a été totalement ignorée.

Ce fut donc une nette diminution de l'intrusion ! Vous nommez ça le rapport coût/bénéfice.

La notion d'intrusion est donc très subjective.

En ce qui me concerne, j'ai trouvé très intrusif qu'une psychologue comportementaliste me dise comment me comporter avec mon enfant, m'invite à lui rendre des comptes réguliers sur les effets des actions prescrites, afin de me corriger ensuite. J'ai souhaité demeurer la mère de mon fils, et non l'assistante éducatrice d'une personne, fût-elle psychologue, qui n'avait pas forcément élevé d'enfants, et qui avait appris seulement une technique.

Cette remarque ne fait que suggérer une autre face de la notion d'« intrusion » : C'est juste un choix parental : pour nous, le rapport coût/bénéfice était trop élevé avec les méthodes comportementales. C'est personnel mais légitime. (Eglantine Émeyé parle aussi de cette violence-là dans son livre « Le voleur de brosse à dents »).

En outre, au lieu de nous plaindre de l'intrusion causée par les bénévoles, nous considérons cela comme une richesse, par la connaissance de nouvelles personnes très intéressantes dans leur parcours, que notre fils autiste a immédiatement adoptées comme des amis, reconnaissant qu'il était, de l'attention qu'on lui portait.

Le livre de Catherine de la Presle « La méthode des 3i pour les enfants à troubles du spectre autistique », qui constitue un manuel pratique de mise en œuvre de la méthode des 3i, décrit parfaitement ce rôle et l'apport reconnu des bénévoles formés à la méthode.

Le caractère purement théorique de ce travail d'évaluation méconnaît par conséquent le ressenti des parents confrontés au quotidien à l'autisme. Une étude de Médiamétrie élargit cependant le ressenti singulier que je mentionne ici en tant que parent, à la large population de familles ayant bénéficié des 3i. Je n'ai pas connaissance que dans cette enquête, des parents aient parlé d'intrusion. Cette enquête étant à votre disposition, vous devriez pouvoir le vérifier.

Il me semble donc important de laisser les parents demeurer juges de ce qui leur semble une intrusion insupportable, et de ce qui leur semble un fonctionnement inhabituel temporairement nécessaire et soulageant.

A l'appui de ce point de vue, on citera l'arrêt de la Cour de Cassation n°1377 F-D du 8 novembre 2018, rendu sur un refus par la MDPH d'accorder une prestation sociale à une famille qui voulait suivre la méthode des 3i.

'Qu'en statuant ainsi, par des motifs ne tenant pas compte des besoins et difficultés spécifiques de l'enfant, la Cour Nationale a violé les textes sus-visés'

IV - « Aucune étude n'est publiée concernant la sécurité de la méthode » dites-vous : Ne suffit-il pas de dire qu'aucun problème n'a été signalé à ce sujet depuis son initiation, au début des années 2000 ? Aucune plainte n'a été formulée. Ceci est à mettre en perspective avec l'inspection du centre de Villeneuve d'Asq par l'ARS Pas de Calais, suite à la plainte d'un parent, ARS qui reconnaissait le risque de maltraitance et préconisait des mesures pour y remédier, alors qu'y était appliquée une méthode recommandée par la HAS ? (Article de Médiapart S. Dufau du 3 avril 2012). À mettre en perspective également avec l'inspection Igas rendue nécessaire par les malversations de Vaincre l'autisme ? Ceci, je le répète, ne vise pas à discréditer une méthode, mais seulement à souligner le « deux poids – deux mesures » appliqué par le groupe de lecture, en contrevenant au demeurant, à l'égalité des armes.

Le fait que chaque séance soit filmée fournit non seulement un support pour l'enseignement et la supervision, mais dissuade les bénévoles de comportements déviants.

V – Concernant le caractère non professionnel des bénévoles :

Notons qu'aucun diplôme ne permet de garantir l'aptitude et le plaisir de jouer avec un enfant : seule la joie de le faire le permet.

Cela ne signifie pas que ces personnes ne sont pas formées :

- Elles sont formées à la méthode des 3i : comme c'est indiqué dans le livre de Catherine de la Presle, ils ont tout d'abord 3 heures de formation, puis après un mois de pratique, à nouveau 3 heures, et enfin, tout au long de leur participation, des séances de formation/supervision toutes les 6 semaines.
- Par ailleurs ces personnes sont le plus souvent diplômées : éducateur, psychologue, kinésithérapeute, enseignants, musiciens, danseurs, AVS, infirmière retraitée, art-thérapeute, ingénieur, cadre administratif, dentiste, styliste, chômeurs, mères de famille nombreuse, étudiants en psychologie, relieur, masseuse, coiffeuse se sont succédées auprès de notre fils pour sa plus grande joie. Je suis personnellement médecin psychiatre et me suis engagée comme bénévole auprès d'un jeune autiste. Cette variété est donc une richesse, et une voie de socialisation incomparable pour nos enfants.
- Sans oublier le Forum annuel auquel parents, bénévoles, psychologues et même les enfants ou adolescents autistes dont les parents le souhaitent sont conviés, ainsi que le « Petit Bulletin ». Il y est question de beaucoup de choses, y compris des difficultés pour faire reconnaître la méthode et des avancées juridiques à ce sujet.

VI - Concernant les « surcoûts » :

- Il est intéressant de remarquer qu'en médecine, lorsqu'on étudie l'intérêt d'un traitement innovant, l'étude est tout d'abord différenciée de son coût. Ce n'est que dans un second temps que sont envisagées les modalités de financement, fondées sur le rapport coût/bénéfice. Il y a ici un amalgame inopportun des deux dimensions qui ne respecte pas les protocoles scientifiques habituels.
- Par ailleurs, l'intervention de bénévoles fait des 3i une des méthodes les moins onéreuses du « marché » de l'autisme. Ce pourrait être d'un grand intérêt pour les budgets de santé publique, ou de sécurité sociale. Son faible coût pour les parents rend cette méthode accessible à tous les budgets, pour peu qu'une PCH compense l'absence de dépense de la société pour la scolarisation de ces enfants.
- Il est donc regrettable que la forme de ce travail d'évaluation interdise de remettre les questions fondamentales dans un ordre rationnel, et déplace de manière tendancieuse la question du coût. Ne serait-il pas plus pertinent, une fois déterminé l'intérêt de la méthode, de suggérer des modalités d'aides pour les familles qui ont opté pour cette approche ? Cela permettrait de réintroduire la liberté de choix des familles.

VII - Concernant les données sociologiques :

Le groupe de travail s'interroge sur le niveau social des familles bénéficiant de cet accompagnement. Il se trouve qu'il y a eu une étude à ce sujet qui est rapportée dans le livre de Madame de la Presle. Cette étude indique 1/3 de familles de revenus moyens, 1/3 de familles de revenus supérieurs (chefs d'entreprise, professions libérales) 1/3 de familles vivant des aides sociales.

Je soutiendrai personnellement que ce type de remarque n'a pas lieu d'être : dans la situation de pénurie française de moyens d'aides aux enfants autistes, si 700 familles sont accompagnées par l'association AEVE, ce sont 700 places qui se libèrent des

listes d'attente. C'est bénéfique à l'ensemble de la société. Cette exigence de données sociologique n'a d'ailleurs pas été exigée pour les autres méthodes.

L'interruption du travail d'un des parents est-elle plus fréquente avec la méthode des 3i qu'avec tout autre accompagnement d'un enfant autiste ? Pourriez-vous nous indiquer des études sur ce sujet ? J'ai personnellement continué à travailler, tout comme mon mari.

VIII - Concernant l'information éclairée, je m'étonne que vous déploriez son absence : il n'est pas possible, pour une famille, de s'engager dans un accompagnement 3i sans avoir suivi une journée d'information sur la méthode et ses implications. Ce n'est qu'à la suite de cela que nous signons notre inscription dans ce type de cursus.

C'est sur ce point que je serais intéressée de connaître les documents qui vous ont permis une telle affirmation. Ils sont de nature diffamatoire.

Toutes les conditions sont développées dans le livre de Catherine de la Presle qui a été remis à la HAS.

Pour ces deux dernières objections, il y a bien un défaut de lecture des documents accessibles et fournis aux membres des groupes de travail

Relecteur 4

Consensus international en faveur de la scolarisation :

Quid de son application sur le terrain en France ? car nous constatons, le manque de places dans le système scolaire, ainsi que le manque d'AVS si vous préconisez l'inclusion scolaire sans les traiter avant.

Surtout nous constatons pour l'avoir vécu que le système scolaire est inadapté aux enfants avec troubles sensoriels et avec un grand retard de développement.

Moi, maman d'un enfant TSA, si seulement je pouvais laisser mon enfant dans un système classique scolaire et si ce dernier pouvait lui être bénéfique, je n'aurai jamais cherché à l'en retirer à l'âge de neuf ans !

Aucun parent ne retire son enfant de l'école dès lors que ce dernier y trouve sa place. Nous avons essayé plusieurs méthodes et la méthode des 3i est la seule qui ait permis à notre enfant de se mettre à dormir à 9 ans, à vivre heureux et à progresser réellement en devenant conscient et en pouvant communiquer (parler et comprendre).

Peut-être que si nous, les parents d'enfants TSA, avions systématiquement accès à un rapport quelconque faisant l'état des bénéfices de la scolarisation des enfants TSA, nous pourrions plus facilement prendre les décisions recommandées à savoir l'option scolarisation pour traiter et faire évoluer notre enfant.

Toujours est-il que cela ne serait valable que si les places étaient disponibles.

L'absence des fondements théoriques

Cette critique qui se fonde sur 'la jeunesse de la méthode, le manque d'études objectives et scientifiques' de cette dernière, me semble peu pertinente au vu que les autres approches actuelles recommandées ne semblent pas plus riches en fondement théorique et pour certaines pas forcément plus anciennes ou aux résultats avérés peu probants d'après les études internationales récentes faites (cf. par ex, rapport de la société européenne de psychiatrie repris dans le guide pratique de l'ESCAP pour l'autisme.)

Les 3i se fondent sur des hypothèses théoriques basées sur des observations sur des centaines d'enfants, auxquelles nous adhérons au vu de notre enfant, d'ailleurs semble-t-il la plupart confirmées par les neurosciences :

Par exemple, le jeu qui permet les apprentissages dès le plus jeune âge, chez l'enfant comme chez tous les mammifères, est la base des 3i.

L'intrusion des bénévoles

Les bénévoles sont des personnes volontaires, qui répondent à l'appel des parents de venir JOUER avec leur enfant autiste. Il s'agit là d'un élan de solidarité peu commun qui, pour nous, parents, rend l'intrusion très positive !

L'invitation (et non intrusion) d'une personne choisie est un bénéfice pour l'enfant et pour toute la famille.

Presque tout contact social étant rompu au moment de l'intrusion de l'autisme d'un enfant dans une famille, l'accueil de chaque bénévole à son arrivée permet à nous parents de renouer des liens sociaux.

Les bénévoles apportent, sans aucun intéressement, leur soutien, l'aide et de l'amitié ou de l'affection à tous les membres de la famille. Ne plus être seul face à l'autisme de son enfant est un bienfait considérable.

À titre personnel, tous les bénévoles sont il y a peu, devenus parrains ou marraines de notre fils. Les progrès et l'état de bonheur de notre fils sont depuis l'application de la méthode de 3i une évidence. Tout enfant ne se développe que dans un climat affectif apaisé.

N'oublions pas que le moral des parents et de la fratrie sont essentiels dans l'évolution de TOUT enfant.

Aucune étude n'est publiée concernant la sécurité de la méthode

Nous pourrions nous demander, à l'appui de ces affirmations, si une plainte ou un quelconque signalement en quinze années a été fait au sujet d'un quelconque problème de sécurité ?

Sécurité physique : Les parents connaissent les bénévoles, ces derniers sont filmés tout au long de chaque séance. L'évolution informatique permet, fort heureusement à chaque parent qui le souhaite, d'être connecté à la caméra en permanence via un téléphone portable.

Sécurité mentale : un suivi psychologique hebdomadaire direct par un professionnel 3i et un suivi quotidien à distance sont essentiels et sécurisant comparé aux autres offres de prise en charge plus collectives ou composites (orthophonie, psychomotricité, psychologue, éducateur école, réunions au CMP ou autres.) qui demande aux parents des conduites à droite ou à gauche stressantes pour l'enfant.

Pour notre fils, en 4 ans d'applications de la méthode, aucun problème du domaine de la sécurité n'est à signaler.

Caractère non professionnel des bénévoles

Je rejoins votre rapport sur ce fait, mais je me pose la question suivante : La capacité de jouer ou de savoir jouer avec un enfant s'apprend-elle et demande-t-elle un diplôme ? Aimer l'enfant et aimer jouer avec lui sont les deux critères de recrutement des intervenants puis qu'ensuite ils seront formés à l'autisme et supervisés dans leurs séances avec l'enfant :

Une formation d'initiation et d'information au démarrage de plusieurs heures est octroyée par AEVE à toute personne souhaitant faire des séances de jeu 3i (bénévole ou non). Une formation permanente est assurée par une psychologue clinicienne diplômée d'état et formée elle-même à la méthode 3i. Celle-ci est contact permanent à distance après sa séance de jeu hebdomadaire et elle réunit l'ensemble de toute l'équipe toutes les 6 semaines.

À titre personnel nous n'avons jamais eu le sentiment aussi concret d'un suivi aussi permanent et concret.

La variété des métiers, des visages et des caractères de tous les bénévoles de notre fils sont une grande richesse dans l'approche du jeu pour l'ouvrir à l'autre et le socialiser. Ils sont devenus ses amis et toutes les personnes deviennent ainsi aujourd'hui ses amis.

Les surcoûts de l'application de la méthode de 3i

Il est parfaitement exact que l'école étant gratuite, tout exclusion de l'enfant de cette dernière peut engendrer un surcoût. Cependant, un enfant en scolarisation à domicile, n'est d'aucun coût pour la collectivité et le système éducatif. Pour les parents, l'aide financière versée (allocation MDPH) donnée à tous les parents d'enfant avec handicap (voir la convention européenne des droits de l'homme) permet de faire face aux dépenses liées à 3i (psychologue et achat de matériel au départ). Pour notre famille, l'ensemble des dépenses est couvert par la CPH.

Les intervenants sont bénévoles, coût 0.

Je m'interroge tout de même : l'évaluation de l'efficacité d'un traitement quel qu'il soit commence-t-il ou repose t'il par l'évaluation de son coût ? d'autant qu'aucune autre méthode existante France n'est si peu coûteuse.

Aspect social et éthique de l'application de la méthode

Être parent d'un enfant autiste oblige le plus souvent à au moins l'un des deux parents de cesser son activité professionnelle. Le choix d'employer un aidant à domicile s'offre également ou l'aide de la famille proche.

Le fait de lier ces éléments à l'application de la méthode de 3i se baserait-il sur l'affirmation hypocrite du plein emploi des deux parents d'enfant TSA lorsqu'ils choisissent une autre méthode ?

Notre famille a fait le choix d'employer une éducatrice spécialisée formée à la méthode et supervisée (salaire pris en charge par la MDPH) qui permet aux deux parents de poursuivre leur activité professionnelle comme le tiers des parents suivant la méthode des 3i d'après une enquête récente faite auprès de tous les parents.

Information éclairée

Aucun parent ne peut se permettre de se lancer dans l'application de la méthode des 3i sans une information TRES ECLAIREE de minimum une journée (8 heures). D'autant plus que l'association A EVE a un cahier des charges très précis qui est appliqué sans exception, avec un engagement des deux parents signés totalement librement en échange de leurs services gratuits de formation et de supervision, avec possibilité sans contrepartie d'arrêter librement à tout moment.

Un dossier très précis et détaillé est remis à chaque famille. Ce dernier doit être lu, rempli et les consignes appliquées.

Une décision familiale et non unilatérale est exigée.

Votre rapport semble omettre cet élément ?

Pour ma part, une journée d'information de 8 heures en continue en présence de psychologues, médecins et psychiatres + plusieurs RDV téléphoniques + consultation de l'ensemble de la famille + dossier à compléter. Toutes ces phases avant de nous engager !

Un document approuvant notre consentement éclairé a bien été signé sans aucune pression de la part de l'association !!!

Relecteur 5

Très clair

Relecteur 6

Le contenu correspond bien au titre du chapitre, formulations parfaitement claires et percutantes

Relecteur 7

Dans l'avis du groupe de travail, on peut distinguer plusieurs types de critiques envers la méthode 3i :

- critique, prévalente, portant sur la méthodologie des études réalisées ; exigence d'études contrôlées randomisées (qui serait à débattre)

- autres critiques portent sur la conduite des évaluations mais pas toujours en congruence avec les données fournies dans les articles

- critiques du contenu de la méthode : la théorie sous-jacente

- critiques d'autre nature : éthique, sociale, etc. qui nécessiteraient d'être approfondies.

On peut regretter que l'avis du groupe de travail ne cite jamais les autres méthodes recommandées plus ou moins proches des 3i

Cette réponse au questionnaire se situe en désaccord avec l'avis du groupe de travail sur de nombreux points.

Relecteur 8

. s'il y a consensus international en faveur de la scolarisation et de la socialisation des enfants avec TSA, celles-ci sont, dans les faits, possibles qu'à temps très partiel, de une à quelques heures par semaine. Cette scolarisation forcée peut-être source

d'une réelle souffrance pour l'enfant, leurs parents, les enseignants et leurs pairs dans l'école. D'autant que les enfants sont confiés à des AESH, accompagnants d'élèves en situation de handicap, qui sont dramatiquement insuffisamment formés, hormis quelques heures, et employés de manières extrêmement précaire. Sorte d'oxymore institutionnel où leur est demandé d'accompagner des enfants très énigmatiques aux réactions imprévisibles, et le statut « aesh », pouvant les faire considérer comme du personnel subalterne. Certains/Certaines, (la profession est plutôt féminine) tels/telles les bénévoles de la méthode 3i, sont heureusement doué/es. Notons que les bénévoles 3i, sélectionné-e-s, participent à des supervisions en présence des parents et du/ de la psychologue. Cf. « AEVE rapport scientifique : première partie préambule 2 ».

On voit que ce n'est pas seulement la méthode des 3i, mais aussi certains enfants TSA et certaines écoles, qui faute de moyens, ne peuvent donner réponse au consensus international cité.

Il est vrai que comme d'autres types de soins parmi les plus fréquemment proposés aux enfants avec TSA, la méthode des 3i n'a pas donné lieu à des évaluations suffisantes en quantité et en qualité hormis les études, sérieuses, produites par AEVE. Cela ne doit pas amener à en négliger les apports mais plutôt inviter à poursuivre l'étude, à mieux cerner les avantages et inconvénients ainsi que les indications, en tenant compte de la dimension intersubjective engagée.

. à propos :

- du caractère exclusif : la méthode des 3i repose sur des fondamentaux communs à de nombreuses interventions dans le domaine de l'autisme. L'objectif est d'établir une relation avec l'enfant considéré comme un participant actif en suivant ses mouvements et ses intérêts, en s'appuyant sur les jeux sensori-moteurs et autres jeux ainsi que sur l'imitation, l'empathie, la compréhension,... Ceci devrait être souligné et rendre possible des articulations avec d'autres types d'interventions (de type intégratives, neuro-développementales ou comportementales naturalistes de développement, psychanalytiques,...) à l'exclusion des interventions ABA et TEACCH purement éducatives. Des rencontres régulières entre intervenants – bénévoles et professionnels – sont prévues. Il s'agit aussi d'un principe commun à d'autres méthodes (classique « réunions de synthèses ») et dont la nécessité est à souligner.
- du caractère intrusif : Rappelons tout d'abord ce que dit le Dr Patrick Landman Président de l'AEVE: « Ce qui est intrusif et destructeur dans une famille, c'est l'autisme et pas les intervenants ». Les interventions se font, à un rythme intensif, au domicile de l'enfant et de ses parents (ou au domicile de proches, grands-parents par exemple). La fréquence des interventions (nombre d'interventions par jour et par semaine) devrait pouvoir être adaptée aux possibilités des parents et autant que possible à celles de l'enfant ainsi qu'à ses souhaits. Les parents ont la possibilité de décommander la venue d'un bénévole ou d'un professionnel, l'enfant peut aussi refuser l'intervention, comme des parents peuvent décommander un rendez-vous dans un centre de soin ou un enfant refuser de s'y rendre. Cette éventualité serait peut-être à préciser, dans la présentation de la méthode.

Il est peu probable que des familles qui s'estimeraient insuffisamment informées ou qui n'auraient pas donné leur consentement acceptent d'engager des frais et de recevoir chez elle 30h par semaines des bénévoles, que les familles doivent elles-mêmes réunir et des professionnels. La question qui se pose est celle du contenu de l'information donnée, à comparer aux informations données en pratique courante dans ce domaine, par exemple en CMP, en CMPP ou autres lieux de soins accueillant des enfants TSA.

Relecteur 9

Les propositions du groupe de travail sont en parfaite adéquation avec la perception scientifique, clinique et de terrain que des professionnels peuvent avoir au sujet de la méthode

Toutefois, bien qu'elle ne soit pas validée scientifiquement et que le référentiel théorique manque cruellement, la méthode a néanmoins le souci de se décrire comme une approche développementale s'adaptant à l'enfant et ne se présente pas comme une méthode à laquelle doit s'adapter l'enfant. Ceci pourrait être évoqué.

Relecteur 10

Clair et simple. Peut-être jouer dans la présentation de la méthode que 'est dispensé par des bénévoles

Relecteur 11

La méthodologie est à questionner

Les critères énoncés sont clairs et répondent aux exigences scientifiques.

Cependant, si nous ne devons garder que les méthodes qui ont montré leur efficacité validée par un RCT, nous ne pratiquerions plus rien. Il faut donc tenir compte de l'état des validations dans le domaine du handicap, et des TSA en particulier, dans les conclusions. C'est ce qui a été proposé dans le travail de 2012. Donc, il serait important de distinguer les validations avec preuve indiscutable, et les éléments apportant des informations importantes (grades A, B, C), que je ne vois pas dans le présent document.

Il est notifié que seules les études répondant aux critères de la HAS sont retenues ; le travail de Mediamétrie (au demeurant intéressant) est cependant mentionné, mais seulement pour une dimension anecdotique, et pas pour l'essentiel, c'est-à-dire la satisfaction des parents, les points positifs et négatifs. Pourquoi, alors que ce sont les informations les plus importantes de ce document ?

Relecteur 12

Je ne souscris pas à ces conclusions. J'ai répondu à tous ces points ailleurs (cf. ci-dessous)

Les données scientifiques identifiées ne permettent pas de juger ni de conclure à l'efficacité ni à la sécurité de la méthode 3i.

- ➔ Il serait plus juste de reconnaître tous les efforts d'évaluation et même de comparaison qui ont été faits, qui suggèrent fortement une efficacité de cette intervention ; en précisant que cet effort d'évaluation devra être complété par un essai clinique contrôlé pour affirmer définitivement l'efficacité de l'intervention.
- ➔ La sécurité des autres méthodes recommandées n'a pas fait l'objet des mêmes attentes en 2012 de la part de la HAS dans son argumentaire. Je la cite : « Les études rapportées étaient tenues de signaler les événements ou effets indésirables. Aucune des études n'en a rapporté. Néanmoins aucune intervention ne peut être à l'abri d'un événement indésirable ».

La méthode 3i ne répond pas au consensus international en faveur de la scolarisation et la socialisation des enfants avec TSA.

- ➔ Les nombreux enfants déscolarisés faute de place pour eux dans des classes adaptées (et souvent également sans soin faute d'offre de soin) ne répondent pas non plus au consensus international... et ne sont pas du tout socialisés, contrairement aux enfants qui suivent la méthode 3i et ont de nombreux intervenants à leur écoute qui les socialisent et les font progresser.
- ➔ Les interventions recommandées par la HAS (ABA et Denver) ont été recommandées sur la base d'études où ces méthodes étaient appliquées de façon intensive 20 à 40 h par semaine... (donc sans scolarité)

La méthode 3i soulève des problèmes éthiques par son caractère intrusif, exclusif, et cela en l'absence de l'information éclairée suffisante des familles et du recueil de leur consentement.

- ➔ Ces affirmations intempestives ne semblent pas relever de l'étude de la littérature scientifique ? mais plus de jugements de valeur et d'affirmations a priori (fausses en l'occurrence). Cela tend à discréditer le rapport.
- ➔ Concernant le caractère intrusif, rappelons que la méthode 3i peut se pratiquer en centre mis à disposition comme le centre Ludéveil...
- ➔ Le caractère exclusif est à nuancer puisque d'autres intervenants sont possibles.
- ➔ L'information est longuement donnée aux familles et leur consentement écrit est recueilli, ce qui n'est pas le cas de toutes les prises en charge...

Commentaires : CONTEXTE

Relecteur 3⁸

Le contexte est le suivant :

A - Pénurie de moyens à la portée des parents pour les aider lorsqu'ils ont un enfant autiste :

⁸ Les références reprises par le relecteur 3 sont Ref ID 5019 (5) , Ref ID 5017 (3), Ref ID 5016 (11)

- Listes d'attente pour le dépistage,
- pénurie de lieux offrant les méthodes agréées par la HAS (d'unités spécifiques en maternelles, pénurie de lieux d'accueil Denver ou autre)
- désillusion concernant l'ABA depuis l'évaluation des 28 centres expérimentaux, malgré la caution antérieure de la HAS
- pénurie d'établissements type IME pour les enfants autistes ne supportant pas la scolarisation.

B- Nécessité de préserver un choix de méthode pour les parents

Cette pénurie globale interdit de fait le choix des parents pourtant mis en exergue dans les recommandations de la HAS de 2012, p. 20 de l'argumentaire : Droits et attentes des parents :

« Les éléments relatifs au droit d'être informé, aux choix de l'orientation et à la participation au projet personnalisé sont définis dans les textes législatifs et réglementaires relatifs au secteur sanitaire (Code de la santé publique), au secteur médico-social (Code de l'action sociale et des familles), au droit des familles (Code civil). »

La proposition d'une approche novatrice est donc un élément fondamental aidant au respect des recommandations de la HAS de 2012 sur la question du choix de l'approche.

Faute d'étude randomisée, voici malgré tout une illustration personnelle parlante qui pourrait témoigner du fait que la méthodologie des examens d'études internationales selon les critères employés est certes intéressante, mais très insuffisante pour répondre aux objectifs que nous ne devons aucunement perdre de vue : l'intérêt des enfants et adolescents autistes et de leurs familles, ainsi que l'intérêt de la société au regard de ce type d'affection :

Personnellement, lorsque j'ai entrepris la méthode des 3i pour mon fils de 14 ans ½, en 2016, il était sans solution scolaire ou institutionnelle depuis 2011. Lorsque j'ai compris qu'étant donné son âge, il n'aurait aucune chance d'intégrer un IME malgré plusieurs années en liste d'attente, j'étais désespérée que cet enfant n'ait aucune place possible dans notre société, en dehors de notre maison. La rencontre avec l'association AEVE, l'accueil lors de la présentation de la méthode sur une journée entière au siège de l'association, le sentiment d'être enfin soutenue après l'abandon total de la société, la cohérence théorique de la méthode des 3i (je suis tout de même médecin, ancienne interne de neurologie, avec mes deux filles aînées qui sont neurologues), tout cela fut d'une aide précieuse. Le fait qu'il puisse, à presque 15 ans, se mettre à nous appeler « Papa » et « Maman » après seulement 6 semaines de méthode, qu'il commence à dormir la nuit n'a sans doute pas la valeur d'une étude randomisée pour vous, mais pour des parents, c'est inestimable, et ça justifie de supporter la présence de bénévoles à la maison.

C - Système scolaire encore inadapté à l'accueil des enfants autiste sévères, interdisant de calquer la situation en France sur les tendances internationales.

En tant que membre du jury de 8 mémoires de fin d'études d'ESPE portant sur l'inclusion scolaire d'un enfant autiste en classe, soutenus par des étudiants de dernière année, futurs Professeurs de Écoles particulièrement motivés par cet enjeu, j'ai pu mesurer les difficultés titanesques d'un tel projet d'école pour tous, et suis en droit de m'interroger, au vu des grandes difficultés rencontrées par de jeunes enseignants hypermotivés, sur ce qu'il pourrait en être pour la majorité des enseignants auxquels on impose cette situation dans une certaine contrainte.

Les répercussions sur les enfants placés dans un tel contexte ne peuvent être que délétères.

D – Les articles que vous référencez ne présentent pas de résultats répondant entièrement non plus à ce que vous exigez des 3i. Pour ne citer que quelques problèmes :

- Ref ID 5019 : Étude à grande échelle early start Denver résultats 2020 : « Aucun effet significatif n'a été observé pour les mesures de la symptomatologie de l'autisme, du comportement adaptatif, de la communication sociale ou des comportements restrictifs et répétitifs. » Puis en conclusion : « ...montre également une faiblesse dans le nombre de conceptions d'études quasi expérimentales non randomisées »
- Ref ID 5017 La méthode PACT est intéressante en raison du caractère très précoce des interventions, ce qui semble aller de soi dans la mesure où l'autisme est une affection neuro-développementale. Les 3i acceptent tous les enfants, et il est évident que plus ceux-ci sont engagés tôt dans la méthode, plus l'efficacité est grande.
- Le NICE fait l'inventaire des conseils généraux, mais ne conseille aucune thérapie
- Ref ID 5016 : La conclusion faite par la société européenne de psychiatrie en 2020 indique ceci, dont vous ne souhaitez pas tenir compte :

« Étant donné que si peu d'interventions pour l'autisme ont été testées dans le cadre d'essais contrôlés randomisés à grande échelle, il n'est pas possible de s'appuyer uniquement sur ces preuves pour fournir aux personnes autistes un traitement et un soutien. »

« L'intervention doit être fondée sur des preuves scientifiques et empiriques, mais, compte tenu des limites des essais de recherche actuels, les recommandations relatives aux stratégies de traitement générales doivent également tenir compte des conseils des équipes d'experts internationaux, être compatibles avec les valeurs de la société et avoir l'aval de la personne autiste et/ou de ses tuteurs légaux. »

Relecteur 4

Contexte aujourd'hui en France

- Pénurie de places pour mon enfant dans le système scolaire classique ou en centres spécialisés
- Impossibilité d'adaptation des écoles ou centres à la spécificité de toutes les formes du spectre autistique
- Absence de formation de médecins, d'enseignants et des AVS étant censés accompagner parents et enfants
- Parents sans solution, formation et information
- Dépistage tardif et liste d'attente à rallonge
- Travail scientifique sur l'autisme insuffisant,
- Le Panel du spectre autistique étant extrêmement large, il y a un manque d'un panel de solutions correspondant pour les enfants TSA :
- Les méthodes comportementales sont uniquement proposées alors que les rapports internationaux récents en relativisent l'efficacité même ABA ou l'EDSM recommandées en France ;
- La Thérapie Echange et développement basée sur le jeu et comparable aux 3I (réciprocité, individualité, tranquillité) dans ses bases théoriques et pratiques aux 3i a été recommandée en 2012 sans publication que nous avons trouvée sur elle à cette date et nous ne la voyons citée dans aucune revue internationale récente. Pourquoi demander aux 3i des exigences non exigées pour d'autres ?

Le libre choix des parents, le choix de l'orientation et le droit à la participation au PPE sont des éléments inscrits dans la loi et le Code Civil. Ceux-ci doivent être respectés et appliqués.

Expérience personnelle :

Enfant avec diagnostic de retard de développement, Syndrome de WEST, troubles autistiques posés à l'âge de 4 ans. Suivi à raison d'une fois par semaine au CAMSP, puis scolarisé avec AVS. Progrès faibles notés, cependant « un certain plaisir » d'aller voir les autres enfants » a toujours été observé.

L'absence de sommeil, de l'apprentissage quelconque, de toute forme de communication après 4 ans au sein d'une école avec, pourtant, une équipe impliquée et motivée.

Impossibilité de continuer, absence de places dans un centre adéquat.

Le choix de méthode de 3i, après longue réflexion.

En ce jour, soit 3 ans plus tard (période inférieure à la présence en milieu scolaire et malgré l'âge plus élevé) notre fils dort, s'exprime et constitue des phrases. Reconnaît toutes les lettres et peut écrire. Communique et est présent au monde et à l'autre. Il devient de plus en plus autonome et heureux.

Relecteur 5

RAS

Relecteur 6

Description synthétique au point d'être un peu courte. La reprise de citations sans développement pourrait apparaître comme caricaturale aux défenseurs de la méthode

Relecteur 7

- Il aurait été intéressant que d'autres méthodes par le jeu dont la thérapie d'échange et de développement, (TED,) l'ESDM, et le PACT soient comparés de manière systématique dans leurs principes avec la méthode des 3i. Il est seulement fait allusion à « un grand volume de publications » sans que l'on sache sur quoi elles ont porté.

-Le contexte est celui d'une demande croissante de prises en charge pour les enfants présentant des TSA, demande à laquelle il est insuffisamment répondu dans les structures existantes sanitaires et médico-sociales. Ma pratique clinique en consultation pédopsychiatrique et en Hôpital de Jour me le montre constamment. Il apparaît donc important de diversifier les offres de soins possibles.

Relecteur 8

Avis du groupe de travail :

2. Le groupe de travail mentionne une méthode développementale (la méthode de Denver) et une méthode de guidance interactive des parents (la méthode PACT) dont l'efficacité aurait été établie. Mais l'une et l'autre méthodes sont peu développées et accessibles aujourd'hui en France. Il semble aussi souhaitable que plusieurs modèles d'intervention puissent coexister et se développer.

De même, le nombre de professionnels expérimentés, spécifiquement formés et supervisés est très largement insuffisant pour répondre aux besoins en interventions auprès des enfants, adolescents et adultes TSA. La méthode l'instar d'autres méthodes de prises en charge de l'autisme, pâtit du manque de psychiatres dans la cité. Les enfants sont tous diagnostiqués par un médecin pédopsychiatre, spécialisé dans ces pathologies, le hic étant la difficulté de recourir à ces professionnels qui se font de plus en plus rare en institution et en libéral. L'absence de reconnaissance par nos tutelles, ne favorise pas le développement de la connaissance de cet abord novateur du soin dans le milieu médical psychiatrique.

Voir plus haut concernant la scolarisation et la socialisation. (Commentaires sur « l'essentiel »)

3. les conséquences négatives possibles de l'application de la méthode des 3i soulignées à juste titre par le groupe de travail devraient être comparées aux conséquences négatives de l'impossibilité de scolarisation à temps complet d'un enfant ne bénéficiant pas de soins par ailleurs ou bénéficiant de soins ponctuels (un à trois rendez-vous par semaine) :

-surcoût entraîné par le recours à l'intervention d'associations ou de professionnels non conventionnés* voire recrutés bénévolement parfois. La Mdph remplit sa mission et finance des types de projets bien moins élaborés que la méthode citée ci-dessus, faute de mieux,

- la présence continue nécessitant l'arrêt de travail complet de l'un des parents, pour accompagner l'enfant et aller le chercher à l'école et à ses différents rendez-vous, ainsi que pour le garder à la maison, sans intervention de soutien au domicile. Elles devraient aussi être comparées aux possibles conséquences négatives de l'intégration trop précoce ou pour un temps trop long de l'enfant à l'école ou dans un hôpital de jour : sur-stimulation, surexposition aux bruits, à l'excitation et à l'agitation du groupe,...

Dans la méthode des 3i, il est prévu que la scolarisation de l'enfant puisse avoir lieu lorsque celui-ci aura acquis un certain niveau de développement. Ce niveau de développement est celui qui est considéré comme compatible avec sa socialisation en groupe et son acceptation des stimulations et contraintes liées au collectif. Mais la scolarisation reste un objectif important dans cette méthode, avec des possibilités d'intégration scolaire progressive et à temps partiel, parallèlement à la poursuite d'interventions au domicile.

Enfin, les bénéfices et les risques du traitement par la méthode des 3i ne peuvent pas être connus d'avance, pas plus qu'ils ne le sont avec les alternatives thérapeutiques.

* Des témoignages de parents d'enfant autiste -recueillis dans ma consultation, indiquent la présence d'éducateurs prenant des initiatives malheureuses avec le traitement antiépileptique sans se référer aux parents alors que l'enfant faisait une crise. Du personnel sur lequel les parents et l'enfant ne peuvent pas compter. Dans ce dernier cas les parents employeurs ont dû s'engager dans la difficile procédure de licenciement, source de gros soucis, comme s'ils n'en avaient pas assez

Relecteur 9

La description de la méthode souligne ses insuffisances et la perception d'un risque potentiel pour certains enfants et familles. La formation des bénévoles n'est souvent pas connue des familles (et en conséquence des professionnels qui accompagnent ces familles). Il est alors compliqué de donner un avis éclairé aux familles qui le sollicitent tout en ayant le souhait de respecter leur choix de s'orienter vers cette méthode.

Différer la scolarité ou la suspendre est un enjeu éthique car si pour certains enfants très déficitaires cela peut se concevoir, pour les autres il sera ensuite très complexe de ré-intégrer le parcours scolaire et/ou d'accompagnement médico-social

Relecteur 10

- Clair dans l'ensemble.
- Méthodologie de l'évaluation assez peu claire : quel sont les rôles et missions du groupe de travail, du groupe de lecture ? Est-ce deux entités différentes ? finalement la méthodologie de cette évaluation semble se résumer au recensement et lecture critique de études existantes ? dans les résultats et la synthèse, plus de mention du groupe de lecture...
- Parfois phrases un peu vagues qui manquent de précision

Ex : l'interrogation d'un groupe d'experts international n'a pas été retenue compte tenu des résultats de l'analyse de la littérature disponible.

- De même dans la présentation des études, pour certaines sont mentionnées le nombre de cas, pour d'autre non.
- Aucuns éléments sur les personnes à l'origine de cette méthode ?

Relecteur 11

Serait-il envisageable d'inclure dans les critères de recommandation, des dimensions de plus en plus utilisées comme la satisfaction des usagers, la demande, la prise en compte du contexte ?

« Depuis 10 ans et avec l'évolution des pratiques, des preuves d'efficacité ont été établies pour d'autres méthodes d'intervention recommandées auprès d'enfants avec un diagnostic de TSA, en particulier pour une méthode développementale et pour une méthode de guidance interactive des parents ».

Soulignons

- d'une part qu'il s'agit de guidance par video feed back et non « guidance interactive (la guidance interactive est une méthode spécifique, voir Rusconi Serpa et MacDonough),

- et que d'autre part effectivement à notre connaissance essentiellement ABA (dans des conditions de validation discutables), ESDM et PACT ont été validés avec des critères scientifiques de type RCT de rang A. Les autres techniques ont également, pour un grand nombre, rencontré des limites dans la scientificité des publications

« Les recommandations internationales mettent en avant les principes suivants :

1) l'adaptation individuelle des interventions proposées aux enfants avec TSA aux résultats d'une évaluation fonctionnelle précise de leurs caractéristiques et cela par un (ou des) professionnels spécifiquement formés ; Il me semble que dans la description un bilan fonctionnel (Vineland) a été proposé.

2) l'administration des interventions par des professionnels expérimentés et spécifiquement formés et supervisés : Comment faut-il alors comprendre la validation d'une technique, le PACT, essentiellement délivrée par les parents, certes sous la collaboration d'un expert ? De plus, la version du PASS, forme du PACT en Asie du Sud Est (Rahman et al 2016, Lancet), est proposée aux parents en collaboration avec des professionnels non expérimentés dans l'autisme et formés relativement rapidement. Cet argument ne peut donc être retenu.

Relecteur 12

La méthode me semble assez bien décrite, excepté les « 9h-18h/jour » alors que c'est finalement 6 ou 4h/jour.

Il serait intéressant d'établir les liens avec d'autres méthodes par le jeu : notamment la méthode ESDM, ou la méthode PACT, dont les effets bénéfiques ont été validés dans des études randomisées, et qui figurent d'ailleurs dans les documents du groupe de travail. Dans la méthode ESDM, comme dans la méthode PACT, il s'agit de proposer à l'enfant un grand nombre hebdomadaire d'heures de jeu en un pour un (avec professionnel dans l'ESDM, avec parents dans la méthode PACT) avec le principe de partir de l'initiative de l'enfant, d'accroître la sensibilité et la réceptivité de l'adulte aux signaux de l'enfant et donc de privilégier la qualité de l'interaction avant tout désir d'apprentissage. Ces points fondamentaux sont très cohérents avec la

méthode des 3i. En fait les items constitutifs des 3i (Interaction Individuelle et Intensive) sont finalement retrouvés dans les 2 méthodes les plus reconnues et validées aujourd'hui que sont l'ESDM et le PACT.

Commentaires : RESULTATS

Relecteur 3

Il est demandé d'examiner la pertinence, la sécurité et l'intérêt d'une méthode novatrice dans le contexte suivant :

- ➔ *primum non nocere* : La sécurité de la méthode est attestée par l'absence de problème lié à son application en près de 20ans d'exercice, ce dont d'autres approches ne peuvent s'enorgueillir.
- ➔ Une enquête Médiamétrie atteste de la satisfaction des familles en ayant bénéficié
- ➔ Chaque famille est dûment informée, et sait très bien à quoi elle s'engage. Elle peut en outre changer d'avis à chaque instant.
- ➔ Le nombre d'enfants ayant pu rejoindre l'école sans AVS devrait faire envie aux autres méthodes, aucune, ne publiant, comme AEVE, ses résultats dans ce domaine.
- ➔ La pénurie actuelle de moyens concernant la détection de l'autisme, et le suivi par les méthodes actuellement agréées met en grande difficulté de nombreuses familles
- ➔ L'école en France, n'est pas préparée à recevoir des enfants autistes sévères, et ceux-ci ne peuvent généralement pas supporter sur le plan sensoriel, la somme des sollicitations inhérentes à toute vie en collectivité, présentent des difficultés d'apprentissage au regard des modalités proposées dans ces écoles, et en outre, peuvent déranger ou désorganiser toute une classe par leurs agissements peu habituels.

Aussi, nous sommes étonnés des résultats de cette évaluation construite comme un réquisitoire à charge contre une approche qui semble combler un manque patent dans notre pays, et remplir les objectifs fondamentaux définis par les RBP de la HAS de 2012.

La forme ici imposée à l'examen de la méthode des 3i est certes, est certes, celle utilisée communément par la HAS, avec cependant certaines remarques tenant à l'utilisation de ce protocole dans les marges de la responsabilité qu'impose un tel examen :

- ➔ choix limité et orienté des articles étudiés. Pauvreté de la documentation consultée. La prise en compte, dans les articles cités, des seuls éléments défavorables aux 3i.
- ➔ mépris pour la recommandation de la HAS devant garantir le libre choix des parents, soutenu les résultats de l'enquête Médiamétrie
- ➔ manque d'études qui pourraient étayer les positions prises (quant à la scolarisation, quant à la validité comparative des supports théoriques des différentes méthodes)
- ➔ occultation du fait que les connaissances sur les anomalies neuro-développementales support de l'autisme ne soient pas suffisamment connues pour asseoir une théorisation fondée sur autre chose que des hypothèses, et ceci quelle que soit la méthode
- ➔ occultation du service rendu par AEVE dans la situation française de pénurie et de manque de moyens offerts aux familles
- ➔ exigences à l'égard de la méthode des 3i très supérieures à celles qui ont été fournies par les méthodes recommandées en 2012, portant atteinte à l'égalité des armes et surtout à l'égalité de traitement s'agissant d'une révision uniquement ponctuelle de la RBP de mars 2012.

Relecteur 4

Si le but était de prouver scientifiquement l'efficacité supérieure de la méthode des 3i par rapport aux autres prises en charge des enfants autistes, il faudrait une étude avec des groupes témoins avec des profils identiques pratiquant les autres méthodes, ce qui s'est avéré impossible par le manque d'aide des pouvoirs publics et des institutions à ce projet pourtant annoncé dans le rapport HAS 2012 sur les recommandations des bonnes pratiques, à l'association AEVE qui cependant, nous le savons, cherchait à le faire. Le bilan de cela a été à chaque forum de parents ou dans des 'petits échos'.

Nous pouvons, donc, nous baser sur les informations communiquées dans le rapport, sur les éléments apportés dans les dernières études Internationales sur l'autisme (ou encore sur ceux du livre 'Méthode des 3i' de Mme de La Presle.

Nous pouvons aussi nous fier à notre expérience.

ET nous regrettons de ne pas avoir été interrogés au sujet de notre expérience des 3i. Nous regrettons qu'un panel de parents suffisamment large ne l'ait pas été afin de pouvoir apporter des conclusions objectives.

L'intégrité, la sécurité de notre enfant n'ont jamais été mis en danger. La progression, l'apprentissage et l'autonomie de notre fils sont en évolution positive depuis la mise en place des 3i.

Relecteur 5

- ➔ Page 5 : « La comparaison avant/après ne tient pas compte de l'effet test re-test ». Il serait intéressant de préciser que cette comparaison ne tient surtout pas compte de l'évolution développementale spontanée des enfants. Par exemple la première étude spécifie une amélioration en communication de + 5,9 mois sur une durée de l'étude de 24 mois, ce qui n'a aucun sens en clinique, étant équivalent à un retard par rapport à la norme qui se creuse en réalité de 18,1 mois.

Page 7 : « école avec orthophonie et psychomotricité (38 %) ». L'orthophonie et la psychomotricité ne sont pas proposées à l'école en France. Afin d'éviter des confusions, il serait pertinent de clarifier en indiquant par exemple : « pluridisciplinaire - Ecole associée à orthophonie et psychomotricité » ou « pluridisciplinaire - école + orthophonie et psychomotricité »

Relecteur 6

Étude critique claire et synthétique que les annexes viennent utilement compléter.
Les avis sont bien étayés

Aspects éthiques bienvenus.

Relecteur 7

A Considérations générales :

1-La méthode des 3i se situe dans le cadre d'interventions complexes en santé mentale dont l'évaluation est difficile.

Le groupe de travail s'appuie exclusivement sur le critère d'étude contrôlée randomisée. Celles-ci ont montré leurs limites dans le champ des interventions cliniques complexes. Des alternatives ont été étudiées aux ECR en matière de pratique clinique mais ne sont pas envisagées par le groupe de travail. Une autre difficulté connue des ECR est de nature éthique : comment constituer une cohorte parallèle sans perte de chance pour les enfants.

2-L'absence de fondement théorique de la méthode apparaît un jugement peu étayé :

Les principes de travail consensuels dans les interventions destinées aux enfants présentant des TSA sont retrouvés dans la méthode des 3i (cf article Favrot) : caractère individualisé et structuré des interventions ; respect du rythme, du niveau de développement et des intérêts de l'enfant ; usage de l'imitation selon les travaux scientifiques de Jacqueline Nadel ; dimension ludique, cadre protégé avec une structuration temporo-spatiale ; prise en compte des particularités de traitement sensoriel des enfants autistes..

Deux autres points font l'objet d'avis négatif et sont insuffisamment approfondis :

3- l'absence de scolarisation au début de la mise en place de la méthode : cet argument s'appuie sur le consensus international et le principe éthique de l'inclusion. Ce principe ne doit cependant pas devenir idéologique :

- ➔ nombre d'enfants actuellement « sans solution » et déscolarisés de fait violent ce principe d'inclusion bafoué.
- ➔ dans les structures sanitaires et médico-sociales, les enfants aux symptômes sévères ne sont pas en mesure de fréquenter l'école, excepté en classe interne (trop gênés sur le plan sensoriel, trop désorganisés ou angoissés par les événements intercurrents).
- ➔ la qualité de l'inclusion doit être examinée autant que sa réalité : est-on inclus du seul fait d'être présent à l'école?

4-l'obligation d'arrêt d'activité professionnelle des parents : cet argument ne paraît pas spécifique ni consécutif à la méthode 3i. Nombre de parents ont dû arrêter leur activité avec un enfant présentant un TSA car il y a fort peu d'accueils à temps plein, que ce soit en milieu scolaire ou en milieu d'accueil spécialisé. Les scolarisations sont la plupart du temps à temps partiel ainsi que les soins lorsqu'ils sont accessibles. Les parents sont de fait souvent tenus d'interrompre leur activité.

B- L'analyse du groupe de travail sur les 5 articles publiés puis l'avis récapitulatif du groupe pointent un certain nombre d'éléments négatifs qui demanderaient à être repris et discutés. Ils sont regroupés ci-dessous car ils apparaissent à plusieurs reprises :

-concernant le volume des cohortes : « faible taille de l'échantillon (moins de 150 enfants sur le total des 5 études) ». Les autres méthodes comparables ont-elles eu des cohortes plus importantes ? Il y a 23 enfants analysés en prospectif et 120 en retrospectif. D'autres méthodes telles que la thérapie d'échange et de développement ont présenté des cohortes à effectif réduit.

-concernant le caractère intrusif de la méthode : le qualificatif utilisé est difficile à comprendre ; il est précisé dans les articles que la méthode respecte l'initiative et l'intérêt de l'enfant

-concernant le consentement des familles : « l'absence de l'information éclairée suffisante des familles et du recueil de leur consentement. » : il est difficile d'imaginer que les familles s'engagent sans information et consentement et pourtant sur plusieurs années, à leur domicile et avec une participation financière.

-concernant l'évaluation des résultats : efficacité et sécurité :

- ➔ « L'indépendance de l'évaluation des résultats est incertaine ou pas toujours respectée ». Comme il s'agit d'une règle habituelle des recherches, sur quel élément peut-on affirmer qu'elle n'est pas respectée ?
- ➔ « Il n'est pas précisé si les psychologues qui ont fait l'évaluation avec la VABS et le PEP-R ont participé ou non aux séances de supervision. » : même interrogation adressée au groupe de travail
- ➔ « Les effets indésirables de la méthode ne sont pas abordés. » « aucune des cinq études publiées n'examine la sécurité de la méthode des 3i » : on peut supposer qu'il n'y a pas eu d'effets indésirables
- ➔ le diagnostic de TSA n'a été confirmé que pour deux tiers des dossiers et il n'y avait pas de diagnostic formel pour 14 dossiers : qu'appelle-t-on diagnostic formel, est-il différent du diagnostic clinique ?
- ➔ « les données analysées sont issues d'observations non standardisées (recueil des observations par les parents et les volontaires) »

il est précisé que « elle est basée sur l'étude de dossiers rédigés par des psychologues professionnels »

Les effets positifs constatés (évolution positive des enfants aux évaluations des études prospectives) corrélés à la satisfaction des familles (étude médiamétrie citée) ne sont pas soulignés par l'avis du groupe de travail.

Relecteur 8

Le temps de réflexion et rédaction nous a un peu manqué, pour préparer l'observation de la méthode, par le groupe de travail de la HAS. Nous vous souhaitons d'accompagner cette méthode déjà reconnue par des familles d'enfant porteur d'un TSA.

Relecteur 9

Bien que les études randomisées contrôlées dans ce champ d'investigation ne soient pas si nombreuses que cela, les résultats des études en faveur de la méthode sont vraiment trop peu nombreux. Au regard de l'évaluation scientifique d'autres méthodes notamment développementales ou comportementales, ces résultats ne doivent pas inciter un clinicien sensibilisé aux TSA à la recommander en première intention.

Les études de cas sont intéressantes cliniquement mais leurs résultats ne peuvent pas être pris en compte au regard de l'attendu de rigueur de la médecine basée sur la preuve.

Relecteur 11

Si on suit la logique de la HAS et sa méthodologie, on tombe d'accord avec l'essentiel de la conclusion, avec cependant des réserves, que nous soulignons en couleur :

- « absence de preuves scientifiques apportées par les cinq et seules études publiées sur l'efficacité de la méthode 3i. Ce consensus est lié au manque de rigueur scientifique de ces études dont les limites méthodologiques sont majeures :
- faible taille de l'échantillon (moins de 150 enfants sur le total des 5 études) : la validation princeps de l'étude de Lovaas pour l'ABA comportait un échantillon encore plus restreint.
- non-confirmation du diagnostic de TSA des enfants inclus, études non contrôlées, évaluation des effets du traitement dont on ne sait pas si elle a été effectuée en aveugle,

- analyse de l'efficacité limitée à la comparaison « avant-après ». En revanche, l'effet test retest ne peut être retenu dans la conclusion, compte tenu de l'intervalle entre les évaluations, et les instruments utilisés qui ne sont pas sensibles à l'effet test /retest.

- Par ailleurs, aucune des cinq études publiées n'examine la sécurité de la méthode des 3i.

La sécurité des techniques est rarement mentionnée dans les articles de validation, elle ne l'est que lorsque des incidents surviennent. De ce fait, même si cette remarque est juste, elle ne saurait être retenue comme un argument contre cette technique.

« La méthode 3i est appliquée par des bénévoles dont le curriculum n'est pas connu ». De la même manière, le curriculum des parents n'est pas connu dans la pratique du PACT.

Relecteur 12

Études identifiées

« Cinq études publiées dans des revues à comité de lecture ont été identifiées »

- ➔ Une étude sur 90 sujets est actuellement terminée et en cours de reviewing dans une revue internationale à comité de lecture. Elle a été communiquée à la HAS pour que le groupe de travail puisse en prendre connaissance. Même si elle n'est pas encore acceptée, l'étude est complète et terminée. Dans la mesure où le groupe de travail observe qu'il y a trop peu d'éléments pour conclure, il serait important de la considérer (avec toute la prudence requise, naturellement) et l'intégrer dans ce rapport sans prendre le risque d'attendre les prochaines recommandations peut-être dans 10 ans... Cette étude reproduit sur 90 enfants des résultats observés dans notre étude prospective, avec notamment à nouveau un effet de l'intensité de l'intervention sur l'amélioration (score interaction de l'ADI-R). Ce point est très important car, en l'absence de groupe contrôle, il montre que c'est bien l'intervention qui produit l'amélioration observée.

Etude Tilmont-Pittala :

« A 2 ans, les résultats suggèrent une augmentation statistiquement significative » :

- ➔ on peut dire que cela suggère que la méthode a été efficace mais les résultats « montrent » et non pas « suggèrent » car c'est une observation.
- ➔ Il faudrait préciser que la moitié des patients ont changé de catégorie diagnostique selon l'ADI-R (les autistes typiques sont devenus atypiques et certains atypiques ne correspondent plus aux critères de l'autisme).

« Cependant l'étude a plusieurs limites. Cette étude non contrôlée... »

- ➔ Effectivement l'étude est non contrôlée mais il existe une corrélation significative intéressante entre l'intensité de l'intervention (en nombre d'heures cumulées sur les 2 ans) et l'amélioration de la socialisation à la Vineland (figure 2). Cela montre que c'est bien la méthode qui produit l'amélioration observée, et non une évolution spontanée des enfants. Ce point manque dans le rapport, alors qu'il est très important.

De plus, les auteurs comparent leurs résultats à ceux d'une cohorte publiée (Baghdadli 2012) : les enfants suivis par la méthode des 3i ont montré une amélioration significativement supérieure à la CARS et au domaine socialisation de la Vineland (Figure 3). Il est regrettable que cet effort de comparaison à un groupe contrôle ne soit pas rapporté dans ce texte.

« un échantillon de taille arbitraire limité (n = 20) » :

- ➔ la taille de l'échantillon n'a rien d'arbitraire et elle correspond au protocole de l'étude et spécifiquement aux critères d'inclusion, qui sont longuement et précisément décrits dans l'article: absolument tous les enfants ayant débuté la méthode entre janvier et décembre 2013 et répondant aux critères d'inclusion ont été inclus. L'article décrit précisément tout cela :

« Les critères d'inclusion étaient les suivants : avoir un diagnostic de TSA sur la base de l'entretien pour le diagnostic de l'autisme, version révisée (Autism Diagnostic Interview, Revised, ADI-R) et de l'échelle d'évaluation de l'autisme infantile (Childhood Autism Rating Scale, CARS) ; avoir débuté la méthode des 3i entre janvier et décembre 2013 ; résider dans un environnement permettant la bonne application de la méthode des 3i (possibilité d'une salle dédiée, capacité à recruter et conserver des bénévoles, déterminée par le responsable de l'AEVE) ; ne recevoir aucune autre méthode thérapeutique

interventionnelle pour le TSA (p.ex., ABA ou TEACCH) ; et être de langue maternelle française. Les critères de non-inclusion étaient les suivants : présence de maladies associées telles que l'épilepsie ou le syndrome de Rett ; le syndrome d'Asperger ; et l'incapacité à assurer le traitement 3i pour toute la durée de l'étude. Les patients âgés > 15 ans au début de l'étude n'ont pas été inclus.

Les patients Asperger, avec leurs capacités intellectuelles exceptionnelles, n'ont pas été pris en compte pour cette étude car le programme 3i standard aurait dû être adapté à leurs capacités et les bénévoles auraient eu besoin d'une formation particulière.

Au cours de la période de sélection d'un an (de janvier à décembre 2013), 31 enfants ont débuté le programme 3i, mais seuls 20 enfants ont été inclus dans cette étude. Quatre des onze enfants restants étaient hors de la tranche d'âge (trop âgés), trois présentaient un syndrome d'Asperger, deux souffraient d'épilepsie et deux ne pouvaient pas recevoir un traitement 3i intensif. »

- ➔ La taille de l'échantillon est proche de la plupart des études sur lesquelles sont basées les recommandations de 2012 : sur les 15 bonnes études à la base de la recommandation de l'ABA dans l'argumentaire de la HAS en 2012, 10 comportent moins de 25 sujets traités. Également la seule étude de Denver citée en 2012 comporte 24 sujets dans le groupe expérimental. Concernant la taille de l'échantillon, faut-il exiger plus de la méthode des 3i que ce qu'on fait la plupart des autres études reconnues de bonne qualité par la HAS en 2012 ?

« Il y a eu 3 abandons après un an » :

- ➔ Le terme « abandon » est impropre, il a une connotation négative qui sous-entend que les parents n'étaient pas satisfaits. Or ce n'était pas des abandons ; les 3 enfants avaient bien progressé ; l'un avait atteint la phase 3 de la méthode au bout de 18 mois et est retourné à l'école et les 2 autres ont arrêté pour des raisons familiales (dont un déménagement).
- ➔ ce n'est pas une limite de l'étude puisque les sujets sont restés pris en compte dans l'étude et les valeurs manquantes à T2 ont été déduites en remplaçant les valeurs T2 par les valeurs T1 selon la méthode de la « dernière observation reportée (Last Observation Carried Forward) ». Cette méthode tend à sous-estimer les progrès réalisés donc les améliorations significatives observés sur les 20 sujets n'en ont que plus de valeurs !

« L'indépendance de l'évaluation des résultats est incertaine ou pas toujours respectée ».

- ➔ Que signifie cette phrase ? Sur quoi s'appuie-t-elle ?

« Il n'est pas précisé si les psychologues qui ont fait l'évaluation avec la VABS et le PEP-R ont participé ou non aux séances de supervision. »

- ➔ Ce n'est peut-être pas précisé explicitement mais on peut le déduire puisqu'il a été précisé ailleurs que certaines CARS ont été passées par des psychologues qui supervisaient l'intervention.
« Les évaluations des compétences développementales et comportementales au moyen des échelles PEP-R, VABS et NIS ont été réalisées par le premier auteur et un autre psychologue au travers d'une séance d'observation et d'un entretien avec les parents ». De fait, les 2 psychologues qui ont fait ces évaluations PEP-R, VABS et NIS n'avaient aucun lien ni avec l'enfant ni ses parents ni AEVE. Elles ont été recrutées uniquement pour faire les évaluations dans le cadre de l'étude clinique. De plus la VABS était faite au cours d'un entretien avec les parents, qui étaient les seuls à même de répondre à ces questions. La Vineland a donc été réalisée de façon totalement indépendante et c'est important à relever puisque le score de socialisation s'est amélioré significativement plus que dans la cohorte de Baghdadli.

« la CARS a été administrée chez certains enfants par le psychologue qui supervisait les séances, et il a des données manquantes à 2 ans pour 8 patients sur 20 »

- ➔ Comme expliqué dans la méthodologie, les données manquantes à T2 ont été remplacées selon la méthode du LOCF, qui tend à minimiser les progrès observés puisqu'on reporte à T2 l'observation de T1. Donc là encore, les améliorations significatives obtenues n'en ont que plus de poids !

« Les effets indésirables de la méthode ne sont pas abordés. »

- Dans le protocole 3i, il est prévu que : « La survenance d'éventuels événements ou effets indésirables, au sens du § 5.3 sera notifiée au collaborateur de l'intervenant par le psychologue 3i affecté à l'enfant ». De fait, aucun événement indésirable n'a été signalé.

Dans l'argumentaire de 2012 de la HAS, concernant la sécurité des méthodes comportementales et développementales, il est stipulé page 167 :

« Les études rapportées étaient tenues de signaler les événements ou effets indésirables. Aucune des études n'en a rapporté. Néanmoins aucune intervention ne peut être à l'abri d'un événement indésirable ».

De fait, sur les 15 bonnes études de l'ABA sur lesquelles la HAS fondait sa recommandation en 2012, aucune ne mentionne la notion de sécurité ou d'effet indésirable.

Concernant l'ESDM, il y a juste une phrase annonçant : « No serious adverse effects related to the intervention were reported during the 2-year period. » Concernant des études ultérieurement reconnues comme le PACT, Green ne mentionne la notion d'effet indésirable ni dans son article de 2010 ni dans celui de 2016.

Est-ce qu'il est demandé plus à la méthode des 3i qu'aux autres méthodes ?

- L'étude rétrospective de Favrot-Meunier et al., 2019

« les données analysées sont issues d'observations non standardisées (recueil des observations par les parents et les volontaires) »

- Dans l'article, il est précisé que « Elle est basée sur l'étude de dossiers rédigés par des psychologues professionnels lors de la prise en charge classique de la méthode 3i. »

« le diagnostic de TSA n'a été confirmé que pour deux tiers des dossiers et il n'y avait pas de diagnostic formel pour 14 dossiers »

- En effet mais des précisions sont apportées : « Quatorze dossiers ne contiennent pas de diagnostic formel mais les scores obtenus à T0 à la grille d'évaluation (en particulier dans les domaines de communication verbale, non verbale, compréhension, regard) confirment clairement la présence de TSA (dont l'intensité a justifié que les parents s'engagent dans cette méthode assez contraignante) ».

« Les effets indésirables de la méthode ne sont pas abordés. »

- Cf mon commentaire précédent

L'étude de Laboudigue, 2018, « présente le parcours d'un enfant autiste ayant suivi la méthode 3i de la phase 1 à la phase 3 sur une dizaine d'années (7) (cf. Tableau 6). »

- Il faudrait ajouter un résumé de son parcours : l'enfant a été diagnostiqué porteur de TSA en CRA à 2 ans et 9 mois. Il avait une CARS à 36 et un retard de développement important (QD autour de 50). Il a été suivi avec la méthode des 3i pendant 2 ans (et non une dizaine d'année). Ses progrès lui ont permis d'entrer en 6e sans AVS puis de passer en 5e et une évaluation en CRA montrait une CARS à 20, ce qui montre que cet enfant diagnostiqué et pris en charge très tôt par la méthode 3i n'était, à l'âge de 12 ans, plus du tout dans le champ de l'autisme.

« Au total, sur un plan méthodologique, ces études ne permettent pas de juger de l'efficacité de la méthode 3i, mais apportent des éléments sur l'évolution des enfants qui ont reçu cette intervention. »

- En résumé de mes commentaires précédents, les études quantitatives ont montré des progrès statistiquement significatifs dans tous les domaines clés de l'autisme (interaction, socialisation, regard, communication, imitation...) après 2 ans de prise en charge intensive ; ces progrès sont importants, corrélés avec l'intensité de la méthode et, dans l'étude prospective, la moitié des patients ont changé de catégorie diagnostique selon l'ADI-R. La comparaison avec une cohorte française publiée à l'aide des mêmes outils d'évaluation montre une amélioration significativement meilleure des enfants suivis par la méthode 3i selon la CARS et le domaine socialisation de la Vineland. Enfin les études de cas rapportent des évolutions très positives obtenues avec l'intervention 3i.

Conclusion « Les données scientifiques identifiées ne permettent pas de juger de l'efficacité ou de la sécurité de la méthode 3i. »

- ➔ Même s'il manque une étude contrôlée, il existe un faisceau d'arguments concordants qui concourent pour suggérer que cette méthode a des effets positifs (cf mon commentaire précédent). Des études contrôlées seraient cependant nécessaires pour mieux affirmer cette efficacité selon les critères internationalement reconnus.
- ➔ Concernant la sécurité, aucun effet indésirable n'a été rapporté dans les études, ni dans l'enquête médiamétrie auprès des parents. Dans cette dernière, le point négatif le plus pointé concerne les parents, avec de la fatigue et une vie familiale plus compliquée à gérer. Une évaluation spécifique des effets indésirables serait bienvenue.

Avis du groupe de travail :

« Il y a un consensus du groupe de travail sur l'absence de preuves scientifiques apportées par les cinq et seules études publiées sur l'efficacité de la méthode 3i. Ce consensus est lié au manque de rigueur scientifique de ces études dont les limites méthodologiques sont majeures : faible taille de l'échantillon (moins de 150 enfants sur le total des 5 études),

- ➔ C'est déjà beaucoup 150 sujets pour des études interventionnelles dans l'autisme, en sachant qu'une étude sur 90 sujets est déjà soumise à publication dans une bonne revue, ce qui va permettre de dépasser les 200 sujets.

« non-confirmation du diagnostic de TSA des enfants inclus, »

- ➔ mais le diagnostic de TSA est un diagnostic clinique (anomalies dans le domaine de la communication et des interactions en particulier) et il se déduit aisément des éléments cliniques sévères qui sont rapportés.

« études non contrôlées, »

- ➔ mais des comparaisons avec d'autres cohortes de la littérature ont été effectuées, dans l'étude sur 20 sujets, et à nouveau dans l'étude soumise sur 90 sujets. De plus, le fait que l'intensité de l'intervention soit prédictive de l'amélioration obtenue est un point très important à souligner.

« évaluation des effets du traitement dont on ne sait pas si elle a été effectuée en aveugle, »

- ➔ les psychologues qui ont fait passer les tests étaient en aveugle sur l'intensité de l'intervention.

« analyse de l'efficacité limitée à la comparaison « avant-après », ce qui ne tient pas compte de l'effet test/retest. »

- ➔ Cette interrogation serait valable pour un test cognitif adressé à l'enfant, mais quel effet test-retest peut-on attendre d'un questionnaire aux parents concernant les compétences objectives de leur enfant, tel que l'ADI-R ou la Vineland ? ou d'une observation d'un professionnel des comportements d'un enfant lors de la cotation de la CARS ? Etant donné les tests utilisés ici, aucun effet test-retest ne doit être attendu.

« Par ailleurs, aucune des cinq études publiées n'examine la sécurité de la méthode des 3i. »

- ➔ Comme détaillé plus haut, cette critique est valable pour la plupart des études publiées et considérées comme de bonne qualité par l'argumentaire 2012 de la HAS...

« Ainsi, le groupe de travail conclut à l'absence de données scientifiques permettant de juger de l'efficacité et de la sécurité de la méthode 3i. »

- ➔ Il serait plus juste de reconnaître tous les efforts d'évaluation et même de comparaison qui ont été faits, qui suggèrent fortement une efficacité de cette intervention ; en précisant que cet effort d'évaluation devra être complété par un essai clinique contrôlé pour affirmer définitivement l'efficacité de l'intervention.

« Les recommandations internationales mettent en avant les principes suivants : 1) l'adaptation individuelle des interventions proposées aux enfants avec TSA aux résultats d'une évaluation fonctionnelle précise de leurs caractéristiques et cela par un (ou des) professionnels spécifiquement formés ; 2) l'administration des interventions par des professionnels expérimentés et spécifiquement formés et supervisés ; 3) l'inclusion par la scolarisation et la socialisation des enfants ayant un TSA. Ces principes ne sont pas retrouvés dans la méthode 3i, mise en oeuvre sans évaluation fonctionnelle préalable, »

- ➔ Avant toute prise en charge, les enfants sont adressés à un psychiatre pour poser le diagnostic de TSA. Puis une évaluation fonctionnelle initiale est faite par la psychologue formée à l'autisme, qui va suivre l'enfant et superviser les bénévoles.

« par un grand nombre de bénévoles non spécifiquement formés ni suffisamment supervisés, »

- ➔ Dans la méthode PACT qui est citée ici, ce sont les parents qui vont faire le travail avec leur enfant, sous la supervision des professionnels de la méthode. De même, dans la méthode 3i, les bénévoles qui interviennent sont formés (2x3

heures) et supervisés (3 heures toutes les 6 semaines) par les professionnels formés à la méthode à partir des vidéos d'interaction, comme dans la méthode PACT.

« en préconisant durant les deux premières des trois phases de la méthode une déscolarisation complète de l'enfant. »

- ➔ Premièrement, un grand nombre de méthodes recommandées (ABA, ESDM) ont publié des études interventionnelles avec des interventions intensives de 20 jusqu'à 40h par semaine, qui supposent donc une déscolarisation de ces enfants. Il est paradoxal de valider des interventions sur la base d'une déscolarisation de fait et simultanément reprocher à une autre méthode de déscolariser provisoirement les enfants (dans le premier stade de la méthode). Le but de l'intervention 3i reste d'ailleurs clairement la rescolarisation dans un 2e temps sur une base où les progrès relationnels de l'enfant lui permettent de se sentir bien dans ce cadre scolaire, au lieu de s'y sentir « agressé » au risque de renforcer son stress et son retrait relationnel.
- ➔ Deuxièmement, mon expérience du terrain en hôpital de jour (dans mes partenariats d'amont et d'aval) m'amène à déplorer l'existence d'un grand nombre d'enfants déscolarisés du fait de leurs troubles et au domicile quasiment sans soin par ailleurs, du fait d'un grand manque de moyen, en particulier dans le département 93 par exemple. Parents et enfants sont alors totalement désocialisés puisque les parents doivent arrêter de travailler pour garder leur enfant à la maison. Ils se retrouvent dans une situation d'impuissance et un huis-clos déstructurant. Pour ces enfants, la méthode des 3i permettrait d'apporter à faible coût une réponse thérapeutique et une socialisation importante puisqu'on observe que c'est bien sur la composante de socialisation que la méthode des 3i est la plus efficace, c'est là où les enfants progressent le plus. Et les parents qui ont opté pour les 3i témoignent souvent de la reprise, grâce à la méthode des 3i, d'une vie sociale perdue auparavant du fait des troubles de leur enfant au domicile.

« 3. Aspects éthiques

La méthode des 3i interroge sur ses conséquences négatives pour les familles et cela à plusieurs niveaux : 1) matériel (application intensive au domicile familial, surcoûts pour l'achat de matériels et l'indemnité de la psychologue qui supervise les bénévoles ...) »

- ➔ Les parents dans l'étude médiamétrie témoignent de leur satisfaction du faible coût de la méthode comparé à d'autres méthodes. De fait, l'achat de matériel reste minime et est peut-être comparable avec la méthode PACT. Seule la psychologue qui évalue l'enfant et supervise les bénévoles doit être payée.

« 2) social (présence permanente d'un des deux parents au domicile auprès de l'enfant et des bénévoles, conduisant à un risque d'arrêt de travail complet de l'un des parents et à un impact sur les revenus du foyer ; »

- ➔ Il est fréquent qu'un des 2 parents d'un enfant autiste, même avec une inclusion scolaire partielle et du soin, doive cesser son activité professionnelle pour accompagner l'enfant dans son quotidien. Cela se voit aussi dans un certain nombre de prises en charges qui ont lieu au domicile... C'est la réalité quotidienne des parents dont l'enfant a un autisme sévère. Par ailleurs, certains parents qui suivent la méthode 3i travaillent tous les 2 en confiant à un tiers (rémunéré) le soin d'être au domicile pour accueillir les bénévoles. Enfin, le développement du télétravail permet également une certaine souplesse. De fait, une enquête de 2018 demandée par le comité scientifique a montré qu'1/3 des deux parents continuaient à travailler tous les deux.

« déscolarisation complète de l'enfant durant les deux premières des trois phases de la méthode). »

- ➔ Cf mes commentaires précédents sur ce point

« La méthode 3i est appliquée par des bénévoles dont le curriculum n'est pas connu. »

- ➔ Les parents sélectionnent eux-mêmes les bénévoles et sont libres de choisir ceux qui leur conviennent. Rappelons que toutes les séances sont filmées.

« Devant ces risques, il n'est pas établi qu'une information éclairée sur les bénéfices et les risques du traitement et les alternatives thérapeutiques aient été donnée aux parents. »

- ➔ Comment les parents pourraient-ils ne pas être informés de ce qu'ils paient (500 euros une fois pour toute pour la formation initiale + les heures de la psychologue qui évalue puis supervise), de l'organisation qu'ils mettent en place eux-mêmes pour accueillir les bénévoles, ou du fait qu'ils accueillent des bénévoles chez eux ? Ils peuvent évidemment arrêter la prise en charge à tout moment si cela ne leur convient pas...

Commentaires : SYNTHÈSE

Relecteur 1

Il n'y a pas de niveau de preuve permettant de recommander cette pratique dans les troubles du spectre de l'autisme.

Relecteur 3

Ce projet de rapport se borne à reprendre les objections qui avaient été émises en 2012 à l'encontre de la méthode des 3i et ne tient aucun compte des publications scientifiques et des données publiées par l'association AEVE, dont le livre de Catherine de la Presle « la méthode des 3i pour les enfants à troubles du spectre autistique » fait état et rend compte.

Il ignore aussi que la saisine de la HAS s'effectue en exécution d'une décision du Conseil d'État n° 428284 du 23 décembre 2020 ayant enjoint à la HAS, au vu des études scientifiques produites par AEVE, et "... eu égard à l'évolution des connaissances et des pratiques dans la prise en charge de l'autisme depuis bientôt neuf ans et aux enjeux que comporte cette prise en charge pour les enfants et pour leur famille, de déterminer un cadre et d'élaborer un référentiel méthodologique permettant d'assurer une évaluation indépendante des méthodes telles que celle des « 3i » pour préparer les travaux nécessaires au réexamen de la recommandation de bonne pratique de mars 2012 à bref délai »

Le projet de rapport qui nous a été soumis ne répondant manifestement pas à la condition mise par le Conseil d'État d'une évaluation indépendante, c'est la régularité des travaux de réexamen de la RBP dans leur ensemble qui est susceptible d'être ultérieurement mise en cause."

À la lecture de ce projet de rapport, il est difficile de comprendre le but poursuivi par le groupe de travail. Il semble totalement contraire à l'intérêt général et à celui des personnes autistes en particulier, avec l'effet de priver la société d'une approche plébiscitée par les parents qui l'ont expérimentée, et qui a permis le retour à une scolarité normale pour de nombreux enfants.

Au vu des remarques antérieures, il serait important

- de reconnaître les 3i comme une méthode qui apporte aux enfants autistes, à leurs familles et à la collectivité
- par conséquent, il serait nécessaire de faire profiter les familles qui ont opté pour ce choix, des aides de l'État pour le financement des psychologues
- enfin, reconnaissant l'importance du droit à l'inclusion scolaire parmi ses pairs pour chaque enfant, AEVE préconise de longue date la création d'une salle 3i dans chaque école, ce qui résoudrait les difficultés liées à la gestion des bénévoles, et l'aspect jugé intrusif de leur intervention au domicile, même s'il n'est pas ressenti comme tel par les parents, qui mettrait le matériel nécessaire au service de tous, et qui ne séparerait pas ces enfants particuliers de leurs pairs.

Relecteur 4

Entreprendre des études scientifiques randomisées nécessite d'importants budgets qui ne peuvent être engagés que par la puissance publique. Ni association ni parents ne peuvent s'y engager.

Le libre choix de parent quant à l'éducation de son enfant doit continuer à être respecté.

Le contexte d'apprentissage des acquis scolaires ne peut se faire que sur des individus qui ont préalablement acquis tous les savoirs intuitifs dans leur prime enfance.

L'Inclusion systématique des enfants TSA est impossible dans les établissements scolaires aujourd'hui. Il est, au préalable nécessaire d'assurer :

- Un rééquilibrage des enfants autistes au niveau sensoriel,
- Un rattrapage des outils de développement nécessaires à l'école (communication par le langage, compréhension, autonomie, capacité et envie d'apprendre) et cognitif (école à la maison pour rattraper les bases)
- Pour ceux qui n'auraient pas pu tout rattraper, cela suppose

. Une formation suffisante de l'enseignant,

. Une formation suffisante de l'AVS,

. Une préparation préalable de la classe et de tout l'établissement à chaque forme du spectre autistique.

Il est indispensable d'ouvrir une large expérimentation d'approches nouvelles afin qu'un maximum d'enfants trouve une situation adaptée à sa propre situation. Dans les revues internationales récentes, ils mettent en avant des approches évaluées performantes comme PACT ou JASPER visant à donner des conseils d'attitude ou d'organisation aux parents pour aider leur enfant petit, qui ressemblent à ce que les 3i proposent aux parents.

Les parents sont ouverts à toute approche nouvelle qui doit être évaluée pour son efficacité et ses résultats ce que ne semble pas faire clairement ce rapport pour les 3i, puisqu'il y juge plutôt les conditions d'application et mise en place. La comparaison avec un groupe contrôle pratiquant d'autres méthodes est souhaité par tous les usagers cette condition doit être respectée pour toutes les méthodes ; des publications 3i ont néanmoins montré la différence de résultats entre les parents qui l'ont appliqué intensivement ou non, comme deux groupes contrôles différents.

Relecteur 5

Clair

Relecteur 6

Droit au but !

Relecteur 7

Plutôt que d'exprimer un avis négatif, le groupe de travail devrait suspendre cet avis à des études ultérieures.

En effet l'absence d'étude contrôlée semble avoir été le critère principal d'avis négatif. Il serait nécessaire de le préciser pour que des études de cet ordre soient menées.

Les articles des praticiens de la méthode des 3i montrent un effort d'évaluation de leur pratique, et des résultats significatifs sur des critères partagés, laissant supposer une efficacité. On y trouve aussi une comparaison avec une cohorte française publiée à l'aide des mêmes outils d'évaluation montrant une amélioration significativement meilleure des enfants suivis par la méthode 3i selon la CARS et le domaine socialisation de la Vineland.

De plus un certain nombre d'objections émises par le rapport du groupe de travail (consentement, information des parents, indépendance des psychologues, diagnostic préalable et évaluation préalable) pourraient être facilement renseignés (Manuel des 3i), faisant tomber les objections émises.

Un débat de fond à la HAS sur la question de la preuve en psychiatrie demeure par ailleurs nécessaire, dans lequel des études évaluatives hors ECR pourraient se trouver réhabilitées

Relecteur 9

La synthèse reflète l'analyse du groupe de travail.

Le caractère exclusif notamment de la scolarisation est l'enjeu majeur de cette recommandation de l'HAS et est en défaveur de la méthode.

Pour autant certaines familles font le choix de cette méthode et expriment de la satisfaction même si celle-ci n'a été utilisée que transitoirement. Cette question de la réflexion éthique sur le respect du choix des familles est un enjeu peut-être insuffisamment évoqué dans l'ensemble du document.

Relecteur 11

« Les données scientifiques identifiées ne permettent pas de juger ni de conclure à l'efficacité ni à la sécurité de la méthode 3i. Le groupe de travail souligne l'insuffisance quantitative et qualitative des études publiées sur les 3i depuis 2012, ce qui contraste avec l'important corpus de données dans la littérature sur d'autres méthodes thérapeutiques recommandées dans le TSA ». On peut souscrire à cette conclusion, avec les réserves émises sur la sécurité.

« De plus, le groupe de travail souligne que la méthode 3i ne répond pas au consensus international en faveur de la scolarisation et la socialisation des enfants avec TSA. Enfin, le groupe de travail considère que cette méthode soulève des problèmes éthiques par son caractère intrusif, exclusif, et cela en l'absence de l'information éclairée suffisante des familles et du recueil de leur consentement ». Dans cette dernière partie, nous ne pouvons pas retenir le caractère intrusif (qui est un jugement et non pas une analyse), ni l'absence de recueil du consentement des parents : en effet, il est contradictoire de mentionner la nécessité de la présence permanente des

parents au domicile comme un obstacle, et ce qui serait l'absence de recueil de leur consentement : les parents sont forcément au courant, et consentent à la technique et ses modalités.

De plus, l'enquête médiamétrie, nommée dans le texte, souligne la satisfaction des parents.

Nous devons nous prononcer sur

- l'applicabilité : elle doit tenir compte du contexte général de l'autisme en France, et non d'une position de principe de l'idéal

- l'acceptabilité : il faut tenir compte de l'avis des personnes et usagers. Or, une étude médiamétrie, citée dans le document, n'est pas exploitée, et est en contradiction avec la seconde partie de la synthèse, et laisse penser que l'acceptabilité de la synthèse sera tout à fait moyenne pour les familles qui en bénéficient, et souhaiteraient en bénéficier

- la lisibilité : correcte, à la réserve des éléments de jugement.

Pour toutes ces raisons, la synthèse doit être nuancée : effectivement les données ne permettent pas de juger ni de conclure à l'efficacité, les études sont insuffisantes, mais les termes de « intrusif », et l'absence d'information éclairée et du recueil du consentement, ne peuvent pas être retenus. Il serait souhaitable de proposer d'étayer les preuves, en mettant en place une évaluation rigoureuse.

Relecteur 12

- « Les données scientifiques identifiées ne permettent pas de juger ni de conclure à l'efficacité ni à la sécurité de la méthode 3i. »

➔ Cet énoncé me paraît négatif et excessif. Il me semblerait plus juste d'écrire :

« Même s'il manque une étude contrôlée, il existe un faisceau d'arguments concordants qui concourent pour suggérer que cette méthode a des effets positifs. Des études contrôlées seraient cependant nécessaires pour mieux affirmer cette efficacité selon les critères internationalement reconnus.

Concernant la sécurité, aucun effet indésirable n'a été rapporté dans les études, ni dans l'enquête médiamétrie auprès des parents. Dans cette dernière, le point négatif le plus pointé concerne les parents, avec de la fatigue et une vie familiale plus compliquée à gérer. Une évaluation spécifique des effets indésirables serait bienvenue. »

« Le groupe de travail souligne l'insuffisance quantitative et qualitative des études publiées sur les 3i depuis 2012, ce qui contraste avec l'important corpus de données dans la littérature sur d'autres méthodes thérapeutiques recommandées dans le TSA. De plus, le groupe de travail souligne que la méthode 3i ne répond pas au consensus international en faveur de la scolarisation et la socialisation des enfants avec TSA. »

- ➔ D'autres méthodes recommandées sont intensives et proposées à des enfants très jeunes avant la scolarité primaire donc cela ne paraît pas toujours un problème ?
- ➔ De même le problème de la déscolarisation ne se pose pas lorsque l'enfant est confiné au domicile car aucun dispositif scolaire ne peut l'accueillir (encore une fois, cas fréquent malheureusement dans certains départements sinistrés comme le 93). Il est alors effectivement désocialisé, ce qui n'est pas le cas avec l'intervention 3i car il a alors un grand nombre d'échanges avec des personnes diverses (les bénévoles) qui sont pour lui comme autant d'amis à son écoute, avec lesquels il peut échanger.

« Enfin, le groupe de travail considère que cette méthode soulève des problèmes éthiques par son caractère intrusif, exclusif, et cela en l'absence de l'information éclairée suffisante des familles et du recueil de leur consentement. »

- ➔ D'autres interventions recommandées ont lieu au domicile.
- ➔ De ma place de médecin en hôpital de jour depuis 20 ans, je reçois des demandes d'admission (souvent réactualisées tous les ans car l'enfant est toujours au domicile sans prise en charge) et je cherche des orientations pour mes patients qui ayant atteint l'âge limite doit trouver une orientation. Cela m'amène à bien connaître la situation sur le terrain. Il y a un nombre malheureusement important d'enfants sans solution sur notre territoire, des parents trop nombreux qui sont contraints d'envoyer leur enfant en Belgique faute de place dans un lieu de soin. D'autres parents qui ont dû cesser leur activité professionnelle et passent leur journée dans une forme d'impuissance très douloureuse avec leur enfant très autiste et souvent des troubles du comportement à la maison. Alors qu'une méthode peu coûteuse pourrait accompagner leur enfant sur le chemin du développement, comme en attestent toutes les études réalisées, même si

les publications ne sont pas encore à la hauteur des interventions très coûteuses labellisées à l'étranger. Ces offres (d'intervention Denver et PACT) sont de toutes façons très insuffisantes sur le territoire. N'y a-t-il pas une maltraitance importante à laisser des parents désespérés (je les ai rencontrés, ils sont venus presque me supplier de recevoir leur enfant dans ma structure, car ils n'ont aucune solution) et gérer toute la journée les troubles du comportement de leur enfant en constatant qu'il se dégrade progressivement du fait de cette situation d'enfermement ? Où est l'éthique alors ?

Peut-être faut-il laisser aux parents le libre choix ?

- Sur quoi repose cette assertion que les parents ne recevraient pas l'information éclairée ? Ils reçoivent 6 heures d'information/formation et c'est eux qui coordonnent l'équipe de bénévoles. Peu d'autres interventions donnent autant d'information aux parents. Comment peut-on dire qu'ils n'ont pas donné leur consentement alors que tout se déroule chez eux ? De fait, une fiche d'inscription avec les engagements mutuels est signée par les deux parents ; de plus, un comité de parents accueille les nouveaux (par contact téléphonique ou rencontre).

Commentaires : AUTRES

Relecteur 1

Démarche du groupe d'experts et du service de documentation de la Haute autorité de santé bien construites, or toute polémique ou tous enjeux ou conflits d'intérêts.

Relecteur 2

Voici deux commentaires concernant le texte sur l'évaluation de la méthode 3i.

1- Dans la synthèse, je serai plus affirmatif en disant que "le groupe de travail ne recommande pas la méthode des 3i" pour les 3 raisons mentionnées dans les trois dernières phrases de la synthèse.

2- Dans le chapitre sur la description de la méthode des 3i page 3, le jeu individuel ne me semble pas très explicite. Proposition : Après 4 semaines de jeu avec l'enfant, chaque bénévole a une demi-journée de formation supplémentaire au cours de laquelle sont notamment visualisées les vidéos faites pendant les séances.

Page 4 : La méthode comporte une grille d'évaluation développementale qui mesure de 0 à 6 ans. Rajouter « ans » SVP. De plus la grille ne pourrait-elle pas être mise en annexe ?

Sinon pour le reste cela me semble clair.

Relecteur 3

La méthode qui consiste à éviter que les membres du groupe de lecture ne se rencontrent pour prendre connaissance de leurs points de vue respectifs prive ce processus d'une dynamique de groupe nécessaire voire indispensable.

Le refus de communiquer les noms des personnes ayant participé à l'élaboration de ce document nous interdit de vérifier les déclarations d'intérêt, et tendrait à nous rendre suspicieux au sujet de possibles conflits d'intérêt, tout particulièrement dans le contexte de procès à charge que constitue ce document préparatoire.

Relecteur 4

Le principe de la méthode des 3i est une exclusion temporaire (simple trêve) du système scolaire pour un RETOUR à l'école au moment où l'enfant est prêt, on y retrouve donc l'intérêt commun d'inclusion ou d'intégration SCOLAIRE réussie.

Relecteur 5

RAS

Relecteur 6

Document indispensable et particulièrement utile au moment de la publication de l'ouvrage dédié chez L'Harmattan.

Relecteur 7

Compte tenu des réserves que soulève le rapport du groupe de travail, avec ses critiques insuffisamment argumentées, il apparaît nécessaire de différer les conclusions du groupe de travail.

Relecteur 10

Rédaction de l'ensemble assez peu rigoureuse et précise.

Plan également qui manque un peu d'homogénéité et de structure.

Relecteur 11

Aspect éthiques : les objections seraient recevables dans un monde idéal où tous les enfants autistes seraient avec un accompagnement optimal et organisé sans frais et sans interférer avec le travail et la vie familiale. Or, ce n'est pas le cas, et les objections énoncées ne tiennent pas plus pour les 3i que pour l'essentiel des autres accompagnements proposés

- « La méthode des 3i interroge sur ses conséquences négatives pour les familles et cela à plusieurs niveaux : 1) matériel (application intensive au domicile familial, surcoûts pour l'achat de matériels et l'indemnité de la psychologue qui supervise les bénévoles ...) : il est difficile de retenir cet argument, car les enfants sans solution ou en accompagnement partiel et essentiellement organisé dans le privé restent à domicile, et les parents doivent financer une psychologue au minimum : cette situation est le plus souvent celle de tous les enfants autistes

2) social (présence permanente d'un des deux parents au domicile auprès de l'enfant et des bénévoles, conduisant à un risque d'arrêt de travail complet de l'un des parents et à un impact sur les revenus du foyer ; de la même manière, la plupart des couples avec un enfant autistes voient un des parents diminuer son temps de travail, voire s'arrêter de travailler, en raison des accompagnements très partiels

« Devant ces risques, il n'est pas établi qu'une information éclairée sur les bénéfices et les risques du traitement et les alternatives thérapeutiques aient été donnée aux parents ». Il n'est pas très clair de comprendre ce que veut dire « il n'est pas établi ».

Relecteur 12

Méthode :

La méthode de revue de littérature est bien connue et se comprend. Mais il y a des points soulevés qui ne sont pas issus de cette revue de littérature et qui interrogent (par exemple le coût, le consentement éclairé...)

Si on sort du cadre de la stricte revue de littérature et qu'on accepte d'autres sources, pourquoi ne prendre alors que les éléments négatifs et refuser les autres sources non issues de la littérature qui pourraient éclairer le groupe d'experts de façon plus riche et positive ?

Pourquoi autant de représentants d'usagers que de scientifiques à cette étape de revue de littérature ? et dans ce cas pourquoi ne pas auditionner aussi les usagers de la méthode ? Cela aurait été certainement très intéressant.

« L'interrogation d'un groupe d'experts international n'a pas été retenue compte tenu des résultats de l'analyse de la littérature disponible »

C'est dommage car l'association A EVE a établi un dossier scientifique très complet et à jour, transmis à la HAS, en français et aussi en anglais. Pourquoi ne pas l'avoir mis à disposition du groupe de travail ? et ne pas avoir proposé sa version anglaise à des experts internationaux ?

Etant donné le manque d'étude, dommage de ne pas avoir accepté de jeter un œil à l'étude réalisée sur 90 sujets, même si elle n'est pas encore publiée ? Ou bien faut-il suspendre l'avis de la HAS avec un moratoire d'un an pour attendre cette publication ?

Dommage également de ne pas avoir mis à la disposition du groupe d'experts l'étude médiamétrie réalisée de façon indépendante auprès des parents, ou encore l'étude de qualité de vie réalisée aussi auprès des parents et analysée dans une thèse de médecine qui vient d'être soutenue (et qui a reçu les félicitations du jury).

Dernière remarque sur la méthode : le « groupe de lecture » n'est pas un groupe puisque nous n'avons pas connaissance des autres membres et ne pouvons donc profiter des connaissances des autres, échanger et réfléchir ensemble. Cela appauvrit considérablement ce groupe de lecture.

Annexe 5. Compte-rendu de l'audition



Compte-rendu

Réunion du : 03/02/2022 (TEAMS)

Titre : Troubles du spectre de l'autisme -
Evaluation de la méthode 3i

Ordre du jour : Audition des représentants de l'association AEVE

. Tour de table

. Information des intérêts déclarés des personnes auditionnées

. Présentation de la méthode 3i : 30 minutes

. Réponses des personnes auditionnées aux questions du groupe de travail: 30 minutes

Présents : Pr Amaria BAGHDADLI ; Pr Jacques BRINGER ; Pr Caroline DEMILY ; Dr Muriel DHENAIN (chef de projet) ; Mme Natacha ETE ; Mme Sophie GUENNERY (chef de projet) ; Dr Juliette RABOT ; Dr Valérie VANTALON

Excusés : Mme LANGLOYS Danièle ; Mme Laurence MELLOUL-PIOU ; Mme Isabelle ROLLAND ; Dr Laurence THIBAUT ;

Personnes auditionnées : Mme Catherine de la Presle ; Dr Patrick LANDMAN ; Dr Claire FAVROT-MEUNIER ; Mme Florence ROY

Diffusion interne : Dr Pierre GABACH

Diffusion externe : Groupe de travail

Date de la prochaine réunion : -

- Les participants au groupe de travail ont été informés des liens d'intérêts des personnes auditionnées.
- Présentation de la méthode 3i

Introduction par le Dr Landman qui a repris la chronologie du projet.

Cette évaluation est « une question de vie ou de mort pour l'association qui est condamnée à aller jusqu'au bout ».

Les personnes auditionnées enverront des propositions à transmettre au Collège de la HAS.

Intervention de Mme de la Presle qui a donné les grandes lignes de la méthode 3i. La méthode 3i est une méthode développementale. La méthode des 3i s'est développée à partir d'une expérience familiale inspirée au départ du programme américain Son-Rise®. Elle a fait l'objet d'un livre publié en septembre 2021 « la méthode 3i pour les enfants à troubles du spectre de l'autisme ». Cette méthode a été suivie par 600 enfants depuis 2006. Le livre donne des informations plus détaillées que le site internet de l'association AEVE. La méthode 3i n'est ni le programme Son-Rise®, ni une réplique de la Thérapie d'échange et de développement. La méthode s'est exportée en Pologne, au Cameroun. Elle est réalisée au domicile pour la plupart des enfants ou en dehors du domicile

Références : DAQSS/SBP/GT/03/02/2022

1 / 4

dans un centre à Courbevoie. Cette méthode part d'une observation des enfants. Le support matériel est une salle de jeu. Elle comporte la présence continue d'une personne avec l'enfant (10 heures par jour) ce qui nécessite un relai auprès des parents. Ainsi, de nombreux bénévoles se relaient auprès des enfants toutes les 1h30. Les enfants ne sont pas troublés par le nombre d'intervenants. La méthode des 3i se déroule en 3 phases. L'exclusivité de la phase 1 n'est que provisoire. L'objectif de cette méthode est de réussir l'inclusion scolaire des enfants dès qu'ils sont capables d'apprendre par eux-mêmes, de contrôler leur corps et de se concentrer.

Intervention de Mme Roy, maman d'un enfant diagnostiqué autiste à 18 mois. Il a suivi la méthode 3i de 2 ans à 5 ans ½. Il est actuellement en CP. Les séances avec les bénévoles sont filmées et les vidéos peuvent être visionnées. Un des parents ne travaille pas pour accueillir les bénévoles. Intervention complétée par Mme de la Presle : un tiers des enfants habitent dans des logements sociaux. La psychologue est financée par l'allocation attribuée par la MDPH. A EVE vit notamment grâce aux donateurs. Selon une enquête Médiamétrie 93 % des parents sont satisfaits de la méthode. La méthode 3i vise la relation dans le jeu partagé avec l'enfant, sans chercher à l'éduquer.

Intervention du Dr Favrot-Meunier qui présente quelques résultats de l'étude prospective sur 20 sujets publiée en 2018. Elle est consciente qu'il n'existe pas de groupe contrôle et que l'échantillon reste réduit. (cf diapositive en annexe)

Conclusion du Dr Landman. Pour les parents qui refusent la psychanalyse et le placement des enfants, la méthode 3i est une méthode alternative. Pour étendre l'usage de la méthode, une professionnalisation et des études cliniques sont nécessaires. Il est revenu sur les conclusions du Conseil d'Etat en ce qui concerne la déscolarisation qui ne fait pas obstacle et l'absence de randomisation des études sur la méthode 3i. Il demande que le rapport d'évaluation soit communiqué à la partie prenante qu'ils sont.

- Questions du groupe de travail.

Dr Vantalou. Vous avez utilisé à deux reprises « incognito ». Qu'est-ce que cela signifie ?

Réponse de Mme de la Presle. La direction de l'école ne connaissait pas le passé de l'enfant (trouble autistique). Cela signifie sans que personne ne le sache.

Pr Baghdadli. Vous avez eu des échanges avec le Pr Lelord et le Pr Barthélémy. Vous avez suggéré la proximité de 3i et de la thérapie d'échanges et de développement. Est-ce que vous vous êtes rapprochés de Tours pour confirmer en pratique ces points de convergence ?

Mme de la Presle répond qu'elle n'a jamais réussi à rencontrer le Pr Barthélémy.

Pr Demily. Vous dites que la méthode 3i est pluridisciplinaire. Pourriez-vous préciser en quoi la méthode 3i est pluridisciplinaire ?

Réponse. Les enfants sont tous suivis par une intervention extérieure en plus de la méthode 3i (pédopsychiatre, psychomotricien, kinésithérapeute). La phase 1 est centrée sur le jeu, mais elle est toujours potentiellement ouverte vers une autre discipline. La phase 2 encore plus. La méthode 3i autorise le maintien d'un accompagnement extérieur déjà en place auprès de l'enfant, à condition que l'état d'esprit soit identique à celui de l'association.

Pr Demily. Mais la méthode en elle-même n'est pas pluridisciplinaire.

Pr Demily. La méthode s'adapte aux besoins de l'enfant, à son plaisir sensoriel, décliné en fonction de ses particularités. Comment ces particularités sont-elles évaluées ?

Réponse. La méthode n'est pas pluridisciplinaire mais elle est dans un esprit transdisciplinaire. Les enfants sont évalués dans les centres de diagnostic autisme. Les troubles de l'intégration

sensorielle sont évalués selon la méthode d'A. Bullinger. Il y a un bilan sensoriel initial et dans les trois mois, il est fait par les parents, la psychologue, l'équipe.

Pr Demily. Pour le mode de stimulation, est-ce que des préconisations sont faites par le psychomotricien qui a évalué l'enfant ? Réponse. Non. Pas de psychomotricien. Les exercices peuvent être réalisés par des psychomotriciens (extérieurs) qui suivent l'enfant mais les bénévoles de l'association ne suivent pas de programme spécifique.

Mme Natacha Eté. Tous les enfants ont un diagnostic d'autisme. Par qui est-il posé ?

Réponse. Les enfants sont évalués dans des centres de diagnostic autisme. Ils ont une évaluation par un neuropédiatre, génétique et métabolique. Dans la fiche d'inscription, la certitude du diagnostic d'autisme dans le dossier est exigée.

Pr Bringer. Avez-vous individualisé des marqueurs cliniques, sensoriels, sensorimoteurs, ou autre, des éléments prédictifs d'une réponse ou d'un échec de la méthode 3i ?

Le Dr Favrot-Meunier se dit prête pour déterminer les effets collatéraux indésirables. Le Dr Landman ajoute que les premiers suivis ont été qualitatifs, faits par des bénévoles pas payés. En étudiant correctement le profil développemental on pourra déterminer les profils mais ce n'est actuellement pas fait.

Pr Demily. La méthode 3i est lourde pour les familles. Il y a un risque de burn out. Y a-t-il un accompagnement psychologique des familles ?

Réponse. Une psychologue rend visite à la famille une fois par semaine et remonte à l'association les éventuels besoins de la famille. Il se crée des relations et une entre-aide entre les bénévoles et les familles, ce qui représente un soutien. Pour soulager la mère, un bénévole vient pour faire l'accueil une journée par semaine.

Annexe 6. Avis du groupe d'experts internationaux

COMMENTS ON THE FORM	
Positive elements	Negative elements
<p>Relecteur 1</p> <p>The evaluation is a balanced and fair description of the literature available on the 3i programme. I agree with its general conclusions that the evidence-base for this method, both as implemented in France and in other communities, is not sufficient for it to be recommended as an evidence-based treatment for young children with autism.</p>	<p>Relecteur 3</p> <p>The intensive nature and duration of the program (40 h per week, numerous volunteers, supervision by psychologist) makes it excessively costly and therefore 1) not scalable and 2) not accessible for those without (very) high financial means</p> <p>Of the five studies, three are case studies (of which one with n = 3) and one study is retrospective which severely limits their scientific value.</p>
<p>Relecteur 2</p> <p>The methodology of the review is sound and its conclusions are consistent with the available data.</p>	<p>Relecteur 4</p> <p>There is perhaps insufficient explicit attention given to the detail of likely adverse effects of this program, although an overall ethical statement is appropriately made.</p>
<p>Relecteur 3</p> <p>Findings of the prospective study by Tillmont et al. - even though open label and without control group – are encouraging. It is however difficult to know what proportion of the intervention can be attributed to the method, as some progress is to be expected anyway during a two year follow up in a group of highly motivated parents.</p>	<p>I understand if this would be considered out of the remit of the evaluation here, but ideally more attention could have been given to the commercial/financial structure within which this intervention is offered ; the professional organisations if any promoting it, the costs, the training of the workers used, and the nature of the advertising and promotion materials recruiting families into the program.</p>
<p>Relecteur 4</p> <p>The working group to evaluate the 3i method had a positive constitution, containing topic experts service users and experts by experience and ethics. There was an external peer review process. Conflicts of interest were registered.</p>	<p>In particular with this kind of program it is useful to understand the professional and social media ecology within which it is operating – similar work has been done with other non-evidenced autism interventions which have cast light on how families get drawn into participation.</p>
<p>The literature review was thorough and systematic with a transparent search criteria.</p>	<p>The professional or quasi professional infrastructure of the delivery would also be good to understand more – the connections for instance with the US Son Rise program organisation and whether there are key players within France organising and promoting this.</p>
<p>The evaluation of the literature was well considered in terms of scientific critique. There was also a reference to international guidelines.</p>	<p>All in all, the evaluation appropriately looks at efficacy, safety and ethics – but it arguably could look more widely at active harms, the ecology of its promotion in France, whether there could be evidence of professional or other malpractice or compromised legality, and where the costs fall and how much money is being made.</p>
<p>There was an explicit ethical aspects section.</p>	
<p>Relecteur 5</p> <p>Fondé sur le plaisir apparent de l'enfant à ce qui est proposé, ce qui pourrait constituer un proxy de la qualité de vie dont les autres méthodes d'intervention ne s'occupent pas</p>	<p>Relecteur 5</p> <p>Idem à l'ensemble des commentaires du rapport</p> <p>En plus : s'appuie sur une expression des émotions identique à celle des enfants neurotypiques, ce qui est contredit par la</p>

<p>Certains des éléments constituant la méthode pourrait se rapprocher de la synchronie du PACT,</p> <p>Son caractère informel se rapproche plus d'une intervention applicable en milieu naturel,</p>	<p>littérature qui montre une expression émotionnelle atypique dans l'autisme préscolaire, moins marquée, ou dont on ne comprend pas la valence</p> <p>Les promoteurs de cette méthode ne sont pas donnés des moyens de l'évaluer de manière scientifiquement standard</p> <p>Elle reste "intensive" et exclusive, et ne tient pas compte des intérêts particuliers de l'enfant</p>
---	---

COMMENTS : KEY POINTS

Relecteur 1

The report is correct in that the limited empirical literature on this method does not provide rigorous and positive evidence of benefit, in line with that from the international and national clinical guidance methodology is that are referred to from Europe and from North America. This is because as the report makes clear neither the perspective nor retrospective longitudinal studies are controlled; that is, they do not involve randomization which is essential to understand the likely relation between receipt of intervention and any changes overtime in outcome in the children. The case studies are very small and also of poor quality with many potential biases operating. I have no substantive comments to add to the summary that the panel have provided and its conclusions are in line with current international clinical guidance.

Relecteur 2

You refer several times to the 3i method being « exclusive ». Clarifying the term « exclusive » would be beneficial to the readers.

Relecteur 3

I wholeheartedly agree with the comment on page 6: "... in terms of methodology, these studies cannot be used to assess the efficacy of the 3i method, but provide information on the progression of children having received the treatment."

In fairness, that also means that there is no good data to exclude the efficacy of the method. Arguably, based on our current understanding of ASD, there is reason to expect that an intensive coherent intervention program can have beneficial effects on ASD symptoms.

I also agree that none of the studies have looked at safety of this method – it is unknown to what extent such intensive (and in some ways intrusive) program may have unwanted effects, not only on the child subject to the intervention, but also on family dynamics (parental relation, other children in the family).

Relecteur 4

The evaluation of the scientific evidence is appropriate – the studies are indeed small-scale uncontrolled and typical of weak descriptive scientific evaluation. I agree with their evaluation that there is no convincing data from this on efficacy or safety.

The comments on ethical aspects are also telling. Particularly concerning as the report points out, is the fact that children are withdrawn from school during the early stages of the program into an exclusive, intensive and almost cultlike atmosphere of home-based intervention.

Reference to established international guidelines is appropriate.

COMMENTS : CONTEXT

Relecteur 1

See above.

Relecteur 2

Appropriate.

Relecteur 4

The context here is of a large number of intensive and on evidenced programs for autism promoted internationally, largely now through informal channels such as social media, which are increasingly understood to have potential active harms on child development or family life – as well as the financial cost for families or states of unevidenced therapy. The « market » for 'alternative' autism treatments is large.

COMMENTS : RESULTS

Relecteur 1

See above.

Relecteur 2

This section summarizes well the 5 studies. I would emphasize a bit more the fact that all these studies are uncontrolled, explaining that even in a non randomized study one could still obtain data on a comparison group. Here, it is completely lacking. The « progresses » described in participants of the studies are uninterpretable ; for example, there is abundant evidence in the literature that children with ASD followed for several years would make gains and would progress irrespective of the presence of interventions. Because of the systematic lack of a comparison group, all the studies reviewed cannot rule out maturation or natural history as an explanation of the observed changes ; their authors incorrectly attribute the changes to the 3i method. It is also clear that the rate of change described in some studies (eg a gain of VABS of 10 months during a 2 year interval) suggests that there is certainly no normalization of the developmental rate. These studies are plagued with error and misinterpretations.

The second point to emphasize is the lack of blindness of the assessments.

Relecteur 4

I agree with the results of the panels findings.

COMMENTS : SUMMARY

Relecteur 1

See above.

Relecteur 2

I would emphasize that, in the last 10 years or so, there has been a high number of well-conducted RCTs on interventions for autism. Thus, it is possible to design and successfully execute an RCT in that domain of clinical research. There is no excuse for continuing doing case studies or uncontrolled and uninformative follow-up studies.

There is a major concern about ethical violations and adverse effects in this approach. It is alluded to in the report but in my view should be emphasized more. First, children are kept inside, barred to go to school, deprived of interactions with normal peers (which is a known route for learning new skills and competencies among children with ASD). Second, parents are almost forced to supervise their child 1 :1 all the time, creating a pressure on parental life and most probably a social inequality in accessing this program. Third, the level of training of the volunteers is abysmal and opens avenues for all sorts of abuse. This is alarming.

Relecteur 4

I agree that the 3i method has no basis for support in efficiency, and that there are significant concerns expressed around safety and ethics for families and the child.

COMMENTS : OTHER

Relecteur 1

See above.

Relecteur 2

Page 6, top : before Hyman, it should refer to Amer Acad of Pediatrics

Relecteur 3

It is worth reflecting on the scalability of the method even if future studies would show its safety and efficacy in a scientifically sound manner. How will this method be made available to all families in an equitable way? Will insurance ever going to reimburse this?

Relecteur 4

It is worth noting that the US Department of Defence has recently done an in-depth review of intensive ABA practice within US military families, this review is marked by its depth and thoroughness, and by the way it looks at the ecology of the intervention practice, the often low skilled practitioners delivering it, the costs to the users of the service and the very large commercial market involved. ABA has some similarities to the program assessed here, but it is the method and depth of evaluation that I think is useful.

Références bibliographiques

1. Thompson CK, Jenkins T. Training parents to promote communication and social behavior in children with autism: The son-rise program. *J Commun Disord Deaf Stud Hearing Aids* 2016;04(01).
<http://dx.doi.org/10.4172/2375-4427.1000147>
2. Gardziel A, Ozaist P, Sitnik E. La méthode des 3i dans la thérapie des troubles du spectre autistique (TSA). *Psychoterapia* 2015;1(172):37-45.
3. Ozaist P. 3i - intensivité, individualité, interactivité – dans le traitement des enfants avec autisme. Dans: Palak Z, Wolcik M, ed. *Thérapie pédagogique des enfants à besoins développementaux et éducatifs particuliers. Nouveaux visages de la thérapie en pédagogie spécialisée*. Lublin: Éditions UMCS ; 2016. p. 137-48.
4. Tilmont Pittala E, Saint-Georges-Chaumet Y, Favrot C, Tanet A, Cohen D, Saint-Georges C. Clinical outcomes of interactive, intensive and individual (3i) play therapy for children with ASD: a two-year follow-up study. *BMC Pediatr* 2018;18(1):165.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12887-018-1126-7>
5. Favrot-Meunier C, Saint-Georges Chaumet Y, Saint-Georges C. Suivi qualitatif de l'évolution de 120 enfants porteurs de troubles du spectre autistique pris en charge par la méthode des 3i. *Évol Psychiatr* 2019;84(4):549-66.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2019.08.002>
6. Le Guen H, Brengard D. Etude longitudinale sur l'évolution d'enfants autistes suivis par la méthode des 3i. *Etudes Prat Psychol* 2014;4(2):72-91.
7. Laboudigue J. L'impact de la méthode 3i sur l'évolution remarquable d'Arthur diagnostiqué autiste assez sévère à l'âge de deux ans et demi. *Etudes Prat Psychol* 2018;7(1):30-43.
8. National Institute for Health and Care Excellence. Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. Clinical guideline. London: NICE; 2021.
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>
9. Société européenne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Fuentes J, Hervás A, Howlin P. Guide pratique de l'ESCAP pour l'autisme : une synthèse des recommandations fondées sur des données probantes pour le diagnostic et le traitement Paris: Autisme France; 2020.
<https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2020/09/ESCAP-Guide-pratique-pour-lautisme.pdf>
10. American Academy of Pediatrics, Hyman SL, Levy SE, Myers SM. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics* 2020;145(1).
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
11. Société canadienne de pédiatrie. La prise en charge et le suivi du trouble du spectre de l'autisme une fois le diagnostic posé. *Paediatr Child Health* 2019;24(7):469-77.
<http://dx.doi.org/10.1093/pch/pxz122>
12. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. SIGN 145. Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. A national clinical guideline. Edinburgh: SIGN; 2016.
<http://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>
13. Centre fédéral d'expertise des soins de santé. Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents : un guide de pratique clinique. KCE REPORT 233Bs. Synthèse. . Bruxelles: KCE; 2014.
http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf
14. Fuller EA, Oliver K, Vejnoska SF, Rogers SJ. The effects of the early start Denver model for children with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Brain Sci* 2020;10(6).
<http://dx.doi.org/10.3390/brainsci10060368>
15. Pickles A, Le Couteur A, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, *et al.* Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet* 2016;388(10059):2501-9.
[http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)31229-6](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(16)31229-6)

Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail/lecture :

Association française de pédiatrie ambulatoire	<i>EXcellence in Autism Center</i> – Tours (EXAC-T)
Autisme espoir vers l'école (AEVE)	Fédération française de psychiatrie (FFP-CNPP)
Société française de pédiatrie	Fédération française des psychologues et de psychologie
<i>Center of Excellence for Autism and Neurodevelopmental Disorders</i> (CeAND)	Fédération française des psychomotriciens
Centre d'excellence autisme et troubles du neuro-développement (iMIND)	Fédération française sésame autisme
Centre d'excellence des troubles du spectre autistique et neuro-développementaux d'Île-de-France (InovAND)	Groupement national centres ressources autisme
Collège national professionnel de pédiatrie	Pro Aid autisme
Collège national professionnel de psychiatrie	Société française de neurologie pédiatrique
Collège national universitaire de psychiatrie (Cnup)	Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et disciplines associées (SFPEADA)
Collectif Autisme	Société française de physiothérapie
Collège de la médecine générale	Société française de psychologie
Collège de la masso-kinésithérapie	<i>Strasbourg Transnational Research in Autism & Neurodevelopmental Disorders</i> (STRAS&ND)
Collège national d'orthophonie	Vaincre l'autisme
Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie (CNQSP-CNPP)	

Groupe de travail

Pr Jacques Bringer, endocrinologue, Montpellier – Président du groupe de travail

Mme Muriel Dhénain, chef de projet HAS, Saint-Denis

Pr Amaria Baghdadli, psychiatre, Montpellier	Mme Laurence Melloul-Piou, directrice d'IME, Paris
Pr Caroline Demily, psychiatre, Bron	Mme Isabelle Rolland, représentante d'usagers, Paris
Mme Natache Été, directrice adjointe ESMS, Villiers-lès-Nancy	Dr Laurence Thibault, pédopsychiatre, Tours
Mme Danièle Langlois, représentante d'usagers, La Roquette-sur-Siagne	Dr Juliette Rabot, psychiatre, Strasbourg
	Dr Valérie Vantalou, psychiatre, Paris

Personnes auditionnées

Mme de la Presle, bénévole, association AEVE	Dr Claire Favrot-Meunier, psychiatre, Paris
Dr Patrick Landman, pédopsychiatre, Paris	Mme Florence Roy, représentante d'usagers, association AEVE

Groupe de lecture

Dr Catherine Doyen, pédopsychiatre, Paris

Dr Françoise Duplex, psychiatre, Paris

Dr Christine Gintz, psychiatre, Grenoble

Mme Alena Longour, représentante d'usagers, Thorenc

Dr Thierry Maffre, pédopsychiatre, Toulouse

Pr Stéphane Marret, neuropédiatre, Rouen

Dr Lisa Ouss, pédopsychiatre, Paris

M. Nicolas Petit, orthophoniste, Bron

Dr Fabienne Roos-Weil, psychiatre, Paris

Dr Catherine Saint-Georges, psychiatre, Paris

Mme Marine Schwab, psychomotricienne, Meudon-la-Forêt

Dr Thiébaud-Noël Willig, pédiatre, Toulouse

Experts internationaux ayant relu le rapport

Pr Tony Charman, psychologue, Londres

Pr Eric Fombonne, psychiatre, Portland

Pr Jonathan Green, pédopsychiatre, Manchester

Pr Laurent Mottron, psychiatre, Montréal

Dr Jacob Vorstman, psychiatre, Toronto

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.