



VU POUR VOUS

PREMIER CONGRÈS NATIONAL DE L'AUTISME À BERNE, SUISSE, LES 9-10 NOVEMBRE 2018 : S'INFORMER POUR MIEUX ACCOMPAGNER

Emmanuelle Rossini

Ergothérapeute, M.A. en intervention précoce en autisme, enseignante chercheuse DEASS, École universitaire et professionnelle de la Suisse italienne, SUPSI, Manno, Suisse.

Adresse de contact : emmanuelle.rossini@supsi.ch

La **Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie** est publiée par CARAFE, la Communauté pour l'Avancement de la Recherche Appliquée Francophone en Ergothérapie

doi:10.13096/rfre.v5n1.143

ISSN: 2297-0533. URL: <https://www.rfre.org>



Durant deux jours, les 9 et 10 novembre 2018, s'est tenu le premier Congrès national de l'autisme à Berne en Suisse avec plus de 600 participants. La préparation de ce congrès a bénéficié pendant plus de deux ans de l'implication de nombreuses personnes, dont des ergothérapeutes, qui œuvrent dans le domaine de l'autisme. Des experts internationaux ont contribué au succès de cet événement, auxquels se sont ajoutés des témoignages de personnes présentant un trouble du spectre autistique. Plusieurs défis dans le domaine de l'autisme en Suisse ont été relevés et des recommandations ont été émises pour guider les ergothérapeutes afin de répondre aux besoins de ces personnes.

Plusieurs conférences plénières publiques, traduites simultanément en allemand et en français, ont accueilli cinq experts de renommée nationale et internationale. D'abord, Matthias Huber, une personne avec autisme, a ouvert le congrès en retraçant l'évolution historique de la réalité des personnes avec un trouble autistique en Suisse, du siècle dernier jusqu'à nos jours. Puis, Francesca Happé, professeure de neurosciences cognitives et directrice du MRC Social, Genetic and Developmental Psychiatry Centre à l'Institut de psychiatrie du King's College de Londres, a fait une intervention remarquable sur la situation des femmes ayant un trouble du spectre de l'autisme intitulée : « *Unheard voices: Women and girls on the autism spectrum* ». Par la suite, les professeures Marie Schaer de l'Université de Genève et Nouchine Hadjikhani du Neurolimbic Research Laboratory de Boston ont dévoilé les résultats de leurs recherches en lien avec l'imagerie cérébrale et la neuro-imagerie. Ces études permettent d'explorer le fonctionnement de l'autisme du point de vue des neurosciences. Pour conclure, Joaquín Fuentes, directeur du département de psychiatrie des enfants et adolescents de la polyclinique Gipuzkoa à San Sebastián en Espagne, a illustré à l'aide d'exemples l'inclusion sociale des personnes avec autisme dans son pays.

Les thèmes des sessions et ateliers étaient variés. Les participants ont pu assister à des conférences sur le diagnostic précoce, l'inclusion sociale et scolaire, mais aussi les particularités sensorielles, les nouvelles technologies, l'autisme à l'adolescence et l'accompagnement parental. De plus, il y avait à l'horaire une session spécifique pour les chercheurs (*Autism Swiss Researchers Meeting*) qui avait pour objectif de mettre en réseaux les différents chercheurs de Suisse qui travaillent sur le thème de l'autisme. Huit groupes de recherche ont échangé et se sont présentés leurs travaux actuels.

Le congrès s'est conclu avec un débat en plénière sur l'inclusion au travail où étaient présents des personnes avec autisme et des employeurs concernés par la thématique.

De nombreuses conférences présentaient un intérêt pour l'ergothérapie, mais nous nous limiterons ici à évoquer brièvement trois conférences portant sur trois domaines innovants. Premièrement, la professeure Happé rapportait, en s'appuyant sur des données probantes récentes, que le ratio hommes-femmes, en ce qui concerne l'autisme, ne serait pas de 5 hommes pour 1 femme, mais plutôt de 3 pour 1. Ainsi, l'autisme serait plus présent que ce que l'on croit chez les femmes, mais ses manifestations semblent plus subtiles, donc moins visibles, comme l'indique la méta-analyse de Loomes, Hull et Mandy (2017). Cette nouvelle perspective est importante pour la pratique de l'ergothérapeute, particulièrement en ce qui concerne sa contribution au diagnostic par

les informations qu'il fournit sur le fonctionnement de l'enfant (Rodger et Polatajko, 2014). En somme, si les signes de l'autisme chez les filles sont différents, il faut que les professionnels les observent différemment. À ce propos, Happé souligne le fait qu'un garçon qui s'isole socialement fera penser au spectre de l'autisme, alors que le même comportement chez une fille sera attribué à de la timidité ou une anxiété sociale.

Deuxièmement, la professeure Hadjikhani a traité des échanges oculaires. Selon ses observations, la neuro-imagerie montre qu'il existe une hyperactivation du système sous-cortical lorsque les personnes avec autisme sont contraintes de regarder des partenaires sociaux dans les yeux. Le contact visuel peut être vécu comme hautement stressant, et ceci même lors d'échanges basés sur des émotions positives. L'évitement du regard consiste possiblement en une tentative de réduire cette hyperactivation afin d'éviter la sensation de stress qu'elle provoque (Hadjikhani *et al.*, 2017). Cette information devrait dès lors être prise en compte lors des interventions, puisqu'il devient peu justifiable d'insister sur les échanges oculaires, surtout s'ils entraînent un stress par l'activation, entre autres, du circuit neuronal de l'amygdale. Il semble donc plus pertinent d'apprendre à la personne avec autisme à orienter son corps et son visage vers le partenaire social, sans pour autant soutenir son regard. En se basant sur ces données probantes récentes, l'ergothérapeute doit expliquer cette particularité aux familles et aux membres de l'entourage (enseignant, employeur, partenaire de vie).

Troisièmement, la docteure Schirmer a parlé d'un atelier qu'elle a développé autour de la sexualité chez les personnes avec autisme. La sexualité fait partie des aires occupationnelles définies par le cadre de référence de l'association américaine d'ergothérapie (AOTA, 2008). Schirmer mentionne qu'une sexualité satisfaisante chez la personne avec autisme nécessite l'enseignement de règles sociales, mais également l'apprentissage d'une médiation des compétences d'actions, comme la masturbation ou encore les gestes d'hygiène intime. Les particularités du fonctionnement de la personne avec autisme requièrent que les intervenants, dont l'ergothérapeute, abordent la sexualité en utilisant des outils pertinents, comme les soutiens visuels, les jeux de rôles ou encore la modélisation vidéo (Rossini, 2018). Ces actions sont essentielles, puisque comme l'a rappelé la docteure Schirmer, les personnes avec autisme sont plus à risque d'avoir des maladies sexuellement transmissibles et de subir des abus sexuels.

Il s'agissait donc du premier congrès national suisse de l'autisme. La prochaine édition n'est pas encore planifiée, puisque les organisateurs désirent faire un bilan précis et détaillé de ce congrès avant d'en proposer une nouvelle édition. Néanmoins, son succès inattendu donne l'envie de reproduire l'événement. L'autisme a des répercussions importantes sur l'inclusion sociale des personnes, qui nécessitent un soutien spécifique de la part de différents professionnels, dont les ergothérapeutes. Des événements comme ce congrès permettent de mieux comprendre les défis que ces personnes affrontent quotidiennement ainsi que la mise en réseaux. De nombreuses présentations du premier congrès suisse de l'autisme sont disponibles en ligne : www.congresautisme-suisse.ch.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- American Occupational Therapy Association (AOTA) (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2^e éd.). *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 625-683.
- Hadjikhani, N., Johnels, J. A., Zürcher, N. R., Lassalle, A., Guillon, Q., Hippolyte, L., Billstedt, E., Ward, N., Lemonnier, E. et Gillberg, C. (2017). Look me in the eyes: Constraining gaze in the eye-region provokes abnormally high subcortical activation in autism. *Scientific Reports*, 7, 1-7.
doi :10.1038/s41598-017-03378-5
- Loomes, R., Hull, L. et Mandy, W. P. L. (2017). What is the male to female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.
- Rodger, S. et Polatajko, H. J. (2014). Occupational therapy for children with autism. Dans V. B. Patel, V. R. Preedy et C. R. Martin (dir.), *Comprehensive Guide to Autism* (p. 2297-2314). New York : Springer.
- Rossini, E. (2018). *Intimité et sexualité chez les jeunes Asperger : le rôle de l'ergothérapeute*. Dans M.-H. Izard (dir.), *Expériences en ergothérapie 31^e série* (p. 243-253). Montpellier, France : Sauramps Médical.