

## L'INSAR 2019 vu par...

De Claire CAMERON / 4 Mai 2019

4 Mai 2019 : Jour 3

### **Steven Kapp**

*Chercheur associé en autisme et neurodiversité, Université d'Exeter*



Sur l'éducation sexuelle : « Mark Stokes, professeur associé à l'Université de Deakin, a fait un compte-rendu d'une étude en ligne sur la sexualité et les expériences sexuelles de personnes autistes et de sujets contrôles, en mettant l'accent sur les femmes autistes. Il en ressort pour ses collègues et lui que les femmes autistes présentent le même intérêt pour la vie sexuelle que les femmes neurotypiques. Elles ont connu le même nombre d'expériences sexuelles complètes, d'expériences sexuelles regrettées, et d'avances sexuelles non désirées. Toutefois, les femmes autistes ont 2,4 fois plus de risques que les femmes neurotypiques de considérer le sexe d'un point de vue purement transactionnel : c'était souvent un acte qu'elles consentaient pour se sentir aimées et désirées en retour par une autre personne. De même, les femmes risquaient de recevoir des avances sexuelles non désirées bien davantage que les hommes, dans les deux groupes, autiste et non-autiste. Les femmes montraient également moins d'intérêt pour le sexe que les hommes, en tant que groupe.

« Hier, Julie Lounds Taylor, professeure assistante à l'université de Vanderbilt, a démontré que les femmes autistes présentaient deux fois plus de problèmes de santé reconnus que les hommes autistes. En voyant cela avec l'exposé de Stokes, on comprend que la pression imposée aux femmes pour plaire aux autres, et l'exclusion des femmes dans la société, altèrent de manière négative la santé des femmes autistes. Tous ces aspects soulignent bien qu'il nous faut vraiment faire valoir les droits des femmes autistes, et des femmes en général. »

Liens :

<https://insar.confex.com/insar/2019/webprogram/Paper30280.html>

<https://insar.confex.com/insar/2019/webprogram/Paper30003.html>

<https://www.spectrumnews.org/?s=Julie+Lounds+Taylor>

### **Sarah Cassidy**

*Professeure assistante de psychologie, Université de Nottingham*



#### S'allier avec les autistes :

Pour moi, le point fort des conférences cette année était la présence accrue des autistes. L'INSAR a mis en place désormais des fonds pour soutenir une meilleure inclusion des chercheurs autistes et de membres de la communauté autiste au congrès. Il faudra malgré tout encore des progrès pour s'assurer que les voix des autistes et de leurs alliés soient au centre des préoccupations pour fixer le calendrier des recherches sur l'autisme. »

Des priorités pressantes : Nous avons cette année présenté à l'INSAR, mes collègues et moi-même – en partenariat avec des autistes – la liste de nos 10 priorités pour la recherche à venir sur le suicide chez les autistes. Nous avons consulté plus de 1 000 personnes autistes et leurs alliés partout dans le monde, durant trois ans, pour mettre au moins ces priorités. J'ai vécu un moment très fort lorsque plusieurs membres autistes présents dans le public sont venus nous voir pour partager leurs expériences personnelles. Ils ont approuvé l'importance de ces priorités de recherches pour les vies des personnes autistes dans le monde. La possibilité de changer les choses en abordant ces questions tragiques de vie ou de mort devient claire, lorsque nous écoutons et apprenons ensemble avec les membres de la communauté autistique. En tant que communauté de recherche, nous aurions bien besoin de voir à l'œuvre les possibilités offertes et la valeur de ce mode d'étude participative reconnues aussi dans d'autres sphères de la recherche sur l'autisme.

Liens :

<https://www.spectrumnews.org/?s=Sarah+Cassidy>

#### **David Beversdorf**

*Professeur de radiologie, neurologie and psychologie, Université du Missouri*



Une stratégie d'évolution : « Elizabeth Berry-Kravis, professeure à L'Université de Rush, a délivré un discours liminaire remarquable, dans lequel elle récapitulait ses années de travail à s'attaquer à la neurobiologie et au traitement du syndrome de l'X fragile. Elle a fait un examen attentif et approfondi des excès initiaux commis dans le traitement du syndrome de l'X fragile, ainsi que des obstacles rencontrés par la suite dans le développement des médicaments. Elle a expliqué de quelle manière une compréhension nouvelle des mécanismes à l'oeuvre pouvait conduire à de nouvelles approches thérapeutiques pour soigner cette maladie. Son travail est un exemple stimulant pour développer des thérapies dans le domaine de l'autisme. Mais nous ne devons pas oublier le fait qu'elle travaille sur une maladie monogénique, alors que la génétique de l'autisme est très complexe. Nous avons devant nous beaucoup de travail, mais elle nous aide à ouvrir la voie. »

Liens :

<https://www.spectrumnews.org/wiki/fragile-x-syndrome/>

<https://www.spectrumnews.org/?s=Elizabeth+Berry-Kravis>

### **Matthew Lerner**

*Professeur associé de psychologie clinique, à l'Université de Stony Brook*



Creuser en profondeur : « Lors de ce dernier jour de l'INSAR, j'ai été impressionné par les efforts produits pour aller toujours plus loin dans l'étude des différences individuelles. Ainsi, Amy Laurent, membre auxiliaire du corps professoral, a présenté un exposé sur les effets des comportements parentaux dans l'auto-régulation des jeunes autistes, avec un échantillon d'origines ethniques variées. Elle a observé des différences, qui donnaient l'impression au départ d'un usage du langage plus restreint et d'un besoin d'assistance des parents de couleur, mais ces différences disparaissaient dès lors qu'on prenait en compte les comportements auto-régulateurs de ces enfants.

Ces résultats mettent en lumière à quel point il est important de comprendre que ces systèmes familiaux existent – à travers un éventail de prédispositions des plus larges – avant de tirer des conclusions normatives sur les comportements des parents ou des enfants. Ce mode de pensée est emblématique de nombre d'interventions au congrès cette année, et met en évidence une évolution vitale dans notre champ de recherches. Je suis impatient de voir ces tendances reprendre aux réunions qui auront lieu l'année prochaine. »

Liens :

<https://insar.confex.com/insar/2019/webprogram/Paper30838.html>

<http://scerts.com/amy-c-laurent-phd-otrl/>

### **Mikle South**

*Professeur associé de psychologie and neuroscience, à l'Université Brigham Young*



Réponse à ma question : Les semaines qui précèdent l'INSAR – dans l'effervescence de la préparation – font souvent émerger des questions mûres à poser dans les conférences. Je suis arrivé au congrès de cette année avec une question particulière en tête, au sujet de la variabilité des intra-tests et des intra-expériences dans les réponses sensorielles. J'ai rencontré ce matin Emine Gurbuz, étudiant diplômé à l'Université de Durham, qui m'a conseillé d'aller voir une affiche particulière. Et c'est donc à la dernière affiche que je suis allé voir, dans la dernière séance d'affiches du congrès, que j'ai trouvé la réponse que je cherchais. C'était un travail très réussi de l'étudiante diplômée Christina Luckhardt, de l'Université Goethe de Francfort en Allemagne.

Luckhardt a exposé une analyse intelligente des essais uniques de données encéphalographiques prises pendant une tâche passive consistant à visionner des visages. Il est motivant de voir une approche et des données qui correspondent aux idées que j'avais déjà là-dessus, mais plus encore, cette vignette reflète bien comme je suis impressionné par l'implication et la créativité de cette nouvelle génération de chercheurs, qui cherchent à comprendre les similarités et les différences associés à l'autisme, avec une mentalité rafraîchissante et stimulante. »

Liens :

<https://insar.confex.com/insar/2019/webprogram/Paper30911.html>

### **Els Blijd-Hoogewys**

*Chercheuse principale, INTER-PSY*



Des militants impressionnants : « Hier, j'ai pris part au chat sur Twitter consacré une fois par an à l'INSAR sur Spectrum. La question 3 était : « L'INSAR est une occasion en or d'échanger des idées et de faire des liens entre les domaines de connaissances. Comment les chercheurs dans le domaine de l'autisme pourraient-ils combler les fossés et partager leurs savoirs ? » Je voudrais développer davantage sur ce sujet.

Cette année, un nombre croissant de militants de la cause autiste assistaient à L'INSAR, bien plus que les années antérieures. John Elder Robison, défenseur de la cause, a tweeté que « si nous voulons construire des ponts entre la communauté et les scientifiques, cela démarre par être au bon endroit. » Comme c'est vrai !

Les militants étaient également investis dans des exposés sur la recherche. Par exemple, le défenseur des droits Aaron Bouma a présenté une affiche consacrée au projet CONNECT, qui prenait en compte la santé, le statut socio-économique et les besoins en services des adultes autistes dans différentes régions du Canada. Ce projet résulte d'une collaboration entre des adultes autistes, des soignants de personnes autistes, des chercheurs, des prestataires de services et des décideurs politiques.

L'affiche était axée sur des leçons pour la recherche future à financement multiple pour les adultes autistes. Pour aider à la collaboration, l'acronyme CONNECT en est venu à représenter les différentes leçons retenues : C pour collaborer ensemble comme partenaires ; O : s'Ouvrir aux différents points de vue et expériences vécues ; N : être sensible aux besoins (Needs) des adultes autistes au moment de préparer le calendrier des réunions de recherche et de préparer les documents de travail ; N : Négocier et trouver des compromis ; E : Engager les adultes autistes pleinement dans le projet, afin que leurs voix se fassent vraiment entendre ; C : Communauté ; T : une approche centrée ainsi sur la Transformation de tels modes de recherche mènera à des expériences de transformation pour toutes les personnes impliquées. Prenons tous ces enseignements en considération. On se revoit l'année prochaine à l'INSAR 2020 à Seattle ! »

Liens :

<http://jerobison.blogspot.com/p/about-john-elder-robison.html>

<https://twitter.com/canada566?lang=en>

<https://insar.confex.com/insar/2019/webprogram/Paper32154.html>