

Activité en transfert de connaissances – Programmation de l'IUPLSSS

Lancement

Marjorie Désormeaux-Moreau, erg. PhD
Marie-Eve Laurendeau, B.Sc.
Noé Carrière (iel, elle), MA
Mathilde Chagnon, B.Sc., ét. ergothérapie



Autisme
Soutien
PAR et POUR des a/Autistes

**Au cours de cette
présentation, nous
nous attarderons à:**

1. Inadéquation entre les besoins de soutien des a/Autistes et les services actuellement disponibles

2. Par et pour – ou la nature ainsi que la structure citoyenne et communautaire d'Autisme Soutien

2.1 Autisme Soutien, retombée concrète d'une étude participative à visée émancipatrice

3. Approches et mission d'Autisme Soutien;

4. Service en ligne de soutien social par et pour des a/Autistes

LANGAGE AXÉ SUR L'IDENTITÉ VERSUS SUR LA PERSONNE ¹



Préférence
d'une majorité ^{2, 3, 4}



Perçu offensant par
une majorité ^{2, 3, 4}

* Aligné avec les recommandations d'autres chercheurs ^{5, 6}

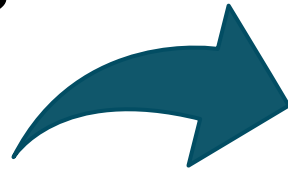
a/Autistes, une notation qui reconnaît que certaines personnes

- **se considèrent autistes** → la minuscule traduit qu'il s'agit pour elles d'un état, d'une condition d'une façon d'être
- **s'identifient Autistes** → la majuscule traduit qu'il s'agit pour elles d'une partie de leur identité

Mise en contexte

Inadéquation entre besoins et services disponibles

≠ surprenant



Plusieurs
a/Autistes adultes
se positionnent
en porte à faux
p/r aux services
de soutien formel

Majorité des services formels
actuellement offerts

Compréhension « clinique » la
réalité des a/Autistes ⁷

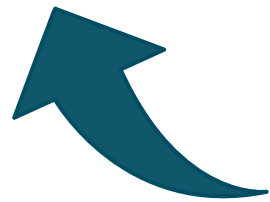
Savoirs issus de recherches **sur** les a/Autistes
et non pas **avec** ou **par** les a/Autistes ⁷

Mise en contexte

Inadéquation entre besoins et services disponibles

Problématique du fait de:

- Injustices épistémiques ^{8, 9}
- Enjeux relevant de la double empathie ¹⁰
 - Les façons de penser et d'agir des a/Autistes sont souvent mal interprétées¹¹



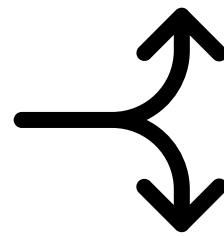
Savoirs issus de recherches **sur** les a/Autistes
et non pas **avec** ou **par** les a/Autistes ⁷

Mise en contexte

Inadéquation entre besoins et services disponibles

Inadéquation entre
les besoins des
adultes a/Autistes
et les services
actuellement offerts

Initiatives mises en place pour offrir du
soutien en ligne « par et pour » les
a/Autistes



Essor de la recherche participative et de
la recherche menée par des a/Autistes



1. Initiative citoyenne –
(soutien social en ligne)

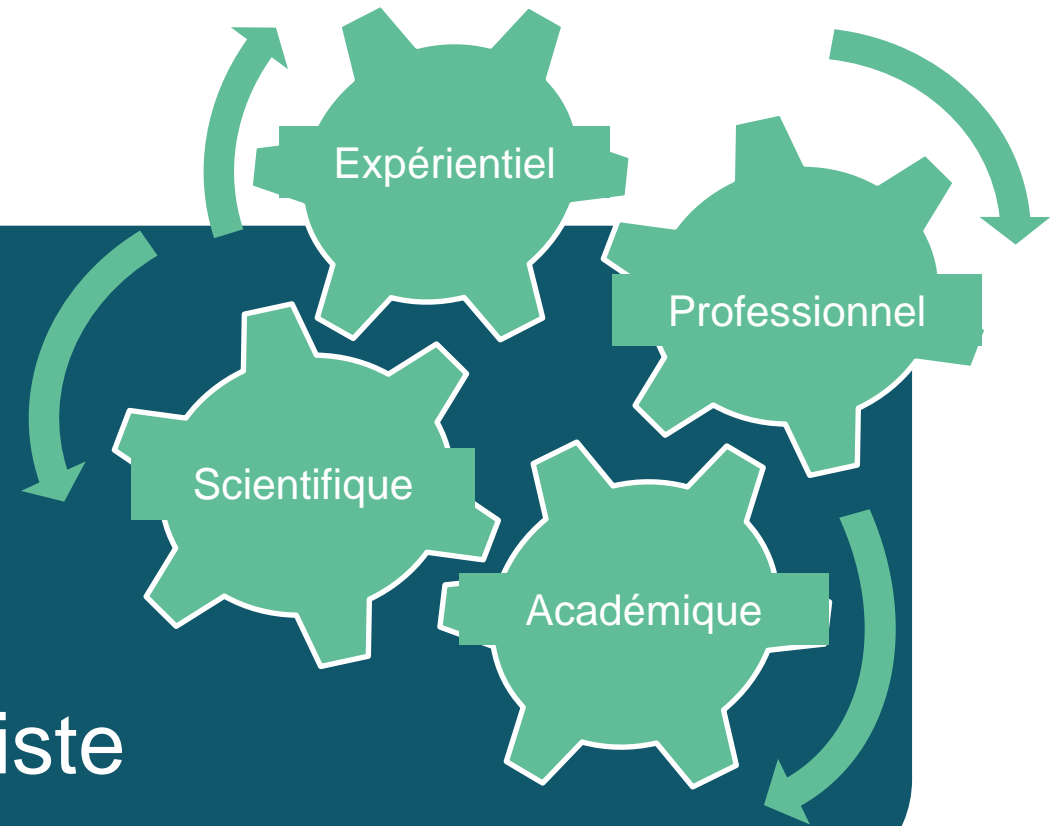
3. Prise de recul p/r aux
difficultés rencontrées

3. Ancrage du projet dans une
recherche participative

Autisme Soutien - Informatrices et informateurs clés

Équipe de recherche composé de :

- ~~4~~ ³ partenaires citoyens a/Autistes
- 1 chercheure Autiste
- 2 chercheures allistes
- 1 professionnelle de recherche alliste



Étude de besoins – Démarche scientifique en bref

Objectifs

- 1- Explorer l'accès actuel et les besoins d'adultes a/Autistes québécois en terme de soutien social
- 2 - Documenter les aspects à considérer pour soutenir la mise en place d'Autisme Soutien, service de soutien social en ligne **par** et **pour** des adultes a/Autistes

Visée émancipatrice :

- changements sociaux
- autonomisation des personnes et des communautés a/Autistes

Accès au soutien social

Principaux constats

87% ont rencontré une situation qui s'était répercutée négativement sur leur bien-être ou leur santé mentale

≈ 72% ont mentionné que leur source habituelle de soutien social n'a pu adéquatement répondre à leur besoin



≈13% aucune forme de soutien social

Recours aux services formels limité:

- inadéquation p/r aux besoins et préférences ;
- coût et obstacles à l'accès (p. ex. manque d'énergie ou de connaissance sur les procédures; absence de service dans sa région)

80,9% ont rapporté être très favorables à un service de soutien en ligne *par* et *pour* des a/Autistes



62,2% favorables à être bénévole pour offrir un tel soutien

Accès au soutien social

Principaux constats

Besoins de communiquer p/r à:

- Vécu intérieur / émotions (73,5%)
- Rapport à la société (57,1%)
- Sphère professionnelle/scolaire (57,1%)
- Sphère familiale/parentalité (48,0%)
- Passions, loisirs, intérêts (46,9%)
- Relations amicales (45,9%)
- Couple/relations amoureuses (41,8%)

Préférence de communication pour du soutien social:

 72,3%

 51,8%

 49,4%

 43,4%



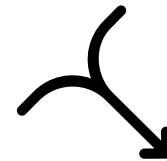
Autisme
Soutien

PAR et POUR des a/Autistes

Service et
structure sensibles
aux réalités
intersectionnelles

Approches
neuroaffirmative,
neuroinclusive et
anti-suicidiste

Activités 100%
assurées par des
a/Autistes



Enregistré comme
organisme sans
but lucratif (OSBL)
à l'automne 2022

Le *par* et *pour*

une alternative aux services qui :

- Ont été pensés et sont offerts par des allistes;
- S'appuient sur une perspective biomédicale ainsi qu'une compréhension pathologisante et individualisante de l'autisme.



Autisme
Soutien

PAR et POUR des a/Autistes

Mission

- Offrir des **services ponctuels de relation d'aide** (écoute, soutien, références) à des a/Autistes, et ce, en lien avec des questions qui les concernent, incluant leur santé mentale et leur inclusion sociale

NOTRE SERVICE DE SOUTIEN PAR CLAVARDAGE

NOTRE OFFRE D'ACTIVITÉS COMPLÉMENTAIRES

Des activités éducatives à visée neuro-affirmatives



Ateliers **centrés sur l'autodétermination et le développement d'une identité positive**, à l'attention d'a/Autistes.



Conférences et formation pour **les personnes qui souhaitent devenir des alliées** pour les a/Autistes.



Formation sur mesure développée **selon les besoins de votre milieu**.



Échanger dans un environnement bienveillant



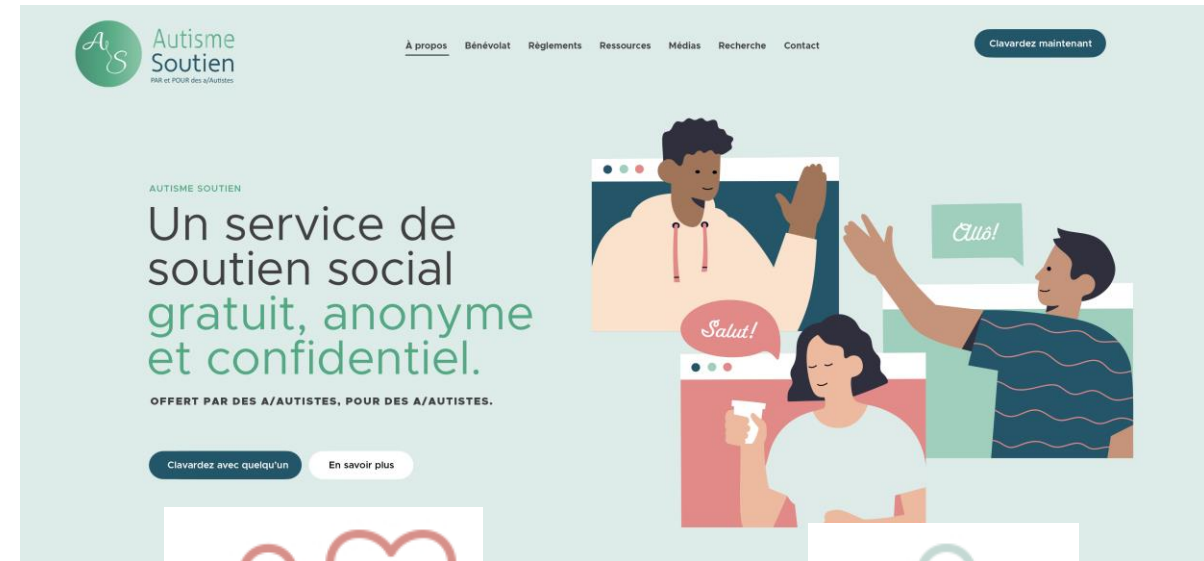
Discuter avec des bénévoles a/Autistes ayant reçu une formation spécifique pour offrir un tel soutien



Partager vos expériences en sachant qu'elles seront accueillies comme valides et légitimes



Exprimer librement vos émotions et vos expériences sans avoir à masquer ou à camoufler



Autisme Soutien
PAR et POUR des a/Autistes

À propos [Besoin d'aide?](#) Nous soutenir / Vous impliquer Ressources Contact

Clavardez maintenant

Besoin d'aide?

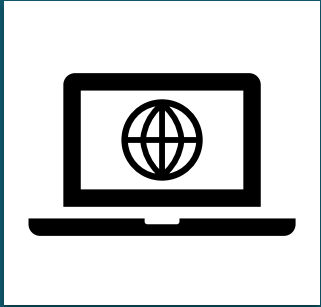
Vous ne savez pas par où commencer?
Nous sommes là. Ensemble, nous trouverons comme y arriver.

Clavardez en ligne
Clavardez maintenant

Écrivez-nous
Formulaire en ligne
Courriel: aide@autismesoutien.ca

<https://autismesoutien.ca/besoin-daide/>

Mise en service du soutien par clavardage le **jeudi 23 février**



**Allez jeter un œil:
autismesoutien.ca/**

**Abonnez-vous à la page Facebooke
d'Autisme Soutien
<https://www.facebook.com/autismesoutien>**



Références

1. Gernsbacher, M. A. (2017). Editorial Perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 58(7), 859-861. 10.1111/jcpp.12706
2. Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R., & Hedley, D. (2020). “It defines who I am” or “It’s something I have”: What language do [autistic] Australian adults [on the autism spectrum] prefer?. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-11.
3. Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(4), 442-462. 10.1177/1362361315588200
4. Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental psychology*, 49(1), 59.
5. Botha, M., Hanlon, J., & Williams, G. L. (2021). Does language matter? Identity-first versus person-first language use in autism research: A response to Vivanti. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-9.
6. Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18-29.

Références

7. Chown, N., Robinson, J., Beardon, L., Downing, J., Hughes, L., Leatherland, J., ... & MacGregor, D. (2017). Improving research about us, with us: A draft framework for inclusive autism research. *Disability & society*, 32(5), 720-734.
8. Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.
9. Catala, A., Faucher, L., & Poirier, P. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: a relational account of epistemic agency. *Synthese*, 199(3), 9013-9039.
10. Milton, D. E. (2012). On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883-887.
11. Robeyns, I. (2016). Conceptualising well-being for autistic persons. *Journal of medical ethics*, 42(6), 383-390.
12. Nuwer, R. (10 juin 2020). Meet the Autistic Scientists Redefining Autism Research. Récupéré de: <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/meet-the-autistic-scientists-redefining-autism-research/>
13. Grant, A., & Kara, H. (2021). Considering the Autistic advantage in qualitative research: the strengths of Autistic researchers. *Contemporary Social Science*, 16(5), 589-603.

Remerciements

- Membres de l'équipe de recherche
- Équipe d'Autisme Soutien
- Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux, pour le soutien financier (Fondation Vitae) et le soutien logistique



Autisme
Soutien
PAR et POUR des a/Autistes