

Self-Advocacy

Julien Dessinet

8 septembre 2025

Genève



Lieu neuroaffirmatif Avant-propos

Utiliser des stratégies pour bien comprendre

 Prendre des notes

 Poser des questions et demander des précisions

Prendre les moyens de vous auto-réguler

 Écrire, gribouiller ou dessiner

 Prendre une pause

 Utiliser un coussin ou une couverture lestée

 Bouger, vous balancer ou « stimmer »

 Flatter ou faire un câlin à un animal (vivant ou en peluche)

Communiquer à votre manière

   À l'oral, à l'écrit ou de toutes autres façons Fermer les yeux quand vous parlez

Faire toute autre chose qui vous aide à vous réguler ou à vous concentrer (tant que ça ne nuit pas aux autres)

Sécurité Autiste

Avant-propos

- 1. Prise de conscience de sa positionnalité** – Réfléchir à sa propre perspective, à son pouvoir et à ses biais.
- 2. Culture neurodivergente** – Respecter le langage identitaire et croire en l'expérience vécue.
- 3. Préjudices du paradigme pathologique** – Reconnaître les dommages passés et adopter le paradigme de la neurodiversité.
- 4. Théories historiques de l'autisme** – Comprendre comment les idées obsolètes façonnent et nuisent encore au discours actuel.
- 5. Théories autistes de l'autisme** – Apprendre des concepts développés par des autistes, comme le monotropisme, la double empathie, et comprendre l'épuisement, le masquage et les différences sensorielles.

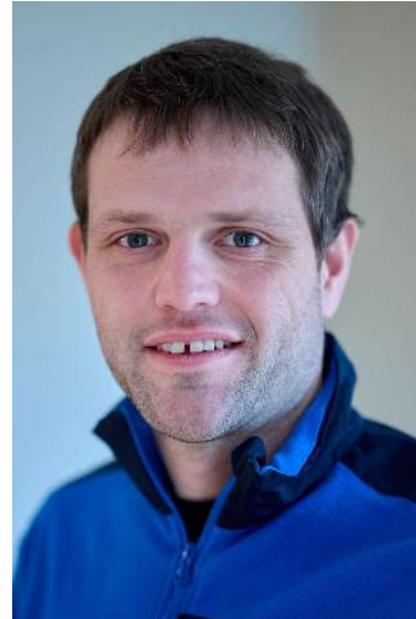
Sécurité Autiste

Avant-propos

- 1. Intersectionnalité** – Reconnaître les multiples identités qui façonnent la vie de chaque personne autiste.
- 2. Profils irréguliers et énergie fluctuante** – Comprendre les profils en dents de scie, les niveaux d'énergie fluctuants et les expériences sensorielles autistes, y compris l'interoception et l'alexithymie, et leur impact.
- 3. Différences et conditions co-occurentes** – Respecter la diversité de nos expériences, de nos besoins multidimensionnels et de nos rythmes.
- 4. Déséquilibres de pouvoir** – Reconnaître comment les systèmes de pouvoir affectent le bien-être des personnes autistes et travailler à les démanteler.
- 5. Voix et leadership autistes** – « *Rien sur nous sans nous* » : placer les savoirs et les voix autistes au centre, en particulier celles des personnes les plus marginalisées.

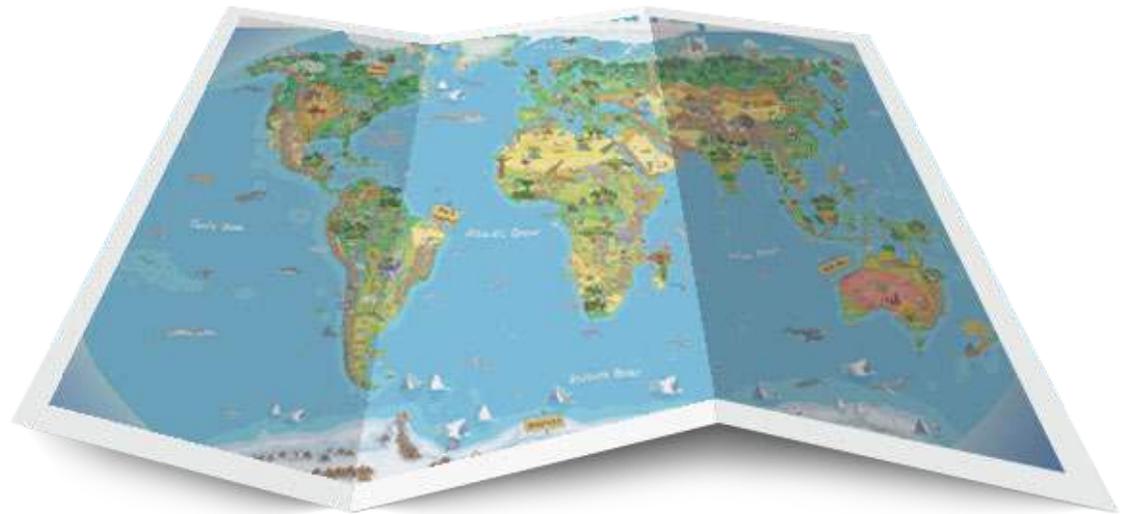
Qui suis-je?

- Je suis Autiste
- Advocacy en autisme
- Co-président de Autismus Treffpunkt Deutschfreiburg



Plan

- Une définition (?)
- Les origines
- Les bases
- Self-Advocacy
- Mouvement
- Le mot de la fin



Commençons par l'exemple



Définition (?)

- « Communiquer ses besoins aux personnes nous entourant »
Dr. Neff

Les origines

- Fin des années 1960 en Suède
- Handicapés intellectuels
- Années 1970, formation de groupes
- « Nous sommes des êtres humains »
 - améliorer les droits des personnes handicapées

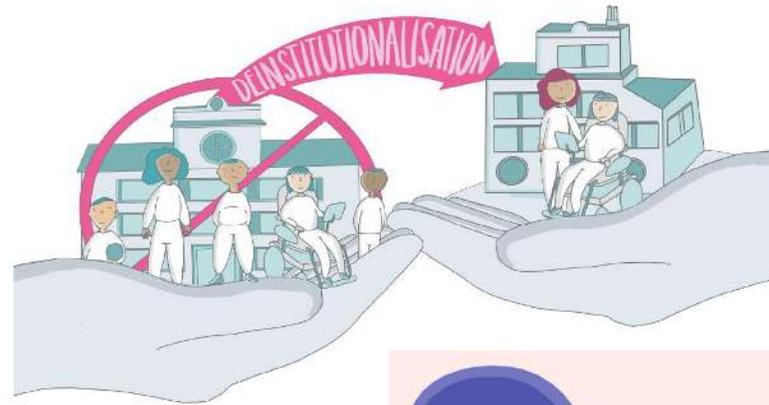


Dr. Bengt Nirje



Les origines

- Handicap intellectuel
- Handicap développemental
- Mouvement de la neurodiversité



Les bases

- Disability studies
- Modèle social du handicap



Disability studies

- L'étude du handicap
 - Sciences humaines
 - Sciences sociales



Disability studies

- Contexte

- ✘ Médical

- ✘ Psychologique



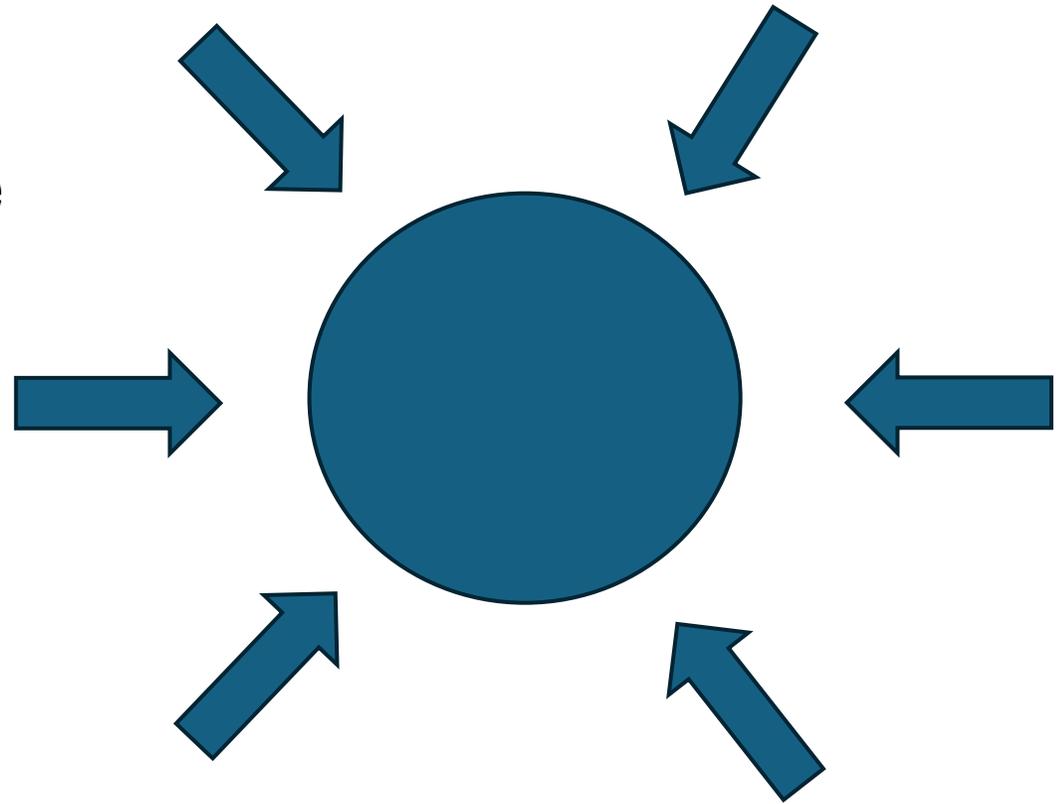
Disability studies

- Contexte
 - Culturel
 - Sociétal
 - Politique

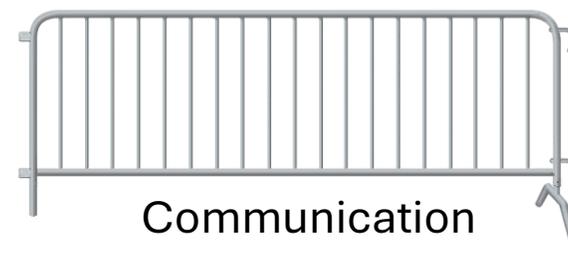
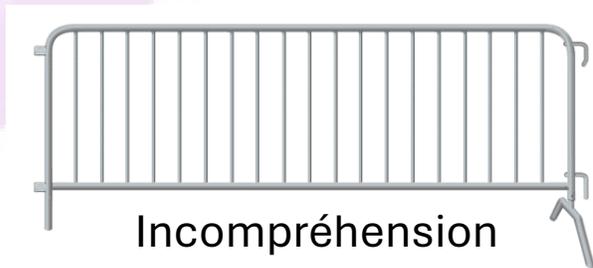
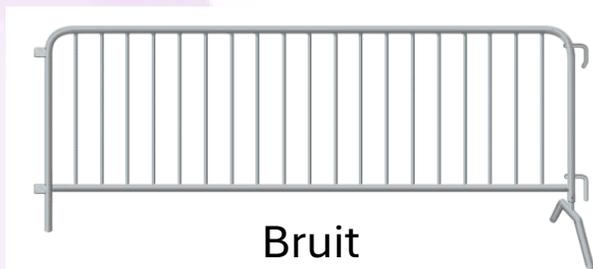


Modèle social

- ✘ Modèle médical
- ✘ La personne est le problème
- ✘ Modèle paternaliste avec le médecin au centre qui sait mieux



Modèle social



Modèle social

- Humain ≠ machine
- Focus sur les barrières validistes
 - Economiques
 - Culturelles
 - Environnementales
- Société est le vecteur principal du handicap
- Questionnement sur la norme

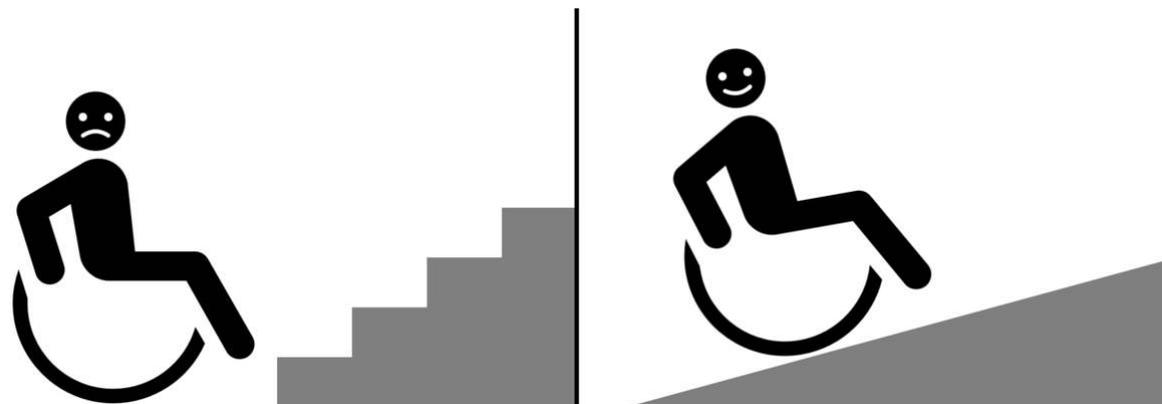
The Social Model of Disability



The Social Model of Disability states that the oppression and exclusion people with impairments face is caused by the way society is run and organised.

Modèle social

- Changer l'environnement
- Besoins humains
 - ~~Besoins spécifiques~~
- Réappropriation de «handicapé»
- Inclusion



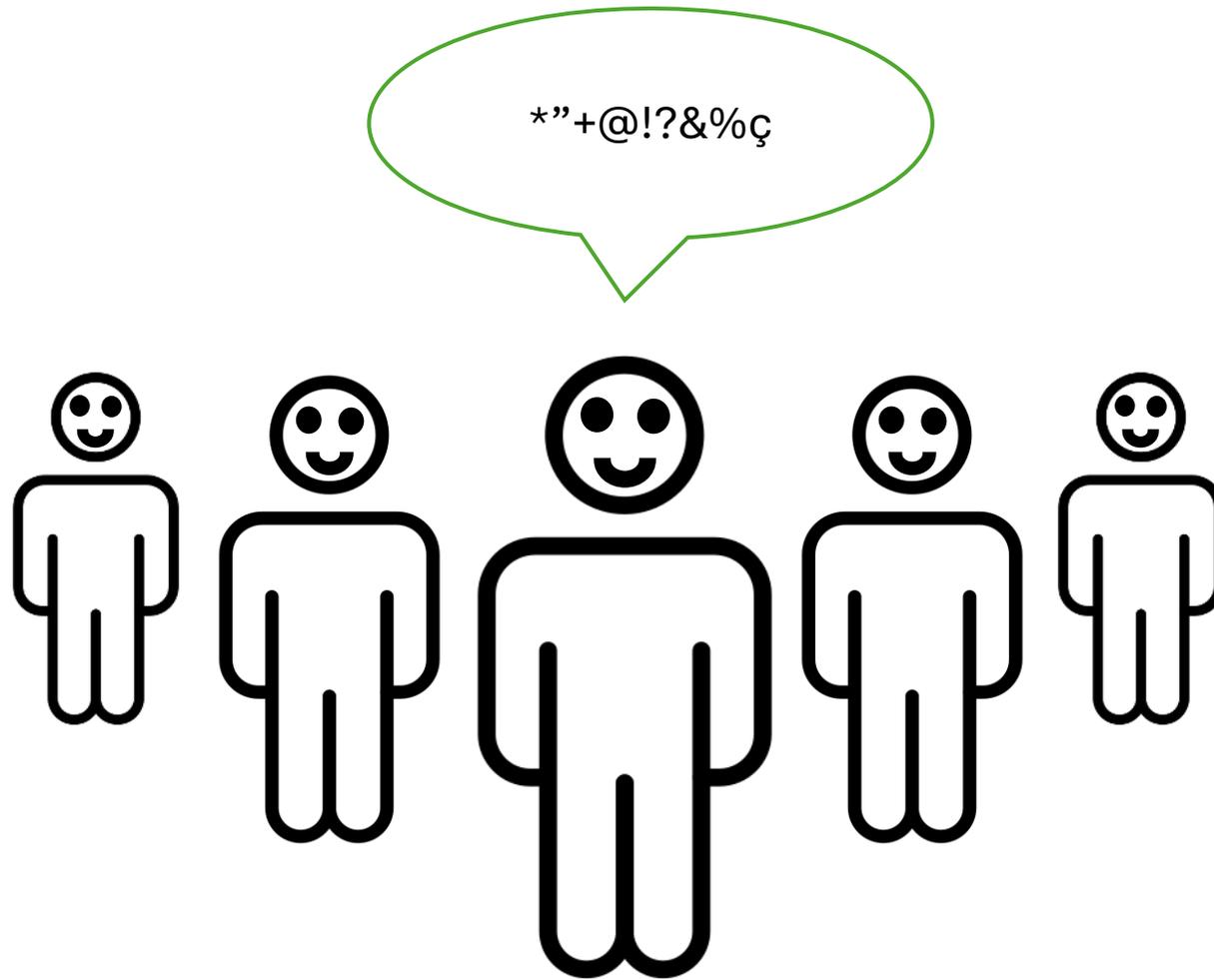
Modèle social

- «Aujourd'hui, la recherche en autisme s'éloigne de la conception des traits autistiques comme pathologiques. [...] Une approche fondée sur le modèle social ne nie pas l'existence des besoins de soutien, mais les contextualise à travers la justice et l'accessibilité, plutôt que la guérison.»

- Bertilsdotter Rosqvist, H., Pearson, A., Pavlopoulou, G., & Bottema-Beutel, K. (2025). The social model in autism research. *Autism*, 29(9), 2201-2204. <https://doi.org/10.1177/13623613251357648> (Original work published 2025)

Self-Advocacy

- Self
 - Être concerné.e.x
- Advocacy



Self-Advocacy n'est pas

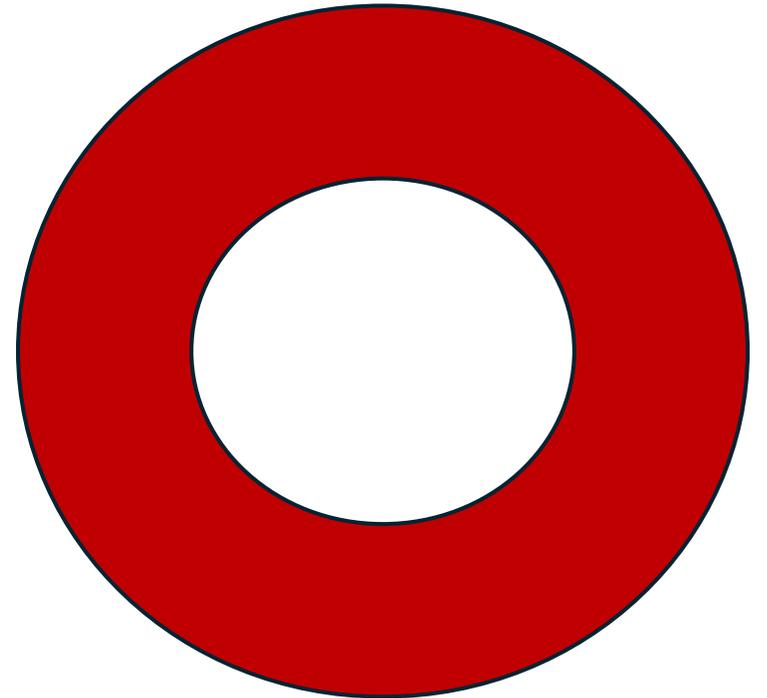
- Personne valide (alliste)
 - Idées
 - Enseignements
 - ... même si charitable
- Organisation
 - De même



Self-Advocacy n'est pas

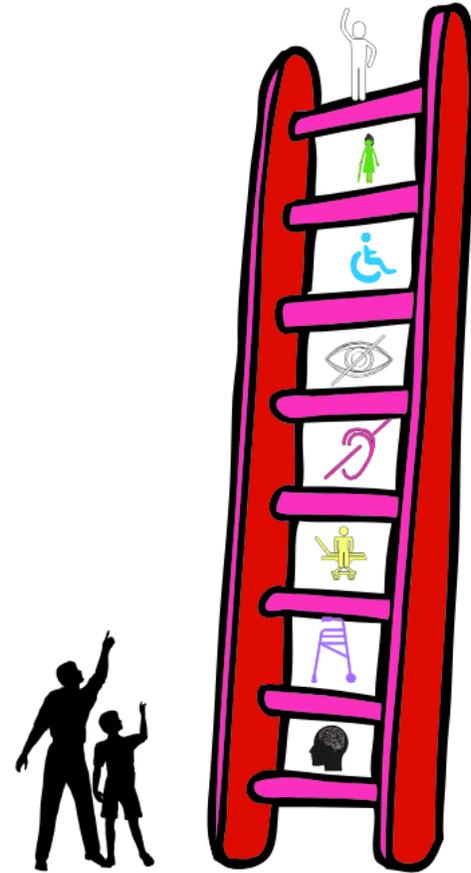
- Moyens légaux ou privilégiés
 - Accessible de tous!

- Groupe pour les handicapés
 - Insignifiant
 - Demander l'autonomie
 - Loisir



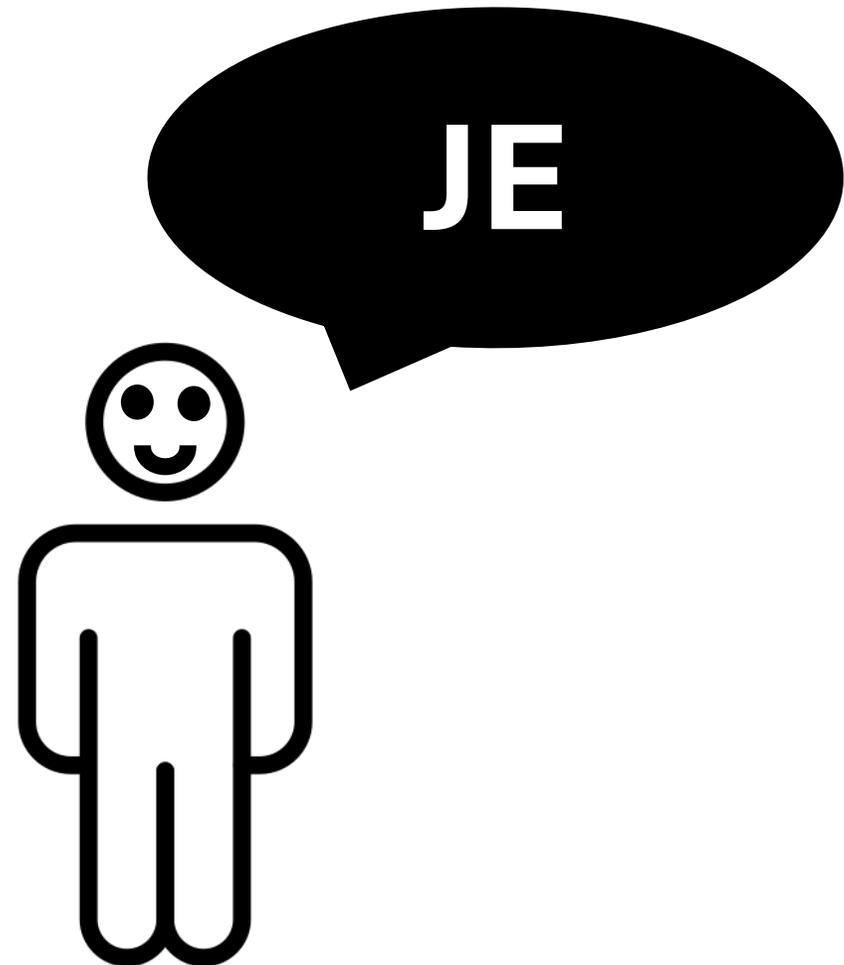
Self-Advocacy n'est pas

- Hiérarchiser les handicaps
- Prendre la place des autres



Valeurs

- Autoreprésentation
 - Se représenter soi-même
- Autodétermination
 - Décider par soi-même



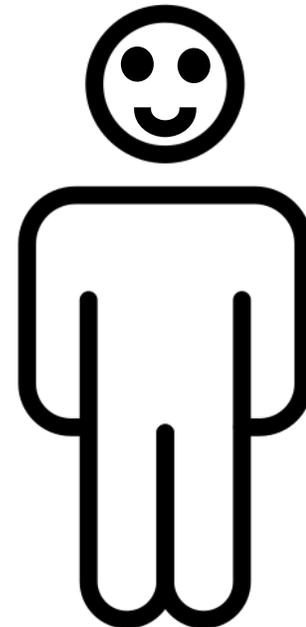
Valeurs

- Croire en soi en tant que personne
 - Je suis capable de...
- Valoriser ma personne
 - D'autres personnes valorisent qui je suis



Valeurs

- Autoreprésentation
- Autodétermination
- Croire en soi en tant que personne
- Valoriser la personne



**Je suis
content**

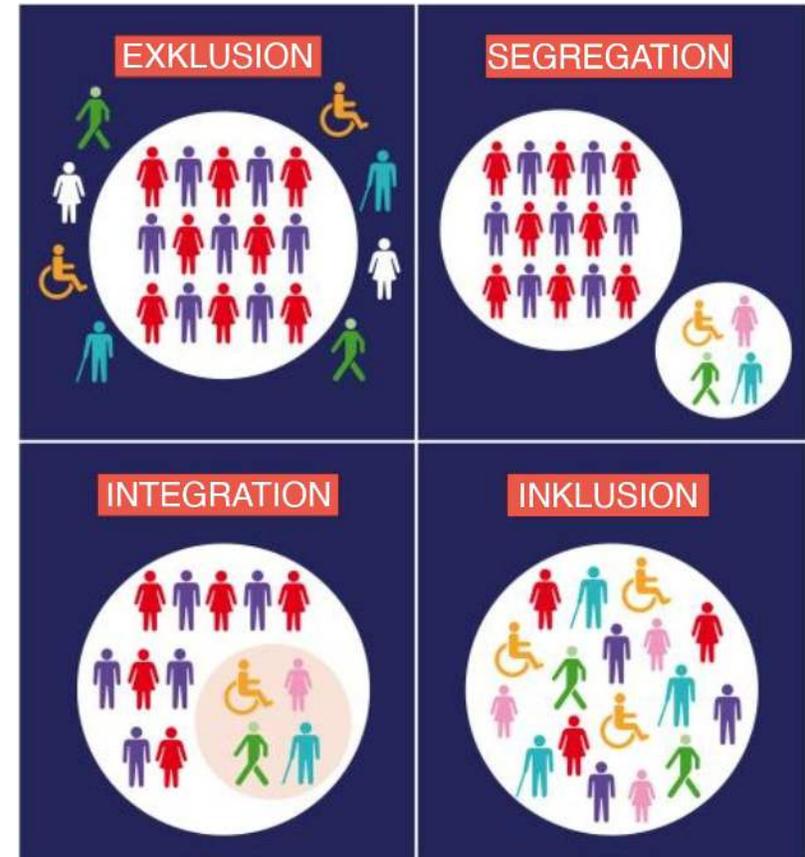
Principes

- Empowerment
 - Degré d'autonomie, outillage
- Égalité des chances
 - Justice sociale



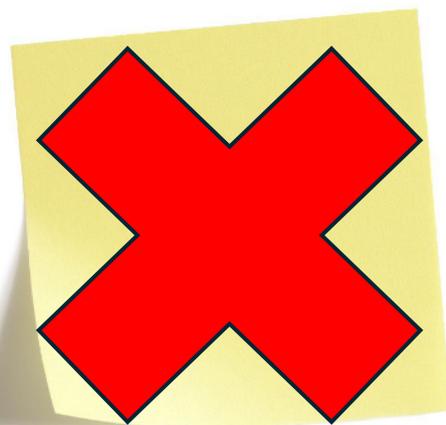
Principes

- Apprendre et vivre ensemble
 - Discrimination et oppression
- Indépendance
 - Gérer ses besoins et désirs



Principes

- Je ne suis pas mon handicap
- Imposer ses limites
 - Consentement



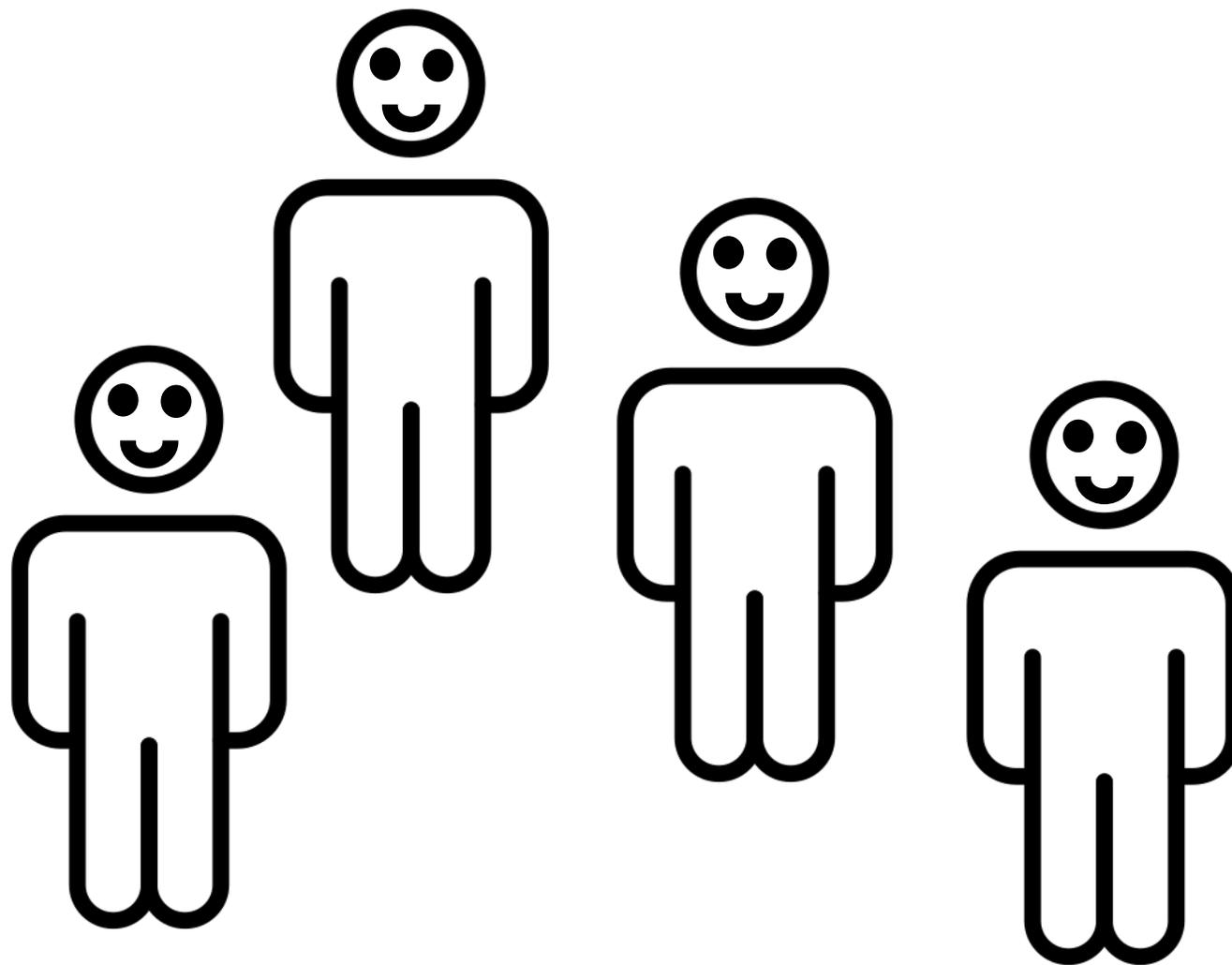
Principes

- Empowerment
- Égalité des chances
- Apprendre et vivre ensemble
- Indépendance
- Je ne suis pas mon handicap
- Respect et écoute



Qui ?

- Soi
- Handicapé
- En groupe

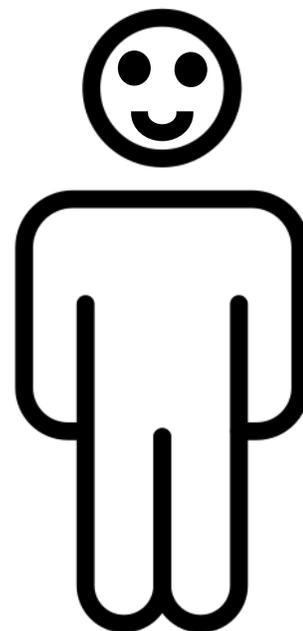


Quoi ?

Non!

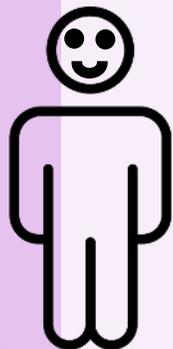


Aide ?



Quoi ?

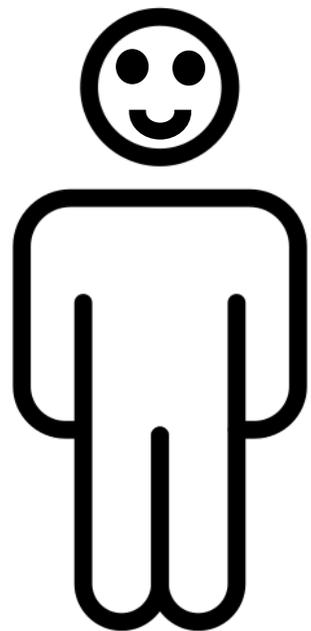
Non!



?



**Aujourd'hui,
je vais faire...**



**J'ai besoin
de...**



Quoi ?

- Non!
- Ses besoins
- Dire à quelqu'un de vous laisser tranquille
- Décider ce que vous voulez faire aujourd'hui
- Parler à d'autres personnes de votre handicap
- Demander des accommodations
- Défendre sa communauté



Quoi ?

- Discriminations
- Contrôle de sa vie
- Avoir des droits



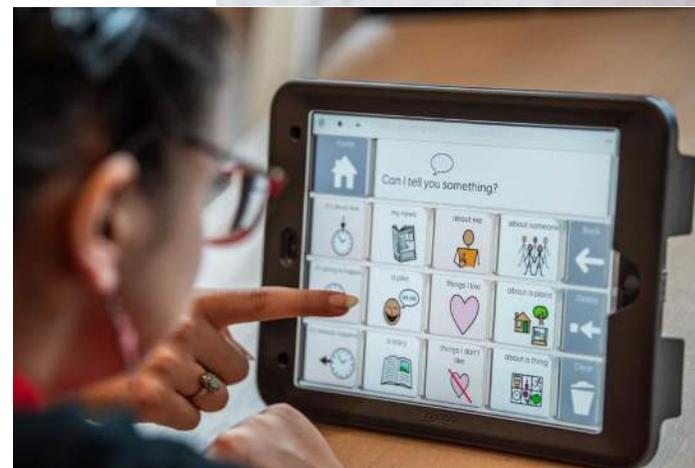
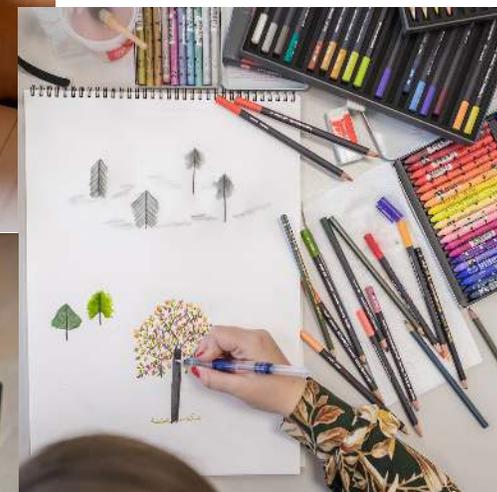
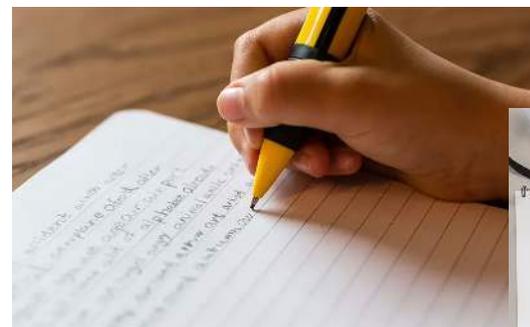
Où ?

- À la maison, famille
- À l'école, Uni
- Au travail
- Sur la place publique
- Virtuellement



Comment ?

- À l'oral
- À l'écrit
- Dessin
- CAA
- ...



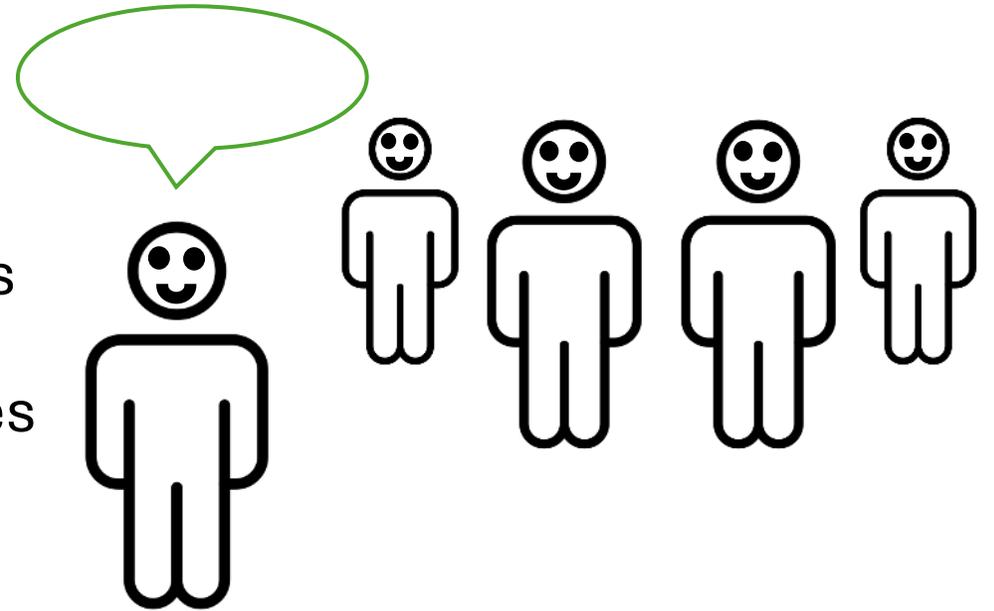
Comment ?

- Refus
- Sabotage
- Résistance
- Tout autre moyen d'expression
- Planifiant à l'avance



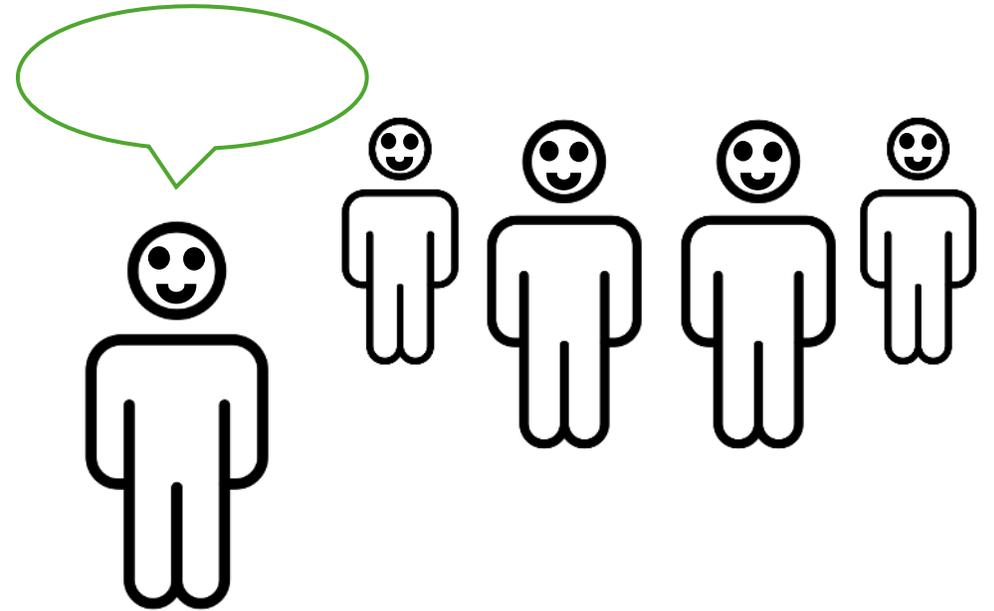
Pour le groupe

- « conditions neurodéveloppementaux » était plus approprié que « troubles » ?
- positionne les personnes neurodivergentes comme incomplètes, moins qu'humaines, moins qu'appréciables
- je préfère "neurotype»
- Les mots façonnent les mondes. Choisissons-en de meilleurs.



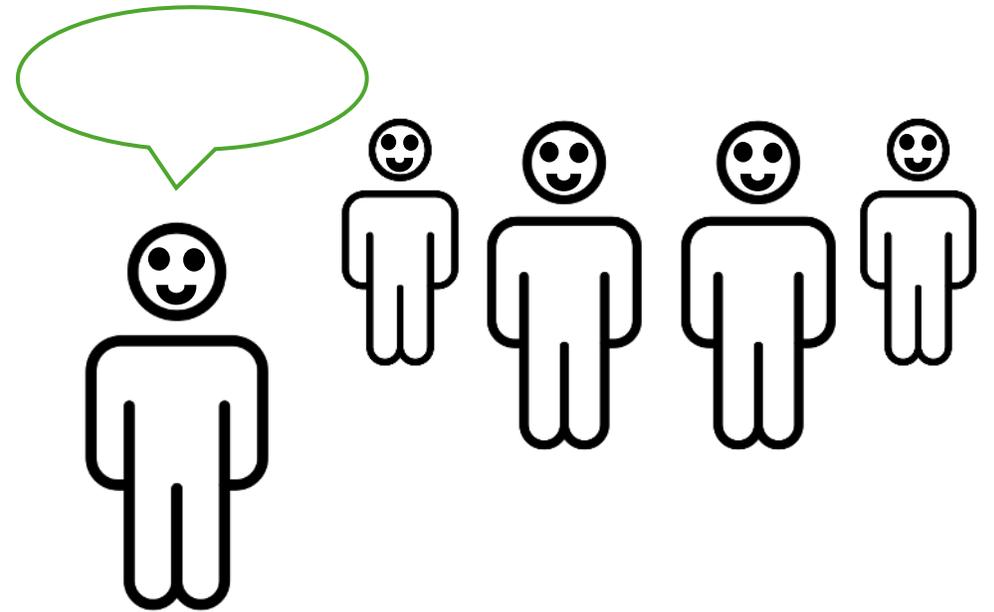
Pour le groupe

- Je ne pense pas être objectif, mais je ne pense pas que je n'aurais jamais pu l'être. J'en ai déjà parlé auparavant. Je vois des gens comme moi subir le pire de la société. Les personnes autistes sont plus susceptibles de mourir par suicide, de mourir plus jeunes, d'être malades et de se retrouver sans abri. Bien sûr que je ne suis pas objectif. Je m'efforce de créer quelque chose qui aidera ma communauté.



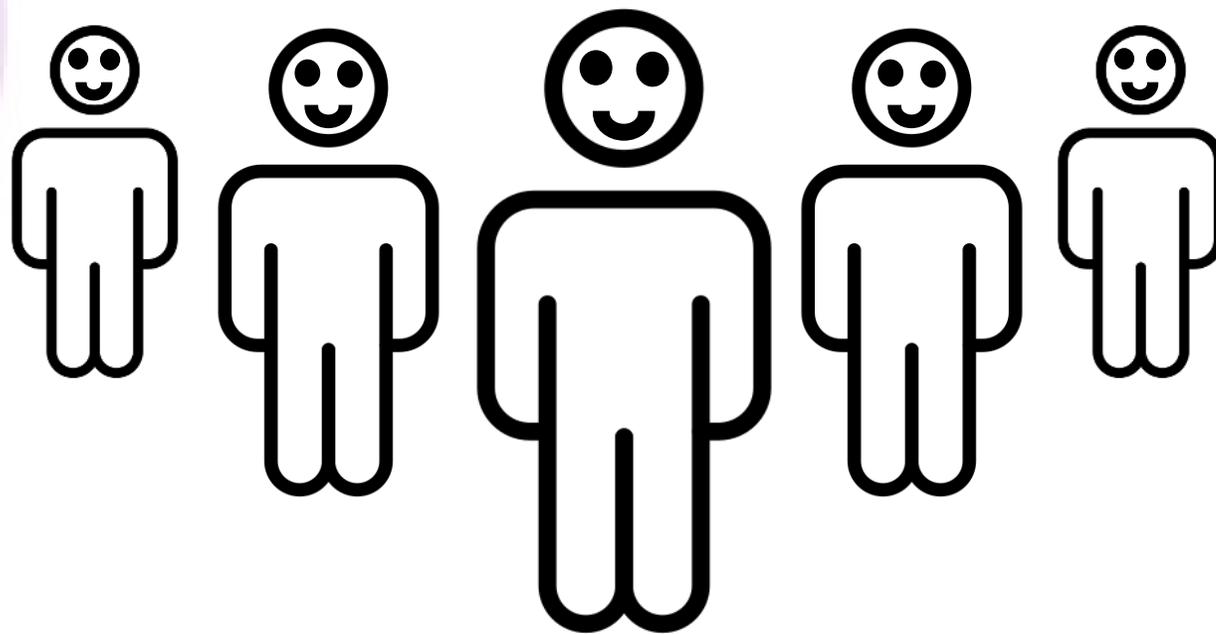
Pour le groupe

- Effacement du moi
- Sujets communs
 - Conditions de vie
 - Oppression
 - Définitions
 - Diagnostic
 - ...



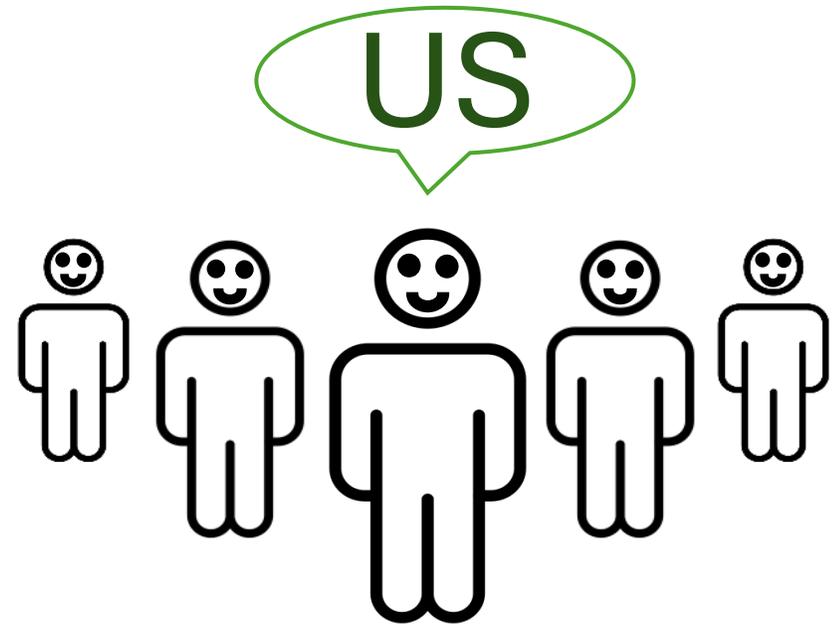
En groupe

Nous



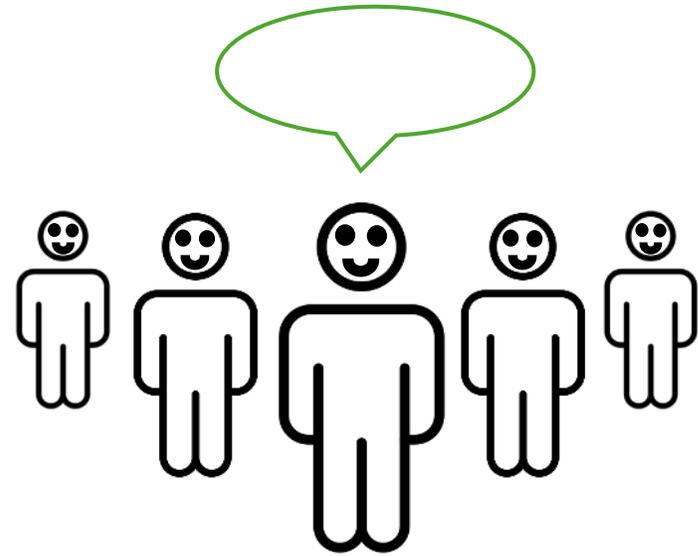
En groupe

- Aussi sous forme de groupe
 - Entre ami.es
 - Entre militant.es
- Organisation
 - par et pour les autistes



En groupe

- Exemple: Langage utilisé
 - Respectueux de tous
 - Choisi par une majorité



Identité

~~Personne~~

Résultats

- Amélioration de l'estime de soi
- Compétences améliorées en communication
- Une plus grande indépendance



Résultats

- Amélioration des connaissances et sensibilisation accrue
- Un sentiment d'appartenance plus fort
- Bien-être amélioré
- De meilleures relations



Résultats

- Amélioration de l'estime de soi
- Compétences améliorées en communication
- Une plus grande indépendance
- Amélioration des connaissances et sensibilisation accrue
- Un sentiment d'appartenance plus fort
- Bien-être amélioré
- De meilleures relations



Mouvement de self-advocacy

- Regroupement de personnes handicapés
 - En groupe nous sommes plus fort
- Comment changer la société
 - Pour plus d'inclusion
 - Pour une autre vision du handicap
 - Pour avoir un autre narratif
 - ...



Nothing about us without us

- Rien à propos de nous sans nous

