Transcription

Édition spéciale : ce que nous avons à dire

27 juillet^{ème}, 2025

Le moment autiste d'aujourd'hui présente*une édition spéciale : ce que nous avons à dire*Le financement de cette édition spéciale est assuré par l'Autism Society of Minnesota, le Minnesota Independence College & Community, Best Care, Looking Forward Life Coaching, le programme de mentorat pour l'autisme, le Actually Autistic Coach Collective et nombre de nos sympathisants, comme vous.

Merci.

Aller à todaysautisticmoment.compour écouter plus de 100 émissions, obtenir des transcriptions accessibles et dans de nombreuses langues, des descriptions d'épisodes, des biographies d'invités, la page de liens des ressources pour l'autisme pour adultes et le babillard de la communauté autiste d'aujourd'hui.

Dans les trois premiers chapitres du livre d'Eric Garica*Nous ne sommes pas brisés : changer le discours sur l'autisme*Eric retrace l'histoire de la

recherche et de la politique sur l'autisme à travers la deuxième décennie du 21St Siècle.

Au fil des décennies, les chercheurs ont étudié l'autisme et ont constaté qu'il n'y avait pas d'épidémie. L'autisme n'est pas une maladie. L'autisme n'est pas causé par les vaccins. En 2013, le DSM-V a été mis à jour pour préciser que toute personne autiste était considérée comme atteinte d'un trouble du spectre autistique. Le nouveau DSM-V a remplacé la quatrième édition de 1994, qui stipulait que les personnes atteintes d'un « autisme de haut niveau » souffraient du syndrome d'Asperger, du nom de feu Hans Asperger. Les personnes atteintes d'un « autisme de bas niveau » souffraient d'un trouble envahissant du développement.

Au cours de la dernière décennie, on estime que plus de 5 millions d'adultes aux États-Unis ont reçu un diagnostic d'autisme.

Au cours des 20 dernières années, un mouvement a émergé pour reconnaître que les personnes autistes devraient être reconnues comme telles par l'utilisation de leur propre langage identitaire. Les autistes ont été rejoints par d'autres neurodivergents, tels que les personnes atteintes de TDAH et les dyslexiques, pour organiser le Mouvement pour la neurodiversité. Ce mouvement s'est efforcé de faire en sorte que les autistes ne soient pas atteints de troubles neurologiques, mais que nous soyons ce que nous sommes et que nous devions être inclus dans la recherche de l'égalité et de l'équité dans tous les aspects de la vie. Parmi ces nombreuses avancées, on compte les travaux du Dr Nick Walker, qui a contribué à la création du Paradigme de la neurodiversité. Ce paradigme reconnaît que chaque cerveau neurotypique et neurodiversifié appartient à la même famille. Et que l'autisme soit un handicap ou non, il ne devrait pas affecter la qualité de vie que les personnes autistes méritent.

Aujourd’hui, après plus de 25 ans de progrès, tout cela est confronté à un effondrement complet.

Le 11 avril^{ème}En 2025, le secrétaire à la Santé et aux Services sociaux, Robert F. Kennedy Jr., s'est engagé à ce que d'ici l'automne, nous connaissions les causes de l'épidémie d'autisme. Ce choix était délibéré, car nous célébrions ce que certains appellent le Mois de la sensibilisation à l'autisme, d'autres le Mois de l'acceptation de l'autisme.

Sam Farmer partage sa réaction à l’annonce de RFK.

Sam Farmer

J'ai frémi, comme souvent lorsque j'entends Phil faire référence au discours médical dominant autour de l'autisme et de la neurodivergence. J'ai frémi parce que c'est une fausse rhétorique très dangereuse et préjudiciable, du moins pour ceux d'entre nous qui pensent que notre autisme est notre façon d'être, au cœur de notre identité, du moins dans mon cas, et non une épidémie ou un effet secondaire d'un vaccin. Je rejette le discours dominant selon lequel l'autisme est un trouble, car rien de tout cela ne correspond à qui je suis, à mon vécu et à ce que je ressens par rapport à mon propre profil autiste. Du coup, j'ai frémi, car cela va à l'encontre de ce que je ressens par rapport à l'autisme. J'ai frémi.

Sam Farmer

J'ai peur pour notre communauté, pas pour moi-même. J'ai peur pour elle, car c'est une communauté pour laquelle nous défendons tous les deux, Phil. Je sais que de nombreuses personnes au sein de la communauté autiste vont être lésées par ce discours, dont l'estime de soi sera très probablement gravement compromise dans certains cas. Je sais que nous sommes une partie de la population, une communauté où nos sensibilités sont profondes, et ce genre de discours est préjudiciable. J'ai donc bien plus peur pour ma communauté que pour moi-même. Et lorsque je sens que notre communauté est sous pression, je m'élève et je défends nos droits principalement par mes écrits et mes interventions publiques, en l'occurrence, Phil, par nos podcasts, pour rétablir la vérité, et pour ce faire, en partageant mon expérience vécue, afin d'aider notre communauté au cœur de ce que je qualifierais de guerre qui nous est livrée. Ma réflexion est donc collective pour l'ensemble de notre communauté. Je sais que je m'en sortirai, car je suis en vie depuis 56 ans. J'en ai assez vécu. J'en ai assez vu. J'ai travaillé très, très dur pour développer ma force intérieure et une solide estime de moi-même. Je pense que je gère plutôt bien cette situation, mais c'est juste moi, Phil. Je m'inquiète pour les autres membres de notre communauté.

Becca Lory Hector avait ceci à dire.

Ma première réaction a été de rire franchement. Nous sommes dans notre communauté, la communauté autiste, depuis très longtemps. Je suis bien informé sur de nombreuses recherches sur l'autisme. Je travaille et vis dans cette communauté depuis près de 15 ans maintenant, et ce n'est tout simplement pas factuel, n'est-ce pas ? Tout d'abord, il n'y a pas d'épidémie, n'est-ce pas ? C'est là que je trouve cette affirmation problématique. En fait, il n'y a pas d'épidémie. Nous savons que le nombre d'autistes diagnostiqués a augmenté ces dernières années, mais nous ne comptons pas tout le

monde dans ces chiffres. Nous ne comptons qu'une partie des personnes. Ces chiffres ne sont donc même pas exacts, n'est-ce pas ? Et nous savons que si ces chiffres ont augmenté, c'est parce que nous avons progressé et que nous en savons plus sur l'autisme, n'est-ce pas ? Et donc, bien sûr, plus nous en apprenons, plus nos diagnostics s'améliorent, et boum, boum, boum, plus nos chiffres s'améliorent. Et c'est comme ça. Auparavant, nos chiffres ne concernaient que les garçons blancs de huit ans. Nos chiffres ne proviennent plus de ça. Donc, pour moi, ce n'est pas une épidémie. Les chiffres s'améliorent. Les données sont plus précises. Pour moi, ce n'est pas du tout une épidémie. C'est risible, et c'est un sujet qui a déjà été abordé dans la communauté autiste il y a une éternité, non ? On dirait qu'on a déjà dépassé ça. Je me suis dit : « Vous êtes en retard sur tout ! » Et puis, j'ai aussi l'idée d'ajouter une date limite fixe. Cette réponse est aussi antiscientifique et antilogique, non ? L'idée de confier à quelqu'un une mission de recherche sur un sujet et de lui imposer une date limite est une façon un peu absurde de considérer la recherche, non ? C'est donc rempli de mensonges, c'est la première partie de tout ce problème, non ? Et puis, on sait déjà ce qui cause l'autisme, et en fait, c'est le sexe, le sexe entre deux personnes, non ? Et puis un bébé arrive, et parfois il est autiste, et parfois il ne l'est pas, non ? C'est comme ça. Donc, si on cherche une cause unique à l'autisme, on sait déjà que c'est le sexe, non ? Ça peut paraître fou, mais au fond, c'est de ça qu'il s'agit. Ma première réaction a été de penser à l'absurdité de tout ça, non ? Mais très vite, j'ai réalisé que tant de gens entendraient ça sans savoir que c'était un mensonge. C'est vrai. Et c'est là que ça devient effrayant. C'est quand on dépasse ce stade initial. C'est tellement ridicule. Et puis on se dit : « Bon, certains ne comprendront pas que c'est ridicule. »

Michael Fuell est diplômé du Minnesota Independence College & Community et travaille au Great Wolf Lodge à Bloomington, dans le Minnesota. Voici son témoignage.

Ma première réaction à l'annonce que nous allions connaître les causes de l'épidémie d'autisme a été plus comique. Je sais que ma mère était encore plus en colère. Je dirais même comique, car au final, même s'ils ont le droit d'avoir leur opinion, certains ne savent pas. Ils ne me connaissent pas, ou je ne sais pas. Je travaille avec des patrons qui doivent gérer tellement de situations avec des personnes autistes. Je suis autiste, donc, et quand on m'a dit que je ne pouvais pas garder un emploi, que je ne pouvais pas payer d'impôts, que je ne pouvais pas aller aux toilettes, j'ai trouvé ça drôle, car je paie mes impôts toute seule. Je travaille plus de 40 heures par semaine toute seule, et je peux vivre pleinement en tant qu'adulte. J'ai peut-être certains problèmes à cause de l'autisme, mais globalement, j'essaie de ne pas me laisser affecter, et je vois des gens autour de moi qui peuvent vivre librement et pleinement leur vie avec l'autisme. Ma mère était encore plus en colère et elle a écrit un énorme message sur Facebook. C'était encore plus comique, car je sais que si jamais on la contrarie, elle ripostera. C'était donc un peu comique de voir sa réaction.

Philippe King-Lowe

Au moment des annonces de RFK, j'animais une table de ressources pour Today's Autistic Moment au 30ème Conférence annuelle sur l'autisme au Minnesota. Joyner Emerick était également présent avec moi.

Joyner Emerick

Nous étions à la conférence annuelle de l'Autism Society of Minnesota lorsque l'information a éclaté, et je crois que j'ai ressenti deux choses importantes. J'en ai ressenti beaucoup, mais deux d'entre elles ont été plus marquantes, et l'une d'elles était presque une source de perplexité. Il y avait

presque un côté comique, car quiconque connaît la recherche sur l'autisme, quelles que soient ses positions éthiques ou ses convictions, sait que cette recherche est menée sous différentes formes, pour le meilleur ou pour le pire, depuis des décennies. L'orgueil et l'idée qu'une personne puisse dire « voici ce que je vais faire et dans quel délai » étaient pour moi tout simplement ridicules. Cela a annihilé toute crédibilité de cette campagne. Non pas que je sois très généreux en lui accordant de la crédibilité, mais cela lui a donné un sérieux fou. Voilà donc une de mes réactions, et l'autre grande réaction était, je dirais, un mélange d'inquiétude et de dégoût. L'utilisation du mot « épidémie » pourrait donc presque tomber dans ce qu'on appelle parfois un discours de propagande, qui a aussi pour but de rallier les gens autour d'un objectif précis, lié aux techniques de communication, comme la propagande. L'utilisation du mot « épidémie » pour décrire l'autisme est donc, à mon avis, étroitement liée à la violence, à l'eugénisme et à une rhétorique délibérée, néfaste et dangereuse. Car nous savons que l'autisme est une caractéristique neurologique innée des personnes autistes, et il est impossible de distinguer l'autisme d'une personne autiste. Cela pose donc vraiment le problème comme une question humaine, n'est-ce pas ? On parle d'une épidémie, c'est-à-dire de l'existence d'un certain type de personnes. Et quand on y réfléchit bien, c'est une façon très alarmante de considérer un groupe comme un fléau, une épidémie, un problème par nature, car cela mène directement à l'eugénisme, au génocide et à la violence. Toute escalade de ce genre de langage me paraît très alarmante, préoccupante et révoltante.

Philippe King-Lowe

Jillian Nelson, directrice des politiques publiques de l’Autism Society of Minnesota, était également présente à la conférence.

Jillian Nelson

Je pense que c'est en partie ce qui m'a rendu la chose si surréaliste, c'est que nous étions à une conférence. Nous étions entourés de centaines de personnes venues discuter des moyens d'améliorer la vie des personnes autistes. Nous étions là pour discuter de la manière de les soutenir. Nous étions là pour parler de la compréhension de l'autisme. Nous réunissions donc les personnalités les plus brillantes, les plus passionnées et les plus engagées de la communauté autiste, réunies en un seul lieu, mais qui avaient un tel pouvoir et un tel contrôle sur la suite des événements. Entendre des choses si éloignées de ce qui était discuté par la communauté autiste dans cet espace, et savoir que cette personne, debout à une tribune, avec tout ce contrôle et tout cet accès aux ressources, était si mal informée et si éloignée de la réalité de notre communauté, de la façon dont elle parle et de ce qu'elle souhaite pour l'avenir, c'était tellement surréaliste. Je me souviens m'être demandé, assis là, pendant que nous rédigions la déclaration de l'Autism Society, comment tout cela était-il possible ? Comment se fait-il que ces mots que nous devons écrire, comment cette conversation peut-elle avoir lieu en 2025 ?

Jillian Nelson

Oui. C'est une tradition que les chiffres des CDC soient publiés tous les deux ans. Ils sont généralement publiés en avril. Ils étaient dans les temps, et c'est exactement ce que nous avons observé ces dernières années. Nous avons constaté une augmentation continue de la prévalence, et nous, en tant que communauté, savons pourquoi. Nous ne nous énervons jamais en nous disant : « Oh mon Dieu, c'est une épidémie horrible ! » Oh mon Dieu ! Tant de personnes autistes reconnaissent ces chiffres, et d'autres comme moi, que ces chiffres reflètent le fait que nous identifions mieux les personnes qui n'étaient pas des enfants et qui n'avaient pas été efficacement identifiées dans notre communauté par le passé. Nous

constatons donc l'augmentation de la prévalence. Et personnellement, en regardant ces chiffres cette année, j'ai été ravi de constater que le ratio hommes/femmes avait enfin diminué pour la première fois depuis des décennies. Pour moi, ces chiffres montrent que nous comprenons mieux l'autisme et que nous améliorons son identification. Et puis, voir quelqu'un déformer complètement la réalité de ces chiffres, utiliser un discours haineux comme « épidémie » et se lancer dans une mission visant à comprendre les causes de l'autisme en seulement quelques mois, après des décennies de recherche qui n'ont pas permis de les déterminer, c'est difficile. L'autisme est une question de diversité humaine normale, et c'est difficile. C'était difficile de se retrouver au milieu de tant de personnes qui savent tant de choses et qui font tant de bien, et de voir quelqu'un avec une telle incompréhension de la communauté mondiale sur laquelle on lui a donné un tel contrôle, comme si on lui avait donné autant de pouvoir.

Philippe King-Lowe

La même semaine, une autre annonce de Robert F. Kennedy Jr. a donné à de nombreux autistes comme moi le sentiment d'avoir reçu un coup de poing dans le ventre. L'ambiance à la conférence a basculé vers la peur, avec une inquiétude justifiée quant à l'atteinte à notre vie privée et à notre dignité lorsque Robert F. Kennedy a annoncé la création d'un registre de l'autisme. Après la publication par de nombreuses organisations d'un document sur les dangers d'un tel registre, le terme a été remplacé par celui de base de données sur l'autisme. Qu'on l'appelle registre ou base de données, cela reste inquiétant pour de nombreux autistes, d'autant plus qu'ils prévoient d'extraire les données des dossiers Medicare et Medicaid. La principale préoccupation concerne l'utilisation de ces informations. Quelles conséquences cela aura-t-il pour les personnes autistes disposant d'un registre ou d'une base de données ? Joyner Emerick partage leurs inquiétudes.

Joyner Emerick

Je suis parent de deux enfants autistes. En plus d'être autistes, mon cadet, âgé de neuf ans, et moi-même sommes muets et avons des besoins complexes en matière d'adaptation et de communication. C'est un enfant autiste qui se trouve dans une situation très vulnérable, même au sein de la communauté des personnes autistes. Ma première pensée, en tant que parent de cet enfant que j'aime tant, c'est évidemment mon enfant, et j'ai eu très peur. Bien sûr, j'appréhendais les conséquences pour toute la communauté autiste. Mais j'ai immédiatement ressenti une peur particulière et intense des conséquences pour les personnes autistes comme mon cadet. J'étais submergée par le besoin de faire tout ce qu'il fallait pour le protéger, et par une telle terreur, une terreur somatique, que je me sentais presque incapable de penser, de traiter ou d'agir. Vous savez, je pense que quiconque a déjà craint pour le bien-être immédiat de son enfant, quelle que soit la situation, connaît ce mélange, ce cocktail de sentiments. J'ai vécu cela pendant plusieurs semaines. C'était extrêmement difficile. J'ai dû consulter un thérapeute professionnel pour commencer à sortir de cette terreur. Cela a donc eu un impact considérable sur moi. La réaction émotionnelle moins immédiate, en quelque sorte, la réaction cognitive qui la sous-tend. Je suis également directrice du conseil scolaire des écoles publiques de Minneapolis et membre du conseil d'administration de l'Autism Society of Minnesota. Pensez à la façon dont mes rôles interagissent avec la communication, comme un mécanisme stratégique et d'engagement. Je pense donc à la suggestion de créer un registre de l'autisme au Minnesota il y a sept ou huit ans, par l'assemblée législative de notre État. Et je pense qu'à l'époque où j'ai contribué à la fermeture de ce site, on savait si les intentions étaient positives, négatives, ou un mélange des deux. Du point de vue de la communication, l'impact est que, lorsqu'on parle d'un registre ou d'une base de données d'un groupe de personnes basé sur un facteur identitaire immuable, il faut être tellement

déconnecté des personnes qu'on est censé servir qu'on ne peut pas reconnaître à quel point ce langage ou cette proposition est effrayant, nuisible et violent, n'est-ce pas ? Donc, quand on considère la diversité des agences et organisations liées à l'autisme, et la façon dont il y a eu

Cette cause unificatrice pour dénoncer ce registre, n'est-ce pas ? Il faut se demander à quel point on peut être déconnecté de la réalité pour être en décalage avec autant de personnes, avec autant de groupes différents, aux expériences et aux opinions si diverses, et qui sont souvent en désaccord. N'est-ce pas ?

Sam Farmer partage son inquiétude quant à la manière dont un registre ou une base de données affectera la confidentialité des personnes autistes.

Sam Farmer

La vie privée, la réglementation HIPAA, sont violées. La vie privée est divulguée sans consentement préalable. Ayant entendu cela, en raison de ces problèmes de confidentialité, j'ai été profondément troublé d'apprendre que des personnes de notre communauté, par crainte d'être enregistrées dans ce registre ou cette base de données, et par crainte de l'utilisation des informations recueillies, pourraient être utilisées contre nous. Apprendre que de nombreux membres de notre communauté se privent d'interventions thérapeutiques et de médicaments essentiels, par crainte de ce qui pourrait arriver, est déchirant. Pour moi, c'est déchirant que des personnes de notre communauté soient en position de se priver de ces interventions thérapeutiques et de ces médicaments. Car, Phil, nous savons tous les deux que vous n'en avez pas besoin. Nombreux sont ceux qui en dépendent pour leur bien-être de base. Lorsqu'on s'en prive, il est effrayant d'imaginer les conséquences.

Sam Farmer

Quand votre objectif est de vous imposer votre pouvoir et de tenter de contrôler et d'exercer votre pouvoir sur les autres, il est bien plus facile d'y parvenir en ciblant un groupe déjà marginalisé et stigmatisé, ce qui, à mon avis, est moralement répréhensible. Car depuis des décennies, et même des décennies en arrière, nous avons déjà eu notre part. Nous en avons assez souffert. Pourquoi en rajouter ? Si, au contraire, vous essayiez de nous aider, idéalement dans un monde bien ordonné, vous feriez tout votre possible pour favoriser l'acceptation et l'appartenance des autistes. D'accord. Pour toutes les personnes neurodivergentes, d'accord, et vous nous donneriez l'occasion de partager nos expériences vécues, sachant que si nous en avons l'occasion, nous pouvons cultiver une meilleure compréhension de l'autisme et de la neurodivergence, et qu'idéalement, une meilleure compréhension entraînerait une plus grande acceptation et un meilleur sentiment d'appartenance. Oui, mais vous et moi savons tous les deux que ce n'est pas le cas, non, mais c'est ainsi que les choses se passeraient dans un monde bien ordonné.

Michael Fuell craint que les personnes autistes ne deviennent qu’une simple statistique.

Michael Fuell

Ce qui m'inquiète le plus concernant le registre ou la base de données proposés, c'est qu'ils pourraient être publics. Je sais que de nombreuses personnes, célèbres ou non, les utilisent, car nous ne sommes pas les seuls. J'ai l'impression que vous êtes peut-être autiste, mais vous devriez l'être. Même une statistique essaie d'être utilisée à des fins personnelles, que ce

soit pour le meilleur ou pour le pire. Mon inquiétude est donc la suivante : si c'est le cas, nous ne voulons pas être piégés, car cela pourrait servir à d'autres fins, pour le pire ou pour le meilleur.

Becca Lory Hector partage ses réflexions.

Becca Lory Hector

Je pense que c'était vraiment double. Difficile d'ignorer que si l'on regarde l'ordre des événements et la façon dont les choses sont gérées, on constate un parallèle avec l'avant-Seconde Guerre mondiale, n'est-ce pas ? Et un registre, quel qu'il soit, devrait automatiquement faire trembler tout le monde, et vous faire réfléchir. Parce que la dernière fois qu'on a parlé d'un registre comme celui-ci, et on ne parlait pas d'un registre de mariage, c'était pendant la Seconde Guerre mondiale, non ? Et on était face à l'eugénisme, au nazisme et à tous ces autres « ismes » qui se produisaient, n'est-ce pas ? Et donc, premièrement, je suis consterné que quoi que ce soit qui soit sorti de notre pays après la Seconde Guerre mondiale contienne le mot « registre », n'est-ce pas ? Comme vous le souhaitez, ensuite, de le comparer à ce que vous avez choisi, n'est-ce pas ? On ne cherche pas à vous cacher, vous savez de quoi il s'agit, n'est-ce pas ? Et puis, bien sûr, on craint que ces informations soient ensuite utilisées à mauvais escient, n'est-ce pas ? Ce n'est pas que je pense que les autistes s'opposent à davantage de données les concernant. Ce n'est pas à cela que nous nous opposons. Ce à quoi nous nous opposons, c'est à l'instrumentalisation de ces données. Exactement. Ainsi, un registre, surtout quand on parle de registre, c'est comme si on disait : « Oh, eh bien, vous allez instrumentaliser mes données, et vous ne protégerez pas ma vie privée. » N'est-ce pas ? Et ça semble inconstitutionnel. Oui. Et ça semble contraire à nos droits. Et ça semble tout à coup juste, non ? » Et en plus, ce

qu'ils demandent en réalité, c'est de consulter les dossiers des bénéficiaires de Medicare et Medicaid, n'est-ce pas ? Et ce que vous dites, c'est que si vous aviez besoin d'aide, on va vous compliquer encore la tâche, n'est-ce pas ? Vous traversiez déjà une période difficile, suffisamment difficile pour avoir besoin d'aide gouvernementale. On va alors vous harceler une deuxième fois et vous dire : « Maintenant, vous n'avez plus le choix d'être inclus dans cette base de données. »

Philippe King-Lowe

Voyez-vous, ce qui m'inquiète vraiment, c'est que cela risque de nous ramener à une question de handicap léger ou grave. Certains ont des opinions bien arrêtées sur les personnes handicapées : si des personnes « hautement fonctionnelles », capables d'écrire, de parler ou de diriger une entreprise, par exemple, elles escroquent le système, et que, par conséquent, nous ne leur verserons plus de prestations d'invalidité. D'accord ? Ceux qui seront considérés comme gravement handicapés seront parmi les premiers à porter préjudice. L'autre raison pour laquelle je participe à cette émission est que ce qui m'inquiète le plus, c'est l'impact sur les conversations publiques, sur le discours public. Je pense, et je vais prendre l'exemple de Joyner, à quelqu'un qui, à Minneapolis, interviendrait peut-être lors d'un pique-nique du 4 juillet. Peut-être même lors d'une marche des fiertés, ce qui pourrait facilement arriver. Peut-être qu'ils discutent avec leur voisin d'à côté. Et vous savez, l'enfant de Joyner se trouve justement dans leur quartier, rien de tout ça. Donc, ce que j'entends, ce qui m'inquiète, c'est que quand les gens discutent avec leurs voisins, leurs proches ou quoi que ce soit d'autre, ils disent : « Je pense que cette base de données sur l'autisme est une bonne idée. On saura alors ce qui inquiète vraiment l'enfant de Joyner plus tard. » Bon, vous savez, ce genre de choses. C'est ce qui m'inquiète, car ce n'est pas seulement ce qu'ils font. C'est ce qui devient acceptable dans la sphère publique maintenant. Les

discussions sur l'autisme, les personnes autistes, sont encore pleines de désinformation, et cela ne fera que la rendre encore plus acceptée, d'accord ? Les gens commencent alors à avoir des conversations comme celles-ci : « J'ai toujours su qu'il y avait un problème avec l'enfant de Joyner, mais je n'ai pas réussi à mettre le doigt dessus. C'est peut-être ça qui ne va pas chez cet enfant, et c'est peut-être pour ça que sa mère escroque le système. » Vous voyez ce que je veux dire ? Ce genre de conversations peut se transformer en ragots, vous voyez ce que je veux dire ? Je pense à une personne autiste qui fait la plonge dans un restaurant pour gagner de l'argent, et qui a besoin d'aller aux toilettes. Elle traverse donc le restaurant pour y aller, et au cours de cette conversation, elle entend quelqu'un à une table en parler. C'est l'une des personnes auxquelles je pense. C'est effrayant que cela se soit produit et ce que cela entraîne. Cela déclenche ces conversations et cela provoque le chaos dans le discours public sur l'autisme, et pour de nombreuses personnes autistes qui entendent ce discours, c'est vraiment, vraiment effrayant.

Jillian Nelson

Cela fait 20 ans que je suis diagnostiquée autiste, oui, et je me souviens des conversations quand les gens apprenaient que j'étais autiste il y a 20 ans, comparées à celles d'aujourd'hui, et ces conversations étaient si difficiles. Elles vous mettaient dans une situation délicate. Il fallait gérer le capacitisme et l'ignorance de toute la société à propos de l'autisme, et vous avez tout à fait raison. C'est là qu'on va revenir à la situation actuelle. Ça fait longtemps que je n'ai plus eu à défendre mon autisme comme avant. Et vous avez tout à fait raison. C'est là qu'on va revenir. Ceux d'entre nous qui ne correspondent pas aux stéréotypes de l'autisme vont devoir défendre notre autisme, et ceux qui en sont stéréotypés seront considérés comme incompétents, et oh, quelle famille d'avoir à gérer ça ! Ce doivent être des personnes incroyablement spéciales pour que Dieu leur ait confié un tel

fardeau. Ce sont des messages comme ceux-là, et on ne pense jamais à ce que les gens ressentent en tant que personne autiste lorsqu'ils entendent ce message, parce qu'ils ne nous humanisent pas lorsqu'ils parlent de nous. À ce stade, nous ne sommes plus des personnes pour eux. Nous sommes juste des objets de pitié. Et c'est une des choses contre lesquelles j'ai lutté si durement et que j'ai tant cherché à faire cesser, car je ne voulais pas que les jeunes générations vivent ça. Si j'avais 1 dollar pour chaque dispute que j'ai eue sur un forum où mes parents me disaient : « Oh, eh bien, tu n'es pas comme mon enfant. » Et chaque fois que mon autisme était minimisé par quelqu'un qui ne comprenait pas ma vie, j'aurais eu beaucoup d'argent. Et la réalité, c'est que je pense que revenir à cela est probablement inévitable à ce stade. C'est là que nous allons. Je pense que nous, adultes autistes, pouvons faire tout notre possible pour faire ce qu'il faut et, espérons-le, empêcher nos plus jeunes enfants de notre communauté d'avoir à effectuer ce dur labeur. Mon Dieu, aucun d'entre nous ne devrait avoir à le faire. Nous ne devrions pas en être là. Nous ne devrions tout simplement pas. Nous ne devrions pas en être là, n'est-ce pas ? Trop d'entre nous se sont battus trop longtemps pour en arriver là, et maintenant, un homme avec un micro, mal supervisé, est en train de détruire des décennies de travail accompli par notre communauté.

Philippe King-Lowe

La communauté autiste est représentée par de nombreux croisements humains. On trouve des personnes autistes de toutes origines et de toutes cultures. Il existe un chevauchement considérable entre les personnes autistes et les personnes LGBTQIA+. Toutes les personnes autistes peuvent présenter un ou plusieurs handicaps. Depuis l'entrée en fonction de l'administration actuelle, chaque communauté marginalisée a subi une oppression systémique accrue pendant les mois consacrés à la reconnaissance de ses contributions uniques à la société. Lorsque j'ai

demandé à Jillian Nelson comment nous pouvons défendre nos communautés intersectionnelles en ces temps difficiles, voici ce qu'elle a répondu.

Jillian Nelson

Je pense que le plus important pour nous de défendre nos intérêts ici, c'est de sortir de notre propre zone de confort. La communauté des personnes handicapées dans son ensemble, en matière de plaidoyer et de travail politique, a tendance à être très cloisonnée. Nous travaillons sur des sujets qui impactent nos propres handicaps, notre propre communauté, notre propre État, et nous ne sortons pas souvent des comités des services sociaux ou du DHS. Si nous voulons protéger l'intersectionnalité de la communauté autiste, nous ne devons pas nous contenter de parler des projets de loi Medicaid. Nous devons parler des projets de loi sur l'immigration. Nous devons parler des soins de santé pour les personnes trans. Nous devons parler du logement. Nous devons parler de chaque projet de loi qui impacte un groupe marginalisé, car nous ne vivons pas dans une bulle. L'autisme touche toutes les communautés, tous les groupes marginalisés. Nous avons donc des personnes autistes transgenres. Nous avons des personnes autistes qui vivent actuellement dans la peur de l'arrivée d'Ice. Nous avons des personnes autistes qui sont sans domicile fixe. Nous avons des personnes autistes qui sont touchées par la crise du Narcan ou du Fentanyl, pardon. Et si nous voulons vraiment défendre l'intersectionnalité de notre communauté, nous devons porter notre combat politique au-delà des services de santé et des services sociaux, au-delà des services aux personnes handicapées, et nous devons dénoncer ouvertement tout préjudice causé aux groupes marginalisés ici aux États-Unis. Car notre communauté appartient à chacun de ces groupes. Et j'espère que si nous soutenons ces groupes, ils nous soutiendront, comme ce poème qui dit : « D'abord, ils sont venus pour le socialiste et je n'ai rien dit parce que je

n'en étais pas un. Ensuite, ils sont venus pour les Juifs et je n'ai rien dit parce que je n'en étais pas un, puis ils sont venus pour moi, et il ne restait plus personne. » Comme nous, les groupes marginalisés, nous devons nous serrer les coudes. Nous devons mener chaque combat ensemble. Il faut leur dire : « Oui, ce n'est pas acceptable de créer un registre de l'autisme. » Il est également inacceptable d'expulser des parents en pleine journée de travail et de voir leurs enfants rentrer seuls. Il faut se lever et dire : « Ce n'est pas acceptable de restreindre les droits des personnes queer et trans aux États-Unis, tout comme il faut lutter contre toutes les injustices actuelles. »

Joyner Emerick a ajouté ses réflexions.

Joyner Emerick

Voici donc un aperçu de moi. Mon travail principal, c'est-à-dire mon travail politique, mon travail d'activiste, mon travail d'organisation, mon travail financier, tout cela en dehors des espaces dédiés à l'autisme. J'interagis beaucoup avec l'éducation spécialisée, mais je travaille peu avec d'autres personnes autistes. Je ne travaille pas souvent spécifiquement sur l'autisme, n'est-ce pas ? Donc, c'est une part importante de moi. Et bien sûr, nous avons aussi parlé de mon rôle de parent, et je ne suis pas dans une bulle, pour ainsi dire, n'est-ce pas ? Et donc, je pense que ce que j'ai vraiment compris au cours de ces dix dernières années d'organisation, après plus de 25 ans d'expérience, c'est que ce qui est justifiable n'est pas toujours stratégique. Autrement dit, la stratégie est devenue plus importante pour moi que l'autosatisfaction. Elle est devenue plus importante pour moi que tout ce qui se passe sur le moment. Et je pense que l'un des traits les plus étonnants que ressentent beaucoup d'autistes est ce profond sens de la justice et de l'équité, n'est-ce pas ? Nous avons

tendance à être des personnes incroyablement convaincues. Nous sommes plus disposés à nous exposer, à nous mettre en danger, à prendre des risques personnels pour ce que nous croyons ou savons être juste. Et je trouve ça fantastique, et je l'utilise tout le temps en réunion. Je suis souvent du genre à prendre des risques, à dire : « Je me fiche de ce que vous pensez de moi. » J'ai dit, ce que j'ai dit, n'est-ce pas ? Mais je pense que lorsqu'on aborde un sujet, on a tous deux un objectif diffus, n'est-ce pas ? Survivre à l'autoritarisme fasciste, par exemple, est un objectif diffus, n'est-ce pas ? Et quand c'est un jeu à très long terme, il faut réfléchir plus loin, ce qui implique parfois de ne pas agir sur le moment et de prendre du recul. Et j'ai du mal avec ça en tant qu'autiste, et ce n'est pas par manque d'empathie ou par indifférence. Je me soucie profondément des expériences des autres. C'est juste que mon cerveau est programmé pour agir plus rapidement face à l'injustice, plutôt que de s'arrêter, de faire une pause, d'écouter, d'en savoir plus. Je veux simplement mettre fin à l'injustice là où je la vois. Et ce que je constate, c'est qu'avec une communauté aussi diversifiée que celle de l'autisme, ou plus largement celle du handicap, n'est-ce pas ? Cela peut avoir un impact sur n'importe qui, quel que soit son milieu. Nous ne nous écoutons peut-être pas suffisamment les uns les autres pour élaborer notre stratégie. En tant qu'autistes, nous ne nous écoutons peut-être pas suffisamment les uns les autres, car nous sommes tellement convaincus de ce que nous savons et comprenons comme étant juste et nous voulons agir avec tant de rigueur, même au péril de notre vie. C'est une force : parfois, nous ne prenons pas le temps d'écouter une diversité de points de vue et d'expériences qui peuvent différer des nôtres, et nous ne nous engageons pas à élaborer des stratégies plus concertées entre les différentes identités au sein de la communauté autiste et de la communauté du handicap au sens large. Je travaille beaucoup à rapprocher les parents et les tuteurs, sachant que ces derniers ont toujours été parmi nos meilleurs alliés et, vous savez, parmi nos plus grands fauteurs de troubles. C'est compliqué, et encore aujourd'hui,

le rôle des parents et des tuteurs est très vite récupéré par des acteurs malveillants comme RFK pour nuire, n'est-ce pas ? C'est une réalité.

Michael Fuell a parlé de certains des travaux de plaidoyer qu'il a réalisés.

Michael Fuell

Je dirais que le plus important est de trouver une communauté qui puisse vous soutenir, même si ce n'est que quelques personnes, comme celle que j'ai fréquentée après avoir obtenu mon diplôme du MICC. Pour être honnête, avant ma première année d'études, j'ai vécu seul chez moi pendant un an, sans rien faire. Puis, j'ai découvert la communauté du MICC, qui m'a aidée à trouver un emploi. Aujourd'hui, je travaille dans l'un de leurs établissements les plus importants, ce qui m'a permis de développer les compétences nécessaires pour nourrir et affiner mon éthique de travail, au point de faire partie des employés les plus fiables de l'entreprise. J'ai découvert une communauté où j'ai rencontré des gens et je me suis dit : « Si j'étais allé à l'école, si j'avais choisi ce travail, ça n'aurait jamais été toléré. » C'est grâce aux compétences que je peux maintenant faire le ménage et faire fonctionner les choses. J'ai un colocataire qui a réussi à payer son loyer grâce à la communauté que j'ai trouvée. Même s'il ne s'agit que d'un soutien général ou d'un lobbying, le lobbying a été bénéfique. Le soutien de la communauté permet de sortir, d'essayer de concilier vie professionnelle et vie privée et de réussir sa vie.

Becca Lory Hector partage ses réflexions sur les véritables défis du plaidoyer.

Becca Lory Hector

Eh bien, c'est difficile, non ? Parce que la communauté autiste, la communauté des personnes handicapées, n'est-ce pas ? Et pourtant, elle est très diversifiée, n'est-ce pas ? La génétique, bien sûr, et tout ça joue un rôle. Nous sommes de toutes formes et de toutes tailles. Donc, quand on regarde toutes les autres identités intersectionnelles, tous les autres groupes identitaires, on trouve toujours quelqu'un qui est autiste, n'est-ce pas ? Notre groupe est donc intrinsèquement très diversifié, et il est donc difficile de ne pas être impacté par cela. Donc, je pense que nous devrions d'abord penser en termes de défense personnelle, puis de défense externe, n'est-ce pas ? Parce qu'il y a des choses que l'on devrait faire pour soi, comme prendre soin de soi, afin de rester fort tout au long de ce processus, mentalement et physiquement. Parce que si nous ne sommes pas en bonne santé physique et mentale, alors ils gagnent, n'est-ce pas ? C'est l'idée. Commençons par ce concept. Il y a des choses à faire pour prendre soin de soi, et quand on se sent assez fort pour s'associer à la voix plus large de notre communauté, on peut agir dans ce contexte. Il s'agit donc de comprendre ses capacités, n'est-ce pas ? Et ensuite, de déterminer ce que l'on peut et veut faire, dans la mesure de ses capacités, pour soutenir cette cause. Je dirais : commencez par soi, n'est-ce pas ? Et quand on a cette énergie, on s'ouvre à la communauté. Par exemple, pour prendre soin de soi, il faut penser à limiter son exposition aux médias et à la rhétorique qui entoure ce débat. Dieu sait que les gens inventent des choses avec l'IA, des photos, tout, et que seul un certain pourcentage de ce que l'on entend et voit sur les réseaux sociaux et même dans de nombreux médias est inventé. Ce n'est même pas factuel. C'est inventé pour appuyer certains arguments. Il faut donc veiller à limiter notre exposition à ces informations afin de pouvoir distinguer le vrai du faux, et distinguer ce qui est réel et important de ce qui ne l'est pas et de ce qui est inventé. Pour vous mobiliser, n'est-ce pas ? Nous voulons nous connecter à notre communauté. Nous voulons donc nous connecter à des personnes qui s'affirment, quelle que soit votre

identité. Si vous ne vous reconnaissez pas dans votre identité autiste, mais plutôt dans votre origine ethnique ou votre identité de genre, connectez-vous à ces communautés et à leurs réseaux de soutien. Ne restez pas seul. Ne vous laissez pas isoler, n'est-ce pas ? C'est la stratégie. Concentrez-vous sur des contenus joyeux et valorisants, ainsi que sur votre vécu. Alors, fréquentez des personnes qui partagent votre vécu, n'est-ce pas ? Pour ne pas vous sentir isolé, n'est-ce pas ? Mais en même temps, concentrez-vous sur des contenus joyeux et valorisants.

Écoutez maintenant la conversation de Sam Farmer avec moi.

Sam Farmer

La communication est essentielle, mais le défi, à mon avis, est d'amener les autres à nous écouter, et pas seulement à écouter, mais à prendre à cœur ce qu'ils entendent, suffisamment pour qu'ils puissent prendre position et peut-être changer d'avis. Quand je parle et que j'écris, je ne parle pas et n'écris pas simplement pour discuter avec les gens en toute simplicité et, bon, fini les bavardages. Je parle et j'écris dans le but de toucher les cœurs et les esprits. Et cela passe par les publications sur les réseaux sociaux. Je le fais dès que l'occasion se présente. Dans les conversations quotidiennes que nous pouvons avoir avec nos amis, nos proches. Adopter cette approche au travail peut être un peu risqué, si l'on a l'impression que son environnement de travail n'est pas aussi inclusif qu'on le souhaiterait, mais dans la mesure où on se sent en sécurité, pour parler et partager. J'ai la chance de travailler dans un environnement où j'ai pu partager non pas la totalité, mais une partie de mes écrits avec mes collègues sans conséquences négatives. C'est la communication, par écrit, sur les réseaux sociaux, par la parole, que ce soit lors de conférences publiques formelles ou de conversations quotidiennes, qui, à mon avis, est essentielle pour

renverser la situation et contribuer à améliorer la situation de notre communauté. Plus facile à dire qu'à faire. Oui, il faut absolument que les gens écoutent, et pas seulement qu'ils écoutent, mais qu'ils prennent à cœur ce qu'ils entendent.

Philippe King-Lowe

Je tiens à remercier Becca Lory Hector, Jillian Nelson, Joyner Emerick, Michael Fuell et Sam Farmer pour avoir partagé leurs réactions, leurs préoccupations et leurs recommandations en matière de défense des droits. Chaque personne autiste réagit différemment à la situation.

L'une des nombreuses raisons pour lesquelles je souhaitais vous présenter cette édition spéciale est que nous savons que des discussions ont lieu partout. Les annonces de RFK et d'autres organisations qui soutiennent ses décisions impactent le discours public sur l'autisme et les personnes autistes, véhiculant une désinformation qui stigmatise encore davantage les communautés représentées parmi les personnes autistes. C'est une chose de parler de l'autisme et des personnes autistes comme si elles étaient incompétentes ou trop malades pour comprendre ce qui leur arrive. En réalité, les personnes autistes sont des individus avec leurs propres pensées, sentiments, difficultés et leur propre façon de communiquer leur point de vue. Maintenant que vous avez entendu ce que ces personnes autistes ont à dire, nous souhaitons que vous intégriez leurs voix et leurs préoccupations aux discussions que vous avez au travail, dans vos communautés locales, sur les réseaux sociaux, sur les blogs et dans les débats publics. Ne vous contentez pas de parler des personnes autistes, écoutez-les vous dire ce qu'elles ont à dire.

Je m'appelle Philip King-Lowe. Je suis propriétaire, producteur et animateur de Today’s Autistic Moment depuis quatre ans et demi.

J'ai interviewé de nombreuses personnes autistes et des professionnels exceptionnels au service de la communauté autiste. La nouvelle de RFK en avril m'a incité à commencer à travailler sur ce projet.*Édition spéciale : ce que nous avons à dire*Outre les cinq intervenants, plusieurs de mes formidables sponsors ont apporté leur soutien financier pour vous proposer cette édition spéciale. Ces sponsors sont : l’Autism Society of Minnesota, le Minnesota Independence College & Community, Best Care, Looking Forward Life Coaching, le programme de mentorat pour l’autisme, le Actually Autistic Coach Collective et ITI Assistive Technologies. Un grand merci à tous mes formidables sponsors.

À partir du 1er aoûtSt, pour seulement 12,00 $ par mois ou 144,00 $ par an, vous aurez accès aux entretiens complets avec chacun des intervenants du*Édition spéciale*et tous les futurs épisodes que vous pourrez écouter uniquement sur notre site todaysautisticmoment.comCela signifie que vous bénéficierez d'un accès exclusif pour écouter l'intégralité des interviews de tous les invités, sans interruption, sans publicité, sans séquences réservées aux présentateurs ni musique. Les transcriptions, ainsi qu'une version accessible aux personnes dyslexiques, seront incluses dans votre abonnement. Les prochaines émissions d'août, avec Carole Jean-Whittington comme co-animatrice, nous parlerons de Michelle Markman le 10 août.^{ème} à propos *Soins personnels : limites et bien-être holistique*. Le 24 août^{ème}Carole Jean-Whittington et moi discuterons avec Lisa Morgan de*Soins personnels basés sur la force dans une culture de déficit médical*Ces émissions auront leurs propres interviews sans publicité avec votre abonnement.

Si vous êtes en colère et que vous voulez faire quelque chose à propos des plans de Robert F. Kennedy, Jr, restez avec nous pendant qu'A.J. Locashio se joint à moi pour vous en parler.*Autistic Advocates United : un mouvement populaire d'autistes et d'alliés*.

Philippe King-Lowe

Alors, AJ, bienvenue. Je suis ravi(e) de vous accueillir, surtout après les remarques de mes invités autistes qui ont exprimé leurs réactions, leurs inquiétudes et leurs réflexions sur la défense des droits. Face à tout cela, un groupe d'autistes et nous-mêmes nous sommes réunis et avons créé Autistic Advocates United : un mouvement populaire pour les autistes et leurs alliés. C'est notre chance en tant qu'organisation, un mouvement qui se soutient mutuellement dans la défense des droits.

AJ Locashio

Oui, merci beaucoup de m'avoir invité. Je suis ravi de collaborer avec vous et Today's Autistic Moment. Autistic Advocates United a été créé pour répondre au besoin crucial que les voix des personnes autistes soient entendues et respectées dans les discussions sur nos vies et notre avenir. Ensemble, nous représentons une communauté unie qui défend notre

autonomie autiste et nous lutterons contre les discours néfastes qui cherchent à pathologiser nos identités.

Philippe King-Lowe

Ce projet a été créé car il est urgent de réagir et de mobiliser les autistes et leurs alliés autour de ce problème. Nous souhaitons que la communauté autiste et ses alliés s'expriment d'une seule voix. Nombre d'entre nous s'identifient comme autistes avec un grand A, reconnaissant que cela est au cœur de notre identité et de notre culture. Le désir de « guérir l'autisme » naît d'une incompréhension et d'une évaluation erronée de notre valeur.

AJ Locashio

Absolument. Et nous en avons entendu parler. Ceux que vous avez reçus ont clairement souligné que notre valeur avait été dévalorisée par le passé et que nous ne laisserions pas cela se reproduire.

Philippe King-Lowe

Exactement. Voici ce qui se passe. Nous travaillons actuellement sur une enquête pour connaître les principales préoccupations des personnes autistes et de nos alliés concernant leur défense en cette période particulièrement difficile. Cette enquête est disponible sur autisticadvocates.org/community-survey/,Nous souhaitons connaître votre avis. Nous souhaitons que vous nous fassiez part de vos préoccupations et de vos réflexions sur ce que nous devrions faire ensemble. Nous tenons à souligner que nous reconnaissons la diversité des façons de défendre nos intérêts. Pour faire avancer les choses, nous avons créé des groupes de travail, dont nous allons vous parler dès maintenant. AJ, allons-y.

AJ Locashio

Oui, absolument. Vous savez. La première chose que nous savons, c'est qu'il est crucial de reconnaître et d'inclure des personnes issues de la diversité au sein de notre organisation afin de garantir que toutes les voix de la communauté soient entendues. Nous avons donc priorisé la diversité et l'inclusion des personnes présentant des handicaps et des identités variés au sein de ces groupes de travail. Nous avons donc commencé par créer une équipe de direction. Ce sont ces personnes qui prendront les décisions finales, tout en étant à l'écoute de la communauté et en veillant à ce que ses voix soient véritablement entendues. Ce n'est pas un groupe de dirigeants qui prend des décisions sans la participation de la communauté. Nous collectons ces informations, écoutons la communauté et veillons à ce qu'elle soit entendue. Mon rôle principal est donc de représenter l'équipe Communication au sein de cette équipe de direction, et c'est là que nous analysons les messages spécifiques de la communauté, ce qu'elle souhaite dire et apprendre. Nous menons des actions de sensibilisation auprès de la communauté et veillons également à fournir un contenu accessible au public.

Philippe King-Lowe

Oui, et je tiens à dire que je suis fier d'être le leader du mouvement, qui préside et anime les réunions, et qui invite les gens à donner leur avis. Nous organisons également des sondages pour savoir si le groupe approuve ou non nos actions. Nous avons reçu de nombreuses contributions. Nous savons que parfois, pour inciter les autistes à s'exprimer, il faut se dépasser et les laisser s'exprimer à leur manière. C'est pourquoi nous vous offrons cette possibilité. Nous avons également une équipe de communication. Nous avons également un responsable des

enquêtes et de la stratégie de plaidoyer. L'enquête est menée par ce groupe de travail, et à partir de là, nous souhaitons élaborer des stratégies de plaidoyer. C'est là que la contribution de la communauté autiste est essentielle, car nous savons que chacun dirige de différentes manières. Certains lisent, d'autres prennent soin de soi, d'autres encore mènent des actions concrètes, comme téléphoner, écrire des e-mails, répondre à des sondages, ou encore organiser des activités, quelles qu'elles soient. Nous voulons donc nous assurer que nous incluons des méthodes qui conviennent à tous. Sachez que votre participation au plaidoyer est parfaitement acceptable, quelle que soit la manière dont vous le faites. Nous savons que tous les styles de plaidoyer ne conviennent pas à tous, et c'est pourquoi nous souhaitons en tenir compte. Ce groupe « Sondage et Stratégie de Plaidoyer » collecte des données, planifie le plaidoyer et mesure son impact pour garantir son impact.

AJ Locashio

Comme je l'ai déjà dit, la diversité et l'inclusion sont une priorité absolue dans ce contexte. Nous mènerons donc des actions de sensibilisation ciblées auprès des communautés sous-représentées, en veillant à ce que notre plaidoyer soit intersectionnel. Nous disposons d'une équipe Diversité et Inclusion. Un autre groupe, le Groupe de travail Finances, veille à la pérennité de notre action. Nous préparerons des demandes de subventions. Nous en avons d'ailleurs déjà soumis, et nous collaborerons avec les personnes qui souhaitent participer activement à la collecte de fonds, etc.

Philippe King-Lowe

Nous avons aussi mes bonnes amies, Becca Lory Hector et Carol Jean-Whittington. Elles forment l'équipe consultative « Autosoins ». Elles

rédigent des rappels hebdomadaires sur les soins personnels et les envoient à tous les participants du mouvement, pour nous rappeler de faire des pauses et de mettre en pratique certaines stratégies essentielles. L'autre point que je souhaite aborder ici est notre « Coordination Écoutez-moi et Accessibilité ». Nous savons que beaucoup de gens ne nous entendent pas clairement. Il arrive que nous participions à un travail de groupe, que nous nous exprimions et que personne ne nous écoute. Nous souhaitons vous donner l'occasion de vous impliquer en nous indiquant ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas pour vous. Et si nous ne sommes pas accessibles à vos besoins sur un point, n'hésitez pas à nous le signaler. Nous allons les recevoir au sein du groupe de travail « Écoutez-moi » et du groupe de travail sur la coordination de l'accessibilité, et nous allons travailler avec la plus grande diligence possible pour répondre au plus grand nombre de ces besoins. Nous recherchons un soutien supplémentaire en matière de leadership. Nous proposons des formations et des activités de renforcement des capacités pour les nouveaux leaders communautaires. Nous allons donc étudier cette question en permanence. Absolument. Parlons du développement de contenu spécifique au plaidoyer.

AJ Locashio

D'accord. L'un de nos principaux objectifs est de soutenir les personnes dans leur plaidoyer. Comme vous l'avez dit, chaque personne a sa propre expérience, et nous voulons nous assurer que les membres de la communauté bénéficient du soutien nécessaire pour éviter l'épuisement. Nous savons tous que le plaidoyer, même pour nous-mêmes, peut demander beaucoup d'énergie et que, si nous n'y prenons pas garde, il peut devenir intenable. Afin de créer des stratégies de plaidoyer durables et d'avoir un impact réel auprès du public, favorisant ainsi l'épanouissement des personnes autistes, nous créons des supports de formation conçus par des personnes autistes. Ceux-ci comprendront des boîtes à outils et

diverses ressources de plaidoyer, créées par et pour les personnes autistes et leurs alliés. Je vais également vous laisser aborder ce sujet : le mois, la semaine ou la journée de sensibilisation à l'autisme peuvent être très épuisants pour beaucoup d'entre nous. Il existe peut-être une autre solution. Qu'en penses-tu?

Philippe King-Lowe

Tout à fait. Vous savez, en repensant à l'année dernière, à ces commentaires sur le registre de l'autisme, l'épidémie et tout ça, tout cela est arrivé en avril. On craint depuis longtemps qu'avril, qu'on l'appelle Mois de la sensibilisation ou de l'acceptation de l'autisme, soit un mois de débats incessants sur la question de savoir si l'autisme est bel et bien un trouble. On dépense de l'argent qui ne va pas directement à la communauté autiste. Toutes sortes de facteurs jouent contre nous. Et puis ces annonces sont arrivées en avril, et tout cela est très néfaste. Et pour beaucoup d'entre nous, cela laisse notre état de stress post-traumatique en état d'alerte maximale. Et, vous savez, cela l'aggrave. Je propose donc de changer ce mois, non pas de le modifier, mais d'y ajouter une catégorie. Je veux commencer par l'appeler Mois de la défense des droits des autistes. C'est l'occasion pour les autistes et leurs alliés d'être proactifs. Élaborer des stratégies proactives de plaidoyer, plutôt que de se contenter de débattre de l'autisme, de sa sensibilisation et de ses implications. Grâce à nos équipes d'enquête et de stratégie, nous allons élaborer des actions concrètes. Nous ne savons pas encore précisément de quoi il s'agira, mais plutôt que de rester passifs et de simplement écouter les commentaires qui nous parviennent, Dieu seul sait d'où. Nous souhaitons avoir l'occasion de renforcer notre plaidoyer et de mener des activités qui attireront l'attention. C'est une chose de mener un travail de plaidoyer qui se résume à informer. Nous voulons aussi agir pour avoir un impact, éduquer, informer et susciter un engagement actif dans un travail qui aboutisse à un changement

systémique. Cela rend la vie des personnes autistes et de notre communauté intersectionnelle plus sûre, plus sécurisée et plus épanouissante. Nous aurons besoin de l'avis de tous, et si vous avez des idées, n'hésitez pas à nous contacter. Je tiens également à souligner qu'il s'agit d'un travail d'équipe entre Today's Autistic Moment et Umbrella. Nous travaillons ensemble pour vous proposer ce projet, lever des fonds et recruter nos bénévoles. Mais cela ne signifie pas que nous ne pouvons pas impliquer d'autres personnes. Si cela vous intéresse, n'hésitez pas à nous contacter. AJ va maintenant vous expliquer comment nous pouvons y parvenir.

AJ Locashio

Absolument, notre site Web est autisticadvocates.orgSur notre site web, vous pouvez consulter la déclaration publique que nous avons rédigée ensemble pour aider les gens à comprendre l'objectif de ce mouvement. Vous y trouverez également le lien vers l'enquête communautaire, ainsi qu'une page de dons où les personnes qui défendent leurs intérêts partagent des ressources. L'une de ces ressources dont nous avons besoin est l'argent. Vous pouvez donc faire un don en suivant ce lien direct. autisticadvocates.org/donate. Tous les dons, grâce à un partenariat avec Today's Autistic Moment et Umbrella ND, sont déductibles des impôts. Tout don effectué via ce lien est directement reversé à Autistic Advocates United. Aucun de ces dons n'est utilisé pour d'autres actions menées par Umbrella ND. Ils restent donc tous au sein d'Autistic Advocates United et de la communauté autiste. Je tiens à préciser qu'Autistic Advocates United représente une communauté dont nous n'acceptons plus qu'on parle sans la recevoir. Nos voix sont fortes. Notre message est clair. Notre engagement en faveur de l'autonomie des personnes autistes est inébranlable. Nous existons, nous comptons et nous continuerons à défendre un monde qui reconnaisse notre pleine humanité et notre valeur intrinsèque.

Philippe King-Lowe

Nous savons que beaucoup des informations que vous avez entendues de nos invités sont très perturbantes, et nous en sommes tout à fait d'accord. Cela a été très stressant pour nous tous. Et vous savez, « Aujourd'hui, le moment autiste » s'est concentré sur nos caractéristiques multidimensionnelles et notre leadership, et c'est l'une des façons dont nous y parvenons ensemble. Alors, n'hésitez pas à vous impliquer et à consulter autisticadvocates.orgFaites un don, lisez et participez à l'enquête. Merci, AJ, d'être là, et nous espérons bien sûr collaborer à nouveau avec vous, et nous le ferons.

AJ Locashio

Absolument merci.

Transcrit par https://otter.ai

Tous les invités m'ont rencontré sur Zoom pour enregistrer les interviews. Les transcriptions ont été fournies par Otter. Le podcast a été préparé et édité sur WavePad Masters Edition par NCH Software. Il a été publié sur Spotify for Podcasters. La musique que vous avez écoutée est sous licence de Today's Autistic Moment par premiumbeat.com.