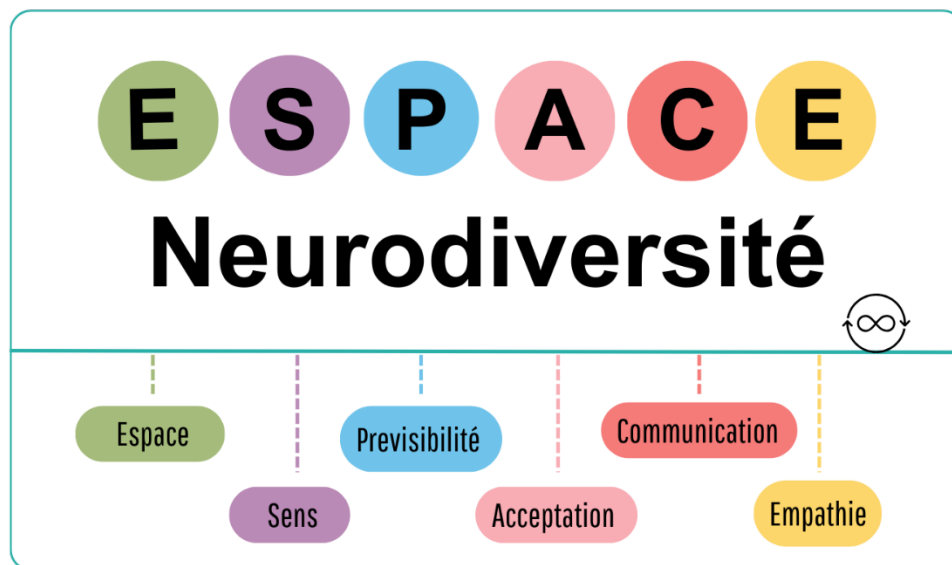




Continuum
Autisme

Comprendre les besoins en services sociaux
des adultes autistes et
développer des pratiques d'accompagnement
collaboratives sur le continuum de services

L'acronyme ESPACE sous une approche de neurodiversité



Traduit et inspiré de Doherty, M., McCowan, S. et Shaw, S. C. (2023). Autistic SPACE: a novel framework for meeting the needs of autistic people in healthcare settings. *British Journal of Hospital Medicine*, 84(4), 1-9.



*« La neurodiversité peut être tout aussi cruciale pour la race humaine
que la biodiversité pour la vie en général. »*

Harvey Blume¹

Ce document est le fruit des réflexions et des échanges entre des membres de l'équipe Continuum
Autisme.

Rédaction : Lucila Guerrero, Gabriel Normandeau, Emma Beuchot et Marie-Hélène Poulin.

¹ Blume, H. (1998, 30 septembre). Neurodiversity. *The Atlantic*.
<https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1998/09/neurodiversity/305909/>

Ceci est la première publication du mot neurodiversité.



Table de matières

Introduction	6
Analyse de l'acronyme ESPACE	9
Espace	9
Sens	12
Prévisibilité.....	14
Acceptation	16
Communication.....	18
Empathie	21
Conclusion	24
Bibliographie.....	25

Glossaire

- Neurodiversité

La neurodiversité désigne la variabilité naturelle dans le fonctionnement neurocognitif de chaque individu, incluant sa manière de penser, percevoir, apprendre et interagir avec le monde. C'est une caractéristique inhérente de l'espèce humaine, reflétant la diversité des esprits et des modes de fonctionnement.

- Neurodivers ou neurodiverse

Le terme "neurodiverse" désigne une caractéristique d'un groupe humain, indiquant que le fonctionnement neurocognitif d'un ou plusieurs membres de ce groupe diffère significativement de celui des autres membres. Par exemple, on pourrait dire "Cette équipe est neurodiverse". Il est important de noter que ce terme ne s'applique pas aux individus.

- Neurotype

Le mot « neurotype » fait référence au profil neurologique spécifique d'un individu, qui englobe ses caractéristiques neurologiques, cognitives, le fonctionnement sensoriel, les schémas de pensée, les préférences de traitement de l'information et les styles de communication.

- Neurotypique

Le terme a été créé par les membres du mouvement de la neurodiversité pour désigner les individus du groupe majoritaire sur le plan neurologique. Il s'agit d'un concept qui permet de remettre en question la notion de normalité dominante et de favoriser une perspective plus inclusive et égalitaire. Il est important de souligner que le terme « neurotypique » n'est pas synonyme du terme « autisme ».

- Neurodivergence (ou être neurodivergent-e)

Signifie avoir des caractéristiques neurocognitives et un fonctionnement qui s'écarte considérablement des normes sociétales dominantes. Certaines formes de neurodivergence peuvent

être innées comme l'autisme ou traitées médicalement comme l'épilepsie. Ainsi, le terme n'est pas synonyme d'autisme.

- Alliste

Le terme « alliste » est synonyme de non autiste. Cependant il n'est pas synonyme de « neurotypique ». Certaines personnes neurodivergentes ne sont pas autistes, elles sont alors allistes mais elles ne sont pas neurotypiques.

Nos valeurs



Introduction

L'équipe Continuum Autisme, engagée dans des approches inclusives et participatives, favorise l'implication et le sentiment d'appartenance de chacun de ses membres en mettant en place des outils et des stratégies pour garantir leur pleine participation. En s'inspirant des approches de la neurodiversité, notre équipe travaille à créer des environnements accueillants et inclusifs.



Le terme neurodiversité a émergé en 1998 dans le cadre du mouvement des droits de personnes autistes. Proposé collectivement par des personnes neurodivergentes, le concept fondateur valorise la diversité neurologique et promeut des politiques et des pratiques inclusives plutôt que la normalisation des personnes neurodivergentes (Chapman, 2023 ; Kapp, 2020). Son paradigme, souligne que la neurodiversité est une forme naturelle de diversité humaine et que chaque individu doit être respecté pour sa singularité (Walker, 2021).

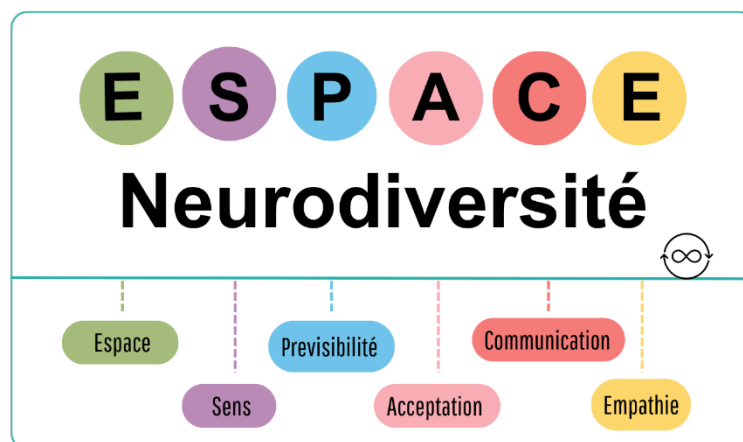
Dans cette perspective, nous présentons l'outil ESPACE Neurodiversité afin de promouvoir une dynamique d'équipe dans laquelle chaque voix est entendue, chaque contribution est valorisée et dans laquelle

chaque personne, quel que soit le type de savoirs qu'elle possède (savoirs expérientiels, scientifiques, professionnels ou autre), se sent respectée, reconnue et accueillie.

Notre démarche s'inspire du récent travail de Doherty, McCowan et Shaw (2023), "Autistic SPACE: a novel framework for meeting the needs of autistic people in healthcare settings". Les autrices et l'auteur, utilisent le terme « Autistic space », pour faire référence aux endroits où les besoins des personnes autistes sont prioritaires. L'acronyme "SPACE" est proposé pour englober la diversité des besoins des personnes autistes, dans le but d'améliorer la qualité des soins de santé qui leur sont offerts. En suivant une approche de reconnaissance de la neurodiversité, nous avons traduit l'article puis enrichi son contenu avec des références pertinentes, les contributions supplémentaires de nos membres et des exemples pratiques. Ceci dans le but de proposer des recommandations générales visant à améliorer la création d'espaces accueillants pour tous les individus.

Dans ce contexte, nous proposons l'acronyme « ESPACE », composé de :

- E pour Espace.
- S pour Sens.
- P pour Prévisibilité.
- A pour Acceptation.
- C pour Communication.
- E pour Empathie.



Traduit et inspiré de Doherty, M., McCowan, S. et Shaw, S. C. (2023). Autistic SPACE: a novel framework for meeting the needs of autistic people in healthcare settings. *British Journal of Hospital Medicine*, 84(4), 1-9.

Ainsi, l'acronyme ESPACE concrétise notre engagement envers les valeurs fondamentales de ce projet de recherche fondé sur le partenariat. De plus, il servira de guide et d'outil pour faciliter le travail collaboratif favorisant l'inclusion, la participation active et le bien-être de tous les membres de notre équipe et de nos partenaires impliqués.

Analyse de l'acronyme ESPACE

E

Espace

Réfléchir à la notion d'espace dans le contexte de notre projet Continuum Autisme est très important, car cela nous permet de mieux comprendre comment aménager des endroits inclusifs, afin de favoriser la pleine participation de tous les membres de notre équipe neurodiverse ainsi que des partenaires externes. Cependant, la notion d'espace dans ce projet ne se limite pas à une conception objective de l'espace physique; elle s'intéresse aussi aux points de rencontres collaboratifs dans lesquelles des idées, des savoirs et des perspectives convergent dans le but d'atteindre nos objectifs. C'est-à-dire que nous considérons notre espace de collaboration et partenariat comme un endroit physique ou virtuel dans lequel les membres de l'équipe s'engagent dans le développement du projet adoptant les valeurs et les approches qui le guident.

Étant donné que les conditions de collaboration optimales peuvent varier d'une personne à l'autre, il est important d'offrir un espace sécuritaire, en promouvant une attitude d'acceptation et d'empathie, pour que chaque personne se sente à l'aise d'exprimer leurs propres besoins (Lively, 2023) sensoriels, de prévisibilité, de communication ou autres ainsi que leurs préférences par rapport à leurs identités, intérêts ou façons de travailler. Par exemple, une personne devrait se sentir à l'aise de divulguer, ou de garder pour soi, son identité, autiste ou de genre, en spécifiant les termes qu'elle préfère lorsque les autres personnes s'adresseront à elle.



Concertant les personnes autistes, le terme « espace autistique » a été utilisé par la première fois en 1992 par l'initiative AutReat (autistic retreat). L'idée était d'offrir un espace de refuge, pour les personnes autistes, sans les attentes sociales conventionnelles mais avec des règles sociales favorisant le respect et la liberté individuelle. Ces espaces pouvaient prendre la forme d'événements, de conférences ou de rencontres, organisés par les personnes autistes, dans lesquels chaque individu pouvait se montrer tel qu'il est en se sentant accepté et valorisé (Sinclair, 2005)

En somme, nous désirons que cette réflexion sur les espaces de collaboration, dépasse la conception physique pour inclure les échanges collaboratifs et les valeurs partagées. Cela implique la mise en place de mesures pour construire un environnement sécuritaire et inclusif permettant à chacun de se développer librement en tant que membre de l'équipe tout en contribuant à l'avancement du projet.



Comment mettre ces idées en pratique ?

- ✓ Élaborer et entretenir une Charte de fonctionnement de l'équipe, ou d'un comité de travail, pour favoriser la participation active de tous les membres concernés.
- ✓ Fournir, à chaque nouveau membre, un document à remplir individuellement afin d'informer, selon la volonté de la personne, les membres du groupe (minimalement l'équipe de direction) de ses préférences et besoins. Ces informations peuvent servir à faciliter la collaboration entre les membres de l'équipe et l'aisance de la personne à s'impliquer.
- ✓ Lors de la préparation ou du début de chaque rencontre :
 - Effectuer les adaptations cognitives nécessaires (selon les besoins) lors de la préparation d'un lieu de rencontre. Par exemple, offrir la disponibilité de sous-titres lors d'une présentation, des moments de pause, utiliser un langage clair et explicite.
 - Transmettre, quelques jours à l'avance, des documents de travail qui seront présentés lors de la rencontre.
 - Demander aux personnes si elles sont prêtes pour ce moment d'interaction et si elles ont des besoins spécifiques.
 - Il serait également important de demander si quelqu'un souhaite partager une information personnelle liée à sa participation, afin que les autres puissent en tenir compte.
 - Informer les personnes participantes qu'il est possible de se retirer durant une rencontre, pour des raisons personnelles.
- ✓ Lors d'une rencontre en présentiel :
 - Avoir des indications précises et claires sur les directions à prendre pour se rendre à l'endroit où a lieu la rencontre. Par exemple, des photographies ou des vidéos de l'environnement physique.
 - Effectuer les adaptations sensorielles nécessaires (selon les besoins) lors de la préparation d'un lieu de rencontre. Par exemple, adapter la luminosité de la pièce en favorisant la lumière naturelle, ajuster la température ou le son.
 - Permettre l'attente dans un environnement choisi par la personne. Par exemple, la voiture personnelle, un endroit à l'extérieur, etc.
 - Offrir des vêtements ou des accessoires adaptés aux sens de la personne ou accepter que la personne ne les porte pas.
 - Demander si l'autre personne est à l'aise avec la proximité physique ou des gestes de salutation comme « donner la main ».
 - Offrir un espace calme pour se retirer durant les rencontres en cas de surcharge mentale, cognitive ou sensorielle ou d'évènement imprévu (personnel ou durant la rencontre).



Comment mettre ces idées en pratique ?

- ✓ Lors d'une rencontre virtuelle :
 - Accepter des modalités de participation proposées par les participants·e·s comme fermer la caméra, utiliser uniquement le clavardage, s'absenter un instant pour une raison personnelle, etc.
 - Mettre à disposition des moyens pour faciliter le traitement de l'information. Par exemple, du matériel épuré, la disponibilité de sous-titres, un enregistrement de la rencontre, du temps supplémentaire pour réfléchir ou pour prendre des notes, etc.

S

Sens

Le système sensoriel joue un rôle crucial dans la réception et le traitement des informations qui contribuent à la conscience individuelle de l'environnement. Comme il est bien connu, les sens englobent des aspects tels que la vue, l'ouïe, le goût, l'odorat et le toucher, mais également la douleur, la température, la proprioception, les vibrations et la pression (Gadhvi *et al.*, 2023).

Ensuite, chaque individu possède un profil sensoriel unique, mais pour certaines personnes, une sensibilité et une réactivité sensorielle altérées à la hausse ou à la baisse peuvent constituer un défi quotidien pour s'adapter à leur environnement. Ces expériences d'adaptation pourraient influencer la perception de leurs réelles compétences. Par exemple, une personne pourrait être perçue comme étant incompetente alors qu'elle est en fait confrontée à des difficultés liées à la gestion des informations sensorielles. Fait important à noter, il peut être difficile pour certaines personnes d'expliquer leurs expériences sensorielles, ce qui les rend alors difficiles à comprendre par les autres (Belek, 2019 ; Paul Majurel, 2021).



En ce qui concerne l'autisme, une grande majorité de personnes autistes rapportent des profils sensoriels atypiques présents tout au long de la vie. Ainsi, l'expérience sensorielle peut varier, étant soit très aiguë, soit fortement atténuée selon l'individu (Académie canadienne des sciences de la santé, 2022 ; Grapel *et al.*, 2015 ; MacLennan *et al.*, 2022 ; Royal College of Psychiatrists, 2020 ; Verhulst *et al.*, 2022). Ces expériences peuvent être complexes et variables, dépendant de facteurs tels que les caractéristiques individuelles, le contexte et le type de stimulus. Une expérience agréable dans un contexte donné peut se révéler difficile dans un autre, ce qui peut constituer un obstacle à l'apprentissage et avoir des implications négatives sur la qualité de vie et la santé mentale (Robertson et Simmons, 2015 ; Rossow *et al.*, 2023 ; Waisman *et al.*, 2022). De plus, les expériences sensorielles difficiles peuvent produire du stress et s'avérer un obstacle à la communication (Strömberg *et al.*, 2022) et même une difficulté à s'exprimer oralement (Cummins *et al.*, 2020).

En conclusion, plusieurs individus de la population générale peuvent vivre une surcharge sensorielle en raison d'une difficulté à s'adapter aux stimulus. Cela pourrait se manifester par des difficultés à se concentrer, une diminution des capacités cognitives, des changements dans la perception, des changements d'humeur, et des signes physiques tels qu'une augmentation de la fréquence cardiaque, entre autres (Scheydt *et al.*, 2017). Il est alors important de veiller à la création des espaces, tant de travail que de repos, adaptés à la diversité de profils sensoriels. Ces adaptations peuvent concerner, par exemple, la réduction des informations sensorielles ou la mise en place d'accommodements de type sensoriel.



Comment mettre ces idées en pratique ?

- ✓ Adopter une attitude d'écoute bienveillante lorsqu'une personne exprime une expérience sensorielle qui pourrait avoir un impact sur sa participation active.
- ✓ Aménager un lieu calme ou prévoir un temps de répit pour que les personnes puissent se ressourcer.
- ✓ Mettre en place les adaptations demandées, dans la mesure des possibilités : éclairage, son, positionnement des meubles, réduction des odeurs dérangeantes, etc.
- ✓ Accueillir et faciliter l'utilisation des objets sensoriels.
- ✓ Accepter que la personne interagisse avec son animal de compagnie pendant une rencontre.

P

Prévisibilité

La prévisibilité joue un rôle crucial dans la manière dont les individus répondent au stress et à leur capacité à s'adapter à leur environnement (Koolhaas *et al.*, 2011). D'ailleurs, une augmentation de la prévisibilité, par exemple, dans la création de routines familiales, peut avoir des effets bénéfiques sur le développement des enfants (Davis et Glynn, 2024). Effectivement, les êtres humains sont constamment confrontés à des situations stressantes dans leur vie quotidienne telles qu'un problème de santé, une perte d'emploi ou un désaccord avec un proche. Ces situations peuvent être prévisibles ou imprévisibles. À savoir, la prévisibilité des événements se produit lorsque quelqu'un sait quand et dans quelles circonstances un événement va se produire. Dans certaines circonstances, cette prévisibilité est importante parce qu'elle permet aux individus de se préparer mentalement et de réduire l'impact émotionnel qu'une situation imprévisible pourrait avoir (Miller, 1981).

Au contraire, l'imprévisibilité est souvent considérée comme l'un des déclencheurs de stress. Bien que le stress soit une expérience spécifique à l'individu et à ses déterminants psychologiques plutôt que d'une situation particulière, c'est-à-dire que deux individus confrontés à la même situation peuvent réagir de manière très différente, l'imprévisibilité peut jouer un rôle important dans l'activation de réponses de stress chez les individus (Lupien, 2009 ; Lupien et Auger, 2020).



Concernant les personnes autistes, le besoin de routine et de structure est reconnu, notamment lorsque la personne a tendance à se concentrer intensément sur des activités ou des sujets qui l'intéressent. (Académie canadienne des sciences de la santé, 2022). Aussi, elles pourraient ressentir une grande anxiété face à l'incertitude, le changement et les nouvelles situations. De plus, plusieurs personnes autistes ont besoin davantage de détails et de clarté pour planifier et se préparer (Doherty *et al.*,

C'est pourquoi, il est essentiel de reconnaître l'importance de la prévisibilité dans la communication et l'organisation des espaces de collaboration. En effet, la prévisibilité permet de se préparer mentalement aux événements à venir, alors que l'imprévisibilité peut être un déclencheur de stress, surtout pour les personnes ayant un besoin de suivre des routines et une structure claire. Alors, la mise en place de stratégies pour réduire la prévisibilité pourrait favoriser l'épanouissement de chaque individu.



Comment mettre ces idées en pratique ?

- ✓ Établir une routine ou un horaire d'activités (rencontres, tâches, etc.) prévisible.
- ✓ Diffuser préalablement des propositions d'ordre du jour et tous les documents de préparation dans le délai convenu par les membres du comité.
- ✓ Inclure, dans le document de préparation, les noms de participant·e·s à une rencontre.
- ✓ Élaborer, avec les personnes concernées, un système d'attribution et de gestion des tâches. Par exemple, l'utilisation d'une liste To-Do de Microsoft.
- ✓ Fournir un échéancier à court, moyen et long terme.
- ✓ Aviser rapidement les membres de tout changement dans la structure organisationnelle de l'équipe. Fournir des informations sur la personne (expérience, formation, photo) qui intègre l'équipe et permettre un moment pour souligner un départ lorsque c'est possible.
- ✓ Faire un suivi concernant l'avancement des objectifs d'un projet ou une étape du projet.

A

Acceptation

L'acceptation sociale signifie que chaque personne à l'intérieur d'un groupe se sent bienvenue, respectée et traitée équitablement. Alors, pour favoriser un espace d'acceptation, les membres d'un groupe doivent adopter une approche égalitaire et interagir de manière juste, les uns avec les autres, tout en établissant des règles afin d'éviter que certaines personnes se sentent ou soient exclues ou sous-estimées (Chen et Hamilton, 2015).

Il est important de souligner que l'approche de neurodiversité propose la reconnaissance des variations neurodéveloppementales comme faisant partie de la diversité humaine. Ainsi, l'adoption de cette perspective implique l'acceptation que chaque individu se situe sur un spectre continu de compétences et que la diversité des caractéristiques des individus est un fait naturel (Armstrong, 2011). De plus, cela sous-entend également la conviction que la valeur d'une personne ne dépend pas de ses capacités ni de ses caractéristiques, mais du fait qu'elle fait partie de la communauté humaine (Kittay, 2017).



En autisme, l'acceptation a été définie comme l'appréciation en tant que personne autiste, par elle-même ou/et par les autres (Cage *et al.*, 2018). Cette notion d'acceptation s'oppose à l'idée que l'autisme fait de la personne un individu moins important (Pellicano et den Houting, 2021 ; Sinclair, 2013), en la considérant comme ayant une liste de défauts à corriger. Au contraire, l'acceptation des personnes autistes signifie de les accueillir comme des individus uniques et précieux ainsi que de rester ouverts aux différents points de vue sur ce qui pourrait faciliter leur vie, tenant compte de leurs besoins spécifiques et de leurs objectifs (Pellicano et den Houting, 2021).

Alors, l'acceptation est un élément essentiel dans la création d'un environnement inclusif et respectueux pour tous. Cela signifie la reconnaissance que les variations des caractéristiques individuelles font partie fondamentale de la diversité humaine. Ainsi, en acceptant cette diversité, nous pouvons favoriser un espace dans lequel chaque personne se sente respectée et reconnue à sa juste valeur.



Comment mettre ces idées en pratique ?

- ✓ Demander et respecter la terminologie identitaire choisie par chaque membre de l'équipe ainsi que les préférences concernant leur divulgation.
- ✓ Accueillir, avec du respect, des gestes qu'on considère « non conventionnels » : regarder ailleurs lors d'une conversation, battre des mains, se balancer, se promener dans une salle, etc.
- ✓ Éviter de juger les caractéristiques de la personne : le ton de sa voix, son accent, l'aspect physique, etc.
- ✓ Éviter de signaler une personne, automatiquement (sans analyser la situation), comme responsable des malentendus en raison de ses caractéristiques individuelles ou en raison des préjugés.
- ✓ Garder dans l'esprit qu'aucun profil humain n'est meilleur qu'un autre et que nous sommes tous des individus uniques avec un ensemble de particularités, de perceptions, d'expériences, d'apprentissages, de parcours, etc.

C

Communication

Une communication efficace dans un contexte de travail collaboratif est importante parce qu'elle favorise l'atteinte des objectifs. Dans cette perspective, un environnement où les membres peuvent échanger librement leurs idées et suggestions et s'engager dans le processus collaboratif, est crucial pour la réussite d'un projet de recherche participative (Kramer et Crespy, 2011).

Cependant, différents obstacles peuvent surgir lors de la communication, tels que des barrières environnementales, linguistiques, culturelles et de compréhension ou encore, des obstacles liés à nos propres pensées et nos émotions (Kapur, 2018). En effet, la diversité peut signifier une variété infinie de caractéristiques et d'expériences individuelles uniques, telle que le style de communication (Académie canadienne des sciences de la santé, 2022). Pour surmonter ces possibles obstacles, il est essentiel d'identifier leurs causes et de les comprendre.



Bien qu'il soit admis que les personnes autistes communiquent différemment des personnes allistes (non autistes), le style de communication des personnes autistes est différent pour chacune. Ainsi, elles peuvent avoir des forces et difficultés dans plusieurs aspects de la communication. Par exemple, être à l'aise dans une conversation en personne, être capable de décoder des signaux environnementaux, préférer la communication écrite, avoir de la difficulté à commencer une conversation (Cummins *et al.*, 2020), utiliser très peu de mots pour s'exprimer (Brignell *et al.*, 2018) ou la communication augmentative et alternative² (Zisk et Dalton, 2019). D'autre part, il est reconnu que le développement de la parole chez les personnes autistes est indépendant du niveau d'intelligence et des capacités cognitives globales (Mottron, 2017).

Ainsi, la mise en place de stratégies spécifiques peut être bénéfique, telle que l'utilisation d'un langage simple, d'une structure organisationnelle simple (par exemple, un nombre limité de niveaux de hiérarchie),

² La communication augmentative et alternative (CAA) fait référence aux méthodes de communication utilisées par les individus en complément du langage oral ou en substitution à celui-ci.

d'une réduction de la surcharge d'informations et de distraction sonores, de la présence d'une écoute active, d'une réponse constructive, d'un soutien à la gestion des émotions, d'une adoption de modes de communication appropriés et d'une flexibilité dans l'atteinte des objectifs (Kapur, 2018). Également, une communication claire et précise favoriserait les échanges avec les personnes autistes (Cummins *et al.*, 2020 ; Haydon *et al.*, 2021) et le respect d'un temps supplémentaire dans la conversation pourrait être nécessaire (Haydon *et al.*, 2021).



Comment mettre ces idées en pratique ?

- ✓ Utiliser un langage clair et explicite.
- ✓ Proposer plusieurs choix pour s'exprimer : à l'oral, par écrit, par téléphone, vidéoconférence, courriel, texto, etc.
- ✓ Attendre que la personne exprime son idée lors d'une conversation sans interrompre ni chercher à compléter une phrase à sa place.
- ✓ Écouter et valider la compréhension du message.
- ✓ Offrir un temps supplémentaire pour le traitement de l'information, au besoin.
- ✓ Offrir la possibilité de quitter une rencontre en raison de vivre des émotions difficiles.
- ✓ Utiliser des éléments visuels au besoin.
- ✓ Améliorer la rédaction des courriels pour minimiser le volume de messages envoyés et éviter de surcharger la boîte de réception.
- ✓ Demander si la personne est à l'aise ou non lors des communications dans les contextes sociaux. Par exemple, les activités brise-glace, salutations, phrases ou gestes de politesse, etc.
- ✓ Accepter le fait que certaines personnes n'ont pas le même style de communication. Par exemple, éviter de juger de façon négative lorsqu'une personne ne répond pas à la question « ça va ? ». Dans ce cas, privilégier les questions fermées lors de la communication comme « est-ce que tu te sens bien ? ».

E

Empathie

L'empathie est également un élément important à considérer lorsqu'on réfléchit à la création des espaces collaboratifs, inclusifs et participatifs. Effectivement, une attitude empathique peut contribuer à établir des relations de confiance entre les membres d'une équipe, ainsi qu'à réduire les préjugés et les jugements négatifs en permettant de mieux comprendre les besoins et les valeurs de chaque personne. Cela aurait un impact favorable sur l'efficacité des collaborations (Silverman, 2018).



À savoir, l'un des mythes, les plus difficiles à dissiper concernant les personnes autistes, est celui selon lequel les personnes autistes manqueraient d'empathie. Cette idée est pourtant contestée par la recherche et les personnes autistes depuis plus de dix ans (Cohen-Rottemberg, 2013 ; Cusson, 2017 ; Komeda *et al.*, 2015). Ces personnes dénoncent le manque de clarté entourant le concept d'empathie et la manière dont il est mesuré. Les nouvelles connaissances provenant des témoignages des personnes autistes vont jusqu'à suggérer une hyper empathie chez les personnes autistes (Kimber *et al.*, 2023). Ce mythe, a également été critiqué en raison de l'impact négatif qu'il pourrait avoir sur la vie des personnes autistes, notamment en renforçant la stigmatisation par la déshumanisation que ce jugement créent (Fletcher-Watson et Bird, 2020).

Étant donné que les membres d'une équipe présentent une diversité de caractéristiques individuelles, il est réaliste de penser que des malentendus peuvent avoir lieu. Alors, il est important de se rappeler que les difficultés de communication entre deux personnes ayant des profils neurodivergents, entre eux, ne sont pas attribuables à une seule personne, mais résultent de différentes expériences et attentes sociales (Finke et Dunn, 2023). D'ailleurs, certains travaux de recherche soutiennent cette affirmation.

Notamment, la théorie du problème de la double empathie, développée par Damian Milton, critique la vision de l'autisme comme un déficit social et de théorie de l'esprit. Cette théorie explique que les problèmes dans les interactions sociales entre personnes autistes et allistes (non autistes) résultent de perspectives différentes (Milton, 2012).

De plus, il est connu que les caractéristiques autistiques ne sont pas uniques à cette population et que des personnes allistes (non autistes) peuvent les avoir aussi. Ainsi, même lorsque les interactions sont avec du personnel professionnel du neurotype dominant, on parle alors d'un problème de triple empathie (Shaw *et al.*, 2023). Dans ce sens, une autre manière de mettre en place la théorie de la double empathie pourrait être de se concentrer sur les similitudes et les différences générales entre les individus plutôt que sur des traits spécifiques à l'autisme (Chown, 2019).

Enfin, l'empathie peut se développer grâce à un effort volontaire pour apprendre à mieux se connaître, notamment entre personnes de cultures différentes ou neurodivergentes. Des actions comme, la lecture partagée de documents fiables pour aider à comprendre et apprécier les similitudes et les différences en tant qu'individus, serait un exemple de stratégie efficace et créative (Chapple *et al.*, 2021). Dans ce contexte, les expériences participatives représentent l'un des moyens d'acquérir des perspectives différentes et d'apprendre sur la diversité des expériences vécues (Finke et Dunn, 2023).



Comment mettre ces idées en pratique ?

- ✓ Prendre le temps de discuter, d'entendre et de valider les différents points de vue afin de créer des solutions pour une situation spécifique, tenant compte de diverses perspectives.
- ✓ S'intéresser aux membres d'une équipe qui peuvent nous sembler différents en raison de leur identité, leurs habitudes, leurs perceptions, leurs manières de participer, etc.
- ✓ Adopter une ouverture à apprendre des différentes formes de diversité humaine et sur les diverses réalités sociales autour de nous.
- ✓ Partager avec une équipe, des documents récents provenant de la recherche qui abordent le problème de la double empathie et des initiatives visant à le réduire.
- ✓ Proposer des activités permettant un apprentissage sur les profils des membres de l'équipe et discuter à propos des différences et similitudes en tant qu'êtres humains.

Conclusion

En conclusion, l'outil ESPACE Neurodiversité représente une approche visant à favoriser l'inclusion et la participation active au sein de l'équipe Continuum Autisme. En s'inspirant des principes de la neurodiversité et en reconnaissant la diversité des besoins et des perspectives, cet outil rassemble des connaissances et des réflexions pour créer des environnements accueillants et inclusifs. En mettant en pratique les concepts d'Espace, de Sens, de Prévisibilité, d'Acceptation et d'Empathie, notre équipe s'engage à promouvoir une culture de respect, d'écoute et de collaboration, où chaque membre se sent valorisé et soutenu dans sa contribution au projet.

Bibliographie

- Académie canadienne des sciences de la santé. (2022). *L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques. Croisements entre les données probantes et les savoirs expérientiels*. Ottawa (Ont.) : comité de direction de l'évaluation sur l'autisme, ACSS.
- Armstrong, T. (2011). *The Power of Neurodiversity: Unleashing the Advantages of Your Differently Wired Brain (published in Hardcover as Neurodiversity)*. Da Capo Lifelong Books.
- Belek, B. (2019). Articulating Sensory Sensitivity: From Bodies with Autism to Autistic Bodies. *Medical Anthropology*, 38(1), 30-43. <https://doi.org/10.1080/01459740.2018.1460750>
- Brignell, A., Chenausky, KV. et Song, H. (2018). *Communication interventions for autism spectrum disorder in minimally verbal children. The Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd012324.pub2> PMID: 30395694; PMCID: PMC6516977.
- Chapman, R. (2023). The neurodiversity movement. Dans *Empire of normality* (p. 224). Pluto Press.
- Chapple, M., Davis, P., Billington, J., Myrick, J. A., Ruddock, C. et Corcoran, R. (2021). Overcoming the Double Empathy Problem Within Pairs of Autistic and Non-autistic Adults Through the Contemplation of Serious Literature. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2021.708375>
- Chen, J. M. et Hamilton, D. L. (2015). Understanding Diversity: The Importance of Social Acceptance. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 41(4), 586-598. <https://doi.org/10.1177/0146167215573495>
- Chown, N. (2019). Are the « autistic traits » and « broader autism phenotype » concepts real or mythical? *Autism Policy and Practice*, 2(1), 46-63.
- Cohen-Rottemberg, R. (2013, 11 janvier). Unwarranted Conclusions and the Potential for Harm: My Reply to Simon Baron-Cohen. *Autism and Empathy*. <https://autismandempathyblog.wordpress.com/unwarranted-conclusions-and-the-potential-for-harm-my-reply-to-simon-baron-cohen/>
- Cummins, C., Pellicano, E. et Crane, L. (2020). Autistic adults' views of their communication skills and needs. *International Journal of Language & Communication Disorders*, n/a(n/a). <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12552>
- Cusson, N. (2017). Un nouveau regard sur l'empathie en autisme. *Sur le spectre, Printemps 2017*(7).
- Davis, E. P. et Glynn, L. M. (2024). Annual Research Review: The power of predictability – patterns of signals in early life shape neurodevelopment and mental health trajectories. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, /a. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13958>

- Finke, E. H. et Dunn, D. H. (2023). Neurodiversity and double empathy: can empathy disconnects be mitigated to support autistic belonging? *Disability & Society*, 0(0), 1-24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2295802>
- Fletcher-Watson, S. et Bird, G. (2020). Autism and empathy: What are the real links? *Autism*, 24(1), 3-6. <https://doi.org/10.1177/1362361319883506>
- Gadhvi, M., Moore, M. et Waseem, M. (2023). Physiologie, système sensoriel. *StatPearls. StatPearls Publishing, Treasure Island (FL), PMID: 31613436*.
- Haydon, C., Doherty, M. et Davidson, I. A. (2021). Autism: making reasonable adjustments in healthcare. *British Journal of Hospital Medicine*, 82(12), 1-11. <https://doi.org/10.12968/hmed.2021.0314>
- Kapp, S. K. (2020). Introduction. Dans S. K. Kapp (dir.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the Frontline* (p. 1-19). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_1
- Kapur, R. (2018). Barriers to Effective Communication. *Delhi University*.
- Kimber, L., Verrier, D. et Connolly, S. (2023). Autistic People's Experience of Empathy and the Autistic Empathy Deficit Narrative. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2023.0001>
- Kittay, E. F. (2017). The Moral Significance of Being Human. *Proceedings and Addresses of the American Philosophical Association*, 91, 22-42.
- Komeda, H., Kosaka, H., Saito, D. N., Mano, Y., Jung, M., Fujii, T., Yanaka, H. T., Munesue, T., Ishitobi, M., Sato, M. et Okazawa, H. (2015). Autistic empathy toward autistic others. *Social Cognitive and Affective Neuroscience*, 10(2), 145-152. <https://doi.org/10.1093/scan/nsu126>
- Koolhaas, J. M., Bartolomucci, A., Buwalda, B., de Boer, S. F., Flügge, G., Korte, S. M., Meerlo, P., Murison, R., Olivier, B., Palanza, P., Richter-Levin, G., Sgoifo, A., Steimer, T., Stiedl, O., van Dijk, G., Wöhr, M. et Fuchs, E. (2011). Stress revisited: A critical evaluation of the stress concept. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(5), 1291-1301. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2011.02.003>
- Kramer, M. W. et Crespy, D. A. (2011). Communicating collaborative leadership. *The Leadership Quarterly*, 22(5), 1024-1037. <https://doi.org/10.1016/j.leaqua.2011.07.021>
- Lively, S. (2023). *Neurodiverse Perceptions of Inclusivity in the Workplace* [D.B.A.]. <https://www.proquest.com/docview/2919617731/abstract/6B58343273A842EAPQ/1>
- Lupien, S. (2009). Brains under Stress. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 54(1), 4-5. <https://doi.org/10.1177/070674370905400103>
- Lupien, S. et Auger, C. (2020). Le stress, une menace contre la performance. *Gestion*, 45(2), 80-84. <https://doi.org/10.3917/riges.452.0080>

- Miller, S. M. (1981). Predictability And Human Stress: Toward A Clarification Of Evidence And Theory. Dans L. Berkowitz (dir.), *Advances in Experimental Social Psychology* (vol. 14, p. 203-256). Academic Press. [https://doi.org/10.1016/S0065-2601\(08\)60373-1](https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60373-1)
- Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883-887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Mottron, L. (2017). Should we change targets and methods of early intervention in autism, in favor of a strengths-based education? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 26(7), 815-825. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-0955-5>
- Paul Majurel, M. (2021). Les Particularités sensorielles. *Les Cahiers de l'Actif*, 546-547(11-12), 169-178. <https://doi.org/10.3917/caac.546.0169>
- Scheydt, S., Müller Staub, M., Frauenfelder, F., Nielsen, G. H., Behrens, J. et Needham, I. (2017). Sensory overload: A concept analysis. *International Journal of Mental Health Nursing*, 26(2), 110-120. <https://doi.org/10.1111/inm.12303>
- Shaw, S. C. K., Fossi, A., Carravallah, L. A., Rabenstein, K., Ross, W. et Doherty, M. (2023). The experiences of autistic doctors: a cross-sectional study. *Frontiers in Psychiatry*, 14. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2023.1160994>
- Silverman, E. (2018). Moving Beyond Collaboration: A Model for Enhancing Social Work's Organizational Empathy. *Social Work*, 63(4), 297-304. <https://doi.org/10.1093/sw/swy034>
- Zisk, A. H. et Dalton, E. (2019). Augmentative and Alternative Communication for Speaking Autistic Adults: Overview and Recommendations. *Autism in Adulthood*, 1(2), 93-100. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0007>