



**PERSPECTIVE
AUTOCHTONE SUR LA
MISE EN PLACE DE
PRATIQUES INCLUSIVES
EN MATIÈRE D'AUTISME**

Grant-Bruno
Doctorant en sciences médicales
Département de pédiatrie
Université de l'Alberta
6 juin 2023

Webinaire d'Autisme Ontario



« L'important, ce n'est pas
qui on est, mais à qui on est
»

Liens avec okimaw papasteyo (Chef Woodpecker) et okimaw mistahi maskwa (Chef Big Bear), qui ont vécu dans les années 1800

Survivant de première génération des pensionnats indiens. Mes deux *nôkomak* (grands-mères) et ma mère ont fréquenté le pensionnat de Hobbema

Membre inscrit de la nation Samson Cree (une des réserves qui forment Maskwacis).

Les quatre réserves de Maskwacis sont : Samson, Ermineskin, Louis Bulls et Montana



BREF PROFIL



- Père de quatre enfants - trois garçons et une fille. Deux de mes fils sont autistes
- Mes enfants me guident
- Diplômé universitaire de première génération
- Mène des recherches à Maskwacis depuis huit ans

TERMINOLOGIE DE L'AUTISME

- En constante évolution
- Langage basé sur l'identité d'abord -
Personne autiste (au lieu de
« quelqu'un qui a l'autisme »)
- Autisme plutôt que trouble du
spectre de l'autisme (TSA)
- Utilisation de la lentille de la
neurodiversité - l'acceptation
d'abord
- Je ne me considère pas comme un
expert de l'autisme

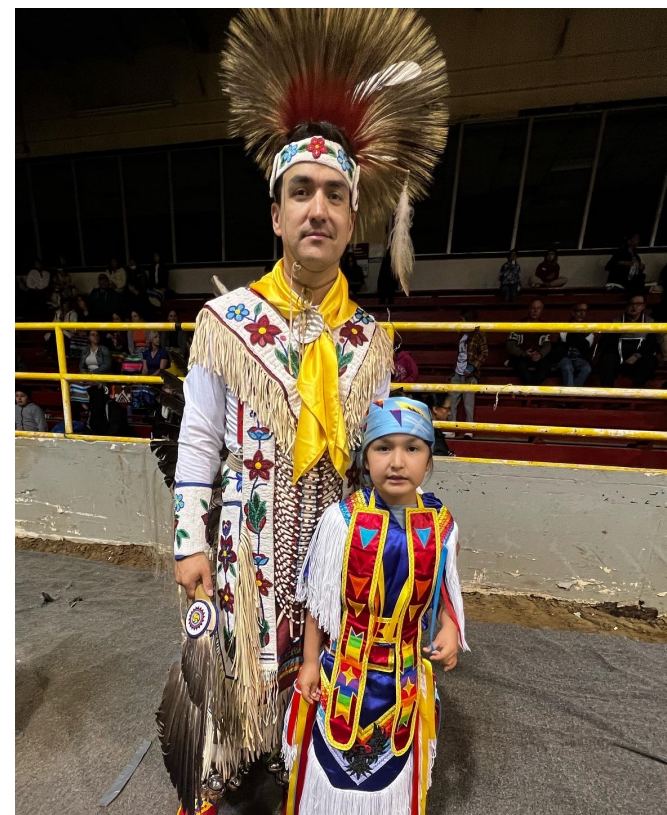
« L'autisme n'est pas quelque chose qu'une personne a, ou une « coquille » dans laquelle une personne est enfermée.

Il n'y a pas un enfant normal qui se cache derrière l'autisme.

L'autisme est une façon d'être. Il est omniprésent; il colore chaque expérience; chaque sensation, perception, pensée, émotion et rencontre; chaque aspect de l'existence. On ne peut séparer l'autisme de la personne - et si c'était possible, la personne qui se trouverait alors devant vous ne serait pas la même personne qu'à l'origine. » Sinclair 1993, p. 1

TERMINOLOGIE AUTOCHTONE

- L'article 35 de la Constitution du Canada reconnaît trois groupes distincts - les Premières Nations, les Métis et les Inuits
- Environ 1,4 million d'Autochtones aujourd'hui
- Grandes différences de langue, de géographie et d'expériences
- Les termes comme « Indien » ou « indigène » ne sont plus usités. Le mot « autochtone » est approprié, mais il est préférable d'être plus précis, par exemple en spécifiant l'affiliation tribale ou familiale



DISCOURS BASÉ SUR LES DÉFICITS - POPULATIONS AUTOCHTONES

« La recherche basée sur les déficits peut contribuer à la stigmatisation quand des enjeux de santé problématiques sont à répétition caractérisés dans le contexte d'une population spécifique. En outre, lorsque les recherches associent à répétition aux populations **autochtones** un quelconque déficit de santé, il y a risque de stéréotypage. Malheureusement, en raison d'un manque d'exposition critique dans l'éducation et les médias, le fait de présenter sans un cadrage approprié la recherche basée sur les déficits peut pérenniser des caractérisations négatives des peuples **autochtones**. »

Bryant et coll. 2021

DISCOURS BASÉ SUR LES DÉFICITS - PERSONNES AUTISTES

« La recherche basée sur les déficits peut contribuer à la stigmatisation quand des enjeux de santé problématiques sont à répétition caractérisés dans le contexte d'une population spécifique. En outre, lorsque les recherches associent à répétition aux populations **autistes** un quelconque déficit de santé, il y a risque de stéréotypage. Malheureusement, en raison d'un manque d'exposition critique dans l'éducation et les médias, le fait de présenter sans un cadrage approprié la recherche basée sur les déficits peut pérenniser des caractérisations négatives des peuples **autistes**. »

CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DE L'AUTISME - DSM-5

- A. Déficiences** persistants de la communication sociale et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans le passé (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :
- **Déficiences** de la réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'**anomalies** de l'approche sociale et d'une incapacité d'entretenir le va et vient de la conversation normale, à des **difficultés** à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une **incapacité** d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.
 - **Déficiences** des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration **défectueuse** entre la communication verbale et non verbale, à des **anomalies** du contact visuel et du langage du corps, à des déficiences dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une **absence** totale d'expressions faciales et de communication non verbale.
 - **Déficiences** du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de **difficultés** à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des **difficultés** à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'**absence** d'intérêt pour les pairs.

HANDICAPS ET COLONIALISME

Retrait forcé d'enfants

Perte de la famille élargie, de la langue et de la culture

Colonialisme médical

Accès inéquitable aux soins de santé et aux services

Imposition de perspectives occidentalisées

Indiens mentalement incapables

Pouvoirs du ministre, en général

51 (1) Sous réserve des autres dispositions du présent article, la compétence à l'égard des biens des Indiens mentalement incapables est attribuée exclusivement au ministre.

Pouvoirs particuliers

(2) Sans que soit limitée la portée générale du paragraphe (1), le ministre peut :

- a)** nommer des personnes pour administrer les biens des Indiens mentalement incapables;
- b)** ordonner que tout bien d'un Indien mentalement incapable soit vendu, loué, aliéné, hypothéqué, qu'il en soit disposé ou que d'autres mesures soient prises à son égard aux fins, selon le cas :
 - (i)** d'acquitter ses dettes ou engagements,
 - (ii)** de dégrever ses biens,
 - (iii)** d'acquitter les dettes ou les dépenses subies pour son entretien ou autrement à son avantage,
 - (iv)** d'acquitter les frais de l'entretien ultérieur ou d'y pourvoir;
- c)** prendre les arrêtés et donner les instructions qu'il juge nécessaires pour assurer l'administration satisfaisante des biens des Indiens mentalement incapables.

Biens situés en dehors d'une réserve

(3) Le ministre peut ordonner que tout bien situé en dehors d'une réserve et appartenant à un Indien mentalement incapable soit traité selon la législation de la province où le bien est situé.

S.R., ch. I-6, art. 51.

RECHERCHE DOCTORALE

- Une récente revue systématique portant sur les TSA dans les communautés autochtones au niveau international conclut à un « besoin urgent de consacrer des ressources pour soutenir la recherche tout au long du parcours de vie des individus autochtones et des Premières Nations qui vivent avec un TSA (Shochet et coll., 2020)
- Méthodes basées sur les forces et la décolonisation (selon une vision du monde *nehiyaw*)
 - Partenariat communautaire avec la commission scolaire de Maskwacis
- Orienté vers l'action - production de films, groupe de soutien aux parents, activités culturelles adaptées à l'autisme et aux particularités sensorielles

ÉTUDES DOCTORALES

Étude 1 – Cadrage

- Total de 24 articles trouvés
- La recherche à ce sujet est de qualité médiocre et n'est pas souvent menée en partenariat avec les communautés autochtones.

Étude 2 - Compréhensions traditionnelles de l'autisme

- Consultation des aînés, gardiens du savoir traditionnel
- Les premières conversations dégagent une perception qui assimile l'autisme à un don

Étude 3 - Perspectives communautaires de l'autisme

- En partenariat avec Maskwacis et les Six Nations de Grand River
- Permettre aux familles de relater leurs expériences de problèmes et de réussites

RECHERCHE DOCTORALE : PREMIERS CONSTATS – LES POINTS NÉGATIFS

Désinformation

Obstacles à l'obtention d'un diagnostic

Obligation pour les familles de quitter la réserve pour avoir un meilleur accès aux services

Les intrigues politiques de la bande sont nuisibles

Occasions manquées de faire des interventions

Appréhension lors de la collaboration avec le gouvernement provincial

Financement n'est pas synonyme de réussite

Besoin urgent de données probantes pour justifier la prise de décisions

Les réserves sont peu accueillantes pour les handicaps

RECHERCHE DOCTORALE : PREMIERS CONSTATS – LES POINTS POSITIFS

Grand intérêt

Acceptation d'abord

L'autisme peut être perçu
comme un don

Histoires d'alliés
inspirantes

Les familles essaient
vraiment

Soutien de la part de la
famille élargie

Continuité culturelle

Principe de Jordan

Occasions de partage
d'apprentissage pour les
chercheurs qui
s'intéressent à la santé et à
l'autisme chez les
Autochtones

La langue comme fondement

awâsis

comme indiqué précédemment, désigne un enfant ou plutôt « un petit être animé », « un petit esprit voyageur » ou « un petit esprit effectuant un parcours humain ».

nikâwiy

se rapporte à « ma mère ». Ce terme honore la relation de l'enfant avec sa mère biologique et reconnaît le rôle sacré que joue la mère d'un enfant en l'amenant dans le monde humain et en lui donnant le don de la vie.

nohtâwiy

le terme relationnel pour « mon père ». Comme ci-dessus, ce terme honore la relation d'un enfant avec son père biologique.

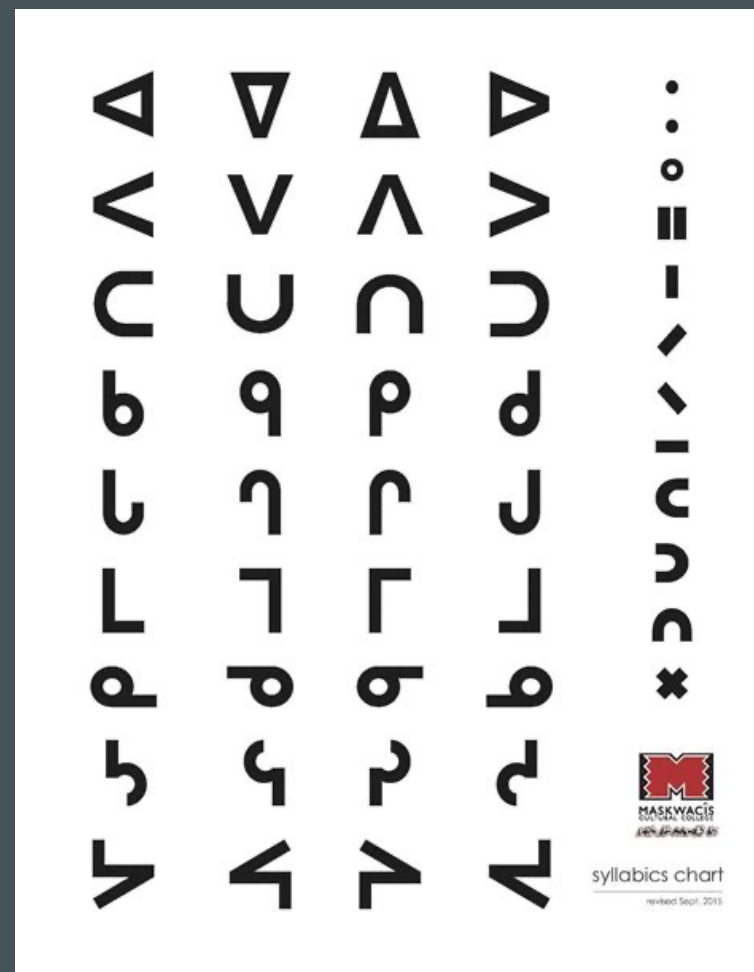
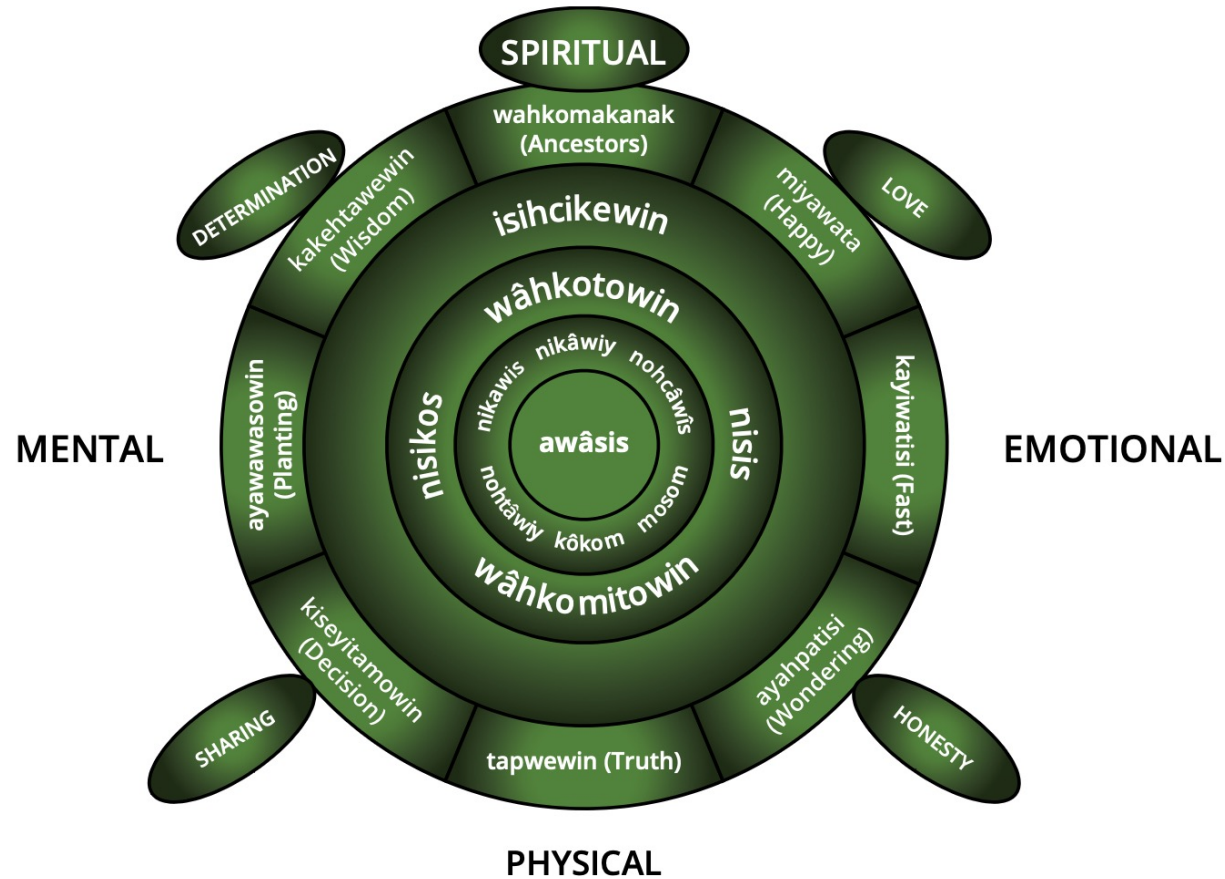


Figure 1

The Turtle Lodge Relationship Mapping Image



Makokis et al 2019

Parentalité autochtone

DÉCOLONISER L'AUTISME



ka- kamawaci - iyinisit (signification : doté d'une intelligence spirituelle tranquille et unique)

pihtos-mânitoniik-iyinisit (signification : doté d'un mode de pensée différent, selon sa propre intelligence spirituelle)

ê-mihkosit photos mânitonicihkan (signification : doté d'un mode de pensée spirituel différent)

ê-mihkosit photos ê-si-waskawiht (signification : doté de la capacité de se déplacer ou d'être d'une manière différente (caractéristique/comportement))

DÉCOLONISER L'AUTISME

L'individu est parfois considéré comme doué

- Encourage l'acceptation inconditionnelle

La neurodiversité n'est pas nouvelle

- Les Nehiyawak (Cris des Plaines) pratiquent la neurodiversité depuis des siècles

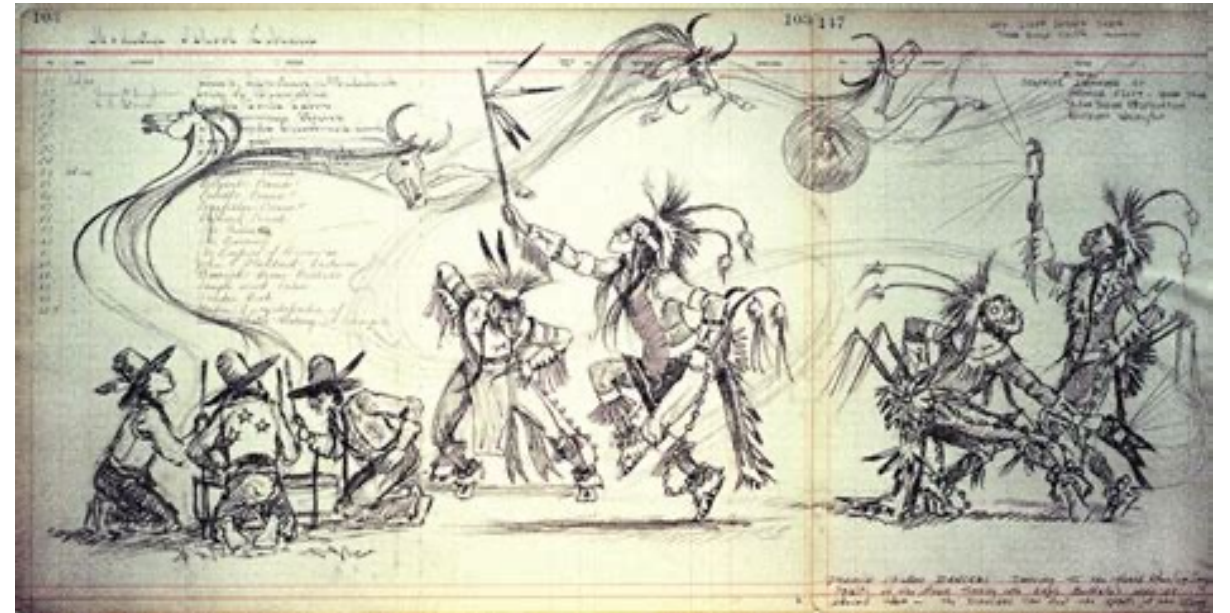
Cérémonie

- Peut révéler la finalité individuelle
- Inclusive

Services et évaluations sur le territoire

Activités culturelles sensoriellement adaptées

Au cœur de la décolonisation il y a la guérison



COMMENT SOUTENIR LES FAMILLES DES PREMIÈRES NATIONS

Que puis-je faire pour venir en aide aux familles?

- Tout est question de relations/connexion (wahkotowin)
- S'informer sur les traumatismes / la croissance post-traumatique
- Oser l'inconfort / Entamer des conversations inconfortables
- Chercher des solutions en amont
- Rencontrer les familles là où elles sont
- Marcher un mille dans leurs mocassins
- Se méfier de la « réconciliation performative »
- Faire preuve de souplesse et de patience



LE DON D'ÊTRE DIFFÉRENT - UN COURT DOCUMENTAIRE

(SOUS-TITRÉ EN FRANÇAIS)

Ay salut (merci)

Superviseurs :

Lonnie Zwaigenbaum, Ph.D.

David Nicholas, Ph.D.

Comité

Sean Lessard, Ph.D.

Francis Whiskeyjack, aîné



MASKWACÎS EDUCATION
SCHOOLS COMMISSION



women & children's
health research institute



Fondation
Brain Canada
Foundation



Réseau pour transformer
les soins en autisme

Transforming Autism
Care Consortium

