

(Re)penser le travail social avec et pour la communauté des adultes autistes francophones
de l'Ontario au prisme de la neurodiversité et de l'intersectionnalité :
quand les savoirs d'expérience s'entremêlent

Bianca Nugent

Thèse soumise à l'Université d'Ottawa
dans le cadre des exigences du programme de
Philosophiae Doctor (Ph. D.) en travail social

Dirigé par :
Sébastien Savard
En codirection avec :
Michael Orsini

École de travail social
Faculté des sciences sociales
Université d'Ottawa

© Bianca Nugent, Ottawa, Canada, 2026



Sauf avis contraire, cette thèse est mise à disposition selon les termes de la licence
Creative Commons Attribution—Pas d'utilisation commerciale 4.0 International

AVERTISSEMENT

Ce document constitue une thèse doctorale en travail social, validé par un jury de soutenance dans le cadre de l'obtention du grade de docteur en travail social. Elle est mise à la disposition des communautés de savoirs académiques et de savoirs communautaires élargies à des fins de consultation, d'enrichissement, de partages et de diffusion. Son contenu est protégé par la propriété intellectuelle de l'auteure. Toute utilisation, citation ou reproduction partielle ou intégrale doit être accompagnée d'une référence complète à la source.

RÉSUMÉ

Située au croisement des études critiques en autisme, des approches afroféministes intersectionnelles et du travail social en contexte francominoritaire, cette thèse doctorale documente les inégalités sociales complexes (Collins & Bilge, 2016; Nash, 2017) vécues par les adultes autistes francophones en contexte minoritaire ontarien — une population largement absente des écrits scientifiques. Alors que les travaux récents dans le domaine des études critiques en autisme (Freeman Loftis, 2023 ; Milton et Ryan, 2022 ; Woods et Waldock, 2021 ; Gillespie-Lynch et al., 2017; O'Dell et al., 2016 ; Davidson et Orsini, 2013) exposent les injustices épistémiques et la neuronormativité (Catala et al., 2021 ; Claveau, 2024 ; Fricker, 2007), peu d'études francophones ont exploré ces phénomènes hors Québec.

Mobilisant une approche intersectionnelle intracatégorielle (Nash, 2008 ; McCall, 2005), ainsi que les savoirs d'expérience autistiques (Catala, 2025 ; Botha et al., 2024 ; Kapp, 2020 ; Yergeau, 2017 ; Milton, 2014), cette recherche critique adopte une posture éthique et inclusive avec et pour les adultes autistes en recherche centrée sur les communautés (Cascio et al., 2020 ; Raymaker, 2016 ; Raymaker et Nicolaidis, 2013). Elle repose sur une méthodologie qualitative multimodale (sondages, autoentrevues, entretiens semi-dirigés et une rencontre de groupe) menée en Ontario auprès de vingt-quatre participant·e·s : douze adultes autistes ; six proches aidantes, dont cinq mères et une sœur d'un jeune adulte autiste ; six intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires francophones de l'Ontario.

Au regard de l'offre active des services en français et de l'intervention sociale en contexte linguistique minoritaire (Reaume et al., 2024 ; Savard et al., 2024 ; Benoît et van Kemenade, 2017 ; Savard et al., 2015 ; Drolet et al., 2010), la thèse postule que les adultes autistes francophones de l'Ontario sont en situation de « surminorisation autistique francominoritaire ».

Ce phénomène renvoie à l'invisibilisation sociale, linguistique et épistémique, lors que les personnes autistes francominoritaires se retrouvent exclues par les cadres anglonormatifs de l'autisme et brimées de leurs droits de minorités linguistiques (Forgues et Maillet, 2024 ; Baril, 2017a) devant des services en français généralistes peu adaptés à leur neurodivergence.

Les résultats révèlent leurs parcours marqués par le désalignement et la rareté des services et des ressources en français en Ontario conjugué au manque de reconnaissance des réalités distinctes et des obstacles d'accès accrus pour les personnes autistes racisées, migrantes, de la pluralité de genre et de la diversité sexuelle ou résidant hors des grands centres. Leurs savoirs expérientiels recueillis ont permis de formuler des leviers d'action pour transformer les pratiques en travail social ; renforcer l'offre active de services et des ressources ; et informer les politiques publiques dans une perspective intersectionnelle, plurilinguistique et inclusive en contexte linguistique minoritaire.

Cette thèse contribue au bassin émergent des études critiques canadiennes en autisme à l'âge adulte à l'intersection de langue, de l'identité, du genre, du statut socioéconomique et d'autres inégalités structurelles observées en contexte francominoritaire. Elle offre des fondements empiriques et théoriques pour une refonte des interventions sociales fondée sur la reconnaissance, l'autodétermination et la légitimation neuroaffirmative des voix des personnes autistes francominoritaires surminorisées.

Mots clés : Études critiques en autisme, anglonormativité, offre active, neurocapacitisme, travail social, contexte linguistique minoritaire, inégalités sociales complexes, neurodiversité, intersectionnalité, agentivité et injustice épistémique

ABSTRACT

This doctoral dissertation, situated at the intersection of critical autism studies, Afrofeminist intersectionality, and Social Work in a French minority context, this doctoral thesis documents the complex social inequalities (Collins et Bilge, 2016; Nash, 2017) experienced by Francophone autistic adults living in Ontario's linguistic minority context—a population largely absent from existing scientific literature. While recent work in critical autism studies (Freeman Loftis, 2023; Milton et Ryan, 2022; Woods et Waldock, 2021; Gillespie-Lynch et al., 2017; O'Dell et al., 2016; Davidson et Orsini, 2013) has exposed epistemic injustices and neuronormativity affecting autistic people (Catala et al., 2021; Claveau, 2024; Fricker, 2008), few francophone studies have examined how these issues manifest outside Quebec.

Drawing on an intracategorical intersectional framework (Nash, 2008; McCall, 2005) and informed by insights from autistic researchers and self-advocates (Catala, 2025; Botha et al., 2024; Kapp, 2020; Yergeau, 2017; Milton, 2014), this critical study adopts an ethical and inclusive stance rooted in community-based participatory research inquiry with and by autistic adults (Cascio et al., 2020; Raymaker, 2016; Raymaker et Nicolaidis, 2013). It employs a multimodal qualitative methodology—including surveys, adapted self-interviews, semi-structured interviews, and a focus group conducted in Ontario with 24 participants: 12 autistic adults; 6 caregivers (5 mothers and 1 sister of an autistic young adult); and 6 social and community workers.

In light of recent developments in French-language service delivery and social work practices in a linguistic minority setting (Reaume et al., 2024; Savard et al., 2024; Benoît et van Kemenade, 2017; Savard et al., 2015; Drolet et al., 2010), the dissertation posits that French-speaking autistic adults in Ontario are in a situation of “uber-minorization.”

This term captures how francophone autistic adults face compounded exclusions—marginalized not only as neurodivergent individuals, but also as French-speaking citizens navigating predominantly anglophone systems—excluded by anglonormative autism frameworks, and denied of their linguistic minority rights (Forgues et Maillet, 2024; Baril, 2017), when face with generic French-language services that are poorly adapted to their neurodivergent realities.

Findings reveal life trajectories shaped by misalignment and scarcity of French-language services and resources in Ontario, combined with lack of recognition of distinct realities, and increased barriers to access—particularly for autistic people who are racialized, migrant, gender and sexually diverse, or who live outside major urban centres. The experiential knowledge gathered helped identify actionable strategies to transform social work practices, strengthen an active offer of service provision, and inform public policy from an intersectional, multilingual, and inclusive perspective in a linguistic minority setting.

This research contributes to the emerging field of Canadian critical autism studies focused on adulthood, language, identity, gender, socio-economic status, and structural inequality within a French minority context. It offers empirical and theoretical foundations for rethinking social work interventions based on a neuroaffirming recognition, self-determination, and the legitimization of overmarginalized autistic voices.

Key words: active offer, anglonormativity, complex social inequalities, critical autism studies, epistemic agency and injustice, intersectionality, linguistic minority context, neuroableism, neurodiversity, social work

REMERCIEMENTS

Cette thèse est bien plus qu'un travail intellectuel : elle est une prise de position, une revendication, un acte de résistance face aux systèmes neurocapacitistes qui invisibilisent, marginalisent et excluent les personnes neurominorisées comme les personnes autistes. Elle incarne mon engagement profond envers la justice sociale, l'autodétermination et la reconnaissance de leurs savoirs d'expérience qui guide mes travaux et ma pratique en travail social. Comme le mentionne Patricia Hill Collins (2012) : « Pour remettre en cause les structures du pouvoir de l'intérieur et exploiter les failles du système, il faut apprendre à parler de manière convaincante les multiples langages du pouvoir. » [Ma traduction] (p. 38).

Je termine ce parcours doctoral avec une gratitude profonde. Rien de tout cela n'aurait été possible sans le soutien généreux et indéfectible de nombreuses personnes, communautés et institutions, que je remercie avec une profonde reconnaissance. Je tiens à exprimer ma gratitude à mes co-directeurs, les professeurs Sébastien Savard et Michael Orsini, pour le respect de mon rythme, leur rigueur, leur confiance et leur engagement sincère envers les enjeux sociaux et politiques au cœur de cette recherche. Leur regard critique, leur écoute et leur soutien ont été des piliers essentiels tout au long de ma démarche doctorale, permettant l'émergence d'une parole trop souvent reléguée aux marges.

J'étends ma reconnaissance à Marie Drolet, ma mentore et première directrice de thèse m'ayant pavé la voie ainsi qu'à toute l'équipe de l'École de travail social qui, tout au long de mes études aux cycles supérieures à l'Université d'Ottawa, a fait preuve d'ouverture, de patience, de considération et d'écoute bienveillante envers moi.

Aux membres de mon comité d'évaluation et jury de thèse : Alexandre Baril, Amandine Catala, Nadia Abu-Zhara et Sonia Ben Soltane, je vous remercie pour vos commentaires généreux et vos pistes de réflexions qui continueront de m'accompagner.

Je remercie chaleureusement les membres de mon comité aviseur — Adèle, Badia, Christine, Marie-Josée, Mélanie et Nathalie — elles-mêmes autistes, parents, représentantes d'organismes et intervenant·e·s — pour leurs savoirs d'expérience, leurs réflexions et leur précieuse implication. Aux personnes autistes participantes, proches aidantes et intervenant·e·s des milieux sociaux et communautaires de l'Ontario : vos voix francominoritaires ont été le cœur battant de cette recherche communautaire inclusive. Votre courage, votre lucidité et votre générosité sont le fondement des retombées de cette thèse. Rien sur vous sans vous.

Je salue l'apport précieux de ma collègue et amie, Dre Mélissa Villella, pour ses conseils et son humour bienveillant, ainsi que Marie Lauzon, traductrice agréée, pour sa collaboration complice, sa révision précise et son œil avisé.

Je remercie les organismes de financement qui ont rendu mes études supérieures plus accessibles : le Fonds de recherche Société et Culture du Québec (FRQSC), la Fondation Desjardins, le Consortium de formation en santé — volet Université d'Ottawa, le Régime des bourses d'études supérieures de l'Ontario (BESO), et l'Université d'Ottawa pour ses programmes de bourses d'admission et d'excellence académique. Leur appui financier a été une condition de survie dans un contexte où l'accès aux études supérieures demeure un privilège pour plusieurs.

À Teodora, ma tendre conjointe, ainsi qu'à mon fils Isaiah et à ma fille Jade : je vous dédie ces lignes avec tout mon amour. Vous êtes mes repères et les racines de mon courage et de ma détermination dans ce monde souvent hostile aux différences. À ma mère Louise Yanna, merci d'avoir toujours cru en moi et en mes rêves les plus *fous*. À mes ami·e·s, mes proches et ma famille choisie : votre solidarité m'a portée dans les moments de doute et d'épuisement.

À toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à cette recherche : merci de m'avoir permis de grandir, d'apprendre et d'amplifier ces voix neurodivergentes, et celles qui se joignent à elles, avec humilité, persévérance et détermination.

Ce doctorat est un appel à reconnaître les savoirs d'expérience autistiques surminorisés, à remettre en question les normes dominantes pour coconstruire de nouveaux savoirs en dialogue avec les personnes et les communautés les plus concernées. Il est dédié à toutes les personnes qui refusent de se taire et transforment la recherche en outil d'émancipation et d'action sociale.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
ABSTRACT	v
REMERCIEMENTS	vii
LISTE DES TABLEAUX	xiii
LISTE DES ILLUSTRATIONS	xiv
LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES	xv
GLOSSAIRE DE L'AUTISME INCLUSIF	xviii
AVANT-PROPOS	xxi
INTRODUCTION	1
Préambule	1
Objet d'étude, objectifs et question de recherche de la thèse	5
CHAPITRE 1 MISE EN CONTEXTE ET PROBLÉMATISATION DE LA RECHERCHE	19
1.1 Mise en contexte	19
1.1.1 L'autisme à l'âge adulte en contexte linguistique minoritaire : une réalité sociale complexe méconnue et surminorisée	19
1.1.2 Réalités sociales en autisme à l'âge adulte : enjeux et défis pour la communauté autistique intersectionnelle ontarienne	23
1.1.3 Riposte à la médicalisation du citoyen autiste : pour une intervention centrée sur l'autodétermination et la qualité de vie associée aux besoins et aux attentes des jeunes et adultes autistes	26
1.2 La problématisation de la vision contemporaine et critique des enjeux de l'autisme à l'âge adulte et son apport pour repenser le travail social en contexte linguistique minoritaire	29
1.2.1 Contextualisation de l'autisme à l'âge adulte au Canada	31
1.2.2 Autistes adultes francophones en contexte linguistique minoritaire : quels constats pour l'analyse des réalités sociales ?	36
1.2.3 L'urgence d'une offre de service activement offerte tout au long de la vie	40
1.3 PARTIE 1 — L'Ère de l'autisme : 120 ans de débats et controverses	43
1.3.1 1900-1940 L'autisme initial : une schizophrénie infantile	45
1.3.2 1940-1980 L'autisme intégral : un trouble mystérieux	47
1.3.3 1980-2020 L'autisme spectral : un nouveau spectre cérébral différencié au sein de nombreuses controverses et scandales	53
1.3.4 La riposte à la cure de l'autisme : la naissance d'un mouvement autistique militant anti-ABA	68
1.4 Apports et limites des perspectives critiques du domaine du handicap	80
1.4.1 Modèle social du handicap : un terreau fertile pour l'émergence d'une culture autistique et des identités neurodivergentes ?	80
1.5 PARTIE 2 — Travail social et intervention en autisme en contexte linguistique minoritaire	85
1.5.1 Multiplicité des rôles des travailleuses sociales auprès des personnes autistes	86
1.5.2 (Re)penser le travail social en autisme dans le champ d'études sur les minorités linguistiques	91
1.5.3 Apports et limites des perspectives critiques pour le travail social	94
1.5.4 Opportunités des perspectives des études critiques en autisme pour reconsidérer l'autisme d'une manière anti-oppressive	95
1.5.5 Politiques publiques et programmes sociaux en autisme : la prise en compte d'une nouvelle forme de diversité	97
1.5.6 Réflexions sur les réalités sociales méconnues des adultes autistes francophones de l'Ontario et leurs droits à une offre active de services gouvernementaux en français.	100
1.5.7 Une subsidiarité de pouvoirs fédéraux à géométrie variable	102
1.5.8 L'offre active des services sociaux et des soins de santé en français en Ontario : des acquis fragiles	105
1.6 À retenir du chapitre 1	108
CHAPITRE 2 CADRAGE THÉORIQUE ET CONCEPTUEL ENTRECROISÉ	110
2.1 Repères théoriques en intersection avec les études critiques en autisme en contexte linguistique minoritaire	110
2.2 (Re)situation de l'autisme comme un construit social, culturel et politique	112
2.2.1 Les conceptions de la « neurodiversité » : un paradigme, une identité et un mouvement social ..	112

2.2.2	Neurodiversité : une théorisation contestée	113
2.2.3	La neurodiversité comme mouvement social : pour une reconnaissance des vécus et des savoirs d'expériences intersectionnels	115
2.3	Apports et limites des études critiques en autisme : retour sur une perspective théorique qui fait débat	118
2.4	Polarités, tensions et limites des études critiques en autisme en contexte néolibéral	122
2.4.1	L'intersectionnalité : considérations historiques des « inégalités sociales complexes »	127
2.4.2	Diversité de perspectives intersectionnelles	129
2.4.3	La pertinence de l'approche intracatégorielle pour la recherche	132
2.5	À retenir du chapitre 2	133
CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE PARTICIPATIVE CENTRÉE SUR LA COMMUNAUTÉ AUTISTIQUE		136
3.1	Pour une démarche éthique, inclusive et intersectionnelle centrée sur la communauté autistique de l'Ontario français.	137
3.1.1	Une approche inductive et itérative	138
3.1.2	La conception de la stratégie multimodale mixte	140
3.1.3	Phase 1 — vue d'ensemble (en continu) — analyse documentaire	141
3.1.4	Phase 2 — vue rapprochée — recherche communautaire inclusive	143
3.2	Justification de la stratégie de recherche participative centrée sur la communauté autistique	156
3.2.1	Formation du comité aviseur en pleine pandémie	156
3.2.2	Échantillonnage privilégié : recrutement et critères d'inclusion	161
3.2.3	Processus cyclique et échantillonnage des participant·e·s	169
3.2.4	Type d'échantillonnage par choix raisonné	171
3.2.5	Instruments de collecte de données : multimodaux et adaptés à la communauté autistique	172
3.2.6	Compensation	174
3.2.7	Analyse thématique mixte et multimodale : une approche empathique d'un sujet de recherche sensible	175
3.2.8	Citations en transcription intégrale : une question de respect de la couleur de la langue française exprimée en contexte minoritaire de l'Ontario	181
3.2.9	Contraintes de réalisation de la recherche et impacts sur le recrutement	183
CHAPITRE 4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS		184
Introduction		184
4.1	Structure de présentation des résultats en trois volets	188
4.1.1	Volet 1 : Profils sociodémographiques des sous-groupes de personnes participantes (adultes autistes, proches aidantes et intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires)	188
4.1.2	Volet 2 : Typologie des inégalités sociales complexes	189
4.1.3	Volet 3 : Perspectives d'intervenantes anglophones spécialisées dans le soutien aux adultes autistes en Ontario	192
4.2	Volet 1 : Mosaïque autistique intersectionnelle : portraits des participant·e·s autistes francominoritaires	194
4.2.1	Profils des participant·e·s autistes : confluence de l'identité de genre, du statut migratoire et des besoins de soutien	196
4.2.2	Profil des participant·e·s parents et proches à la recherche	215
4.2.3	Profil des participant·e·s intervenant·e·s à la recherche	220
À retenir de l'analyse des profils sociodémographiques transversaux des adultes autistes du volet 1		225
À retenir de l'analyse des profils sociodémographiques transversaux des proches aidantes du volet 1		227
4.3	Volet 2 — Articulation d'inégalités sociales complexes dans la vie d'adultes autistes francominoritaires au prisme de l'intersectionnalité	231
Introduction		231
4.3.1	Première articulation intersectionnelle Réalités sociales des adultes autistes francophones de l'Ontario : variation intersectionnelle des ressentis, des besoins et des attentes non répondues	236
4.3.2	Deuxième articulation intersectionnelle complexe Des vécus surminorisés : une subordination d'intersections identitaires autistiques intracatégorielles	253
4.3.3	Troisième articulation intersectionnelle complexe Les services en français destinés à la communauté autistique ontarienne : une denrée rare, inaccessible et coûteuse	268
4.3.4	Quatrième articulation intersectionnelle Plaidoyer pour une offre active de services sociaux, de santé et communautaires en français tout au long du continuum de la vie adulte : une question de bien-être, de santé, d'autonomie et d'autodétermination	281
À retenir du volet 2		298

4.4	Volet 3 — <i>Insider/outsider</i> : points de vue d'intervenantes spécialisées dans les services aux adultes autistes de l'Ontario	301
4.4.1	Retour sur le contexte de la rencontre de groupe	301
4.4.2	Postures partagées d' <i>insider/outsider</i>	302
4.4.3	Questions et leçons apprises pour l'intervention en autisme à l'âge adulte en contexte linguistique minoritaire ontarien	305
	À retenir du volet 3	310
	Conclusion du chapitre 4	312
	CHAPITRE 5 – DISCUSSION ET CONSIDÉRATIONS FINALES	316
	Introduction	316
5.1	Réflexions sur les principaux constats de notre thèse	318
5.1.1	Vers des pistes d'émancipation : déconstruire les inégalités sociales complexes vécues par les adultes autistes	319
5.1.2	Interprétation analytique des constats clés sur les barrières d'accès et l'inadéquation des services aux besoins des adultes autistes francophones	322
5.1.3	Invisibilités croisées : constats et besoins des adultes autistes issu·e·s de l'immigration et racisé·e·s	323
5.1.4	L'autonomie et l'autodétermination épistémique au cœur de l'intervention sociale : constats et implications pour repenser la pratique du travail social	327
5.1.5	Repenser la proche aidance : invisibilités croisées et résistances des mères francophones d'adultes autistes	331
5.1.6	La surminorisation autistique francminoritaire : une lecture critique des dynamiques d'invisibilisation cumulée	334
5.2	Contributions spécifiques	337
5.2.1	Pour la recherche en études critiques en autisme	337
5.2.2	Pour la recherche sur les minorités linguistiques	339
5.2.3	Pour repenser la pratique du travail social	339
5.2.4	Pour améliorer l'offre active des services aux adultes autistes francophones de l'Ontario	341
5.2.5	Pour faire évoluer les politiques et programmes publics en autisme à l'âge adulte	342
5.3	Limites de notre thèse	343
5.4	Pistes de recherche et actions futures	347
5.5	En conclusion	349
	Bibliographie	354
	Annexe I – Écran d'accueil du site internet de la recherche	354
	Annexe II – Affiche réseaux sociaux	379
	Annexe III – Page de consentement sur Survey Monkey	380
	Annexe IV – Lettre de présentation de la recherche	381
	Annexe V – Guide d'entretien semi-dirigé pour les entrevues	383
	Annexe VI – Carte mentale des thématiques de la recherche	389
	Annexe VII — Liste de vérification <i>Renforcer l'intégration de la théorie de l'intersectionnalité dans l'analyse des inégalités en santé (RITIAIS)</i>	390
	Annexe VIII — Caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s adultes autistes	393
	Annexe IX — Caractéristiques sociodémographiques des participantes proches aidantes	394
	Annexe X — Caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s intervenant·e·s	395
	Annexe XI — Extraits de présentation Mentimeter — Rencontre de groupe	396
	Annexe XI — Certificat éthique	400

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Échantillon de documents issus de la littérature grise consultés	142
Tableau 2. Liste et description des blocs thématiques du questionnaire d'autoentrevue adapté.....	151
Tableau 3. Nombre de personnes autistes participantes ayant reçu un diagnostic d'autisme ou en attente d'un diagnostic tardif, par genre	203
Tableau 4. Pluralité de genre des personnes autistes participantes	205
Tableau 5. Confluence du statut sans emploi des personnes autistes participantes, pluralité de genre et niveau de soutien requis au quotidien.....	211
Tableau 6. Répartition territoriale des personnes autistes participantes dans les régions de l'Ontario	214
Tableau 7. Liste des quatre articulations d'inégalités sociales complexes	235
Tableau 8. Q42. Je me sens reconnue et respectée en tant qu'une personne unique, autiste et francophone vivant en Ontario.....	263
Tableau 9. Q42. Je me sens reconnue et respectée en tant qu'une personne unique, autiste et francophone vivant en Ontario – selon le niveau de requis de soutien	265
Tableau 10. Q44. C'est important pour moi de recevoir des services ou soutien en français - genre	271
Tableau 11. Q44. C'est important pour moi de recevoir des services ou soutien en français - soutien	272
Tableau 12. Fréquence d'accès aux services spécialisés dédiés aux adultes autistes.....	285
Tableau 13. Q57 De manière générale, je prends des décisions importantes par rapport à ma propre vie ?	292
Tableau 14. Questions et leçons apprises pour l'intervention en autisme à l'âge adulte en contexte linguistique minoritaire ontarien	305
Tableau 15. Cinq leviers d'action à activer pour enclencher le développement d'une offre active de services aux adultes autistes francophones de l'Ontario.....	309

LISTE DES ILLUSTRATIONS

Illustration 1 — Échelle de Likert imagée par des icônes illustrées dans le questionnaire d'autoentrevue adapté	155
Illustration 2 — Grille de lecture initiale des énoncés codés de la première phase d'analyse séquenciée — NVivo 15 (Mac).....	177
Illustration 3 — Code comparé par nombre d'unités de sens codés dans la phase 1 — NVivo 15	178
Illustration 4 — Grille de lecture initiale des énoncés codés de la deuxième phase d'analyse séquenciée — NVivo 15 (Mac).....	180
Illustration 5 — Iconographie de la surminorisation autistique francominoritaire par l'illustrateur Corentin Hunter	191

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

2SLGBTQ+	Deux esprits (et bispirituelles), lesbiennes, gaies, bissexuelles, trans, queers, le + pour toutes les autres minorités sexuelles et pluralités de genre
AASPIRE	<i>Academic Autistic Spectrum Partnership in Research and Education</i> , groupe américain de recherche partenariale en autisme
ABA	<i>Applied Behavior Analysis</i> , en français l'analyse comportementale appliquée
ACA	Alliance canadienne en autisme
ACASI	<i>Audio-computer-assisted self-interview</i>
ACFTS	Association canadienne pour la formation en travail social
ACSS	Académie canadienne des sciences de la santé
AIC	Autism Industrial Complex, néologisme d'une forme d'industrialisation de l'autisme
APA	<i>American Psychiatric Association</i> , en français l'Association américaine de psychiatrie
ASD	<i>Autism Spectrum Disorder</i> , en français le trouble TSA
ATTSO	Association des travailleuses et travailleurs sociaux de l'Ontario
BAC	Bibliothèque et Archives Canada
BESO	Régime de bourses supérieures de l'Ontario
BIPOC	<i>Black, Indigenous, and People of Color</i> , ce qui se traduit en français par Noirs, Autochtones et personnes racisées
BSEF	Bureau des services en français [Ontario]
CÉR	Comité d'éthique à la recherche
CFSM	Communautés francophones en situation minoritaire
CLOSM	Communautés de langue officielle en situation minoritaire
CSDCEO	Conseil scolaire de district catholique de l'Est ontarien
DI	Déficiência intellectuelle
DIF	Définition inclusive de francophone
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> , en français le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
DSMO	Dépendances et santé mentale Ontario
ÉRISA	Équipe de recherche pour l'inclusion des personnes autistes
EBEI	<i>Early Intensive Behavioral Intervention</i> , en français intervention comportementale intensive précoce

FAO	<i>Financial Accountability Office of Ontario</i> , en français le Bureau de la responsabilité financière de l'Ontario
FRQSC	Fonds de recherche Société et Culture du Québec
GRAADA	Groupe de recherche pour les adolescent·e·s et adultes autistes [Québec]
GTA	<i>Greater Toronto Area</i> , en français Région du Grand Toronto (RGT)
IBPA	<i>Intersectionality-Based Policy Analysis Framework</i> , en français, le cadre d'analyse intersectionnelle de l'Agence de la santé publique du Canada
ICI	Intervention comportementale intensive
IFL	<i>Identity-first language</i> , en français le langage centré sur l'identité
LAST	<i>London Autistics Standing Together</i> , regroupement de personnes autistes à London, Ontario.
LLO	Loi sur les langues officielles [Canada]
LSF	Loi sur les services en français [Ontario]
MSESSC	Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires [Ontario]
NINE	<i>Neurodivergent Infinity Network of Educators</i> , réseau mondial d'éducateurs·trices neurodivergent·e·s et de leurs allié·e·s.
ODSP	<i>Ontario Disability Support Program</i> en français le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH)
OIRD	Organisme indépendant de réception de demandes du programme ontarien des services en matière d'autisme (POSA) [Ontario]
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPSEU/SEFPO	Syndicat des employés de la fonction publique de l'Ontario
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
OTSTTS	Ordre professionnel des travailleurs sociaux et techniciens en travail social de l'Ontario
PANCAN	Sondage de 2023 pour l'évaluation des besoins relatifs à l'autisme au Canada en période de pandémie
PEI	Plan d'enseignement individualisé [Ontario]
PFL	<i>People-first language</i> , en français le langage centré sur la personne
PMC	Programme de maintien de la compétence
POSA	Programme ontarien des services en matière d'autisme [Ontario]
RLISS	Réseaux locaux d'intégration des services de santé [Ontario]

RNETSA	Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme [Québec]
RTSA	Réseau pour transformer les soins en autisme [Québec]
SIS	<i>Support Intensity Scale</i> , en français l'Échelle d'intensité de soutien
SOPDIRE/DSO	Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Est ontarien ou <i>Development Services Ontario</i>
TCC	Thérapie cognitivo-comportementale
TDA/H	Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (diagnostic)
TED	Trouble envahissant du développement (diagnostic)
TSA	Trouble du spectre de l'autisme (diagnostic)
TSI	Travailleuse sociale inscrite [Ontario]
TTSI	Technicien·ne en travail social inscrit [Ontario]
UQAM	Université du Québec à Montréal

GLOSSAIRE DE L'AUTISME INCLUSIF

Dans le but de favoriser une compréhension critique de la vision contemporaine de l'autisme à l'âge adulte, certains termes méritent d'être définis d'emblée en français. Ce glossaire de l'autisme inclusif se veut en phase avec les consensus tirés des récents écrits portant sur les savoirs d'expérience des adultes autistes francophones. Issus de notre réflexion critique sur les termes utilisés dans les discours contemporains sur l'autisme et la neurodiversité, vous retrouverez ici des définitions adaptées des mots et concepts fréquemment utilisés dans cette thèse. Ce sont autant de fils conducteurs qui vous permettront de mieux saisir les objectifs et notre démarche critique. En constante mouvance, certains concepts seront davantage expliqués au chapitre 2 (Cadre théorique et conceptuel entrecroisé).

Anglonormativité : Concept qui critique la hiérarchisation des langues, où l'anglais occupe une position privilégiée et est perçu comme la langue « normale » ou dominante, tant sur le plan social, politique ou institutionnel. Les personnes dont la langue première n'est pas l'anglais sont souvent évaluées, marginalisées ou discriminées en fonction de cette norme implicite.

Autisme : De plus en plus reconnu — par les personnes qui valorise les personnes autistes dans tout ce qu'elles sont — comme un mode de fonctionnement différent de la majorité non autiste et divergent des normes sociales établies impliquant la prise en compte de plusieurs dimensions identitaires, socioculturelles, communautaires et politiques.

Autisme critique/études critiques en autisme : Sous-domaine des études critiques sur le handicap qui (re)situe l'autisme comme un phénomène social, politique et éthique et qui s'inscrit dans le paradigme de la neurodiversité.

Contexte linguistique minoritaire : Environnement social, culturel et politique des personnes vivant dans une région où leur langue officielle (français ou anglais au Canada) n'est pas majoritaire. Ces communautés peuvent rencontrer des obstacles pour accéder à des services dans leur langue.

Inégalités sociales complexes : Distribution inégale du pouvoir, des privilèges et des ressources entre des personnes et des groupes marginalisés ayant des identités intersectionnelles et des réalités sociales multidimensionnelles au sein d'une société.

Intersectionnalité : Introduit par la juriste Kimberlé Crenshaw (1989) pour dénoncer les injustices vécues par les femmes noires aux États-Unis, ce concept permet d'analyser comment les différentes formes d'oppression (genre, race, classe, langue, condition neurologique, handicap, etc.) s'entrecroisent et se renforcent entre elles.

Injustice épistémique : Forme d'injustice qui touche les individus dans leur rôle de producteurs de savoirs et qui renforce la marginalisation et empêche les personnes concernées de participer pleinement aux débats qui les touchent. Par exemple, ne pas croire une personne autiste au sujet de ses propres besoins ou considérer ses paroles comme moins crédibles ou moins rationnelles est une injustice épistémique à son égard.

Neurodiversité : Désigne à la fois un concept, paradigme et un mouvement social, la neurodiversité renvoie d'abord à un fait empirique observable dans la variabilité neurologique humaine. Elle remet en question les normes dominantes du fonctionnement cognitif, souvent appelées neuronormativité en proposant une vision inclusive et valorisante des expériences et des différences neurologiques, notamment celles associées à l'autisme, au TDA/H, à la dyslexie et à d'autres formes de neurodivergence.

Neurocapacitisme : Comparable à d'autres systèmes d'oppression comme le sexisme ou le racisme, qui reposent sur des normes dominantes excluantes et découle de la neuronormativité. Il discrimine les personnes neurodivergentes (ou neurominorisées) en valorisant uniquement les modes de pensée neurotypiques.

Neuronormativité : Ensemble de normes et de croyances largement répandues qui valorisent le fonctionnement cognitif des personnes dites neurotypiques en le présentant comme la référence ou la norme. Ce cadre tend à discréditer ou à marginaliser les façons de penser et de se comporter qui s'écartent de cette norme en les considérant comme anormales, dysfonctionnelles ou invalides.

Neurodivergence/neurominorisation : Désigne la variation naturelle du fonctionnement du cerveau humain (cognitif, perceptif, émotif, sensoriel, adaptatif, etc.) des personnes neurodivergentes qui diffère de la norme dominante. Ces personnes sont souvent marginalisées ou considérées comme en situation de handicap en raison d'un environnement social, sensoriel, culturel ou politique non adapté à leur réalité et à leurs besoins.

Neurotypie/neurotypique : Mode de fonctionnement cognitif considéré comme « standard » ou « normal » dans la société. C'est ce modèle qui est implicitement valorisé dans les institutions, les interactions sociales et les politiques publiques.

Offre active : Principe selon lequel les services (services sociaux et de santé publique en français, par exemple, en Ontario) doivent être proposés proactivement dans les deux langues officielles. Cela signifie que les personnes n'ont pas besoin de demander à être servies dans leur langue officielle : l'option leur est offerte d'emblée.

AVANT-PROPOS

En tant que :

- mère racisée, queer, neurodivergente et proche aidante d'un jeune adulte autiste afrodescendant francophone ;
- praticienne chercheure et travailleuse sociale investie dans l'appui aux personnes autistes ayant ou non d'autres conditions cognitives et de santé mentale associées composant la grande communauté des personnes neurodivergentes, ainsi qu'à leurs proches et allié·e·s ;
- alliée des personnes marginalisées de tout acabit en quête d'équité,

Je milite pour et avec mes acolytes des communautés 2SLGBTQ+ et neurodivergentes depuis plusieurs années pour la pleine reconnaissance sociale et positive de nos réalités, de nos vécus et de nos savoirs d'expérience.

J'ai été et je suis encore aux premières loges pour constater comment et à quel point nos droits peuvent être brimés, lésés et bafoués au gré de nos interactions sociales et combien demeure difficile l'accès aux services, aux soins, au soutien, aux accompagnements, aux adaptations, bref, au *care* de qualité au moment où nous et nos proches en avons le plus besoin.

Au fil de mes échanges, de mes observations, de mes expériences et de mes actions, il m'est apparu urgent que de nouvelles mesures et politiques sociales, alimentées par des données empiriques, soient mises en place pour lever le voile sur ces inégalités sociales complexes méconnues, notamment pour les autistes francophones et leurs proches vivant en contexte linguistique minoritaire. Encore faut-il que ces savoirs d'expérience aient droit de cité.

À l'instar de celles d'autres groupes marginalisés, la bataille pour l'autodétermination, l'émancipation et l'agentivité épistémique se fera à coup d'actions sociales et politiques éclairées par la recherche critique. D'où mon humble contribution.

Dans cette thèse, j'assume ma position située et ma subjectivité sur les questions de l'autisme même si j'opte pour l'emploi du « nous » parce qu'il renvoie à la dimension collaborative et communautaire de cette recherche doctorale — incluant le comité aviseur, les collaborateur·trice·s autistes sollicité·e·s ainsi que la participation des adultes autistes francominoritaires de l'Ontario, leurs proches qui les aiment et les intervenant·e·s du domaine social et communautaire qui les soutiennent. À l'occasion, j'utilise le « je » pour refléter une dimension plus intime et personnelle sur ce que j'expose.

Cette précision vise à éviter que le « nous » soit considéré trop impersonnel ou associé à une épistémologie positiviste et à assurer la cohérence entre mes choix d'écriture et les cadres théoriques et situés qui orientent la thèse.

INTRODUCTION

Les enfants autistes deviennent des adultes autistes, et l'autisme est de plus en plus diagnostiqué à l'âge adulte et plus tard dans la vie.

– [Ma traduction] (Finch et al., 2022, p. 1)

Préambule

Cette citation est extraite d'une étude longitudinale menée par une équipe de recherche transdisciplinaire et communautaire du Royaume-Uni (*Nursing, Santé des populations à la National Autism Society*) pour mieux comprendre l'expérience des réalités sociales de l'autisme à l'âge adulte à partir des perspectives autorapportées, par un questionnaire ou en entrevue, de 29 adultes autistes âgé·e·s de 20 à 71 ans — ayant pour la plupart obtenu un diagnostic tardif — ainsi que du point de vue de 16 de leurs proches. Un comité aviseur composé de personnes autistes, de parents et de représentantes d'organismes concernés par l'offre active¹ des services francophones en matière d'autisme en Ontario a été mis sur pied afin de guider le choix des facteurs affectant leur qualité de vie utilisés dans le devis de recherche.

Les principales recommandations des auteurs Finch et al. (2022) ne vous surprendront pas :

Les principales priorités consistent à améliorer la disponibilité de services de santé et de protection sociale « appropriés » pour les adultes autistes et leurs familles, et à fournir un soutien pratique pour leur permettre une meilleure participation à la vie. [Ma traduction] (*Ibid.*).

¹ Comme défini dans le glossaire, faire de l'offre active consiste à rendre visibles, accessibles et disponibles les services sociaux et de santé aux minorités francophones, dans la langue de leur choix, avant que ceux-ci en fassent la demande (M. Drolet, Bouchard, et al., 2017)

Notre thèse s'inspire de ces recommandations. En effet, c'est en nous demandant quel sera le sort réservé aux adultes autistes francophones aux identités et origines multiples vivant dans un contexte linguistique anglo dominant, comme en Ontario, que l'idée de mener cette recherche doctorale en français avec et pour cette population minorisée a germé. Précisons ici que le terme anglo dominant fait référence au concept d'« anglo normativité » tiré des travaux du professeur Alexandre Baril (2017) de l'École de service social à l'Université d'Ottawa, où le chercheur nous dit que :

[Ce] concept n'a été que peu théorisé, bien que la dominance internationale de l'anglais ait souvent été abordée [en recherche]. [L'anglo normativité] vise à désigner l'idée que l'anglais et les personnes dont la langue première est l'anglais représentent la norme à partir de laquelle les personnes non anglophones sont jugées et discriminées (p. 19).

Quelles inégalités sociales minent leur vécu et leur qualité de vie au quotidien ? Comment reconsidérer les pratiques en travail social auprès de cette « nouvelle minorité » au profil d'autonomie très diversifié, comme l'évoquait Mandel (2013) ? Pour répondre à nos questionnements, nous avons souhaité braquer les projecteurs sur les réalités sociales des adultes autistes francophones vivant dans la province ontarienne, la plus peuplée du Canada. Après le Nouveau-Brunswick (30 %) suivi du Yukon (4,4 %), l'Ontario compte la plus grande proportion de locuteurs ayant le français comme première langue officielle parlée en contexte linguistique minoritaire, soit environ 3,4 %² de sa population totale.

² Voir le Tableau 5 : Première langue officielle parlée, provinces et territoires, 2016 et 2021 de Statistique Canada (Gouvernement du Canada, 2022b).

Ces constats nous ont motivée à interroger des savoirs empiriques qui proviennent de champs d'études très rarement sollicités au sein d'une recherche qualitative rédigée en français, tels que : les études critiques en autisme³, l'offre active des services sociaux⁴ et de santé en contexte linguistique minoritaire⁵ et le travail social au prisme du paradigme de la neurodiversité et de l'intersectionnalité, que nous définirons dans les prochains chapitres.

Pour témoigner de cette rareté, au moment d'écrire ces lignes, une simple recherche par mots clés « autisme », « adulte », « neurodiversité », « travail social » sur le site Thèses Canada — une plateforme collaborative entre Bibliothèque et Archives Canada et les universités canadiennes qui recense tous les mémoires et toutes les thèses publiées au Canada — n'a donné que quatre résultats, soit les mémoires de maîtrise en travail social sur les réalités franco-ontariennes (Grandmaître, 2022 ; Castonguay, 2018 ; Nugent, 2016) et un du Québec publié en 2021 à l'Université de Montréal par Marie-Édith Decoste-Vigneau sur les expériences et les défis de la fratrie adulte non autiste de personnes autistes (Decoste-Vigneau, 2021). Le même exercice avec les mots clés en anglais *autism*, *adult*, *neurodiversity*, *social work* ne recense que deux autres résultats.

³ L'épistémologie des études critiques en autisme sera décrite plus en détail au chapitre 2 — Cadre conceptuel et cadrage théorique.

⁴ Dans le champ d'études sur les communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM), l'offre active est le fait de pouvoir bien répondre à leurs besoins multiples et variés en matière d'accès aux services sociaux et de santé, et ce, dans la langue officielle de leur choix, sans qu'elles aient à en faire la demande (Benoît et van Kemenade, 2017).

⁵ Depuis la modernisation de la *Loi sur les services en français (Ontario)* en 2021, les organismes gouvernementaux ontariens doivent appliquer l'offre active en rendant plus facilement accessibles leurs services, renversant ainsi le fardeau de l'obtention de services en français aux fournisseurs de services (Affaires Francophones, Gouvernement de l'Ontario, *La Loi sur les services en français modernisée reçoit la sanction royale*, s. d. consulté le 11 novembre 2024).

Dans la dernière décennie au Canada, un nombre croissant de projets de recherche et de rapports sur les besoins des personnes autistes à l'âge adulte ont fait écho aux constats des études anglo-saxonnes (Royaume-Uni, Australie, États-Unis et Canada Anglais) : indépendamment de leur profil autistique, il a été démontré qu'elles sont confrontées à des inégalités sociales, de santé et socioéconomiques disproportionnées au quotidien.

Depuis que le Sénat du Canada a adopté en mars 2023 le projet de loi S-203, *Loi concernant un cadre fédéral relatif au trouble du spectre de l'autisme*⁶ visant l'implantation d'une stratégie nationale sur l'autisme pour aider et soutenir les personnes autistes et leurs aidants, nous constatons une augmentation du nombre de rapports nationaux sur leurs besoins non satisfaits et leurs attentes non répondues ainsi que des pistes de réflexion pour améliorer les politiques publiques en autisme, notamment par l'Académie canadienne des sciences de la santé⁷, l'Alliance canadienne en autisme avec McMaster University⁸ et PANCAN⁹.

Or, quand on porte attention aux limites de ces études canadiennes, les chercheurs attestent que les personnes autistes francophones, sans oublier celles issues des communautés autochtones, noires, sud-asiatiques et est-asiatiques, ou encore celles s'identifiant comme trans, queer ou non-binaire, sont sous-représentées dans leur échantillon.

⁶ Voir le résumé de la Stratégie nationale sur l'autisme <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/trouble-spectre-autistique-tsa/strategie-nationale.html>

⁷ Voir le rapport *L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques* : <https://cahs-acss.ca/autism-assessment/?lang=fr>

⁸ Voir le *Sondage d'évaluation des besoins des adultes autistes* de l'Alliance canadienne de l'autisme : <https://autismalliance.ca/fr/initiative/besoins-adultes/>

⁹ Voir les résultats du *Sondage pour l'évaluation des besoins relatifs à l'autisme au Canada en période de pandémie* : <https://autismalliance.ca/fr/sondage-pancan-resultats/>

Force est donc d'admettre que ces rapports pancanadiens ne représentent pas la diversité des perspectives et des réalités sociales des adultes autistes francophones vivant en contexte linguistique minoritaire. Notre thèse cherche à remédier à ce vacuum.

Pour faciliter la lecture de cette thèse et son appropriation par un large public, et démontrer comment elle s'inscrit dans l'état des connaissances contemporaines en autisme à l'âge adulte, nous avons fait le choix de vous présenter d'entrée de jeu notre objet d'étude, nos objectifs et notre question de recherche, suivis de quelques considérations sur la portée heuristique du cadre conceptuel, sur l'importance d'utiliser un langage clair, inclusif et respectueux des personnes autistes et, enfin, notre plan de thèse.

Objet d'étude, objectifs et question de recherche de la thèse

Objet de la thèse

L'objet de notre projet de recherche vise l'analyse critique des facteurs d'inégalités sociales complexes auxquels les adultes autistes francophones de l'Ontario en situation linguistique minoritaire sont confrontés afin de (re)penser le travail social et l'offre active des services sociaux et de santé auprès d'eux. Ces inégalités sociales complexes sont pluridimensionnelles et recoupent plusieurs déterminants sociaux et de santé tels que le bien-être physique et mental, la situation de logement, le revenu et le statut d'emploi, la participation sociale et communautaire, les capacités à obtenir les services et d'autres variables ayant des conséquences sur la qualité de vie. Chez les adultes autistes, ces inégalités sociales passent souvent inaperçues, car elles sont occultées par les angles morts des discours biomédicaux en autisme en contexte néolibéral, majoritairement axés sur le fonctionnement social des enfants. Considérant que les personnes autistes vivront la majorité de sa vie en étant adulte,

comment se préoccuper davantage de leur existence ? La réponse à cette question est le fil d'Ariane que nous vous proposons pour mieux comprendre les enjeux contemporains de l'autisme à l'âge adulte pour la minorité francophone de l'Ontario.

Question générale de recherche

Notre question de recherche repose sur une prémisse révélée de manière exploratoire dans notre mémoire de maîtrise (Nugent, 2016) soit : la « triade identitaire (sur)minorisée de l'autisme en contexte linguistique minoritaire » — être à la fois adulte, autiste et francophone au sein d'un territoire anglo dominant — donc (sur)minorisé : 1) vis-à-vis la majorité de personnes allistes¹⁰ ; 2) vis-à-vis la majorité des autistes anglophones ; 3) par le fait que l'attention est majoritairement portée sur les enfants autistes.

Cette triade de motifs de minorisation a soulevé d'importants enjeux sur les plans de la recherche centrée sur les droits linguistiques, de l'éthique et de la justice sociale ; autant de champs d'action investis par le travail social en contexte linguistique minoritaire. En partant de cette triade portant sur la situation linguistique, l'âge et l'autisme, nous souhaitons dans cette étude doctorale pousser notre réflexion sur d'autres motifs identitaires intersectionnels tels que le genre, l'identité de genre, l'expression de genre, l'orientation sexuelle, l'origine ethnoculturelle et le statut migratoire des adultes autistes francophones de l'Ontario. Ainsi, notre questionnement pour cette recherche doctorale est le suivant :

¹⁰ Selon le Collectif autiste de l'UQAM, le terme alliste désigne une personne non autiste. Il tire son origine d'un article satirique et sert à désigner les personnes non autistes en modifiant *autos* (le « soi-même » de l'autisme) en le remplaçant par *allos*, qui réfère aux autres (Catala et Legault, 2025).

Comment les facteurs d'inégalités sociales complexes s'articulent-ils dans la vie quotidienne des adultes autistes francophones de l'Ontario et quels constats dégageons-nous pour l'offre active de services sociaux, communautaires et de santé en français de qualité, le travail social, les programmes et les politiques publiques ?

Objectifs de la thèse

Les objectifs généraux de ce projet de recherche doctorale sont au nombre de deux (2) :

1. Dresser un portrait analytique des réalités sociales des jeunes et adultes autistes francophones de l'Ontario à partir d'une triangulation de perspectives afin d'identifier les principaux facteurs d'inégalités sociales complexes des personnes autistes en contexte linguistique minoritaire ontarien, au prisme de la neurodiversité et de l'intersectionnalité ;
2. Proposer une lecture critique de la portée et du rôle du travail social actuel et formuler des recommandations de façon à ce que cette profession réponde mieux à la diversité des besoins, attentes et préoccupations des adultes autistes francophones de l'Ontario ; proposer des orientations pour les décideurs publics afin de (re)considérer le travail social, l'offre active des services sociaux et de santé en français de qualité offerts en continu tout au long de la vie adulte ; proposer des politiques publiques pour l'autisme à l'âge adulte.

Portée heuristique du cadre conceptuel : contribution à l'avancement des connaissances

Comme évoqué dans notre préambule, cette thèse met en lumière des phénomènes encore très peu documentés : les savoirs d'expérience d'inégalités sociales complexes en autisme en contexte linguistique minoritaire qui sont exprimés en français par les personnes autistes, leurs parents, leurs proches et les intervenant·e·s des domaines social et communautaire qui les soutiennent au quotidien. À notre connaissance, ce projet doctoral est parmi les tout premiers à s'intéresser aux questions théoriques, aux savoirs d'expérience et aux vécus d'autistes francophones vivant en contexte linguistique minoritaire conjugués aux inégalités sociales complexes.

Nous estimons que la diversité des caractéristiques identitaires des adultes autistes franco-ontariens mérite d'être analysée empiriquement afin de générer des savoirs critiques sur : 1) le travail social ; 2) les études critiques en autisme ; 3) le champ des minorités linguistiques et l'offre active des services sociaux et de santé ; 4) les analyses intersectionnelles et celles traitant de la neurodiversité. En raison de sa dimension inclusive, cette étude met d'abord de l'avant les savoirs d'expérience des personnes expertes de leur propre vécu, soit les personnes autistes elles-mêmes.

À l'instar des autres recherches menées avec, par et pour les adultes autistes, nous avons choisi une approche de triangulation pour analyser les convergences et les divergences des témoignages de parents, de proches et d'intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires témoins de leurs réalités sociales, afin de mieux définir des orientations pour de futures politiques publiques et stratégies et de futurs programmes, facilitant ainsi l'accès à

une offre active de services de santé et sociaux en français axés sur les besoins spécifiques des adultes autistes franco-ontariens.

À terme, les résultats de cette thèse pourraient informer d'autres stratégies d'intervention sociale transférables à d'autres groupes sociaux marginalisés en situation linguistique minoritaire. En somme, cette recherche communautaire inclusive vise à faire le pont entre les savoirs expérientiels de l'autisme à l'âge adulte et les savoirs théoriques en études critiques en autisme et en travail social pour stimuler une évolution plus rapide des soutiens, des programmes, des politiques publiques et d'une offre active de services en français plus équitables et plus inclusifs. L'analyse montre la pluralité et l'hétérogénéité des identités au sein de la communauté des adultes autistes francophones en contexte minoritaire — une mosaïque autistique intersectionnelle — révélant une diversité de parcours, de besoins et de rapports à l'autisme qui échappent aux représentations homogènes souvent véhiculées dans les discours institutionnels.

Cette diversité oblige les instances gouvernementales, le monde la recherche et de l'intervention sociale et communautaire en autisme à transformer les approches, les programmes et les politiques trop uniformes, à reconnaître la complexité des parcours et des besoins et à développer des stratégies, des projets de recherche et des pratiques inclusives, souples et ancrées dans les réalités vécues, les savoirs d'expérience et les attentes des personnes autistes qui sont les premières concernées.

Par notre démarche et notre posture critique, il est manifeste que nous souhaitons aussi interroger la représentation neuronormative¹¹ et neurominoritaire de l'autisme à l'aide d'une vision inclusive et émancipatrice qui repose sur la reconnaissance d'un spectre de diversité neurologique dont tout être humain, indépendamment de sa condition, fait partie.

Pour nous guider, nous misons sur l'épistémologie critique de l'autisme (Freeman Loftis, 2023 ; Orsini, 2022 ; Gillespie-Lynch et al., 2017 ; O'Dell et al., 2016 ; Davidson et Orsini, 2013), l'approche de l'intersectionnalité, notamment en visitant les travaux sur les identités intracatégorielles de Mc Call (2005, 2011) et des identités opprimées de Nash (2008, 2017) au regard des inégalités sociales complexes théorisées par Collins (2015), les notions d'injustice et d'agentivité épistémique (Catala, 2025 ; Catala et al., 2021 ; Chapman et Carel, 2022 ; O'Dell et al., 2016 ; Fricker, 2007, 2008) ainsi que le champ d'études sur l'offre active de services sociaux et de santé en contexte linguistique minoritaire et les leviers d'action pour accroître le leadership du travail social en autisme (Boucard et al., 2024 ; Savard et al., 2020 ; Drolet et al., 2017 ; Savard et Charbonneau, 2016).

Nous estimons que notre thèse propose de nouveaux savoirs critiques sur des pratiques anti-oppressives et neuroaffirmatives propres à un travail social éthique et critique (Caillé et al., 2025 ; Barbaro, 2024 ; Stimpunks Foundation, 2024 ; Nugent, 2023 ; Hamisultane, 2022 ; Lee

¹¹ Catala et Legault (s. d.), initiatrices du Collectif autiste de l'UQAM, définissent le neurocapacitisme comme étant le produit de la neuronormativité, soit « l'ensemble neurotypique prévalent de suppositions, normes et pratiques qui conçoit la neurotypie comme le seul mode de cognition acceptable ou supérieur, et qui stigmatise les attitudes, comportements ou actions qui reflètent des modes atypiques de cognition comme déviants ou inférieurs. » : <https://collectifa.org/vocabulaire/>

et al., 2017 ; Sansfaçon, 2013) permettant de mieux intervenir auprès des jeunes et adultes autistes francophones aux prises avec des injustices épistémiques (Claveau, 2024 ; Lacôte-Coquereau, 2024 ; Catala et al., 2021 ; Fricker, 2008).

Pour un langage clair, inclusif et respectueux des personnes autistes

La recherche scientifique tend parfois à expliquer des phénomènes complexes par un langage tout aussi compliqué à comprendre. Récemment au Québec, Amandine Catala, professeure titulaire au Département de philosophie de l'Université du Québec à Montréal et la candidate au doctorat Mylène Legault du Collectif Autisme de l'UQAM nous ont rappelé l'importance du choix de nos mots en raison de l'impact qu'ils ont sur l'expérience sociale et la qualité de vie des personnes autistes. Une attention particulière doit être portée selon elles à l'utilisation d'un vocabulaire clair, respectueux et inclusif de la grande diversité des personnes issues de la communauté autistique sur les plans de l'appartenance identitaire, culturelle, sociale et capacitaire. Les auteures nous expliquent comment s'y prendre pour y arriver dans cet extrait de leur blogue *Vocabulaire* : « afin d'utiliser un langage respectueux et inclusif au sujet de l'autisme, assurez-vous que la communauté autiste ne le rejette pas largement » (Catala et Legault, 2025).

En phase avec ces recommandations, nous avons choisi d'utiliser le terme « personne autiste » ou « autisme » pour remplacer le terme « trouble du spectre de l'autisme (TSA) » encore largement utilisé au sein de certains milieux médicaux et en intervention de type comportementaliste et qui est issu de la nomenclature diagnostique incluse dans la cinquième version du *DSM 5* publié en 2013, puis en 2016 dans sa version française, en version révisée en 2022 (American Psychiatric Association, 2025). Entendons-nous, à titre de professionnelle

des services sociaux et de santé, j'estime que les personnes autistes ont tout aussi droit que les personnes allistes d'accéder à des soins, des thérapies, des services de soutien et de l'accompagnement de qualité pour répondre à leurs besoins, quels qu'ils soient. Simplement, nous n'adhérons pas à la croyance que l'autisme est une maladie mentale ni un trouble neurodéveloppemental gravissime qu'il faille soigner. Pour éviter toute hiérarchisation ou pathologisation implicite, nous tenons à préciser que, tout comme l'autisme, les expériences dites de « maladie mentale » ont aussi l'objet d'importantes perspectives critiques en *Mad Studies*, qui remettent en question l'idée d'une cure médicale obligatoire. Notre propos vise plutôt à situer l'autisme dans une approche non pathologisante, sans opposer ou dévaloriser d'autres formes de vécu psychique. Ce choix est justifié en raison de notre posture éthique et anti-oppressive qui ne cautionne pas que l'appartenance au spectre autistique devrait être considérée comme un « trouble » ou un « désordre ». Si nous souhaitons axer nos interventions sur l'émancipation des personnes autistes et la justice sociale, il importe de mieux comprendre comment elles font l'expérience de leur condition autistique au quotidien.

Comme l'expliquent bien dans leur ouvrage Harrison et St-Charles (2017) *L'autisme expliqué aux non-autistes*, « connaître l'existence du trouble ne permet pas nécessairement de comprendre de quoi il s'agit. » (p. 16). Parce qu'avant tout, savoir intervenir auprès des personnes autistes, c'est reconnaître combien elles sont susceptibles de vivre les effets du tabou et de la stigmatisation associés à leur condition autistique et d'activer un mode de survie nuisible à leur santé mentale.

Notre posture résulte de notre rigueur scientifique qui commande une diversification de sources documentaires et de références bibliographiques nationales et internationales mettant en lumière le savoir d'expérience des personnes autistes ou neurodivergentes sur des thèmes pertinents pour elles et sur la manière dont elles souhaitent être identifiées et reconnues (Botha et al., 2023 ; Bureau et al., 2024 ; Yergeau, 2017 ; Kenny et al., 2016 ; Milton, 2014). À l'instar des préférences exprimées par les personnes autistes anglo-saxonnes, les francophones autistes préfèrent elles aussi — comme une majorité des participant·e·s de cette recherche d'ailleurs — qu'on les désigne par leur « identité d'abord », aussi connu comme l'*identity-first language* (IFL) (p. ex. : soit « autiste » ou « personne autiste »), tandis que d'autres ne s'offusquent pas tant de l'appellation de type *people-first language* (PFL) (p. ex. : « personne sur le spectre » ou « personne ayant un TSA »), plus souvent utilisée au sein des environnements cliniques et en recherche médicale (Crocker et Smith, 2019 ; Lancelot, 2023), voire par certains parents (Buijsman et al., 2023). Or, cette dernière dénomination (PLF) est de plus en plus rejetée en raison de sa connotation déficitaire, médicalisante et neurocapacitiste, et car elle tend à ségréguer les personnes autistes entre elles en faisant principalement référence à leurs « niveaux de fonctionnement social et adaptatif », ce qui fait débat au sein de la communauté des personnes autistes et de leurs allié·e·s (Keating et al., 2024).

Cette manière de voir les choses renvoie aussi aux recommandations formulées par le Collectif Autisme de l'UQAM, qui nous rappelle qu'il est toujours préférable de « demander de manière privée et confidentielle à une personne autiste comment elle préfère que l'on réfère à l'autisme » (Catala et Legault, 2025).

Nous ajoutons notre voix pour réitérer que la manière dont nous nommons les personnes autistes dans nos travaux de recherche reflète comment nous comprenons leur condition autistique et respectons leur choix et leur préférence identitaire.

Pour éviter de reconduire une conception binaire du genre et pour rester cohérente avec les perspectives intersectionnelles de la thèse, dans l'ensemble du texte, les pronoms et marqueurs de genre utilisés — par exemple « femme », « homme » ou tout autre terme genré — reflètent soit l'identité de genre déclarée par les personnes participantes concernées, soit les formulations présentes dans les écrits cités. Cette précision vise à respecter la diversité des identités et des expériences, notamment celles des personnes trans, non-binaires ou cisgenres assignées femmes ou hommes à la naissance.

Plan de thèse

Notre chapitre 1 traite de la vision contemporaine de l'autisme à l'âge adulte. Pour y arriver, nous vous proposons une mise en contexte suivie d'une problématisation en deux grandes parties. Dans la partie 1, nous survolons l'histoire de l'autisme en posant notre regard sur les nombreux débats et controverses qui ont façonné les enjeux contemporains des études critiques en autisme. Par la suite, dans la partie 2, nous explorons les apports de la recherche critique en autisme pour (re)penser le travail social auprès de la communauté des personnes autistes et leurs proches qui les soutiennent, ainsi que les politiques et programmes publics en autisme. Il est question de repenser le rôle du travail social à l'aide d'une recension d'écrits du domaine des études critiques de l'autisme et de l'offre active des services sociaux et de santé en contexte linguistique minoritaire, de manière à mieux répondre à nos objectifs et questions de recherche en prévision de l'analyse des résultats et de la portée de la discussion.

Nous faisons également référence aux documents issus de la littérature grise consultée, tels que des rapports, des textes de loi, des programmes et des politiques publiques de l'Ontario touchant les réalités sociales de l'autisme en Ontario français.

Au chapitre 2, nous éclairons notre problématique au regard des concepts et principes clés de l'épistémologie des études critiques en autisme qui permettent de (re)situer l'autisme comme un construit de pouvoir social, culturel et politique au prisme du paradigme de la neurodiversité. Ce choix de cadre conceptuel nous permet d'éclairer d'une manière critique les réalités sociales des adultes autistes francophones de l'Ontario. Nous y ajoutons des références théoriques propres au paradigme de l'intersectionnalité pour mieux définir les « inégalités sociales complexes » révélées par l'analyse des témoignages et des vécus des participant·e·s de l'étude. L'entrecroisement des perspectives intersectionnelles et de celles des études critiques en autisme apporte un éclairage pertinent sur leurs réalités sociales. Une courte conclusion à ce chapitre permet d'étayer la justification de notre approche méthodologique mixte et multimodale expliquée dans le chapitre suivant.

Le chapitre 3 est consacré à la présentation de notre approche qualitative multimodale mixte ainsi que des instruments de collecte et d'analyse de données mixtes et multimodales. Inspirée par la recherche participative centrée sur la communauté autistique (Raymaker et Nicolaidis, 2019, 2015 ; 2013 ; Minkler et Wallerstein, 2008), nous justifions la pertinence de former un comité aviseur composé de personnes informatrices clés ayant un lien personnel, familial ou professionnel avec la communauté autistique franco-ontarienne pour mener à terme cette recherche communautaire et inclusive. Nous faisons aussi référence au cadre d'éthique à la recherche en autisme (Cascio, Weiss et Racine, 2020), parce qu'il nous a guidée dans

l'inclusion des personnes autistes ayant des besoins de soutien d'intensité très diversifiée et des capacités différenciées de participation à la recherche. Dans une éthique de respect de la dignité et d'inclusion des personnes autistes qui en ont fait la demande, nous présentons les adaptations utilisées pour mettre en place notre questionnaire d'autoentrevue adapté, qui incluait des extraits sonores et des visuels pour les questions et les réponses en guise de soutien à la participation. Nous expliquons l'approche thématique séquenciée (Paillé et Mucchielli, 2021) utilisée pour les trois types de corpus collectés : 1) des réponses au questionnaire d'autoentrevue adapté ; 2) des données sociodémographiques classiques et celles liées à l'autisme récoltées au sein des sondages de recrutement ; 3) des transcriptions d'entretiens semi-dirigés recueillies lors des entrevues de suivi. Nous traitons également des multiples relances de notre appel à participation et des défis vécus en contexte pandémique, où accéder aux adultes autistes, à leurs parents et aux intervenant·e·s du domaine social qui les soutiennent se sont révélés être une démarche particulièrement ardue.

Au chapitre 4, nous présentons nos résultats en trois volets. Le premier volet consiste en une analyse sociodémographique transversale des vingt-quatre personnes participantes de notre recherche ($n = 24$), soit les douze ($n = 12$) adultes autistes francophones de l'Ontario ; les six proches aidantes ($n = 6$), dont cinq mères et une sœur d'un jeune adulte autiste ; les six ($n = 6$) intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires francophones de l'Ontario ayant accepté de nous accorder une entrevue de suivi. Pour des fins de concision et de clarté, uniquement les variables les plus saillantes y sont présentées. Dans le deuxième volet, nous souhaitons mettre en évidence les convergences et les divergences des besoins, des ressentis et des attentes non répondues des douze personnes autistes franco-ontariennes participantes

au regard de huit principaux thèmes initiaux tirés de la recherche empirique sur les réalités sociales de l'autisme à l'âge adulte, soit : 1) qualité de vie et besoins au quotidien ; 2) santé et bien-être ; 3) identité et diversité ; 4) accès aux services en français ; 5) vie sociale ; 6) emploi ; 7) autonomie et autodétermination ; 8) éducation et formation continue. Un constat à retenir des résultats de notre étude, c'est que la majorité des personnes autistes participantes (n = 8) ont préféré répondre au questionnaire d'autoentrevue adapté ; quatre autres (n = 4) ont accepté de passer une entrevue, nous éclairant ainsi sur leurs préférences et la nécessité d'offrir des options de participation adaptées pour faciliter leur recrutement. À l'intersection de leurs perspectives, les contraintes et les barrières à leur émancipation personnelle et sociale ont fait émerger de nouvelles articulations d'inégalités sociales complexes. Dans le troisième volet, nous dévoilons les perspectives sur l'offre de services en français destinés aux adultes autistes francophones de l'Ontario récoltées lors du groupe de discussion mené avec les quatre (4) intervenantes sociales et communautaires spécialisées en autisme. Nous concluons ce chapitre par un bilan des constats triangulés.

Le chapitre 5 propose au regard des études critiques en autisme et de l'intersectionnalité intracatégorielle une discussion approfondie qui se dégage de l'analyse des savoirs d'expérience sur les réalités sociales des adultes autistes francophones de l'Ontario en considérant nos objectifs et notre question de recherche. Les constats nous ont permis de développer une typologie de quatre facteurs d'inégalités sociales complexes qui s'articulent dans la vie des adultes autistes ayant participé à notre étude. Cette typologie a également permis de révéler ce que nous postulons être un phénomène de « surminorisation autistique en contexte linguistique minoritaire ».

Ces constats et les leçons apprises sont autant de leviers d'action pour offrir activement de meilleurs accompagnements, services et interventions sociocommunautaires favorisant l'émancipation sociale des jeunes et adultes autistes en situation linguistique minoritaire.

Enfin, nous concluons cette thèse en présentant nos considérations finales, qui consistent à proposer des pistes de recommandations pour (re)penser la pratique du travail social auprès des jeunes et adultes autistes francophones de l'Ontario, de leurs parents ou de leurs proches aidant·e·s et ainsi, des orientations pratiques pour les intervenants·e·s des domaines sociaux et communautaires qui les soutiennent. Sous la forme de considérations spécifiques, nous proposons également des avenues possibles pour de futures recherches et des actions concrètes à considérer pour de futurs amendements aux lois et aux politiques et programmes publics entourant l'offre active des services en français en contexte linguistique minoritaire en Ontario et au sein d'autres communautés linguistiques minoritaires francophones au Canada. Pour combler le manque de connaissances empiriques en français relatives aux besoins et aux expériences des personnes proches aidantes ainsi que des femmes autistes de plus de 40 ans et des personnes autistes, racisées ou issues de minorités sexuelles ou de pluralité des genres, nous dégageons quelques réflexions pour mener de futures recherches. Enfin, nous terminons par une discussion des limites de la thèse, suivie d'une conclusion générale.

CHAPITRE 1

MISE EN CONTEXTE ET PROBLÉMATISATION DE LA RECHERCHE

Notre chapitre de problématique débute par une mise en contexte d'enjeux contemporains de l'autisme émanant des perspectives critiques tirées des études d'ici et d'ailleurs, en français et en anglais, très révélatrices de pourquoi les réalités sociales des personnes autistes francophones demeurent méconnues et surminorisées au Canada. En examinant l'impact de ces enjeux sur leur qualité de vie et leur émancipation sociale, nous esquissons comment nous pouvons repenser le travail social auprès d'elles en contexte linguistique minoritaire.

1.1 Mise en contexte

1.1.1 L'autisme à l'âge adulte en contexte linguistique minoritaire : une réalité sociale complexe méconnue et surminorisée

Considérant que l'autisme évolue tout au long de la vie, et malgré que l'attention soit centrée sur la situation des enfants, il est incontestable que les « personnes autistes passent la majorité de leur vie — et reçoivent la majorité écrasante de leur soutien en services sociaux et de santé — en tant qu'adultes.

— [Ma traduction] (Mandell, 2013, p. 751)

Cette citation extraite de l'article *Adults with Autism—A New Minority* de David S. Mandell du *Center for Mental Health Policy and Services Research* de l'University of Pennsylvania est l'axiome de départ des deux parties de notre problématique portant sur les enjeux contemporains de l'autisme à l'âge adulte, soit : 1) un survol de l'historicité de l'autisme : 120 ans de grands débats et controverses ayant façonné les enjeux contemporains de

l'autisme ; 2) les apports de la recherche critique en autisme pour (re)penser le travail social auprès de la communauté des personnes autistes et des proches qui les soutiennent.

À titre de praticienne chercheuse en travail social ayant soutenu de nombreux jeunes autistes francophones de l'Ontario en transition vers la vie adulte, c'est en réfléchissant à la manière de limiter l'impact des inégalités sociales complexes et de leur éviter le fossé de services en autisme une fois passé l'âge de 18 ans qu'est né mon postulat de recherche : la surminorisation de l'autisme à l'âge adulte en contexte linguistique minoritaire. Étant également mère queer et neurodivergente d'un jeune adulte autiste racisé, je ne pouvais pas passer outre nos vécus personnels et familiaux en dent de scie ni faire fi de nos expériences marginalisantes cumulées, comme celles d'innombrables autres personnes autistes et neurodivergentes de notre entourage qui, comme nous, ont des appartenances sociales, ethniques, identitaires et culturelles multiples.

Lorsque nous parlons de situation de minorisation en contexte linguistique minoritaire, comme c'est le cas pour les francophones vivant dans une province à forte majorité anglophone, il est courant en sciences sociales « d'y révéler les angles morts et les processus d'invisibilité, pour certaines catégories de population, de postures unilatérales de recherche et d'intervention », comme l'évoque Drolet et al. (2010). Hambye (2019) parle même de processus de domination, de discrimination et d'exclusion quand on peut déduire :

[Qu'un] groupe social est minorisé lorsque les individus qui en font partie ne sont pas reconnus (par l'État et/ou par la société) comme des égaux sous prétexte qu'ils ne forment qu'une minorité et qu'ils ne jouiraient pas du même statut (officiel ou symbolique) et, dès lors, des mêmes droits que les membres du groupe majoritaire. » (p. 17).

Selon Hambye, le propre de la minorisation se distingue du statut de minorité. En effet, ce n'est pas tant le poids du nombre qui incombe le plus dans la balance, mais plutôt le statut de la personne minorisée lorsqu'elle est issue d'un groupe minoritaire ne bénéficiant pas des mêmes droits, tout en étant considéré comme faisant partie du même groupe-référence. Comme nous l'étayons dans cette thèse, il s'agit ici des désavantages de la minorité d'adultes autistes francophones vivant en Ontario vis-à-vis la majorité des adultes autistes anglophones ontariens.

Notre hypothèse est que les inégalités sociales complexes vécues par les personnes autistes francophones de l'Ontario — qui ne bénéficient pas d'un accès égal aux soutiens, services et ressources dont elles ont besoin au quotidien — accroissent les effets délétères de leur minorisation sociale. Tout en considérant que leurs pair·e·s autistes anglophones sont aussi mal servis, nous avançons que les autistes francophones de l'Ontario sont nettement désavantagés par l'effet de l'anglonormativité. Cet état de fait constitue, comme démontré dans notre discussion, une situation sociale de surminorisation chez les adultes autistes francophones vivant en contexte linguistique minoritaire. C'est d'autant plus vrai que l'offre active des services en français dont iels ont besoin pour atteindre un niveau de qualité de vie satisfaisant est rarement disponible dans la langue de leur choix. Nous étayons que la surminorisation de leur vécu autistique francominoritaire est corollaire à l'« hégémonie de l'anglais » (Forgues et Maillet, 2024) au sein des services en autisme en Ontario, faisant écho au concept d'anglonormativité de Baril (2017) où la norme dominante anglophone tend à exclure, juger et discriminer les francophones minoritaires.

Telle est la réalité de plusieurs autistes francophones vivant dans les communautés francophones en situation linguistique minoritaire (CFSLM) révélée dans les résultats de cette étude.

Nous sommes d'avis que les récentes théorisations dans les domaines des études critiques en autisme, de l'offre active en contexte linguistique minoritaire aux prismes du paradigme de la neurodiversité et de l'intersectionnalité sont herméneutiquement pertinentes pour mettre en lumière les savoirs d'expérience des adultes autistes francophones de l'Ontario et interroger les injustices épistémiques qui dépassent le seuil critique de leur transition vers la vie adulte (Catala et al., 2021). Plus précisément, nous cherchons à témoigner de l'urgence d'agir pour (re)penser les pratiques émancipatrices et anti-oppressives du travail social (Hamisultane, 2022 ; Lee et al., 2017 ; Sansfaçon, 2013) auprès des personnes autistes francophones issues des communautés francophones minoritaires en prenant l'exemple des réalités sociales évoquées par les personnes sondées.

Avant d'arriver dans le vif de notre problématique, nous souhaitons vous présenter le jeu de l'offre et la demande des programmes en autisme offerts en Ontario, exclusivement réservés aux enfants autistes, pour témoigner de l'iniquité de financement pour les adultes autistes. Le tout sera suivi d'un survol des enjeux et défis pour la communauté autistique intersectionnelle ontarienne au regard des récents écrits. La mise en contexte se termine comme une riposte à la médicalisation de l'autisme en misant sur l'autodétermination des besoins et des attentes des adultes autistes pour améliorer leur qualité de vie. Autant de thèmes qui laissent présager comment repenser la pratique du travail social critique et émancipateur auprès des adultes autistes francophones minoritaires.

1.1.2 Réalités sociales en autisme à l'âge adulte : enjeux et défis pour la communauté autistique intersectionnelle ontarienne

Comme vous serez à même de le constater dans la section de la problématique qui suivra, l'autisme a fait l'objet d'un nombre croissant d'études au fil des deux dernières décennies, soit depuis l'élargissement de sa codification clinique dans les années 1980.

Or, il demeure que sur le plan linguistique, identitaire et socioculturel, les réalités sociales de l'autisme à l'âge adulte chez les communautés francophones, notamment celles issues de l'immigration, demeurent méconnues. Malgré les avancées des cinq dernières années, la majorité des études recensées sont axées sur l'enfance ; elles occultent notamment la variable linguistique et les attributs identitaires des francophones en contexte minoritaire. Sur ce point, plusieurs auteurs ont critiqué au fil des ans la pénurie d'études en autisme traitant des enjeux et défis à l'âge adulte (Edelson et al., 2021 ; Shepherd et Waddell, 2015 ; Mandell, 2013 ; Stoddart et al., 2013 ; Fombonne, 2012), particulièrement sur les besoins en matière de services sociaux et de santé à l'âge adulte pour les communautés francophones en situation minoritaire (CFSM) (Nugent, 2018).

Sur le plan des déterminants sociaux de santé, le rapport phare au sein des CFSM — *L'impact des barrières linguistiques sur la santé et les soins de santé* de Sarah Bowen (2015) — a apporté un éclairage important sur les obstacles d'accès aux services sociaux et de santé. Outre la langue, nous y apprenons que d'autres déterminants sociaux de santé, tels la situation économique et géographique et le niveau d'éducation, ont un impact sur l'accès aux services de santé en français.

Sur le plan de la diversité culturelle, selon Bowen (2015), il est probable que d'autres données (sur les disparités ethniques) dénotant un impact sur les barrières linguistiques aient été omises. Elle stipule que la recherche est tributaire des données disponibles et, en dépit d'une « abondante littérature sur l'ethnicité et la santé [...], l'un des défis associés à son examen est qu'en général, elle ne distingue pas clairement la maîtrise linguistique des autres facteurs liés à l'ethnicité (p. ex., la race, la culture, le statut d'immigration) » (p. 16). Il appert que la condition autistique en contexte linguistique minoritaire n'échappe pas à ces constats d'omission.

Dès 2010, le milieu de la recherche et de la pratique en autisme en Ontario a lancé l'alerte d'un fossé imminent de services. Stoddart (2009) rapportait que « le Canada et les provinces ne sont pas préparés à gérer l'augmentation de la prévalence des troubles du spectre autistique chez les adultes ; nous sommes en mode rattrapage » [Ma traduction] (p. 2). D'autres chercheur·e·s ont également estimé·e·s que la demande d'expertise pour les services destinés aux adultes autistes serait amenée à s'accroître de manière exponentielle au regard du nombre croissant de personnes qui obtiennent des diagnostics d'autisme tardivement, comme c'est le cas pour les femmes et les personnes BIPOC¹² (McQuaid et al., 2024 ; Singh et Bunyak, 2019 ; Bargiela et al., 2016 ; Maich et Hall, 2016).

¹² BIPOC : acronyme de « Black, Indigenous, and People of Color » en anglais. D'origine américaine, l'acronyme qualifie les expériences spécifiques des personnes Noires et Autochtones, tout en reconnaissant les expériences des autres personnes de couleur ou racisées. La version française PANDC est moins utilisée et demeure controversée, car elle tend à minimiser les diverses expériences de marginalisation des personnes Noires et à homogénéiser leurs vécus sur la simple base de la couleur de leur peau.

Ces observations nous amènent à interroger l'apport du travail social, qui devient indispensable pour veiller à leur bien-être, au respect de leurs droits humains, à l'autodétermination de leurs propres besoins ainsi qu'à les soutenir dans leur quête d'équité, notamment en matière d'accès aux services en français tout au long de leur vie. Dans cette thèse, l'autodétermination repose sur des conditions structurelles favorables — institutionnelles, sociales et relationnelles — qui permettent aux personnes autistes ayant ou pas de conditions associées (comme une déficience intellectuelle), d'exercer pleinement leur capacité d'agir selon leurs valeurs et préférences dans une dynamique d'accompagnement à leur émancipation et participation sociale (Caouette, 2022 ; Couture et al., 2020 ; Cudré-Mauroux et al., 2020), soutenue par des intervenant·e·s du domaine social et communautaire formé·e·s en neurodiversité.

Ce sont ces constats qui nous ont amenée à approfondir les enjeux et défis pluridimensionnels de ce *nouveau groupe minoritaire* composé d'adultes autistes francophones en situation linguistique minoritaire, incluant ceux issus d'autres communautés intersectionnelles (ethnoculturelles, LGBTQ+, etc.). La section qui suit nous en apprend plus sur l'importance de savoir cerner les besoins et les attentes des jeunes et adultes autistes pour mieux centrer nos interventions sur leur autodétermination et leur qualité de vie.

1.1.3 Riposte à la médicalisation du citoyen autiste : pour une intervention centrée sur l'autodétermination et la qualité de vie associée aux besoins et aux attentes des jeunes et adultes autistes

Ce n'est pas parce que nous ne comprenons pas bien les réalités et les vécus des personnes autistes que nous sommes autorisés à les invalider. Telle une riposte à la médicalisation des personnes autistes, une posture centrée sur l'autodétermination permet de critiquer la notion de déficit accolée à l'autisme qui tend à occulter ses aspects positifs, la limitant plutôt qu'à des caractéristiques indésirables qui doivent être médicalisées (Pripas-Kapit, 2020 ; Frances, 2013 ; Kapp et al., 2013 ; Davidson et Orsini, 2013).

Savoir reconnaître les aspects incapacitants qui briment la capacité d'agir des personnes autistes tout en les reconnaissant capables de faire des choix sensés pour elles-mêmes favorise une recherche d'équilibre entre l'impact des facteurs sociaux, culturels et politiques et les limitations personnelles qu'elles peuvent vivre au quotidien. Les défis ne rendent pas la vie des personnes autistes moins valide ; a contrario, ils attestent de leur appartenance à la diversité humaine en mettant au premier plan leur expérience qui se vit souvent mal précisément parce qu'elle est marquée par la neuronormativité (Catala, 2025 ; Claveau, 2024). En ce sens, les expériences autistiques doivent être comprises dans leur complexité, façonnées par la neuronormativité et les contextes sociaux, plutôt que réduites à une opposition entre limitations et forces. Les aspects incapacitants rapportés par certaines personnes autistes découlent souvent d'environnements inadaptés plutôt que de caractéristiques intrinsèques à l'autisme.

Le concept de l'« autonomie relationnelle » reconceptualisée dans les approches féministes par Catriona Mackenzie et Natalie Stoljar (Mackenzie et Stoljar, 2023) qui soulignent que la capacité d'agir dépend de conditions sociales favorables nous apparaît essentiel pour comprendre la qualité de vie des adultes autistes au regard de la justice sociale. Comme le précise la philosophe Laurence Ricard (2013) : « la conception de l'autonomie individuelle au cœur de chaque théorie de la justice a un impact majeur, non seulement sur les principes de justice qu'elle défend, mais aussi sur la possibilité réelle de répondre aux besoins physiques, psychologiques et moraux des individus (p. 140) ». L'autonomie y est considérée comme un soi social qui se construit dans une dynamique relationnelle qui se doit d'être égalitaire.

En présentant l'autodétermination comme prédicteur de la qualité de vie chez les adultes autistes, les chercheuses canadiennes Keely White, Tara Flanagan et Aparna Nadig ont démontré dans leur étude auprès de trente-deux (32) jeunes adultes autistes une forte corrélation de ces deux variables : plus une personne autiste se sent respectée dans son désir d'autonomie et sa capacité d'agir selon ses croyances, ses valeurs et ses intérêts, plus elle perçoit sa qualité de vie comme étant satisfaisante (White et al., 2018). Une donnée intéressante de cette étude nous informe que le niveau de fonctionnement intellectuel ou le fait d'être verbal ou non n'ont pas de lien significatif avec la qualité de vie, car selon les auteures : « dans cette population, le handicap est plus précisément saisi par le niveau de fonctionnement adaptatif que par le QI ou la capacité langagière » (p. 745).

En citant Shogren et al., White et al. soulignent que « plus les personnes ont la possibilité de s'engager dans une action autodéterminée, plus elles deviennent des agentes causales qui influencent ensuite le degré auquel leurs besoins fondamentaux sont satisfaits et leur bien-être général s'accroît. » [Ma traduction] (p. 746).

En d'autres termes, le trio de chercheuses invite la nouvelle génération de chercheur·e·s dont les travaux traitent de l'autisme à l'âge adulte de « remettre en question les hypothèses normatives qui accompagnent un diagnostic de TSA, car ces personnes peuvent ressentir le TSA et la qualité de vie de différentes manières tout au long de leur vie. » [Ma traduction] (p. 748). En ce sens, une intervention et des apprentissages centrés sur l'autodétermination peuvent être considérés comme prédictors d'un bon niveau de qualité de vie pour les jeunes et adultes autistes. L'intervention centrée sur l'autonomie relationnelle et l'autodétermination vise à soutenir l'expression des choix des personnes autistes, en tenant compte de la diversité de leurs profils et de leurs besoins, ce qui est compatible avec l'approche neuroaffirmative. Pour y arriver, comme nous le verrons au fil de notre problématique, les chercheur·e·s en études critiques en autisme nous rappellent de légitimer la parole des autistes en s'intéressant à leur discours, à leur parcours et à ce que cela représente d'être autiste selon leur perspective (Gillespie-Lynch et al., 2017 ; O'Dell et al., 2016 ; Milton, 2014)

Nous entamons la problématisation des réalités sociales de l'autisme à l'âge adulte selon une vision critique en revisitant l'histoire des multiples débats et controverses en autisme ayant eu cours au dernier siècle, mais qui, somme toute, est restée méconnue chez les communautés francophones minoritaires. Cette incursion sociohistorique de l'autisme permet de constater tout le chemin parcouru pour s'affranchir des diktats ayant amené une vision

contemporaine plus inclusive des savoirs d'expérience des personnes autistes. Ces apports sont autant de pistes de savoirs pertinents pour repenser le rôle du travail social, l'offre active des services de santé, sociaux et communautaires en français ainsi que des programmes et des politiques publiques au bénéfice des adultes autistes francophones surminorisés de l'Ontario.

1.2 La problématisation de la vision contemporaine et critique des enjeux de l'autisme à l'âge adulte et son apport pour repenser le travail social en contexte linguistique minoritaire

Cette problématique est découpée tels des chapitres d'un livre regroupés en deux principales parties : 1) Les ères de l'autisme : 120 ans de débats et de controverses ; 2) Le travail social et l'autisme en contexte linguistique minoritaire¹³.

En dépit des divergences de postures qui subsistent au sein de la recherche critique en autisme, notamment sur ce qui en constitue une vision contemporaine, notre survol des données empiriques qui s'étalent du début des années 2000 à 2024 laisse présager un consensus indéniable : il y a une urgence d'agir pour combler le fossé d'inégalités sociales complexes qui taraudent les adultes autistes aux prises avec des oppressions multiples.

¹³ Dans le cadre de son énoncé économique, le gouvernement ontarien conservateur de Doug Ford, élu en 2018, a fait une annonce qui a surpris tous les acteurs concernés : l'abolition du Commissariat aux services en français et du financement au projet de l'Université de l'Ontario français, constituant d'emblée un recul vis-à-vis la protection des droits des minorités linguistiques, des services sociaux et de santé en français en Ontario et ayant potentiellement un impact sur la vitalité des communautés francophones en situation minoritaire (CFSM).

Il nous paraît donc pertinent de revisiter les pans de l'historicité de l'autisme dans notre thèse, dans le but de clarifier la portée des débats et des controverses ayant mené à l'émergence du paradigme de la neurodiversité et à l'apparition de nouvelles perspectives critiques en autisme. Par la même occasion, nous souhaitons faire état — en français — de notre perspective critique qui se veut sensible, inclusive et non normative des réalités sociales des adultes autistes en contexte linguistique minoritaire.

Plus précisément, à l'axe 1, nous exposons comment, au fil du dernier siècle, les champs des connaissances en autisme ont évolué en trois ères distinctes, soit l'ère de sa conception psychiatrique initiale [1900-1940] ; l'ère intégrale [1940-1980] qui témoigne de la vision intégrative des classifications d'autisme théorisées par Kanner, Asperger et leurs acolytes menant à la catégorisation de l'autisme considéré comme étant un trouble envahissant du développement (TED) ; l'ère spectrale [1980-2020], qui a vu naître la notion parapluie du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Par ailleurs, nous exposerons pourquoi le terme TSA est encore largement controversé en raison de l'évocation curative du terme qui renvoie à l'hégémonie du modèle médical encore très présent au sein du contexte néolibéral qui prévaut de nos jours dans l'offre de services en autisme.

Ensuite, nous passerons en revue les principaux apports des perspectives critiques issues des recherches du champ d'études critiques en autisme où s'entrecroisent divers discours sur les injustices épistémiques vécues par les personnes autistes (neurocapacitisme, neuronormativité, etc.) ainsi que les inégalités sociales complexes méconnues en autisme (la marchandisation et le syndrome d'industrialisation complexe de l'autisme, le normocentrisme identitaire, social et politique de l'identité autiste, etc.).

Ce premier tour d'horizon nous permet de problématiser notre objet d'étude afin de mieux cerner les contours de pratiques émergentes pour (re)penser le travail social en contexte linguistique minoritaire et l'état des lieux en matière de programmes et pratiques d'intervention en autisme en Ontario et, surtout, comprendre le peu de place qu'occupent les travailleuses sociales dans les services dédiés aux jeunes et adultes autistes francophones en Ontario.

Comme nous l'avons fait dans la section précédente, avant de plonger vers les deux parties de notre problématique citées plus haut, nous souhaitons vous présenter quelques éléments de mise en contexte portant sur l'autisme à l'âge adulte au Canada et ses liens avec la surminorisation des autistes adultes francophones vivant en contexte linguistique minoritaire ainsi que l'urgence de mettre en place une offre de services répondant à la multiplicité de leurs besoins.

1.2.1 Contextualisation de l'autisme à l'âge adulte au Canada

Il est désormais reconnu que l'autisme¹⁴ est une condition neurologique qui évolue tout au long de la vie. Selon l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019, 1 jeune sur 50 au pays (ou 2,0 %) âgé de 1 à 17 ans a reçu un diagnostic de TSA ; bien que variable pour chaque province, c'est sensiblement le même taux de prévalence en Ontario (P. H. A. of Canada, 2022). Selon Fombonne et al., (2022), environ 1 à 2 % de la population

¹⁴ Depuis le *DSM 5*, l'autisme est défini comme un trouble du spectre unique, remplaçant les anciennes catégories comme le syndrome d'Asperger ou de Rett (American Psychiatric Association, 2013). Cette nomenclature biomédicale suscite encore des débats, notamment pour son manque de nuance et la classification par niveaux de sévérité des symptômes. Les sciences sociales valorisent de plus en plus les dimensions socioculturelles et les voix des personnes autistes.

canadienne est autiste, ce qui signifie qu'il y a potentiellement de 323 000 personnes autistes en Ontario, qui dénombrait en janvier 2025 sa population à 16 182 641 habitants (Gouvernement du Canada, 2025). Or, bien que révélatrices du taux de prévalence et d'incidences du diagnostic, ces statistiques omettent les personnes qui s'autoidentifient autistes ou celles sans accès au diagnostic ou l'ayant obtenu tardivement.

Ces chiffres ne nous apprennent rien des réalités sociales, de l'état des besoins et des attentes des adultes autistes, d'où l'importance des recherches et données qualitatives sur la question, ce que à quoi nous nous sommes attardés dans cette étude doctorale.

Il y a déjà une décennie, un groupe de chercheur·e·s nord-américains·e·s estimait que chaque année au Canada, 5 000 autistes atteignaient l'âge de 18 ans et passeraient la majorité de leur vie avec des besoins de soutien non répondus pour tous les aspects qui améliorent leur autonomie, leur mieux-être et leur participation sociale (Shattuck et al., 2012). Les plus récents écrits dépassent les considérations volumétriques pour se concentrer davantage sur l'état des besoins, des attentes et des perspectives des personnes autistes adultes concernées. Certaines études font état que les besoins des adultes autistes, indépendamment de l'intensité du soutien requis pour y répondre, dépassent les dimensions développementales, cognitivo-comportementales et éducatives.

La littérature démontre que les personnes autistes sont confrontées à des trous de services tout au long de leur vie (Maich et al., 2024 ; Grandmaître, 2022 ; Mason et al., 2021 ; Shattuck et al., 2012 ; Levy et Perry, 2011). Au fil de la dernière décennie, plusieurs auteurs ont critiqué le manque d'études traitant spécifiquement des enjeux, des défis et des aspects

socioculturels et politiques de l'autisme à l'âge adulte (Dückert et al., 2023 ; Kałużna-Czaplińska et al., 2018 ; Maich et Hall, 2016 ; Davidson et Orsini, 2013 ; Shepherd et Waddell, 2015 ; Mandell, 2013 ; Stoddart et al., 2013 ; Shattuck et al., 2012 ; Fombonne, 2012), et ce, bien que la demande pour les services destinés aux adultes autistes se soit accrue.

Cela fait dire qu'ils sont de grands « oubliés » de la recherche centrée sur l'analyse de leurs attentes et de leurs réalités sociales (Alliance canadienne de l'autisme ; Des Rivières-Pigeon, 2019). Plus spécifiquement, en Ontario, les écrits recensés ont révélé que les jeunes autistes en transition vers la vie adulte sont laissés pour compte devant un système de services sociaux et de santé mal préparé à répondre à leurs besoins (Maich et Hall, 2016 ; Stoddart et al., 2013).

D'autres études ont fait le constat qu'un peu plus des deux tiers des adultes autistes vont demeurer à la charge de leurs parents ou proches aidants pour le reste de leur vie ; un taux similaire à celui des personnes non autistes ayant une déficience intellectuelle (Makino et al., 2021 ; Shepherd et Waddell, 2015 ; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014 ; Dillenburger et al., 2014 ; Levy et Perry, 2011). Or, notons que les personnes ayant une déficience intellectuelle, sans être autistes, seraient davantage intégrées socialement que les personnes autistes qui ne présentent pas de déficience intellectuelle. Comme le dénote Levy et Perry (2011) :

En dépit du fait que leur niveau de qualité de vie soit inférieur à celui de la population en général, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont un plus grand niveau d'engagement communautaire et d'intégration sociale que les personnes autistes. [Ma traduction] (p. 1276).

À savoir quels services et soutiens devraient s'offrir à eux, Mandell (2013) nous propose cette réflexion : « L'importance est de focaliser sur le développement de soutiens communautaires en incluant la voix des adultes autistes dans le processus de recherche. » [Ma traduction] (p. 751).

De manière constante, la proportion d'adultes autistes demeure stable au Canada, et ce, tant chez les groupes majoritaires que ceux issus de diverses communautés ethnoculturelles minoritaires (Fombonne et al., 2022 ; Fombonne, 2012). Or, des travaux nord-américains démontrent qu'il existe des disparités significatives pour les personnes autistes racisées : elles présentent une plus grande intensité de besoins en raison de stigmas ainsi que des barrières familiales, culturelles et structurelles d'accès à un diagnostic en bas âge démontrant les iniquités d'accès aux services sociaux, les soutiens et les soins de santé qui prévalent chez ces communautés tout en faisant état du trop peu de recherches qualitatives sur comment elles font l'expérience de ces disparités (Singh et Bunyak, 2019 ; Angell et Solomon, 2017 ; Mandell, 2013 ; Liptak et al., 2008). Comme le dénote Jennifer S. Singh et Garret Bunyak (2019) : « [L]a recherche qualitative peut offrir des solutions concrètes à ce problème social urgent. » (p. 9).

À ces constats s'ajoute un sous-domaine de la recherche en autisme portant sur « l'autisme invisible »¹⁵ des femmes sous-diagnostiquées ou ayant reçu un diagnostic erroné (McQuaid et al., 2024 ; Bargiela et al., 2016 ; Mottron, 2017 ; Saxe, 2017), dont les résultats tendent à vouloir remettre en question la « disproportionnalité masculine » de la condition autistique dans un ratio variable de 5 garçons pour 1 fille en raison de l'outillage diagnostic considéré masculinement « genré ». Considérant qu'aucune étude canadienne ne s'est penchée sur les dimensions intersectionnelles de l'autisme à l'âge adulte chez les communautés francophones en situation minoritaire (CFSM)¹⁶, plus précisément sur l'articulation intersectionnelle (Collins et Bilge, 2016) des multiples motifs d'oppression (condition neurologique, langue, genre, race, classe, âge, etc.), une stratégie de recherche éthique et inclusive centrée sur les personnes autistes nous paraissait incontournable.

À partir d'une approche intersectionnelle¹⁷ éclairée par le paradigme de la neurodiversité¹⁸, il nous a été possible de faire l'état des lieux des facteurs d'inégalités sociales complexes (Collins, 2015 ; McCall, 2005) à l'âge adulte pour la communauté autistique franco-

¹⁵ L'autisme invisible est une référence au titre d'une conférence au Congrès de l'Association des femmes autistes francophones (AFFA) à Rouen (France) en 2017 présentée par le psychiatre Laurent Mottron qui fait écho à plusieurs recherches qui conçoit l'autisme comme un handicap invisible masqué par le manque de données sur les expériences et les vécus des femmes autistes.

¹⁶ Notre réflexion sur les communautés francophones en situation minoritaire découle en bonne partie des travaux de recherche d'Éric Forgues (2007), Du conflit au compromis linguistique. L'État et le développement des communautés francophones en situation minoritaire.

¹⁷ L'approche intersectionnelle intracatégorielle de McCall (2005) sollicitée dans notre thèse permet la prise en compte des angles qui masquent des enjeux négligés de la vie quotidienne des participant·e·s autistes pouvant être très révélateurs des inégalités sociales complexes auxquelles ils sont confrontés.

¹⁸ Le terme neurodivergent dérive de l'évolution conceptuelle de la neurodiversité qui tire son origine des travaux de la sociologue australienne Judy Singer (Singer, 2017) et des contributions des membres autistes au sein des forums en ligne de l'époque (Botha et al., 2024).

ontarienne vivant en contexte linguistique minoritaire au prisme des écrits en études critiques en autisme ainsi que des enjeux et défis pour la recherche et la pratique du travail social, dont il sera davantage question dans les sections qui suivront.

1.2.2 Autistes adultes francophones en contexte linguistique minoritaire : quels constats pour l'analyse des réalités sociales ?

Sur le plan de la recherche, l'autisme a fait l'objet d'un nombre croissant d'études au cours du dernier siècle, d'une manière plus prononcée au fil des dernières décennies, notamment depuis l'élargissement de sa codification clinique des années 1980. Bien que nous constatons depuis quelques années une augmentation des recherches canadiennes sur les perspectives d'adultes autistes, leurs vécus et leurs réalités sociales, très peu d'études publiées en français en font état explicitement.

À l'exception des revues de littérature et des mémoires de maîtrise sur ce thème menés par des chercheuses en travail social (Claveau, 2024 ; Grandmaître, 2022 ; Nugent, 2016) ainsi que des travaux des groupes de recherche québécois tels que l'Institut universitaire en DI et en TSA, le Réseau pour transformer les soins en autisme (RTSA), le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA), le Groupe de recherche pour les adolescent·e·s et adultes autistes (GRAADA), l'Équipe de recherche pour l'inclusion des personnes autistes (ÉRISA), les recherches conduites avec et pour les adultes autistes francophones n'ont pas la même portée que celles menées et publiées en anglais.

Force est de constater qu'en dépit de l'attention grandissante qu'elles génèrent auprès des médias, des personnes autistes, des parents, des intervenant·e·s et de la communauté scientifique, les réalités sociales de l'autisme demeurent complexes à saisir, notamment sur le plan des besoins en services sociaux et de santé à l'âge adulte, particulièrement au sein des CFSM (Nugent, 2023).

Sur le plan de la qualité de vie et la santé, les données empiriques tendent à confirmer que les adultes autistes sont plus susceptibles de voir leurs besoins de santé physique et mentale non répondus en raison de leur isolement social parfois exacerbé par des conditions de santé ou un handicap concomitant (Mason et al., 2021 ; Płatos et Pisula, 2019 ; White et al., 2018), de recevoir moins de soins préventifs et de se retrouver aux urgences ; être moins satisfaits des services qu'ils obtiennent (Mandell, 2013). Dès lors qu'elles reçoivent un diagnostic, les personnes autistes d'aujourd'hui se voient prescrire une série de traitements prescriptifs allant de la rééducation comportementale à la diète spéciale en passant par les ordonnances d'antidépresseurs, des pratiques considérées comme abusives par plusieurs chercheur·e·s (Shkedy et al., 2021 ; Hughes et al., 2019 ; Maich et Hall, 2016). Bien entendu, leurs besoins dépassent les aspects cognitifs ou comportementaux. Les personnes autistes sont confrontées à des trous de services touchant d'autres enjeux de leur vie d'adulte comme l'emploi, le logement, l'accès aux services de santé et bien d'autres prédicteurs d'une vie épanouie et qui plus est, dans la langue de leur choix (Schwartzman et Corbett, 2022 ; Płatos et Pisula, 2019 ; Pillay et Brownlow, 2017 ; D. M. Raymaker et al., 2017 ; Nicolaidis et al., 2015).

Sur le plan de l'autonomie et de l'indépendance financière, plus des deux tiers (68 %) des adultes autistes vont demeurer dépendants de leurs parents ou proches aidants pour segmenter et coordonner leurs tâches quotidiennes et les soutenir dans l'autorégulation de leurs comportements face aux situations anxiogènes (Howard et Wendler, 2020 ; Maich et Hall, 2016 ; Shepherd et Waddell, 2015 ; Dillenburger et al., 2014 ; Stoddart et al., 2013 ; Shattuck et al., 2012). En Ontario, 13,9 % des adultes autistes ont un travail à temps plein et 6,9 % travaillent à temps partiel au sein d'emplois précaires et mal adaptés ; 32 % ont un revenu inférieur à 10 000 \$ et 73,2 % ont un revenu inférieur à 30 000 \$ (Maich et Hall, 2016).

Sur le plan de la situation linguistique minoritaire, les études en autisme publiées au Canada occultent non seulement les considérations reliées aux adultes et à leurs potentialités, mais également les caractéristiques culturelles des CFMS (Nugent, 2023 ; Castonguay, 2018). En effet, la majorité des études ne traitent que des réalités de la majorité anglophone. Sur ce point, Baril (2017) nous apprend aussi que les personnes francophones handicapées¹⁹ dans un contexte anglonormatif se retrouvent en situation de désavantage vis-à-vis la majorité anglophone. Considérant le fait que vivre en contexte linguistique minoritaire engendre des inégalités sociales de santé, notamment causées par les barrières d'accès aux ressources et services sociaux et de santé en français (Forgues et Maillet, 2024 ; Drolet, Bouchard, et al., 2017 ; Forgues et al., 2017 ; M. Drolet et al., 2015), le statut de « minorité francophone » devient

¹⁹ La référence au handicap tel que présentée dans le texte de Baril (2017) se doit d'être compris au prisme des théories critiques du handicap et des théories *crip*, où au sein de sociétés capacitistes, cisonormatives et anglonormatives auxquelles les personnes se retrouvent en situation de handicap facent à des structurelles sociales qui ne s'adaptent pas à leur manière d'être qui diffère des normes prescrites.

alors plus central pour des personnes jonglant avec des enjeux de communication sociale comme c'est le cas pour plusieurs personnes autistes.

Sur le plan du travail social et de l'offre active, plusieurs auteurs nous rappellent que les travailleuses sociales doivent entretenir des liens étroits avec les personnes issues de leur communauté (Savard et al., 2024 ; Drolet, Bouchard, et al., 2017 ; Bouchard et al., 2017 ; Savard et al., 2015). Pour ce faire, elles doivent être sensibilisées aux différentes caractéristiques (culture, langue, origine ethnique, orientation sexuelle, capacités, etc.) des personnes qu'elles soutiennent afin de pouvoir bien répondre à leurs besoins multiples, et ce, dans la langue officielle de leur choix. Toutefois, savoir répondre aux besoins des minorités francophones dans la langue officielle de leur choix — faire de l'offre active — et avoir accès à des ressources en français pour le faire sont des enjeux et défis prioritaires pour les professionnelles des services sociaux et de la santé (De Moissac et al., 2017). Par ailleurs, comme le révèlent (Savard et al., 2015), « il existe peu d'outils d'évaluation, de traitement et d'information/éducation en français [...] ce qui exige une traduction ou une adaptation des ressources par les intervenants » (p. 136). Nous estimons que l'apport des travailleuses sociales est indispensable pour veiller à leur bien-être, le respect de leurs droits fondamentaux, à l'autodétermination de leurs besoins et à les soutenir dans leur quête d'équité en matière d'accès continu aux services en français.

Tous ces constats nous interpellent donc à approfondir les enjeux et défis pluridimensionnels de cette « neurominorité », soit les adultes autistes francophones vivant en Ontario, incluant ceux dont les appartenances identitaires et sociales se situent à plusieurs points d'intersection.

1.2.3 L'urgence d'une offre de service activement offerte tout au long de la vie

Malgré les divergences de perspectives que nous retrouvons dans les différentes écoles de pensée sur l'autisme à l'âge adulte, Shepherd et Waddell (2015) dégagent, il y a de cela une décennie, un consensus sur ce qu'est une offre de service de qualité en autisme :

[Des] services plus diversifiés, plus de soutien à la transition de l'école à la vie adulte, un étalement de services pour atteindre les personnes autistes et leurs familles désavantagées et plus d'investissement et de diversification de services en santé mentale, notamment dès l'enfance. [Ma traduction] (p. 3562).

Une urgence d'agir se fait de plus en plus ressentir pour davantage de recherche et d'investissement de fonds publics afin d'accroître l'offre de services adéquats, tout au long de la vie, en focalisant particulièrement sur la transition des jeunes autistes vers la vie adulte dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie (Lefebvre, 2024 ; White et al., 2023 ; Unger et al., 2022 ; Mayerson, 2021 ; McKenzie et al., 2017).

Malgré certaines divergences d'opinions, il est essentiel de mobiliser les parties prenantes les plus concernées — en premier lieu les personnes autistes elles-mêmes — en concertation avec leurs allié·e·s : proches aidant·e·s, intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires formé·e·s en approches anti-oppressives, membres de la communauté élargie des personnes en situation de handicap, chercheur·e·s en études critiques en autisme, ainsi que les représentant·e·s des instances communautaires et politiques.

Une telle collaboration est nécessaire pour que la recherche participative, le développement de services et de ressources en autisme ainsi que l'élaboration de nouvelles pratiques neuroaffirmatives soient mieux diffusés, compris et adoptés de manière durable (Barbaro, 2024 ; Cascio et al., 2021 ; Edelson et al., 2021 ; Jose et al., 2020 ; D. M. Raymaker, 2016).

Pour rendre compte des réalités sociales des jeunes et adultes autistes francophones de l'Ontario, il importe de nous intéresser à identifier et à décrire l'articulation des inégalités sociales complexes auxquelles ils peuvent être assujettis, comme nous l'avons vu au survol du contexte empirique et des discours dominants en autisme, qui offre un aperçu des oppositions internes présentes au sein des recherches largement focalisées sur les aspects biomédicaux de l'autisme chez les enfants (Grandmaître, 2022 ; Nugent, 2023).

Ces constats empiriques sont autant de pistes de réflexion préliminaires traitant d'aspects pluridimensionnels touchant les réalités sociales d'un nouveau groupe minoritaire représenté par la diversité des jeunes et adultes autistes francophones de l'Ontario en situation minoritaire. À la lumière des constats extraits de l'examen des écrits consultés portant sur les différents déterminants sociaux et les caractéristiques identitaires des CFSM, nous exposons comment les réalités sociales des adultes autistes francophones en situation linguistique minoritaire, incluant ceux issus des minorités ethnoculturelles, sont impactées par d'innombrables inégalités sociales conjuguées à des barrières d'accessibilité aux ressources et services essentiels à leur qualité de vie et à leur émancipation sociale.

Les aspects plus macrosystémiques recoupant les enjeux issus du contexte législatif, politique, social et culturel en contexte linguistique minoritaire articulent des obstacles structurels qui handicapent les adultes autistes, les privant ainsi d'une offre active de services adéquats et adaptés à la diversité de leurs besoins multiples et variés, qui transcendent ceux reliés à leur condition de neurodivergence, notamment à ce qui a trait à l'obtention et au maintien d'un emploi valorisant, à un logement décent et abordable, à l'accès fluide aux services sociaux et de santé et bien d'autres prédicteurs d'une vie adulte épanouie — en français.

Nous argumentons dans cette thèse que les perspectives des adultes autistes francophones vivant en contexte linguistique minoritaire apportent un éclairage unique sur comment le neurocapacitisme et les injustices épistémiques vécus au quotidien constituent une « surminorisation » de leur condition et identité autistique en raison des inégalités sociales complexes auxquelles elles sont confronté·e·s, nuisant à leur émancipation sociale ainsi qu'à leur qualité de vie. Examinons maintenant comment la vision contemporaine des enjeux en autisme s'est construite dans le sillage de l'historicité des débats et controverses tout au long du dernier siècle.

1.3 PARTIE 1 — L'Ère de l'autisme : 120 ans de débats et controverses

L'histoire de l'autisme au fil du siècle démontre combien il a fait l'objet de nombreux débats et controverses entourant sa définition médicale, et ce, sur l'étendue très large de différents profils autistiques et des conditions associées stigmatisées. Afin de mieux saisir la portée des débats et des controverses qui jalonnent l'évolution de la conception de l'autisme depuis le tournant des années 1900 jusqu'à nos jours, il nous apparaît opportun de bien camper l'évolution des conceptions de l'autisme sur une ligne temporelle.

La revue des écrits choisis — dont les extraits ont été traduits en français pour les fins de compréhension de cette thèse menée en contexte linguistique minoritaire francophone — nous a permis de dégager des savoirs qui transcendent les points de dissidence. Notre recension critique des écrits met en lumière trois grandes orientations épistémologiques : 1) les approches basées sur un modèle médical, qui considère l'autisme comme un trouble à détecter précocement et à surveiller tout au long de la vie ; 2) une perspective davantage axée sur le paradigme de la neurodiversité, qui envisage l'autisme comme une variation naturelle du fonctionnement neurologique qui diffère de la norme majoritaire non autiste et l'importance de tenir compte de la grande diversité des besoins de soutien des personnes autistes ; 3) une approche d'agentivité autistique socioculturelle, qui reconnaît de plus en plus de nos jours la personne autiste comme un sujet social, aux appartenances culturelles et communautaires multiples, qui est crédible, légitime et capable d'exprimer ses besoins et de déterminer le type, la fréquence et l'intensité du soutien requis pour mener une vie satisfaisante, avec ou sans l'appui de ses proches ou d'intervenant·e·s.

Tous ces points de discordance sur les aspects socioculturels de l'autisme figurent au premier rang des critiques de l'autisme, qui demeure à ce jour désigné comme une pathologie dans le *DSM*.

Ces visions divergentes s'inscrivent dans une critique plus large de la médicalisation des différences humaines, notamment celle portée par Allen Frances (2013) dans *Saving Normal : An Insider's Revolt against Out-of-Control Psychiatric Diagnosis, DSM-5, Big Pharma, and the Medicalization of Ordinary Life* (2013). Frances y dénonce la tendance du *DSM-5* à pathologiser des expériences humaines ordinaires, qualifiant cette classification d'« attaque envers le normal ». Dans cette perspective critique, les travaux de O'Dell et al. (2016) et d'Ortega (2013) appellent à une reconnaissance accrue de la diversité cognitive et à une démedicalisation des troubles dits mentaux. Néanmoins, les tensions discursives demeurent vives, révélant des enjeux sociaux, identitaires et politiques fondamentaux.

Ces controverses, toujours d'actualité, invitent à une relecture des pratiques en travail social, en interrogeant les fondements normatifs et les barrières structurelles susceptibles de compromettre le bien-être global des personnes autistes. Quel éclairage ces débats et controverses peuvent-ils apporter pour (re)penser les pratiques du travail social ? Les multiples points de vue rattachés à cette question-synthèse sont au cœur des paradoxes en autisme. Ces paradoxes, toujours actuels, méritent d'être revisités pour éclairer les pratiques et les postures professionnelles dans une perspective plus inclusive, critique et émancipatrice.

1.3.1 | 1900-1940 | L'autisme initial : une schizophrénie infantile

L'analyse de l'histoire de l'autisme à l'époque contemporaine colligée au sein de notre recension d'écrits campe ses premières apparitions au début de l'ère psychiatrique du 20^e siècle, soit au moment où les maladies mentales étaient désignées comme un problème individuel à être diagnostiqué et traité précocement (Des Rivières-Pigeon et al., 2013). Dans cette ère marquant l'avènement de la psychiatrie au tournant du 19^e et début du 20^e siècle, les maladies mentales étaient considérées comme des affections mentales décrites comme *aliénantes* par association à la psychose, à la folie et à la démence considérées comme telles par la psychiatrie de l'époque. Elles étaient vues comme des manifestations déviantes à éradiquer par toutes sortes d'approches rudimentaires chocs (bains froids, contention, isolement, électrochocs, etc.) qui sont considérées de nos jours comme de véritables tortures mentales. Initialement, les manifestations autistiques ont été qualifiées de schizophrénie infantile, le sens courant de l'autisme qui prévalait à cette époque.

Dans son ouvrage sur l'état des connaissances sur l'autisme, l'un des premiers rédigés en français au Canada, Des Rivières-Pigeon et al. (2013) stipulent que la première utilisation clinique du terme « autisme », dont l'étymologie grecque du mot « *autos* » signifie « soi-même », a été attribuée au psychiatre suisse Eugen Bleuler en 1911 pour désigner des « comportements adaptatifs répertoriés dans le cadre explicatif des cas de schizophrénies infantiles » (p. 10). Afin de traiter les symptômes des cas les plus sévères, il convenait pour les instances sanitaires publiques de l'époque d'en surveiller l'incidence épidémique, d'en définir les causes et d'en limiter la prévalence (Chamak, 2017).

Dès lors, la nomenclature de l'autisme n'a cessé d'évoluer au gré des différents consensus nosologiques des psychopathologies de la santé mentale révisés ponctuellement et classés au sein du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux par un groupe désigné de psychiatres membres de l'*American Psychiatric Association* (American Psychiatric Association, 2013). Qualifié de « bible des troubles mentaux » et mieux connu sous l'acronyme DSM, ce manuel est la référence des professionnels de la santé (Davidson et Orsini, 2013 ; Des Rivières-Pigeon et al., 2013).

Malgré cette apparente évolution dans la compréhension de l'autisme, comme le rappellent (Kapp et al., 2013), le diagnostic d'autisme s'inscrit encore de nos jours dans la perspective du modèle médical qui vise la normalisation comportementale, la réduction des symptômes et l'élimination des troubles identifiés sur la base des « déficits » considérés comme causant une déficience fonctionnelle dans les activités quotidiennes importantes, notamment par ce que : « en l'absence de marqueurs biologiques, la psychiatrie doit valider les déficits sur la base de l'observation de comportements qui dévient de la moyenne type. » (p. 59).

1.3.2 | 1940-1980 | L'autisme intégral : un trouble mystérieux

Passant dans l'oubli pendant plus de trente ans, il est couramment reconnu que le terme autisme fut « redécouvert » en 1943 par le pédopsychiatre américain Leo Kanner dans le cadre d'une nouvelle codification clinique décrivant cette affliction comme un « désordre²⁰ neurologique » générant des comportements d'indifférence sociale et des troubles affectifs, tant chez les enfants verbaux que non verbaux (Beaulne, 2012 ; Chamak, 2017 ; Kanner, 1943).

Or, comme il y a encore très peu de traces des travaux de recherche menés par des femmes au début du 20^e siècle, il nous importe de souligner le rôle fondamental de Grunya Efimovna Sukhareva, première à publier une description clinique des traits autistiques en 1925 — bien avant Kanner et Asperger — qui n'a été révélée que relativement récemment (Catala, 2025; Posar et Visconti, 2025; Dell'Osso et al., 2024; Pozzi et al., 2024a).

Bien que marginalisés en dehors de la Russie, son travail et son approche clinique auprès des enfants autistes étaient bien en avance sur son temps, notamment sur les différenciations entre les genres et les profils autistiques. À la différence de Kanner et Asperger, de manière très novatrice, elle mettait déjà l'accent sur les progrès que font les enfants autistes, et leurs talents, leurs capacités d'adaptation si les conditions étaient réunies ainsi que sur leurs atypies sensorielles, notamment celles relatives aux odeurs et aux bruits. Déjà en 1927, dans la publication en allemand de son article *The Particular Features of Schizoid Psychopathies in*

²⁰ La notion de désordre ici renvoie à la codification clinique de l'autisme comme un trouble (*disorder*) en anglais dans le DSM.

Girls, elle y dénotait les particularités adaptatives chez les filles autistes à la surcharge mentale et sensorielle pouvant générer de la dépression, de l'anxiété sociale et d'autres détresses psychologiques qui s'apparent à celle décrite de nos jours comme étant un camouflage social (Catala, 2025 ; Pozzi et al., 2024). Des appels se multiplient pour reconnaître sa contribution essentielle à la conceptualisation et à la catégorisation de l'autisme, notamment des cas féminins, anticipant les critères diagnostiques contemporains de l'autisme (Chamak, 2020). En plus de ses contributions à la compréhension de la schizophrénie, Sukhareva a joué un rôle de pionnière dans la conceptualisation de l'autisme comme entité distincte, la genèse des conditions neurologiques aujourd'hui connues comme les troubles de l'attention, l'épilepsie infantile et la déficience intellectuelle.

Dans son étude de l'évolution des conceptions de l'autisme, Beaulne (2012) nous rappelle qu'au début de ses travaux (entre 1943 et 1955), Kanner considérait l'autisme comme une psychopathologie axée sur l'observation d'inaptitudes à entamer et à entretenir des relations avec les autres. Dans ses écrits publiés de 1955 à 1971, Kanner a précisé sa perspective en parlant davantage de l'autisme en termes d'atteintes développementales des composantes cliniques « telles qu'un retard important au plan langagier, une bonne mémoire et un besoin obsessionnel d'immutabilité » (p. 43). C'est à partir de cette époque que les premières personnes présentant ces caractéristiques idiosyncrasiques ont obtenu un diagnostic d'autisme, dont Donald Triplett, l'un des premiers patients de Kanner, décédé en juin 2023 à l'âge de 89 ans.

L'état des connaissances en autisme nous apprend que le diagnostic d'autisme infantile intégral de Kanner n'est entré au *DSM* qu'à partir des années 1980 comme une codification clinique distincte (Nugent, 2023, 2018 ; Chamak, 2017 ; Des Rivières-Pigeon et al., 2013). Comme le précise Chamak (2017), l'autisme de Kanner s'est ainsi vu redéfini comme « une inaptitude à établir des relations normales avec les personnes, un évitement du regard, des troubles du langage, des stéréotypies et la peur du changement ; l'autisme est une pathologie grave et sévère. » (p. 2).

L'ellipse des deux guerres mondiales a fait passer dans l'oubli les travaux sur ce mystérieux diagnostic menés de manière concomitante sur deux continents, soit en Amérique et en Europe, par deux psychiatres : Leo Kanner, réfugié aux États-Unis, et Hans Asperger en Autriche. Sensiblement à la même période que Kanner, soit en 1944, en pleine période d'occupation du territoire autrichien par l'Allemagne nazie, le pédiatre Hans Asperger s'est servi de ses travaux pour décrire les comportements similaires d'adolescents qui fréquentaient sa clinique pédopsychiatrique, soit des « intérêts spéciaux et [une] dysharmonie des émotions et du tempérament », mais sans trouble de langage comme les patients de Kanner (Attwood et Schovanec, 2018).

Bien que l'allégeance au nazisme de Hans Asperger a fait l'objet de plusieurs soupçons et suscite encore la controverse, le journaliste et auteur Steve Silberman explique dans son bestseller documentaire sur l'autisme *Neurotribes* (Silberman, 2015), que le psychiatre se trouvait à l'époque dans une « zone grise », car rien ne permettait alors de confirmer, hors de tout doute, ses allégeances au parti nazi et son adhésion aux préceptes de l'eugénisme ethnique. Or, de nos jours, la collaboration d'Asperger avec les nazis est désormais confirmée

par de nombreuses archives et bien établie, notamment sa participation au programme eugénique Aktion T4 (Catala, 2025).

Comme le souligne Czech (2021), qui a mené une étude documentaire exhaustive sur la vie d'Asperger tirée des archives de l'époque, le rôle jugé ambivalent, problématique, dénué de scrupules, voire opportuniste, qu'il aurait joué à cette époque cruelle lui aurait permis d'avancer sa carrière sur le dos d'enfants diagnostiqués comme étant *anormaux* et qui ont subi d'atroces violences au sein de camps de réforme. D'autres enfants ayant une déficience intellectuelle, jugés irrécupérables, auraient été sélectionnés pour être ensuite euthanasiés au sein de ce régime eugéniste (Krcek, 2013).

Parus en allemand, les travaux d'Asperger « oubliés » ne furent traduits et conceptualisés en anglais qu'en 1980, après sa mort, par la neuropsychologue Uta Frith, expliquant ainsi l'entrée tardive du syndrome éponyme dans le *DSM-III* en 1994 (Attwood et Schovanec, 2018). Il s'agit tout de même d'un diagnostic aux origines troublantes et qui porte encore les marques génocidaires de l'Allemagne nazie durant la Seconde Guerre mondiale.

Dans les années 1950-60, l'une des fausses assertions ayant fait l'objet de plusieurs écrits est celle qui blâme les mères de causer l'autisme de leurs enfants. S'appuyant sur des constats de recherches freudiennes, les travaux du psychologue John Bowlby ont largement contribué à culpabiliser les mères de tous les problèmes développementaux et psychologiques de leurs enfants. Il s'agissait d'une période sombre de l'autisme. À cet effet, nous nous référons au chapitre de Evans (2017) *The First Autism Controversies*, où l'auteur stipule ceci :

L'un des aspects les plus connus du « Bowlbyisme » était la tendance à imputer aux mères toute complication du développement de leur enfant. Il est important de souligner que cela s'appliquait non seulement au développement de l'« autisme » chez les enfants, mais aussi à tout type de « problème » psychologique qu'un enfant pouvait avoir développé ou manifesté. [Ma traduction] (Chapitre 2).

Depuis ce temps, comme le décrit Evans, les travaux de Bowlby ont joué un rôle instrumental dans l'instauration d'innombrables politiques sociales de type nataliste et sexiste, comme celle sommant les femmes à quitter leur emploi pour retourner à la maison au retour des hommes de la Guerre jusqu'à l'institutionnalisation de la protection de l'enfance.

Selon Jack (2014), c'est à lui que revient la publication d'un rapport commandé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) intitulé Soins maternels et santé mentale :

Il a inventé l'expression « privation maternelle » pour décrire l'éventail de situations dans lesquelles les enfants peuvent se voir refuser une relation chaleureuse et aimante avec leur mère, que ce soit en raison d'un placement en institution, d'une séparation d'avec la mère ou d'une relation inadéquate avec celle-ci. (p. 41).

Evans (*Ibid.*) cite une série d'exemples de l'histoire de la psychanalyse et de la psychologie du développement infantile qui décrit la tendance insidieuse à scruter le comportement des mères : la « mauvaise mère hyperactive » capable d'arrêter le développement neurologique de ses enfants si elle fait trop de sport ou de gestes brusques, selon la psychanalyste Melanie Klein ; la « mère juste assez bonne » du docteur Winnicott, faisant référence à ce qu'une « vraie femme » devrait être ; la « mère ordinaire dévouée » capable de guérir son enfant de ses troubles schizophréniques de la psychiatre Louise F. W. Eickhoff. Bowlby n'est évidemment pas le seul à avoir dépeint les mères d'enfants

autistes comme étant la cause de tous leurs maux. Rappelons-nous également que c'est lui qui a développé la théorie de l'attachement avec la psychologue canadienne Mary Ainsworth largement sollicitée en travail social.

Les études sur l'autisme des années 1960 et 1970 ont poursuivi la chasse aux mères indignes. Comme le précise Jack (2014), le psychoanalyste Bruno Bettelheim a également mené des recherches démontrant selon lui que les « mères réfrigérateurs » — faisant allusion à celles qui semblent faire preuve de froideur et de très peu d'émotions envers leurs enfants — seraient responsables de leur autisme (Douglas, 2014). Jack (2014) argumente la thèse que des mères réfrigérateurs — une référence attribuée à Kanner — seraient passées à des mères sauveuses de leurs enfants vulnérables, nourrissant ainsi un autre archétype tout aussi réducteur faisant l'objet de plusieurs recherches, comme celles sur l'attachement, le stress parental, etc. Or, les assertions cliniques et les traitements de Bettelheim ont été déboutés comme étant de la pseudoscience bien des années plus tard par d'innombrables recherches de type critique (Touchett, 2023).

Nous estimons d'autant plus important de mettre en lumière ces controverses en autisme où les mères y sont trop souventes dépeintes comme des bourreaux, dans une thèse en travail social de surcroît, pour éclairer nos consciences sur les dérives possibles de l'interprétation linéaire et simpliste des données de recherches ainsi que sur nos interventions menées auprès des personnes autistes et de celles qui les soutiennent, parfois tout au long de leur vie, comme leurs proches aidantes.

1.3.3 | 1980-2020 | L'autisme spectral : un nouveau spectre cérébral différencié au sein de nombreuses controverses et scandales

Au cours des années 1990, la campagne « La décennie du cerveau » lancée par le président des États-Unis de l'époque — Georges Bush père — a largement participé à l'essor actuel des neurosciences (Chamak, 2015). La médecine avait désormais accès à de nouvelles techniques d'imagerie cérébrale (IRM) annonçant la venue des nouvelles sciences cognitives qui étudient les dysfonctions neurologiques et les possibles liens dans le « déséquilibre » des sentiments, des émotions et des comportements pouvant en découler. C'est aussi à cette période que prennent naissance de nouveaux mouvements militants de défense de droits des personnes autistes, d'abord aux États-Unis pour ensuite s'étendre mondialement là où le nouveau réseau mondial Internet se rend. Dès lors, de plus en plus de chercheur·e·s en sciences sociales dénotent des perspectives divergentes : d'un côté les parents inquiets des causes de cette terrible « maladie » qui afflige leurs enfants et qui revendiquent plus de diagnostics, de thérapies et de soins pour les soulager et de l'autre, des adultes autistes qui, ne se considérant pas comme malades, exigent plus de pouvoir pour s'autodéfinir et autodéterminer leurs besoins et leurs préoccupations.

Cette période qualifiée de neurocentriste est aussi celle qui a vu se succéder cinq révisions du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* de l'American Psychiatric Association (APA, 2013) en moins de 20 ans, soit le *DSM-III* (1980), le *DSM III-R* (1987),

le *DSM-IV* (1994) et *IV-TR* (2000) et enfin le *DSM 5*²¹, laissant planer des doutes sur les réels motifs de la reclassification nosologique des psychopathologies. Plus récemment, le *DSM 5-TR* (2022) actualise certaines définitions et critères, ce qui permet de situer les évolutions récentes du diagnostic chez les adultes, notamment les conditions associées et la différenciation entre les genres. Malgré les avancées, l'autisme y est toujours désigné comme un trouble associé à la notion de symptômes et de risques perpétrant ainsi encore des stigmates déficitaires très neurocentriques (American Psychiatric Association, 2025).

Comme le cite Russell (2020) dans l'ouvrage *Autistic Community and the Neurodiversity Movement : Stories From the Front Line*: « le neurocentrisme, c'est la tendance à utiliser des explications neurologiques pour expliquer certains aspects du comportement d'une personne », à l'instar de bien des parents d'enfants autistes et même des adultes autistes qui ont parfois tendance à interpréter leurs comportements comme étant uniquement liés à leur cerveau autiste [Ma traduction] (p. 296). Il s'agit d'une forme de réductionnisme qui ignore la complexité du développement humain. Pourtant, comme le révèle Evans (2017b), la nosologie de l'autisme repose sur des facteurs génétiques très complexes rendant caduque toute tentative de simplification.

²¹ En nous basant sur une moyenne de sortie à tous les sept ans, le *DSM 6* sera probablement sortie à la publication de cette thèse. Une brève recherche du « *DSM 6* » sur Google nous annonce déjà d'autres changements aux critères du diagnostic d'autisme.

Il s'agit également d'une époque où la fiabilité des recherches en autisme fut maintes fois remise en question en raison des liens douteux entretenus par certains chercheur·e·s soupçonnés d'être à la solde du « Big Pharma », ces entreprises pharmaceutiques accusées d'avoir fomenté des réseaux frauduleux avec des chercheur·e·s pour engranger des profits records de la vente de leurs produits. Bien que datée, cette controverse — mettant en cause le chercheur Andrew Wakefield et douze de ses acolytes — a été reconnue comme se basant sur l'une des recherches les plus frauduleuses de l'histoire de la recherche sur les taux de prévalence en autisme.

En 1998, ils publient une série d'études de cas dans la prestigieuse revue scientifique *Lancet* suggérant des liens de causalité entre l'autisme et le vaccin RRO contre la rougeole, la rubéole et les oreillons (Godlee et al., 2011 ; Rao et Andrade, 2011). Quoique les conclusions de ces études furent rapidement réfutées par d'autres, plus rigoureuses et éthiques, et qu'il fut démontré que Wakefield et ses complices avaient été payés par des avocats engagés par un recours collectif de parents en litige contre des fabricants de vaccins pour falsifier les données en leur faveur, le mal était déjà fait.

Comme le dénotent (Godlee et al., 2011) en citant le journaliste Brian Deer (2011) ayant enquêté sur le scandale :

Wakefield a modifié de nombreux faits sur les antécédents médicaux des patients afin de soutenir sa prétention d'avoir identifié un nouveau syndrome ; sur le fait que son institution, le Royal Free Hospital and Medical School de Londres, l'a soutenu alors qu'il cherchait à exploiter la peur du RRO qui s'en est suivi à des fins financières ; et sur le fait que les principaux acteurs n'ont pas mené d'enquête approfondie dans l'intérêt public. [Ma traduction] (p. 7452).

Depuis ce temps, le doute perdure sur les vaccins et la déferlante désinformation sur Internet continue de perpétrer de fausses vérités comme celle qui sous-tend que l'autisme a une origine suspecte, probablement évitable, voire curable.

Considérant que la pratique du travail social s'effectue de manière transversale et interdisciplinaire auprès d'une diversité de professionnel·le·s issu·e·s du milieu médical dont les psychiatres, les psychologues, les infirmières, les ergothérapeutes, les neuropsychologues et les psychoéducateurs, pour ne nommer que ceux-là, il nous appert important de faire mieux connaître les tergiversations controversées entourant l'évolution du diagnostic au sein du *DSM*.

Encore de nos jours, l'autisme est défini comme un trouble neurologique qui affecte les sphères de la communication et de l'interaction sociale, ainsi que des intérêts restreints et des comportements répétitifs (American Psychiatric Association, 2013, 2025). Dans sa plus récente catégorisation diagnostique du *DSM 5*, l'autisme est désigné comme un trouble du spectre autistique (TSA) présentant différents degrés d'intensité de symptômes chez les individus.

Des Rivières-Pigeon et al. (2013) précisent que cette nouvelle nomenclature respecterait « l'aspect dimensionnel du concept d'autisme en introduisant la notion de spectre » (p. 13). Cette plus récente version a effacé les sous-catégories distinctes présentes dans les anciennes versions (Syndrome d'Asperger, de Rett et TED) pour les rassembler sous le terme parapluie du trouble du spectre autistique segment en trois niveaux de sévérité de symptômes de léger à sévère.

Certains chercheur·e·s dénotent que le diagnostic du trouble du spectre autistique permet une codification différenciée donnant des explications à des comportements nécessitant une intervention précoce (Kapp et al., 2013; Maich et Hall, 2016; Mottron, 2016b). Selon Mottron (2016), la notion de spectre apparaît ainsi plus inclusive, car elle tend à reconnaître aussi que malgré l'apparente similarité des symptômes, « toutes les personnes identifiées comme autistes ne sont pas identiques » (p. 25). Or, ce n'est toutefois pas un avis unanime au sein de la communauté de chercheur·e·s en autisme.

Quoiqu'il est de plus en plus reconnu que l'autisme n'est pas une maladie, sa conceptualisation psychiatrique demeure complexe à déconstruire (Kapp et al., 2013; O'Dell et al., 2016). Les chercheur·e·s en études critiques en autisme (O'Dell et al., 2016) précisent que « l'autisme est souvent considéré comme un problème médical, ce qui signifie que les scientifiques essaient de le comprendre principalement en fonction du fonctionnement du cerveau. » [Ma traduction] (p. 1). Cette manière de réduire la condition autistique à un dysfonctionnement ou à une dysrégulation cérébrale fait écho au concept de réductionnisme cérébral de Ortega (2013) où la personne autiste se voit réduite à une condition considérée à tort comme une « neurodéficience ».

Cette perception doit être comprise dans le contexte de la neuronormativité et des attentes sociales qui façonnent l'expérience des personnes autistes sur leurs propres conditions. Pour leur part, Des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) nous font remarquer qu'en dépit de l'évolution de la conception neuropsychiatrique de l'autisme vers une définition plus clinique qui englobe les réalités sociales de personnes autistes, il s'agit d'un « trouble qui n'en demeure pas moins mystérieux » (p. 4).

Pour Brigitte Chamak, sociologue française et chercheuse critique en neuroscience, la personne autiste est considérée comme atteinte d'une affliction cérébrale engendrant des comportements considérés comme dérangeants et asociaux que la médecine se doit de traiter (Chamak, 2015). Les préjugés et mythes entourant l'autisme favoriseraient les cas les plus sévères au détriment de ceux présentant moins de symptômes, qui sont laissés pour compte (Chamak et Bonniau, 2016).

Des écrits critiques font état que le choix du nombre de critères et l'élaboration de phénotypes tendent à accoler au diagnostic d'autisme une notion déficitaire liée à des caractéristiques considérées comme indésirables, qui tendent à occulter les aspects positifs de cette différence neurologique (Chamak, 2017; Mottron, 2016b). Afin de pallier les stigmates historiques qui s'accroissent encore à la définition de l'autisme, Dana Lee Baker et Lila Walsh (Baker et Walsh, 2013) soulignent « que le « D » dans *ASD (Autism Spectrum Disorder)*, qui fait référence au trouble ou à la déficience, devrait être remplacé par *conditions*, voire retiré complètement, car la référence au « spectre » a tendance à inspirer moins d'attention [qu'il le devrait.] » [Ma traduction] (p. 213).

Paradoxalement, dans leur étude traitant de la représentation de l'autisme comme un déficit ou une différence ou les deux, Kapp et al. (2013) ont fait le constat que la reconnaissance des aspects déficitaires n'est pas à négliger, tout en réitérant l'importance de considérer la parole des plus concernés, soit les personnes autistes elles-mêmes. Dans une perspective de

reconnaissance de la diversité humaine qui inclut les (in)capacités²², selon eux, il convient de considérer une possible interaction entre ces deux visions en apparence antagonistes en faisant état que :

La notion de handicap, en tant qu'interaction entre des facteurs sociaux et des déficits personnels, dont les défis ne rendent pas nécessairement la vie moins valable, forme une partie tout aussi valable de la diversité humaine, en particulier dans l'expérience subjective des personnes handicapées.
[Ma traduction] (p. 68)

En dépit du fait que l'évolution de sa nomenclature diagnostique s'étend sur plus d'une centaine d'années, la définition de l'autisme n'a pas beaucoup évolué. Comme l'évoque Runswick-Cole (2014), l'autisme est encore représenté comme un trouble cognitif sans que des causes biomédicales eussent été clairement étayées, outre les thèses étiologiques « de l'interaction inexpliquée entre la génétique et les facteurs environnementaux. » [Ma traduction] (p. 1119).

De plus récents écrits critiques en autisme postulent que la vision alimentée par la psychiatrie moderne tend encore à réduire la personne autiste à ses défis, en occultant l'ensemble des conditions sociales inhérentes à la condition humaine ainsi que sa biodiversité (Kapp, 2020 ; Singer, 2017). C'est aussi pendant cette période, plus précisément en 1999, que Judy Singer — chercheuse en études critiques sur le handicap (*critical disability studies*) et

²² La mise en parenthèse du préfixe (in) devant le terme « capacités » s'inscrit dans une posture critique soutenue par plusieurs mouvements associatifs de personnes autistes et leurs proches qui reconnaissent que certaines incapacités, dans une perspective d'ouverture à la diversité, pourraient être aussi considérées comme des capacités ou des potentialités. (Fougeyrollas et al., 2017; Mottron, 2016b)

sociologue australienne — affirme être la première à avoir conceptualisé un nouveau concept pour définir l'autisme : la neurodiversité. Or, comme davantage détaillé dans le cadre conceptuel du chapitre, l'attribution théorique de ce néologisme à Singer est aujourd'hui largement contestée renvoyant plutôt sa théorisation aux contributions collectives de la communauté des personnes neuroqueer et geek de l'époque, qui échangeait déjà sur le forum en ligne Independent Living (InLv) des réflexions sur leurs conditions neurologiques atypiques (Botha et al., 2024). Singer a aussi été récemment fustigée par la communauté autistique et ses allié·es pour ses propos diffamatoires envers les personnes trans. Néanmoins, sans vouloir minimiser le caractère transphobe lié à cette controverse, il n'est pas faux d'affirmer que c'est à partir de cette époque que les particularités de l'autisme ont commencé à être considérées davantage comme une diversité de l'expérience humaine qu'une déficience à traiter.

Dès lors, de plus en plus de personnes et militant·e·s autistes et chercheur·e·s en études critiques sur le handicap se sont intéressés aux aspects sociaux identitaires véhiculés au sein des discours de ce nouveau courant militant qui tend à défier la quête incessante des milieux médicaux pour la réhabilitation et le traitement des cerveaux dits dysfonctionnels comme ceux des personnes autistes.

L'autisme à l'ère néolibérale : la marchandisation et l'industrialisation complexe de l'autisme

À l'ère néolibérale qui prévaut de nos jours, le capitalisme est roi. L'appât du gain y règne comme un leitmotiv qui rejoint même les discours et la planification des soins et des services en autisme, que les États occidentaux dispensent en masse auprès des enfants autistes et de leurs familles. La productivité et l'effort citoyen à la contribution de la force de travail sont des

visées fortement valorisées et imposées comme étant la norme. D'où la forte attention accordée à l'autisme et les efforts consentis à grands frais, au sein de divers secteurs, notamment celui de l'éducation et des services sociaux et de santé, pour rendre les personnes autistes les plus aptes que possible (O'Dell et al., 2016).

Dans la dernière décennie, plusieurs écrits relatent ce phénomène qualifié de marchandisation de l'autisme, où la personne autiste est objectivée tel un cas à guérir et assujettie à une panacée d'interventions cliniques intensives (comme l'*ABA* dont nous traiterons davantage dans la prochaine section). Dès lors, les parents — dont une bonne majorité de mères d'enfants autistes — ont tôt fait de devenir le public cible d'agences de services privatisées en autisme à grand coût de marketing et de publicité, voire même légitimés par des « données dites probantes » (Broderick et Roscigno, 2021 ; Chamak, 2017 ; Gruson-Wood, 2016 ; Runswick-Cole, 2014 ; Woods, 2017 ; Mallett et Runswick-Cole, 2012).

C'est ce qui fait dire aux chercheur·e·s en études critiques du handicap comme Broderick et Roscigno (2021) que « de nos jours, l'autisme est une grosse industrie. » [Ma traduction] (p. 79). Pour preuve, les auteurs évoquent que les dernières décennies ont vu s'accroître le marché de l'offre et de la demande des interventions comportementales intensives, les « cures » proposées aux parents, en grande partie aux mères, appuyées par de nombreuses certifications dites « spécialisées » en autisme offertes dans les cursus académiques à fort coût. Cette marchandisation de l'autisme participe à une logique marchande très lucrative propre aux préceptes du consumérisme (« parce que j'en ai besoin et que j'y consens, c'est bon pour mon enfant ») et aux diktats d'un philanthropisme néolibéral dont les personnes concernées par l'autisme peuvent difficilement s'affranchir. C'est une forme

d'industrialisation de l'autisme « *Autism Industrial Complex* [AIC] » selon Broderick et Roscigno (2021) : « où les forces vives du capitalisme — qui industrialisent l'autisme, les interventions et les personnes qui les offrent — sont largement véhiculées par la culture des médias et des réseaux sociaux. » [Ma traduction] (p. 77).

Comme le critiquait déjà Runswick-Cole en 2014, lorsque campées dans le contexte néolibéral, les valeurs des libertés individuelles et de la performance prônent un État moins interventionniste. Considérant que le poids de la responsabilité de répondre à leurs besoins quotidiens incombe aux individus, ceux d'entre « eux » qui sont incapables de se prendre en charge ne sont pas considérés comme des citoyens responsables ayant des droits. Selon l'auteure (*Ibid.*, 2014), pour y résister, il conviendrait d'abandonner la vision binaire de l'autisme qui oppose le « trouble » à la « différence », car elle profite davantage aux impératifs du néolibéralisme visant à masquer la différence au lieu de la reconnaître et de l'accepter selon les règles de droit. Elle masque également la complexité des expériences autistiques et s'inscrit dans des logiques néolibérales qui valorisent la conformité plutôt que la justice sociale.

Personne ne peut s'étonner que le (dé)financement des services sociaux et communautaires par l'État soit en décroissance (Angell et Solomon, 2017). Pour ces auteures, ce « discours sur le combat que les parents mènent, ou non, est engendré par une tension entre une logique parentale du *care* et la logique de concurrence du marché économique. » (p. 1142). Dans leur article sur l'expérience d'accessibilité aux services sociaux des parents d'enfants autistes latino-américains, Angell et Solomon (*Ibid.*) relatent selon les discours de l'ère libérale que :

Sous l'égide des services dits centrés sur la famille ou encore sous le couvert des réformes en éducation et dans les services sociaux et soins de santé, la responsabilité de financer et de rendre possible le développement de leur enfant incombe à ses parents, justifiant ainsi la réduction des services formels des professionnels de la santé. [Ma traduction] (p. 1145).

Ces deux chercheuses du département d'ergothérapie à l'*University of Southern California* précisent que ce climat néolibéral engendre un clivage discursif qui positionne les parents, notamment les mères blanches issues de la classe moyenne et ayant accès aux ressources et au capital social, comme de perpétuelles guerrières qui doivent combattre le système pour espérer pouvoir se payer les services en autisme nécessaires au bien-être de leur enfant. A contrario, celles qui n'y arrivent pas ou refusent de participer à cette guerre du consommateurisme sont considérées comme des mères indignes renforçant d'autant leur sentiment de culpabilité.

L'iniquité de la logique du *care* en contexte néolibéral décrite par Angell et Solomon (2017) n'est pas sans rappeler les considérations féministes de la reproduction sociale de la création et le maintien des liens sociaux théorisés par Fraser (2016). Selon elles, la montée du capitalisme aurait engendré une crise du *care* où les tâches et soutiens associés autrefois à la sphère privée, souvent dévolus aux « femmes », sont désormais des commodifiés au profit d'une dualité capitaliste où, d'un côté, nous retrouvons *celles* qui peuvent se payer de l'aide et, à l'autre extrême, les *autres*, qui se retrouvent à faire le travail du *care* pour les premières. Au niveau macrosystémique, cette vision marchande néolibérale nous permet de mieux comprendre pourquoi les services sociaux et de santé en autisme sont sous-financés : tant qu'il y aura une mère pour s'occuper gratuitement des soins de son enfant autiste, et ce, tout au long de sa vie, il n'y a pas tant d'urgence en la demeure.

Les sections qui suivent poursuivent notre survol des débats et des polarités des discours plus actuels sur l'autisme à l'âge adulte, notamment le normocentrisme, le jeu de l'offre et de la demande des services d'interventions comportementales intensives (ABA), le mouvement autistique militant anti-ABA, le financement des programmes et pratiques d'intervention en autisme en Ontario et les apports et limites des études critiques dans le domaine du handicap.

Le « normocentrisme » structurel et politique : polarité des discours

Près de quatre décennies suivant les écrits de Kanner, une nouvelle génération de chercheur·e·s en « études critiques sur l'autisme »²³ expose depuis le début des années 2000 combien la mouvance des connaissances sur l'autisme dans des contextes culturels distincts a multiplié les discours publics depuis sa conception d'origine : passant d'une vision neuropsychiatrique à une conception davantage socioculturelle où les aspects autistiques identitaires sont à l'avant-plan. Sur l'aspect de la normativité sociale, O'Dell et al. (2016) précisent que « ce qui est considéré comme étant normal et ce qui est inclus dans une vie normale sont définis à partir de perspectives de personnes non autistes. » [Ma traduction] (p. 18).

Dès lors, différents groupes aux intérêts opposés polarisent les discours sur l'autisme où, d'un côté, nous retrouvons le narratif déficitaire prédominant qui influence l'opinion publique, les discours politiques et la culture populaire et, de l'autre, une communauté

²³ Le terme « études critiques sur l'autisme » a été théorisé en 2010 par Davidson et Orsini à la suite d'un atelier au Canada qui a abouti à leur ouvrage coédité *Worlds of autism : across the spectrum of neurological difference* (Davidson et Orsini 2013). Les apports et limites des études critiques en autisme seront davantage traités au chapitre 2 sur le cadre théorique.

d'allié·e·s qui militent pour une épistémologie respectueuse, inclusive et émancipatrice de l'autisme. Comme l'évoquaient les perspectives du collectif de chercheur·e·s critiques de l'ouvrage *Worlds of Autism : Across the Spectrum of Neurological Difference*, les « mondes de l'autisme » ont mis en lumière un postulat qui a tôt fait de soulever le voile sur la quête d'une normalité neurologique entretenue par les visées biomédicales à l'ère néolibérale : ce qui fait la norme dans la culture dominante n'est pas toujours ce qui est normal pour les personnes issues de cultures minoritaires (Davidson et Orsini, 2013).

Le terme « normocentrisme » utilisé dans cette étude fait référence aux travaux de Mottron (2016b) sur l'autisme comme étant une « autre forme d'intelligence ». Il renvoie à l'affirmation d'idéologies normatives en matière d'intellect et de comportements jugés comme étant socialement acceptables. Par conséquent, le normocentrisme est considéré comme un système dominant dans lequel les personnes qui ne se font pas conformes à cette norme, en l'occurrence les autistes, sont considérées comme étant inférieures ou troublées. Psychiatre reconnu pour ses postures critiques envers la psychiatrie classique, Mottron (2016b) rappelle qu'une démarche diagnostique en autisme mal entreprise par un spécialiste mal outillé entretient une vision « normocentriste » de la condition humaine.

Les perspectives critiques en autisme s'opposent à cette vision normocentriste de la condition humaine véhiculée au sein des discours biomédicaux dominants. En ce sens, cette vision rejoint celle de Baker Baker (2006), qui précisait : « Cette diversité signifie que les individus présentant des différences neurologiques, même ceux qui partagent des diagnostics, peuvent avoir des objectifs publics, des préférences politiques et des besoins programmatiques radicalement divergents. » [Ma traduction] (p. 16).

Cette divergence de perspectives est causée par une polarité de discours où, à une extrémité, nous retrouvons des parents et des intervenants réclamant plus d'accès à des services pour surmonter les stéréotypies (gestes persistants et répétitifs), les défis d'interaction sociale et les troubles de comportement attribués aux personnes autistes et, à l'extrémité opposée, des groupes de personnes autistes et alliées qui mènent un combat contre les stéréotypes afin de valoriser l'autisme comme une simple différence sur le spectre neurologique, au lieu de tenter de le corriger (Bickenbach, 2020 ; Chamak, 2015 ; Krcek, 2013 ; Davidson et Orsini, 2013 ; Orsini, 2012 ; Macdonald et Friars, 2010).

Qu'en est-il des discours des principaux concernés : les adultes autistes ? Les personnes autistes, en mesure de communiquer leur vécu autistique devraient être considérées comme des expertes de leur propre expérience en autisme, car en cherchant systématiquement à en apprendre plus sur leurs particularités, elles développent un savoir expérientiel très riche pour l'avancée des connaissances en autisme (Nugent, 2018 ; Chamak, 2017 ; Gillespie-Lynch et al., 2017 ; Gruson-Wood, 2016 ; Milton, 2014). Comme cité par Chamak (2017), l'exemple de l'autiste montréalaise Michelle Dawson, qui travaille avec Mottron depuis 2004, et qui « s'est opposée à la présentation de l'autisme comme une catastrophe et a développé un argumentaire très détaillé remettant en question les méthodes comportementales » (p. 8) est l'une des premières collaborations de recherche dans une approche « avec et pour » les personnes autistes.

L'autisme, comme condition neurodivergente, est encore mal compris par les proches, le public, les intervenant·e·s et les décideurs politiques, ce qui nuit au développement de lois, de programmes et d'une offre de services sociaux et de soins de santé plus inclusive, intégrée,

continue et respectueuse des besoins et des droits des personnes autistes, tout au long de la vie. L'accès aux services ne doit pas être uniquement considéré comme un acquis, mais comme une pleine « reconnaissance sociale et inclusion dans les politiques » [Ma traduction] (Orsini, 2012, p. 820).

La méconnaissance des enjeux législatifs, politiques, sociaux et culturels crée des obstacles structurels qui nuisent à l'accès des jeunes et des adultes autistes francophones à des services adaptés et disponibles en français de qualité. Au-delà des dimensions cognitivo-comportementales, l'autisme demeure un facteur d'inégalités sociales, de santé et de reconnaissance identitaire. Ces inégalités, souvent discriminatoires, se manifestent dans l'ensemble des institutions fréquentées par ces personnes, faisant de l'autisme un enjeu sociétal et politique majeur au Canada (Baker, 2020 ; Orsini, 2012).

Les services et les soutiens spécialisés demeurent sous-développés pour les adultes autistes et pratiquement inexistantes pour les francophones, de surcroît. Lorsqu'ils sont disponibles, ils se limitent à des pratiques d'intervention basées sur des données controversées du fait de leur modalité d'application oppressive et peu respectueuse de la globalité de la personne.

Pour le travail social pratiqué en contexte linguistique minoritaire auprès d'adultes autistes et de leur famille, cette polarité de discours nous démontre d'autant plus l'importance de considérer d'abord le point de vue d'expert par expérience que sont d'abord les personnes autistes elles-mêmes, ensuite celui de leurs parents, de leurs proches et des intervenant·e·s qui les soutiennent. Il nous paraît important d'appliquer un regard critique sur la polarisation de

ces discours divergents, qui ne sont pas toujours émancipatoires ni respectueux des savoirs d'expérience, de l'intégrité et des droits des personnes autistes, comme l'histoire de l'autisme tend à nous le démontrer (Nugent, 2023 ; Bishop-Fitzpatrick et al., 2019 ; Krcek, 2013).

C'est précisément dans ce contexte de discours polarisés et souvent déconnectés des savoirs d'expérience que s'inscrit la riposte historique à la « cure » de l'autisme, en réaction à l'essor de l'*ABA* — devenue la méthode d'intervention comportementale intensive (ICI) dominante en Amérique du Nord auprès des enfants autistes — et qui a donné naissance à un mouvement autistique militant contestant ces approches rééducatives jugées rigides et coercitives.

1.3.4 La riposte à la cure de l'autisme : la naissance d'un mouvement autistique militant anti-*ABA*

Au fil de l'histoire de l'autisme, les enfants autistes se sont vu imposer une panoplie de soins et de thérapies centrées sur leur réhabilitation comportementale — un héritage neuronormatif qui a pris de l'ampleur depuis les années 1960, lorsque les travaux du psychologue norvégien Ole Ivar Løvaas, figure controversée de l'intervention comportementale intensive précoce chez les enfants (*EIBI*), ont pris essor (Marshall, 2024 ; Pyne, 2020). Son modèle d'analyse comportementale appliquée (*ABA*) a depuis inspiré une multitude de techniques rééducatives. Propulsé par l'avènement des neurosciences et les sciences de la psychoéducation, l'*EIBI* deviendra l'approche thérapeutique de prédilection des intervenant·e·s behavioristes en autisme, mais également celles d'autres spécialistes traitant des patients ayant des blessures cérébrales, de la démence ou aux prises avec des dépendances, des phobies ou des tics. Ces approches comportementales se sont également

étendues au domaine éducatif, notamment avec le programme TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication Related Handicapped Children*) élaboré par Eric Schopler en 1966 qui a contribué à institutionnaliser une vision normative du développement et du comportement autistique en contexte scolaire (Chamak, 2017 ; Maich et Hall, 2016).

De plus en plus critiquées, les méthodes de type *ABA* sont considérées comme des approches invasives parce qu'elles proposent une répression dite normative des comportements idiosyncrasiques en autisme, en lieu et place de leur acceptation, et parce qu'elles ont recours à certaines méthodes aversives et humiliantes comme les systèmes de récompenses et de punitions (Shkedy et al., 2021) pour rendre plus socialement acceptables les comportements jugés perturbateurs des enfants autistes.

Majoritairement de type biomédicales et axées sur la modification comportementale, les approches et les pratiques d'interventions préconisées en autisme s'inscrivent principalement dans une logique *curative* et *neuronormative* de l'autisme (Gruson-Wood, 2026 ; Gruson-Wood, 2016 ; Pyne, 2020). Leurs modalités d'application considérées rigides et généralisées sont de plus en plus controversées sur le plan éthique et du respect des droits et la voix des enfants, en raison notamment de leur caractère intransigeant, de la « surresponsabilisation » imposée aux jeunes enfants, des techniques et attitudes considérées comme étant « oppressives et irraisonnables » et de ses modalités prescriptives de type « *one size fits all* », le tout en l'absence d'un consentement libre et éclairé des enfants (Maich et Hall, 2016 ; Chamak, 2016 ; Dillenber et al., 2014 ; Orsini, 2012).

Ces logiques de normalisation comportementale, déjà problématiques pour l'ensemble des enfants autistes prennent une dimension encore plus préoccupante lorsqu'on considère les réalités des enfants trans autistes, dont les expressions de genre — souvent perçues comme des « écarts » supplémentaires à corriger — se trouvent particulièrement vulnérabilisées par ces approches coercitives (Pyne, 2020).

Par ailleurs, ce n'est pas d'hier que des auteur·e·s du mouvement de défense de droits, dont certains s'autodéclarant autistes, dénoncent la vision déficitaire du cerveau autistique qu'il faut absolument guérir (Sinclair, 2012). Dans son désormais célèbre plaidoyer *Don't Mourn for Us* publié en 1993 (pouvant se traduire en français par : Ne pleurez pas sur notre sort), Jim Sinclair — cofondateur du réseau en ligne Autism Network International deux ans plus tôt et l'une des figures de proue des perspectives anti-curatives de l'autisme — s'adresse aux parents d'enfants autistes et à leurs proches afin de les enjoindre à comprendre que « l'autisme n'est pas quelque chose qu'une personne a, ou une « coquille » dans laquelle une personne est piégée. Il n'y a pas d'enfant normal caché derrière l'autisme », plaidera-t-il. [Ma traduction] (p. 2).

En 2011, Baker traitait elle aussi, dans ses travaux, de la course à trouver une cure ou des traitements à l'autisme et de la tendance à faire diverger l'attention sur des solutions immédiates pour améliorer les conditions des personnes. Selon l'auteure « la quête pour une cure endosse une vision essentialiste de ce qu'est l'incapacité » [Ma traduction] (Baker, 2011, p. 87), dénotant ainsi les impacts stigmatisants et réducteurs des interventions en autisme. Sur ce point, Gruson-Wood fait également état d'une course à la « cure » de l'autisme guidée par

une culture néolibérale qui encadre le comportement « normal » et dénonce tout ce qui « brime cette manière [normale] d'agir » [Ma traduction] (J. F. Gruson-Wood, 2016).

Comme l'explique Chamak (2017), l'*ABA* est méthode d'intervention dominante en Amérique du Nord qui repose sur le conditionnement opérant et la répétition intensive d'activités, jusqu'à ce que le comportement attendu soit atteint avec la participation active des parents. Elle utilise des renforçateurs — tels que des sourires ou des friandises — pour façonner les comportements attendus, mais également des punitions pour ceux jugés socialement inacceptables. Cette approche, centrée sur le conformisme comportemental, tend à réduire les comportements des enfants autistes jugés non conformes à un ensemble de réactions à corriger, au détriment d'une reconnaissance de sa singularité et de ses besoins individuels.

De plus, bien qu'elle soit largement promue dans de nombreux programmes de services sociaux et de santé au Canada, l'*ABA* continue d'être fortement contestée par les associations d'adultes autistes et leurs allié·e·s, notamment en lien avec les critiques portant sur la marchandisation de l'autisme vue précédemment. Les interventions comportementales intensives demeurent au centre de controverses et de débats parmi les groupes de défense des droits et les mouvements de parents, qui dénoncent des modalités d'application jugées excessivement rigides — voire violentes —, une intensité d'intervention très élevée, ainsi que des effets sur le mieux-être des enfants qui s'avèrent mitigés et peu concluants (Maich et al., 2024 ; Virues-Ortega et al., 2022). La pertinence de ces approches est mise en doute autant par les chercheur·e·s en études critiques en autisme que par certains groupes de parents et activistes autistes, parce qu'elles sont considérées comme un traitement abusif renforçant les

aspects neuronormatifs considérés comme « hors-norme » (Marshall, 2024 ; Shkedy et al., 2021 ; Pyne, 2020).

Ces controverses autour de l'ABA, et les tensions qu'elles génèrent quant à ce qui constitue un soutien respectueux ou au contraire coercitif, mettent en lumière la diversité des positions au sein même des communautés concernées, ce qui invite à distinguer plus finement les dynamiques propres à l'activisme autistique et à l'activisme en autisme. En effet, des chercheur·e·s critiques dénotent des nuances à considérer entre l'activisme autistique (par les personnes elles-mêmes) et l'activisme en autisme (parents et intervenant·e·s) (Désormeaux-Moreau et al., 2024 ; Marshall, 2024 ; Nugent, 2023 ; Makino et al., 2021 ; Orsini et Smith, 2010). En effet, les groupes de parents ne sont pas homogènes, même si leur revendication commune se situe principalement au niveau de l'accès aux thérapies et au soutien social et familial. Il en va de même pour les groupes de personnes autistes qui désapprouvent les thérapies comportementalistes portant atteinte à leur intégrité et à leur dignité : ils ne sont pas tous contre la nécessité de certains suivis thérapeutiques leur permettant de mieux vivre et de s'adapter à certains défis qui perturbent leur bien-être au quotidien.

Cela dit, il est manifeste que cette quête curative de l'autisme, nourrie par une vision capacitiste et par une culture néolibérale qui normalise certains comportements jugées acceptables en société au détriment d'autres, a contribué à l'adoption massive de programmes d'intervention comportementale intensive, dont l'hégémonie actuelle au Canada soulève d'importants enjeux éthiques et de justice sociale.

1.3.5 États des lieux des programmes et pratiques d'interventions comportementales intensives de type ABA en autisme en Ontario : quelle justice sociale ?

À l'heure actuelle, tous les gouvernements provinciaux et territoriaux canadiens financent et favorisent la mise en application de programmes et de pratiques d'intervention précoce comportementale intensive des enfants autistes, et ce, selon des critères d'admissibilité variables pour chaque province, et ce, même si elles sont vivement critiquées sur le plan éthique et du respect des droits de la personne et la voix des enfants (Gruson-Wood, 2026 ; Maich et al., 2024 ; Marshall, 2024 ; Virues-Ortega et al., 2022 ; Shkedy et al., 2021 ; Pyne, 2020).

Dès l'introduction de son récent ouvrage à paraître en 2026 à UBC Press — *Autism and the Culture of Therapy: The Politics and Practice of Applied Behaviour Analysis*, Julia Gruson-Wood met aussi la table des tensions qui subsistent dans le domaine de l'intervention en autisme (Gruson-Wood, 2026) avec un titre très évocateur : « Vous ne pouvez pas critiquer les thérapies comportementales si vous voulez travailler dans le domaine de l'autisme » : *Piping Hot Pizza* et une culture de la peur » [Ma traduction] (p. 3). Comme le souligne l'ethnologue qui vient de passer les deux dernières années à documenter les pratiques et les politiques de l'ABA en Ontario, il y a d'un côté les adeptes, souvent des praticien·ne·s chercheur·se·s, intervenant·e·s psychoclinicien·ne·s formé·e·s en approches comportementalistes pour qui l'EIBI est la norme d'excellence de l'intervention précoce ; et de l'autre « [L]es détracteurs, dont beaucoup sont autistes et/ou neurodivergents, qui estiment quant à eux que les partisans ignorent ou rejettent leurs opinions tout en promouvant une thérapie qui, selon eux, leur cause un préjudice direct. » [Ma traduction] (p. 4).

Présenté par certains adeptes de la réadaptation développementale comme un programme aux résultats dits probants, l'*ABA* — dont l'objectif est de rapprocher le développement des enfants autistes de celui de leurs pair·e·s non autistes — est devenu en 2017 l'unique programme de réadaptation financé par le gouvernement ontarien pour les enfants autistes de 5 ans et moins, comme c'est également le cas dans la majorité des provinces et territoires canadiens (Gruson-Wood, 2026 ; Marshall, 2024). Pour d'autres chercheur·e·s, ces pratiques d'intervention comportementale intensive peuvent donner des résultats probants sur la réduction de comportements considérés comme nuisibles à la socialisation des enfants autistes lorsqu'elles sont adaptées, centrées sur la personne et délivrées par des professionnels certifiés (Maich et Hall, 2016 ; Dillenburger et al., 2014).

Or, comme le fait remarquer Marshall (2024) dans sa thèse sur les perceptions de l'*ABA* par les personnes autistes, leurs parents et les intervenant·e·s spécialisé·e·s, les données probantes recensées dans certains écrits doivent être interprétées, avec prudence, et ce, de manière critique. Cela est particulièrement vrai lorsqu'on considère les objectifs réels poursuivis et les effets délétères empiriquement documentés sur l'autonomie, le bien-être et, surtout, l'intégrité et la dignité des enfants autistes — effets qui, conjugués aux dilemmes éthiques et aux preuves d'abus soulevés, excèdent largement les bénéfices poursuivis.

En Ontario, Maich et Hall (2016) montrent que les protocoles d'intervention de type *ABA* reposent sur une série de techniques hautement structurées où un·e intervenant·e — ou un parent formé à le faire — délivre des instructions en mode un-à-un, dans le but explicite de modeler et de recadrer les comportements jugés appropriés dans diverses situations (jeux, interactions, activités quotidiennes, etc.). Cette approche, fondée sur la répétition, le contrôle

étroit des réponses et l'application systématique de renforcements, s'inscrit dans un cadre particulièrement rigide et coercitif. De forte intensité (en moyenne 20 heures par semaine, pouvant atteindre 40 heures dans le cadre de l'intervention précoce intensive), les séances sont imposées de manière continue sur des périodes dépassant souvent 40 semaines. L'accès à ces thérapies financées vise principalement les enfants de 2 à 5 ans. Or, une majorité d'interventions sont interrompues au fil du développement de l'enfant, que ce soit en raison de l'absence de résultats attendus, de modifications des critères d'admissibilité (notamment l'âge limite), de l'arrêt du programme ou encore des préoccupations soulevées par des intervenant·e·s quant à la pertinence et au bien-fondé même d'intervenir.

Financées à coût de milliards, associées aux thérapies de conversion des personnes 2SLGBTQ+, aussi développées par Løvaas et interdites en Ontario depuis 2015, Pyne (2020) nous met toutefois en garde en nous rappelant que même si « l'analyse comportementale appliquée est actuellement la forme de thérapie de l'autisme la plus répandue et la plus couramment financée par l'État au Canada et aux États-Unis » [Ma traduction] (p. 342) s'étendant aussi aux écoles.

Tant bien même que « [l]es réformes juridiques favorables aux personnes trans, telles que le projet de loi 77 de l'Ontario, peuvent protéger certains jeunes trans contre les préjudices, cette protection ne s'étend pas aux jeunes trans autistes, ce qui nous amène à nous demander au détriment de qui les droits des personnes trans ont été établis. » [Ma traduction] (p. 343).

Cette vulnérabilisation accrue des enfants trans autistes face aux approches comportementales coercitives met en lumière un enjeu plus large : lorsque les normes de genre

et les normes développementales se superposent, les dispositifs d'intervention dominants — loin d'offrir un soutien adapté — peuvent devenir des vecteurs supplémentaires de contrôle, de conformité et d'effacement identitaire. Ces critiques rejoignent plus largement celles adressées aux approches curatives de l'autisme, qui cherchent à normaliser ou corriger ce qui est perçu comme « anormal ».

1.3.6 Le cas de l'ABA en Ontario : le jeu de l'offre et la demande de services controversés en autisme

En matière de financement astronomique du continuum des services en autisme, l'Ontario ne fait pas exception. Depuis les années 2000, la province a vu une hausse spectaculaire de services cliniques, de services de soutien, de services de répit et d'interventions comportementales intensives réservés aux enfants autistes (Maich et al., 2024 ; Marshall, 2024 ; Pyne, 2020).

En 2016, le ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires du gouvernement Ford annonçait un investissement de 333 \$ millions pour améliorer les services en autisme en mandatant des agences pour coordonner les services au sein de neuf régions géographiques, agences dont la responsabilité était de veiller à la planification et la coordination du programme d'intervention comportementale intensive (ICI).

Depuis 2019, les familles ontariennes des enfants autistes ont désormais accès au Programme ontarien des services en matière d'autisme (POSA), qui coordonne l'accès à une offre des services de soutien, des services cliniques et des interventions comportementales intensives de type ABA par la voie des fournisseurs en pratique privée. Pour être habilité·e à

dispenser ce programme, un·e intervenant·e doit avoir un certificat collégial d'analyste comportementale ou fonctionnelle lui permettant de faire les évaluations nécessaires au traitement. Les coûts pour recevoir ces traitements varient de 55 \$ à 150 \$ par heure selon le niveau de certification et l'expérience de l'intervenante ; le coût du traitement peut aisément atteindre les 6 000 \$ par semaine au plus haut niveau de certification. Les demandes de services sont traitées par un organisme indépendant de réception de demandes (OIRD) chargé de veiller à la coordination de l'offre régionale. Des services d'intervention d'urgence y sont même offerts dont le Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires (2021) stipule que :

[T]ous les enfants ou les jeunes inscrits au POSA qui ont un besoin déterminé et qui pourraient causer du tort à eux-mêmes ou à d'autres personnes et/ou des dommages matériels peuvent être aiguillés vers un organisme responsable de leur région définie par le ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires (MSESSC) pour obtenir des services d'intervention d'urgence du POSA. (p. 10).

Malgré l'apparence d'un investissement massif, l'annonce de ce programme en 2016 a reçu un accueil très mitigé par l'opinion publique. L'offre fut jugée insuffisante par les organismes de défense des droits des parents autistes pour répondre à la demande croissante, sans compter les milliers d'enfants déjà sur la liste d'attente. En 2019, selon le bureau de vérification comptable chargé d'émettre le rapport présentant la reddition de compte des dépenses reliées au Programme ontarien des services en matière d'autisme (Financial Accountability Office of Ontario (FAO), s. d.), on estimait que pour l'année 2019-2020, plus de 27 000 enfants et jeunes autistes étaient en attente de services en autisme et on prévoyait une hausse à 42 000 enfants pour 2021. Plus la province apportait des changements à son

programme lancé en 2016, plus la demande s'accroissait par l'effet de l'offre et la demande, à un taux de 34 % par an, pour un coût atteignant les 608 \$ millions pour l'année 2019-2020 selon la FAO (*ibid.*). Or, pour éliminer la liste d'attente, la somme de 1,4 \$ milliard devrait être investie par le gouvernement ontarien.

Très vocal à cet effet dès la sortie de ce rapport, l'organisme *Ontario Autism Coalition* [Coalition ontarienne de l'autisme] fut l'un des premiers à dénoncer le manque à gagner au fil des années, surtout au moment où le gouvernement Ford a promis de verser aux familles admissibles un financement direct de 8 000 \$ par année pour défrayer les coûts des services d'intervention comportementale associés au traitement remboursable par l'État, tout en occultant le fait que le coût réel d'un programme ICI pouvait atteindre jusqu'à 95 000 \$ par an (Fao-on.org, 2020). Les parents ontariens d'enfants autistes ont tôt fait de décrier l'injustice et se sont présentés en masse à Queen's Park, forçant le gouvernement à bonifier son offre de financement direct à un taux équivalent à ce que les parents doivent payer au privé. Après des mois de manifestations, les familles ontariennes ayant un enfant autiste ont obtenu un peu moins que le taux moyen de 29 000 \$ par enfant en attente estimé par la FAO pour éliminer la liste, soit une compensation de 20 000 \$ par année par enfant âgé de 5 ans ou moins et 5 000 \$ si l'enfant est âgé de 6 ans ou plus (Fao-on.org, 2020).

Les plus récentes informations du Bureau de la responsabilité financière de l'Ontario (la FAO) indiquent qu'il ne publie plus un rapport détaillé sur les services en matière d'autisme fournis par la province ontarienne depuis 2021. À titre illustratif, plusieurs organismes communautaires et cliniques ontariens (Association canadienne pour la santé mentale [Ontario], Autisme Ontario, Dépendances et santé mentale Ontario [DSMO], L'Arche, etc.) ont

dénoncé le manque criant de financement structurel pour les services en santé mentale et en autisme. En effet, d'après l'OPSEU/SEFPO (2024), depuis plus de 15 ans, une seule augmentation du financement de base a été accordée par le gouvernement provincial pour les services à l'enfance, malgré des besoins croissants et la complexification des profils soutenus.

Les récentes modifications de la formule de financement des services en autisme en Ontario, particulièrement dans le cadre du Programme ontarien des services en matière d'autisme (POSA), démontrent une forte tendance à la privatisation des services. Des compressions budgétaires ont aggravé cette situation au fil des dernières années, creusant les écarts entre les attentes institutionnelles et les capacités des organismes sur le terrain.

Un récent article sur le site web de Radio-Canada indique que la Coalition ontarienne de l'autisme a obtenu des données par accès à l'information démontrant qu'en février 2025, malgré une augmentation des budgets, près de 80 000 enfants et jeunes étaient inscrits au programme, mais seulement environ 17 650 avaient un accord actif pour recevoir des fonds liés aux services cliniques de base (ICI.Radio-Canada.ca, 2025).

Ce jeu de l'offre et de la demande des services en autisme en Ontario transgresse les générations d'enfants autistes, et abuse d'une certaine passivité collective envers ces thérapies neurocapacitistes pourtant décriées, faisant fi des critiques et de la justice sociale. Pendant que les listes d'attente et les budgets explosent pour l'ABA ; les adultes autistes, eux, n'ont presque aucun service répondant à leurs attentes et besoins.

Conjugué à l'absence de budget dédié à une offre active en français, le sous-financement renforce la rareté et le désalignement des services en autisme à l'âge adulte ainsi

que l'accroissement des inégalités sociales complexes et de ses mécanismes de surminorisation que cette thèse met en lumière. Les adultes autistes francominoritaires de l'Ontario sont disproportionnellement marginalisé·e·s — par la nature de leur neurodivergence, par leur langue, par leur race, par leur pluralité de genre et de diversité sexuelle, par leur lieu de naissance et leur requis de soutien pour ne nommer que ces facettes aussi par l'effacement de leur droit d'accès à des services éthiquement respectueux de leur dignité humaine, et ce, dès un très jeune âge.

Comment donner sens à ce qui est à la fois nécessaire d'offrir comme trajectoire d'accès à des soins et soutiens en autisme tout en réfutant une offre qui relève de la coercition curative, de la neuronormativité et du neurocapacitisme de l'autisme ? L'éclairage en provenance des perspectives critiques sur le handicap et en autisme que nous présentons dans la section qui suit nous propose des pistes de réflexion intéressantes à explorer.

1.4 Apports et limites des perspectives critiques du domaine du handicap

1.4.1 Modèle social du handicap : un terreau fertile pour l'émergence d'une culture autistique et des identités neurodivergentes ?

Comme évoqué précédemment, les perspectives dissidentes des chercheur·e·s critiques pluridisciplinaires (politiques publiques, ethnographie, philosophie, sociologie, neuroéthique, santé et changements sociaux, psychologie, etc.) font le constat qu'au sein des discours dominants issus du modèle médical, l'autisme est considéré comme un trouble neurodéveloppemental grave et handicapant. Au lieu de mettre la focale sur les droits à l'autodétermination et la qualité de vie des personnes autistes, le développement de programmes et de services adaptés ainsi que de politiques publiques équitables, justes et

inclusives permettant de mieux accueillir les différences neurologiques, comme c'est le cas pour d'autres groupes de personnes ayant des (in)capacités, le modèle médical perpétue une vision normative et curative de l'autisme (Chamak, 2017 ; Hull et al., 2017 ; O'Dell et al., 2016 ; Davidson et Orsini, 2013 ; McGuire, 2012).

Le modèle médical du handicap adopte une vision centrée sur les déficits qui ignore les forces, les dons et les talents de personnes autistes (Barbaro, 2024 ; McGuire, 2012 ; Robertson, 2009). McGuire (2012) ajoute que : « l'autisme est largement considéré à l'époque contemporaine comme un trouble biomédical nécessitant une remise en ordre » [Ma traduction] (p. 10). Tantôt considéré comme une pathologie par le modèle médical et tantôt considéré comme une identité neurodivergente par le modèle social, l'autisme demeure une condition difficile à définir au sein des politiques et programmes, ce qui rend difficile l'élaboration d'une offre de services et de soutiens dédiés aux personnes concernées (Nugent, 2023 ; Mason et al., 2021 ; Khanlou et al., 2017 ; Chamak et Bonniau, 2016 ; C. A. Shepherd et Waddell, 2015 ; Shattuck et al., 2012). Or, il y a plusieurs manières de considérer une incapacité ou une limitation qui remettent en question la représentation traditionnelle du handicap.

À compter des années 1980, les travaux émanant du domaine d'études critiques sur le handicap examinent les tenants et aboutissants d'un nouveau cadre d'analyse : le modèle social de la production du handicap (Chamak, 2017 ; 2015 ; Runswick-Cole, 2014, Davidson et Orsini [dir.], 2013, Kapp et al., 2013 ; Pellicano et Stears, 2011, McGuire, 2011). Plus spécifiquement, l'émergence du modèle social du handicap théorisé par Mike Oliver et Irving Zola (Oliver, 2018) a favorisé la remise en question de la représentation du handicap comme étant une tare. L'incapacité s'est vue redéfinie comme un processus politique et social.

Ce recadrage théorique est considéré comme une manière plus respectueuse de considérer la diversité humaine et ses droits. Cette vision a généré un terreau fertile pour le développement des perspectives critiques et non normatives de l'autisme, qui ont émergé une décennie plus tard. Ayant exercé une influence marquée dans le développement du champ d'études critiques sur le handicap, ce modèle reconstruit l'incapacité comme un processus politique et social en mettant l'accent sur les aspects sociaux de la stigmatisation. Selon Chamak (2015), dans cette perspective, la vision du handicap est recadrée « non plus sur les déficits d'une personne, mais sur les conditions sociétales qui stigmatisent et restreignent les possibilités des personnes qui fonctionnent différemment. » (p. 3).

En 2011, McGuire faisait état que l'autisme est une catégorie sociale, une « manière d'être tout aussi viable et valable dans le monde. » [Ma traduction] (p. 63). En cherchant un retour à l'équilibre entre les facteurs sociaux et les limitations personnelles, le modèle social du handicap permet de situer la personne autiste au sein de la diversité humaine en mettant au premier plan l'expérience subjective de son « (in)capacité » (Singer, 2017 ; Kapp et al., 2013). McGuire (2011) nous a rappelé l'importance de tenir une conversation sur les opportunités en faisant la défense de droits « autrement » pour les personnes ayant des incapacités, afin d'éviter les pièges d'inégalités sociales que favorise le modèle médical. Dans le modèle médical, l'auteure dénote que l'autisme est réduit à une série de symptômes, à un diagnostic qu'une personne risque d'« avoir ». Cette vision déficitaire de l'autisme laisse peu de place à une conception où le fait d'être autiste pourrait être considéré comme une identité valable ou normale dans sa différence neurologique.

Dans son ouvrage *War on Autism*, l'auteure (McGuire, 2016) va encore plus loin en qualifiant de violente la logique culturelle normative néolibérale de l'autisme, qui positionne l'autisme comme une menace pathologique à éliminer. C'est l'état de crise, un risque à éradiquer à coups de dépistage précoce, d'évaluation et d'intervention comportementale intensive. Selon McGuire, cette logique vient à camper les « bons » militants en autisme contre les « mauvais » qui s'opposent aux savants savoirs biomédicaux qui nous alertent à coups de « drapeaux rouges » pour déceler rapidement des « signes précurseurs » à surveiller pour détecter l'autisme de plus en plus tôt chez les jeunes enfants, pour ainsi veiller à leur sain développement.

La reconnaissance de cette posture positive de l'autisme qui découle du modèle social a marqué un virage important dans les études en autisme : être autiste était désormais considéré comme une identité sociale neurodivergente, voire une nouvelle citoyenneté biologique. Comme l'exposent Brownlow et O'Dell dans leur chapitre intitulé *Autism as a Form of Biological Citizenship* (dans Davidson et Orsini, et al. 2013), le concept de la citoyenneté biologique, introduite par Adriana Petryna en 2002, apporte un nouvel outil sémantique aux personnes autistes pour s'autodéfinir. Ils ajoutent que de plus en plus de personnes autistes arrivent « à défier l'image biologisante de leur handicap véhiculée par la neuroscience en positionnant l'autisme comme une simple variante d'une neurodiversité hétérogène qui s'inscrit sur un continuum de santé partagé par tous les citoyens. » [Ma traduction] (2013, p. 97).

Cette définition plus holistique et acceptante des personnes autistes s'inscrit dans une démarche de réappropriation d'un biopouvoir²⁴ qui vient freiner leur exclusion sociale enchâssée dans les discours biomédicaux dominants. Le biopouvoir renvoie aux mécanismes par lesquels les institutions régulent les corps et les comportements, ce qui éclaire la manière dont les pratiques d'intervention façonnent les expériences autistiques. En ce sens, considéré comme une manière plus respectueuse d'observer la diversité humaine, le modèle social a généré un terreau fertile pour le développement des perspectives critiques non normatives de l'autisme, qui émergeront une décennie plus tard.

Avant d'aller plus loin, il importe de reconnaître les limites du modèle social du handicap, qui, bien qu'essentiel pour dénoncer les normes neuronormatives, ne suffit pas à rendre compte de la complexité des expériences vécues. Afin d'éviter une lecture trop rigide du modèle social du handicap, nous reconnaissons l'apport du « modèle sociosubjectif du handicap » (Baril, 2018) et politico-relationnelles (Kafer, 2013), qui articulent à la fois les dimensions sociopolitiques du capacitisme et le vécu subjectif des personnes handicapées concernées.

²⁴ Le concept de biopouvoir développé par Michel Foucault dans ses cours prononcés au Collège de France en 1978-1979 sur la gouvernementalité nous apparaît pertinent pour mieux saisir l'assujettissement des personnes autistes à la neuronormativité et au validisme ancrés dans une logique curative au profit de la détection et de la prévention des involutions du désordre autistique attribué à une quelconque hérédité familiale.

Comme le précise Baril (2018) :

Pour les personnes dont les handicaps sont cognitifs, mentaux, émotifs, invisibles, ou dont la santé est précaire, les solutions proposées par le modèle social qui visent le démantèlement des structures capacitistes sont incomplètes. (p. 196).

Sans le décrire dans son ensemble, cette nuance sociosubjective et incarnée permet de critiquer la pathologisation de l'autisme tout en reconnaissant que certaines personnes peuvent avoir besoin de services ou d'aménagements qui ne relèvent pas uniquement de transformations structurelles.

Au terme de cette section portant sur les enjeux contemporains de l'autisme, nous verrons dans la partie 2 comment les perspectives critiques impactent le travail social actuel et l'intervention auprès des adultes autistes francophones vivant au sein de communautés linguistiques minoritaires.

1.5 PARTIE 2 — Travail social et intervention en autisme en contexte linguistique minoritaire

Dans la partie 2, nous poursuivons nos réflexions sur la pratique du travail social en contexte linguistique minoritaire et l'intervention en autisme en décrivant la multiplicité des rôles actuellement investis par les travailleuses sociales auprès des personnes autistes, qui demeurent, à ce jour, très peu formées en matière d'approches et de pratiques d'interventions neuroaffirmatives. Nous évoquons également l'état des lieux en matière de programmes et pratiques d'intervention en autisme en Ontario pour témoigner comment ceux-ci demeurent sous-développés pour les jeunes et adultes autistes francophones. De surcroît, lorsqu'ils sont

disponibles, ils se limitent principalement à des pratiques d'intervention comportementaliste qui demeurent largement controversées, oppressives et peu respectueuses de l'ensemble des besoins des personnes autistes à l'âge adulte. Où sont les travailleuses sociales et travailleurs sociaux lorsque vient le temps de défendre le droit des personnes autistes et neurodivergentes à une émancipation sociale juste et équitable et qui tient compte des inégalités sociales complexes qu'elles vivent, afin de mieux les aider à les dénoncer ?

1.5.1 Multiplicité des rôles des travailleuses sociales auprès des personnes autistes

La pratique du travail social en autisme est centrée principalement sur l'analyse du fonctionnement social des enfants, des adolescents et des adultes et sur le soutien offert à et par leurs familles. Sur le plan de l'intervention individuelle ou familiale, les travailleuses sociales et travailleurs sociaux sont amené·e·s à jouer de nombreux rôles, notamment à titre de liaison, de gestionnaire de services spécialisés (répit, demandes de prestations, références aux services spécialisés en autisme, etc.) ou encore de coach parental pour la préparation des plans d'enseignement individualisés (PEI), des plans d'action, des scénarios sociaux, du développement des habiletés sociales ou des compétences interpersonnelles, voire des séances de thérapies individuelles, dont la thérapie cognitivo-comportementale (TCC), familiale, de couple ou encore de groupe (Nugent, 2023 ; Bishop-Fitzpatrick et al., 2019 ; Saito, 2020).

Or, comme le soulignent Bishop-Fitzpatrick et al., (2019), le travail social n'a pas encore pris un rôle de leadership pour répondre aux multiples enjeux auxquels les personnes autistes font face tout au long leur vie.

Le travail social se déroule dans plusieurs contextes et avec des personnes aux profils, identités, conditions et réalités de vie très diversifiés. Dans leur article sur le travail social structurel, Macdonald et Friars (2010) soulignent que l'une des approches que devraient adopter les praticiennes en travail social est « d'utiliser les interventions basées sur les droits, incluant le démantèlement des structures d'oppression et des barrières, et qui font la promotion de l'inclusion des personnes avec des (in)capacités. » [Ma traduction] (p. 128).

Bien que nous observions depuis les cinq derniers ans une tendance à la hausse d'une offre de services pour adultes (soutien à la vie quotidienne, soutien à l'intégration à l'emploi, soutien à la recherche de logement, ateliers et coaching sur les habiletés de la vie, etc.), souvent les services sont contingentés ou les critères d'admissibilité en limitent l'accès aux personnes ayant une concomitante de déficience intellectuelle. Souvent concentrés dans les villes-centres et majoritairement offerts dans la langue dominante, soit l'anglais, les services en autisme à l'âge adulte sont en grande majorité payants, sans tenir compte du fait que les personnes autistes vivent, pour la grande majorité, en situation de précarité économique et n'ont que très peu accès à des fonds ou subventions.

En Ontario, toute personne qualifiée au niveau collégial, universitaire (baccalauréat ou maîtrise) en travail social ou service social qui souhaite porter le titre de technicien·ne en travail social ou de travailleuse sociale ou de travailleur social doit s'inscrire annuellement à l'Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario. La désignation obligatoire de technicien·ne en travail social inscrit (TTSI) ou de travailleuse sociale inscrite (TSI) confirme son adhésion à l'ordre professionnel.

Les travailleuses sociales et travailleurs sociaux peuvent également devenir membres de l'Association des travailleuses et travailleurs sociaux de l'Ontario (ATTSO); d'ailleurs l'inscription est obligatoire pour ceux et celles qui exercent leur profession en cabinet privé. Malgré un engagement en faveur de l'équité, de la diversité et de l'inclusion pour lutter contre le racisme envers les personnes noires et le colonialisme, aucune mention de la reconnaissance de la neurodiversité ne figure sur leur site Internet²⁵.

La majorité des travailleuses sociales offrent des services en fonction de leur expertise au sein de divers milieux pour divers motifs selon les niveaux développementaux et cognitifs des personnes qu'elles desservent au sein des écoles, des centres communautaires ou de participation sociale, des centres de santé mentale, des hôpitaux, des centres de réadaptation spécialisée, des agences de coordination des services, des ministères ou en pratique privée.

Souvent incluse aussi dans une équipe composée de professionnel·le·s interdisciplinaires, elles peuvent également être sollicitées pour dispenser des interventions comportementales intensives (ICI) et des conduites des analyses comportementales appliquées si elles ont la certification complémentaire nouvellement exigée dans le programme POSA de la province ontarienne (*Programme ontarien des services en matière d'autisme — Les services cliniques de base* | ontario.ca, s. d.).

²⁵ Consultez l'engagement en faveur de leur équité, de la diversité et de l'inclusion de l'Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario sur la page « [Notre engagement en faveur de l'équité, de la diversité et de l'inclusion](#) », s. d.)

Dotées d'une formation en analyse des besoins biopsychosociaux et en évaluation des risques, notamment au niveau des éléments déclencheurs de crise, de délinquance ou de dysfonctionnement social, principalement chez les enfants et les adolescents, les intervenant·e·s du domaine social sont davantage sollicité·e·s pour développer des plans d'intervention et de sécurité que pour comprendre la nature complexe du développement de l'identité et du comportement des personnes autistes, qui sont d'ailleurs plus susceptibles que les personnes allistes d'être affectées par des troubles affectifs complexes, dont le stress, l'anxiété, la dépression et les idées suicidaires, sans compter l'effet de leurs conditions neurodivergentes associées sur leur santé mentale.

Les programmes de travail social n'ont pas de cours sur l'intervention en contexte de neurodiversité, mais la plupart ont des cours sur l'intervention auprès des personnes avec un handicap dans lesquels les questions de neurodivergence et de pratiques anti-oppressives sont abordées (Hamisultane, 2022 ; Lee et al., 2017 ; Sansfaçon, 2013). Or, en raison de leurs nombreux rôles et de la portée des interventions des travailleuses et travailleurs sociaux auprès des personnes autistes tout au long de leur vie, les curriculums de formation en travail social devraient dispenser davantage de cours sur leurs réalités et vécus.

Les milieux de pratique peuvent également contribuer avec des ateliers sur les facteurs multidimensionnels et écosystémiques à considérer chez les familles d'enfants autistes, sur les lois applicables, dont la *Loi de 2005 sur l'accessibilité des personnes handicapées de l'Ontario*, d'autres enjeux d'équité, de défense des droits, de respect de la neurodiversité ainsi que sur les inégalités sociales complexes auxquelles les personnes autistes peuvent être confrontées.

Savoir intervenir quand une mère déclare qu'elle « n'en pouvait plus » et qu'elle ne pouvait pas gérer l'agressivité et les comportements d'automutilation de sa fille adulte autiste à la maison et qui n'a pas accès à un psychiatre spécialisé, ou auprès d'un père autiste dont le stress à la maison l'affecte au point d'avoir peur de perdre son emploi : quelles sont les nouvelles pratiques d'intervention qui donnent des résultats sur le bien-être, le développement des forces et des compétences sociales, le soutien à la famille ou encore les approches structurelles ou anti-oppressives à privilégier ?

Sans formation initiale ou continue sur les expériences et les réalités sociales des personnes autistes et de leurs proches aidant·e·s, les travailleuses sociales et travailleurs sociaux risquent d'être confronté·e·s à un manque de compétences un jour ou l'autre dans leur pratique, ce qui contreviendrait au Programme de maintien de la compétence (PMC) obligatoire pour toutes les personnes inscrites à l'Ordre.

Bref, même si les travailleuses sociales et travailleurs sociaux sont déjà amené·e·s à intervenir auprès des personnes autistes et de leurs familles au quotidien, nous sommes d'avis que les écoles de travail social devraient se pencher sur le rehaussement de la pratique du travail social en contexte de neurodiversité et en approche neuroaffirmative. Au-delà de la gestion des comportements et des interventions même positives pour accroître l'autodétermination, la qualité de vie, la capacité d'autorégulation, l'agentivité, la justice sociale et l'émancipation sociale des personnes autistes et des proches qui les soutiennent devraient être au cœur des préoccupations de la relève en travail social. Bien que nous considérions que ce sont là des défis importants à relever pour (re)penser le travail social, il n'en demeure pas moins que le temps presse accroître le leadership transformatif en autisme.

Dans la prochaine section, nous nous questionnons sur les liens entre l'autisme et le travail social en contexte linguistique minoritaire, les considérations légales de l'offre active de services gouvernementaux en français ainsi que l'apport et les limites des études critiques en autisme pour (re)penser le travail social pour les personnes autistes francophones minoritaires.

1.5.2 (Re)penser le travail social en autisme dans le champ d'études sur les minorités linguistiques

Au fil du dernier siècle, l'historicité de l'autisme a contribué à alimenter de multiples débats et controverses ayant constitué un terreau fertile pour l'apparition de nouvelles perspectives critiques dans le champ d'études sur l'autisme. Au regard de ces discours divergents, l'esquisse du portrait des réalités sociales des personnes autistes se dessine. Les principaux apports des perspectives issues du domaine des études critiques en autisme conjuguées au prisme de l'intersectionnalité permettent d'entrevoir les principaux angles où s'entrecroisent les inégalités sociales complexes de l'autisme et de cerner les principales limites et opportunités pour le travail social.

De plus, en survolant le cadre législatif des droits linguistiques et en santé des communautés francophones en situation minoritaire (CFSM) au Canada et en Ontario et le champ d'application des programmes et la portée des pratiques d'intervention en autisme basées sur les données probantes, nous cherchons à témoigner de l'urgence d'agir pour (re)penser l'offre active des services sociaux et de santé en français, en continu, pour les jeunes et adultes autistes francophones de l'Ontario.

À la lumière des constats et enjeux présentés dans la partie 1, il nous importe de dégager des pistes de réflexion pour redéfinir le rôle du travail social pratiqué auprès des jeunes et adultes autistes (neurodivergence/handicap) francophones de l'Ontario (situation linguistique minoritaire). Dans le champ d'études sur les minorités linguistiques, plusieurs écrits exposent la portée des inégalités sociales et des enjeux de sécurité et d'équité causées par des barrières linguistiques d'accès aux ressources et services sociaux et de santé en français. Les écrits font aussi état d'autres types de barrières comme celles recoupant les enjeux de racisation (ethnicités), de la situation économique et géographique et du niveau d'éducation ayant également un impact sur l'accessibilité (Drolet, Bouchard, et al., 2017 ; Drolet, Dubois, et al., 2017).

L'offre active repose principalement sur des notions de droits linguistiques qui concernent les professionnels des services sociaux et de santé intervenant auprès des francophones en situation linguistique minoritaire (Forgues et Maillet, 2024 ; Bouchard et al., 2017 ; Savard et al., 2015). Cela, bien qu'important, est insuffisant. Afin de répondre aux besoins croissants des personnes autistes, les curriculums de formation en travail social devront s'intéresser à tout le continuum d'intervention en autisme, de la petite enfance à la fin de vie, et ce, dans une perspective inclusive, neuroaffirmative, anti-oppressive et émancipatrice (Savard et al., 2024 ; Nugent, 2023 ; Lee et al., 2017).

Quelle forme devrait prendre l'offre active afin de mieux considérer la grande diversité des réalités et des attentes des adultes autistes eux-mêmes, et ce, dans le plein respect de leurs droits, de l'autodéfinition de leur propre identité et de leur autodétermination tels des remparts à leur émancipation sociale ?

Les réflexions sur l'offre active nous permettent également de témoigner de l'urgence d'agir pour (re)penser l'offre active des services sociaux et de santé en français, en continu, pour les jeunes et adultes autistes francophones de l'Ontario, avec le soutien de leurs proches et celui des intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires à l'égard de la *praxis* en travail social.

En dépit des divergences d'opinions et perspectives, il convient pour les travailleuses sociales et les travailleurs sociaux d'investir la pratique auprès de jeunes et adultes autistes en partenariat avec les parties prenantes que sont leurs parents et leurs autres intervenant·e·s afin d'exercer un plus grand pouvoir d'influence auprès des décideurs politiques pour revendiquer une offre active de services intégrés et de soutien centrée sur les besoins et les forces de la personne, et ce, dans la langue de son choix.

Au regard de la recherche critique, quand il s'agit d'intervenir auprès d'une personne autiste, il importe de connaître les autres motifs de diversité concomitante à sa condition autistique comme : les (in)capacités diverses, les handicaps visibles et invisibles (Krcek, 2013 ; Macdonald et Friars, 2010) ; l'identité culturelle, le statut social et politique (Nugent, 2023 ; Cascio, 2015 ; Davidson et Orsini, 2013 ; Baker, 2011) ; l'âge, le genre, la race, la situation économique et l'ethnicité (Catala et al., 2021 ; Giwa Onaiwu, 2020 ; Pyne, 2020).

Ces motifs influent sur l'accessibilité inclusive et équitable par les personnes issues de groupes en quête d'équité et susceptibles d'être (sur)minorisées, comme c'est le cas pour les jeunes et adultes autistes francophones de l'Ontario.

Dans la prochaine section, nous verrons comment la prise en compte des perspectives critiques en autisme, sous un angle anti-oppressif et structurel, a le potentiel d'apporter des améliorations aux politiques et programmes sociaux en autisme.

1.5.3 Apports et limites des perspectives critiques pour le travail social

Pour le travail social, il s'avère que l'épistémologie des études critiques en autisme apporte son lot de considérations positives permettant de reconsidérer les personnes autistes comme des sujets sociaux neurodivergents, mais surtout comme des citoyens à part entière, en quête d'équité et de justice sociale, qui se butent à des barrières sociales, structurelles et attitudinales susceptibles de faire obstacle à leur mieux-être global.

En tenant compte de l'ensemble des conditions neurodivergentes qui font partie du large spectre de la neurodivergence, une personne autiste, bien accompagnée par un·e pair·e ou un·e intervenant·e allié·e, est mieux à même de s'affranchir des stigmates de l'autisme n'étant désormais plus la seule variation neurologique en marge de la normativité neurologique.

En l'espace d'une génération, la neurodivergence est devenue un nouveau motif à considérer dans la défense des droits de la personne, du moins dans les pays où l'état de droit prévaut. Cette perspective plus inclusive et anti-oppressive permet de mieux comprendre que les personnes autistes se réclamant de cette neurodiversité ont certes des (in)capacités et qu'avec le soutien d'une travailleuse sociale, elles peuvent identifier les besoins de leur vie de tous les jours dépassant les considérations biomédicales. Il n'est pas question de leur administrer un remède ou de les soumettre à des thérapies visant à les guérir de leur autisme, mais de recevoir l'intensité de soutien et les services adéquats pour assurer leur bien-être.

Enfin, en comprenant les divergences de perspectives qui se sont succédé tout au long de l'histoire de l'autisme et des revendications du mouvement de défense de droits (personnes, parents, intervenants), la travailleuse sociale peut se positionner comme une alliée avisée pouvant porter un jugement clinique critique, lorsqu'aménée à prendre position en matière d'intervention en autisme au sein d'équipes multidisciplinaires, notamment auprès des psychiatres et des autres professionnels de la santé (médecins généralistes, psychologues, ergothérapeutes, psychoéducatrices, etc.).

1.5.4 Opportunités des perspectives des études critiques en autisme pour reconsidérer l'autisme d'une manière anti-oppressive

Au niveau du travail social auprès des personnes vivant avec des (in)capacités, nous observons une récente tendance vers l'intégration de pratiques anti-oppressives et non-normatives (Hamisultane, 2022 ; Lee et al., 2017 ; Sansfaçon, 2013). Or, un rehaussement de qualité dans la formation initiale et continue sur les (in)capacités pour les professionnels des services sociaux et de la santé s'avère nécessaire afin d'adéquatement soutenir les jeunes et adultes autistes dans leur quête émancipatrice d'équité et de justice sociale et d'accès à l'offre active des services et des soutiens adaptés dont ils ont besoin (J. Savard et al., 2024 ; Nugent, 2023 ; Krcek, 2013 ; Macdonald et Friars, 2010 ; Dunn et al., 2006).

En ce qui a trait aux opportunités des perspectives que recèlent les études critiques en autisme, nous en dégageons également quatre, fondamentales :

1) Aller au-delà de la dichotomie primaire : Il importe de dépasser la dichotomie différence/désordre, autiste/alliste, neurodivergent/neurotypique, qui ne fait que tolérer ou

accommoder la différence, et non pas la reconnaître et l'accepter en droit. La vision ségrégationniste de la neurodiversité comme étant l'apanage unique réservé aux autistes sans déficience intellectuelle est révolue, ou du moins en voie de l'être. Dans sa plus récente vision, comme cité plus haut, la neurodiversité devient plus rassembleuse, inclusive et critique des iniquités quand elle se décentre des visées réductrices et dévalorisantes de la condition autistique en reconnaissant les disparités dans le soutien dont les personnes autistes les plus marginalisées ont besoin.

2) Défier la neuronormativité : Dans une perspective d'une plus grande équité et d'une plus grande justice sociale, l'autisme devient une variation neurologique à protéger et à valoriser. Cette perspective permet de se distancer des considérations réductrices, essentialistes et pathologisantes.

3) Faire de la défense de droits autrement, en prenant conscience que les personnes autistes, comme d'autres personnes minorisées, sont susceptibles de vivre des inégalités sociales, des oppressions structurelles, de la marginalisation, de l'isolement social et de la stigmatisation. Ici, « autrement » renvoie à une défense des droits ancrée dans les savoirs situés, la coconstruction et la participation active des personnes autistes qui sont encore trop peu sollicitées.

4) Focaliser sur les besoins et le niveau d'intensité de soutien des personnes autistes pour accroître leur qualité de vie et leur mieux-être, tout en respectant leur agentivité d'experts de leur propre expérience et de leur neurodivergence.

Au regard de ces discours divergents et critiques, les grandes lignes du portrait des réalités sociales des personnes autistes comme étant susceptibles de vivre des inégalités sociales complexes face aux déferlantes vagues du néolibéralisme ambiant se dessinent. Sur ce sujet, nous verrons comment les perspectives critiques en autisme nous orientent également vers des pistes de réflexion intéressantes pour mettre en place des politiques publiques et des programmes sociaux en autisme respectueux de la neurodiversité.

1.5.5 Politiques publiques et programmes sociaux en autisme : la prise en compte d'une nouvelle forme de diversité

Depuis l'avènement du modèle social dans les années 1980, du paradigme de la neurodiversité dans les années 1990 et des avancées émancipatrices des recherches en études critiques en autisme des années 2000, il est manifeste que toutes les discriminations portant sur un handicap ou une incapacité se doivent d'être redéfinies, au regard de la Loi, au sein des politiques et programmes sociaux.

Les écrits consultés qui se sont intéressés davantage à la question des politiques publiques et de l'autisme (Garcia, 2020 ; Dillenburger et al., 2014 ; Runswick-Cole, 2014 ; Orsini, 2012 ; Baker, 2011 ; Macdonald et Friars, 2010) s'entendent pour dire que de nouvelles mesures et de nouveaux moyens sont nécessaires, comme d'assurer : 1) la reconnaissance des réclamations (en services sociaux et soins de santé) et 2) une redistribution équitable des fonds pour la délivrance des services.

Orsini expose qu'il existe une forme de hiérarchisation des motifs « admissibles » de ce qu'est la diversité (Orsini, 2012). Il y a un consensus que la diversité puisse être comprise comme étant tout ce qui se distingue de la norme du groupe dominant, ce qui tend à accroître

l'exclusion sociale, l'isolement et la précarité économique et qui n'est pas sans effet sur l'équilibre émotionnel et la santé (White et al., 2023 ; Bishop-Fitzpatrick et al., 2019 ; Dunn et al., 2006).

Sur le plan de la gestion publique des « nouvelles formes » de diversité, Baker (2006) nous rappelle qu'il est « important de considérer les barrières et les ponts auxquels sont confrontées les populations visées dans leurs efforts déployés pour se sentir inclus dans les programmes publics et les activités. » [Ma traduction] (p. 16). Pour y arriver, Baker ajoute qu'une gestion publique efficiente des enjeux liés aux besoins des personnes autistes se caractérise par un État qui dépasse les dimensions traditionnelles des politiques publiques : santé, éducation et services sociaux, comme mettre sur pied des programmes ou des stratégies permettant de contrer les effets des discriminations des personnes autistes (Baker, 2006). Baker précise que certaines barrières structurelles causent de « l'iniquité dans la gestion de la diversité dans l'administration publique des programmes liés au handicap. » (p. 19) Pour atteindre cette efficience, elle propose cette considération qui fait appel à la responsabilisation collective interagences ou interprogrammes : « Toute gestion publique pertinente des questions relatives à l'autisme implique inévitablement une approche intersectorielle. » [Ma traduction] (p. 20).

Selon Orsini (2012), en matière d'accommodement de la diversité au sein des lois et des politiques publiques, il importe pour les gouvernements « d'étendre la définition des différences plus loin que les catégories usuelles » [Ma traduction] (p. 809). En dépit de la complexité du défi pour l'État d'accommoder les besoins des personnes autistes, qui sont des citoyens à part entière, nous rappelle Orsini (2012), il conviendrait pour l'État-providence de se doter des

mesures et moyens qui permettraient 1) d'assurer la reconnaissance des demandes en services sociaux et soins de santé et 2) d'assurer un accès aux fonds interprogrammes nécessaires à la délivrance d'un ensemble de services dont les adultes autistes ont besoin. La prise en compte de la neurodiversité, plus précisément la reconnaissance de l'identité autiste comme étant une différence neurologique, constitue aussi un défi pour les décideurs politiques et les services sociaux et de soins de santé (Chamak, 2017 ; Runswick-Cole, 2014 ; Davidson et Orsini et al., 2013 ; Roberston, 2009).

Pour leur part, Shattuck et al. (2012) dénotent que la majorité des études mettent davantage l'accent sur les aspects fonctionnels de la vie, dont l'emploi. Or, comme le rappellent les auteurs : « le travail n'est qu'une des dimensions de la vie adulte. Les futures recherches ont besoin d'examiner les services destinés à soutenir positivement l'adaptation fonctionnelle des adultes autistes dans un plus large spectre de leurs rôles sociaux et de l'environnement social. » [Ma traduction] (p. 289).

Ils ajoutent que « les données de recherche portant sur les services aux adultes autistes sont inadéquates pour développer des politiques et des programmes qui répondent aux besoins de cette population grandissante » [Ma traduction] (*Ibid.*, p. 292). D'ailleurs, ceci rejoint les objectifs poursuivis dans notre thèse.

Baker (*Ibid.*) nous rappelle à quel point « il est important de considérer les barrières et les ponts auxquels sont confrontées les populations visées dans leurs efforts déployés pour se sentir inclus dans les programmes publics et les activités. » [Ma traduction] (p. 16). Ce qui lui fait préciser que les défis auxquels sont confrontées les personnes autistes sont de deux niveaux : 1) structurel relativement aux systèmes institutionnels chargés d'élaborer des

trajectoires accessibles aux programmes et services — où l'accès aux programmes et aux services est un droit pour des personnes autistes brimées dans leur vie de tous les jours ; 2) sociopolitique qui régit les dynamiques de pouvoir et les normes sociales qui les sous-tendent — en ce sens que les politiques publiques doivent valoriser les forces des personnes autistes tout en soutenant également une meilleure compréhension des défis (par exemple l'hypersensibilité au bruit et à la luminosité, des difficultés exécutives, etc.), et non simplement en tant qu'acte d'empathie, mais de justice sociale et redistributive pour corriger les inégalités sociales et assurer un minimum vital à tous. La valorisation des réalités autistiques ne signifie pas de considérer les défis comme des atouts, mais qu'elles doivent être comprises dans l'étendue de leur hétérogénéité, en incluant les besoins de soutien.

Au regard de ces constats, nous entrevoyons comment les inégalités sociales de l'autisme sont de plus en plus complexes à circonscrire sur un seul niveau d'analyse. Dans les sections qui suivront, nous présentons des aspects de la problématique axés sur les droits et les politiques linguistiques.

1.5.6 Réflexions sur les réalités sociales méconnues des adultes autistes francophones de l'Ontario et leurs droits à une offre active de services gouvernementaux en français.

Malgré le fait que la plupart des rapports portant sur l'autisme au Canada aient été traduits en langue française, leurs devis de recherche font état d'un biais que je qualifie d'anglonormatif — c'est-à-dire que l'équipe de recherche n'a pas tenu compte des particularités et des sensibilités socioculturelles des adultes autistes francophones dans leur démarche méthodologique. Demander la langue parlée à la maison ou traduire un rapport en français ne

suffit pas pour décrire en profondeur les expériences vécues et les réalités sociales des adultes autistes francophones. Il importe de bien comprendre l'ampleur des enjeux propres au contexte linguistique minoritaire pour savoir quelles sont les bonnes questions à poser. Les études citées plus haut rapportent principalement ce que les adultes autistes de la majorité anglophones vivent au quotidien. Mise à part leur culture d'origine et la langue parlée à la maison, nous en apprenons très peu sur ce que les adultes autistes francophones vivant hors Québec pensent. Cela dit, il n'en demeure pas moins que tant que le biais anglonormatif sera présent dans méthodologie des études qui sont menées auprès des adultes autistes au Canada, leurs besoins, leurs attentes et leurs réalités sociales demeureront méconnues.

En autisme, la pénurie de professionnels francophones qualifiés touche de plein fouet l'offre active des services en français dont les adultes autistes ont besoin. Bien qu'il soit désormais reconnu que le fossé de services en autisme se creuse après l'âge de 21 ans ou que l'accès à des intervenant·e·s qui comprennent les particularités de l'autisme à l'âge adulte (camouflage social, masquage, sensibilités sensorielles accrues, épuisement autistique, etc.), les résultats tendent à démontrer que l'accès aux services demeure difficile pour les adultes autistes francophones. Cette situation d'insécurité linguistique touche également les personnes autistes.

Pourtant, l'offre active des services gouvernementaux est une approche très utilisée dans le secteur des services en français en Ontario (Drolet, Bouchard, et al., 2017). Elle fait désormais partie de l'un des principes fondamentaux de la *Loi sur les services en français*, modernisée en 2021. Comme le prévoit cette loi, tous les organismes gouvernementaux dans les régions désignées sont tenus de s'assurer que les services en français soient facilement

accessibles et répondent aux besoins changeants des membres de la communauté franco-ontarienne vivant dans ces régions désignées.

La *Loi sur les langues officielles* et la Charte canadienne des droits et libertés protègent également le droit de tous les citoyens de recevoir des services dans l'une des deux langues officielles de son choix, l'anglais ou le français, là où la demande le justifie, ce qui est considéré en soi comme un droit constitutionnel légalement protégé. Or, ce n'est pas nécessairement une garantie d'accès aux services dans la langue de son choix considérant le principe de subsidiarité des pouvoirs fédéraux dévolus aux provinces, dont celui de légiférer les services sociaux et de santé.

1.5.7 Une subsidiarité de pouvoirs fédéraux à géométrie variable

Au Canada, les deux langues officielles — le français et l'anglais — ont un statut égal selon l'article 16 de Charte canadienne des droits et libertés (ci-après nommée la Charte) quant à leur usage au sein de l'administration fédérale. Enchâssée dans la Constitution de 1982, la Charte doit être respectée par tous les gouvernements — fédéraux, provinciaux et territoriaux — comme celui du droit à l'égalité pour tous (article 15), sans distinction de race, de religion, de nationalité, d'origine ethnique, de couleur, de sexe, d'âge ou de déficience mentale ou physique.

Depuis la promulgation de la *Loi sur les langues officielles* (LLO) en 1969 et de la *Charte canadienne des droits et libertés* en 1982, recevoir des services dans l'une des deux langues officielles de son choix, l'anglais ou le français, *là où la demande le justifie* est considéré comme un droit constitutionnel légalement protégé (Drolet, Bouchard et Savard, 2017). Or, comme

l'expose Pierre Foucher et al., (2017), « le droit canadien ne reconnaît explicitement nulle part un droit à la santé » (p. 78). En effet, le fédéralisme limite, sans l'exclure totalement, le pouvoir législatif du gouvernement fédéral au profit des champs de compétence provinciaux comme c'est le cas en santé et pour les langues officielles.

C'est ainsi que la subsidiarité de pouvoirs fédéraux dévolus aux provinces s'opère. Cette délégation de pouvoirs prévoit des modalités permettant d'encadrer le financement et la délivrance des services sociaux et des soins de santé en y adjoignant, par exemple, des exigences linguistiques encadrées par une obligation d'en faire une offre active dans la langue de la minorité (Drolet, Bouchard, et al., 2017). Plus concrètement, la subsidiarité peut s'actualiser sous la forme d'un programme de mesures fiscales dédiées à la promotion et au respect des langues officielles par le biais de la péréquation assortie de conditions.

Néanmoins, il arrive fréquemment qu'une asymétrie entre les pouvoirs fédéraux et provinciaux fasse son apparition ; c'est le cas pour les services gouvernementaux offerts en français. Or, en dépit que les droits linguistiques puissent s'appliquer en matière de services de santé, par la voie de « prémisses inexprimées » de la Constitution et de « mesures positives » pour le développement des minorités linguistiques et l'égalité entre les deux langues, sans obligation juridique, son application au sein de politiques par les instances provinciales demeure à géométrie variable. Reconnue dans la législation des droits de la personne et des droits civils, dont ceux spécifiques aux personnes handicapées de l'OMS, la santé globale se doit d'être mieux définie et comprise par les décideurs politiques constituant ainsi un défi majeur à son application (Forgues et Maillet, 2024 ; Forgues et al., 2017 ; Foucher et al., 2017).

En matière de prestations de services, pour garantir l'équité et assurer la sécurité des prestataires de services francophones, il faut un bassin de professionnels francophones formés en offre active (Savard et al., 2024 ; Bouchard et al., 2017 ; De Moissac et al., 2017 ; Savard et al., 2015).

Comme le stipule Bowen (2015), « les locuteurs de l'une des deux langues officielles du Canada (minorités de langue officielle) » font partie des quatre groupes, avec les Premières Nations, Inuit et Métis, les immigrants et les réfugiés, susceptibles de rencontrer des barrières linguistiques dans le cadre des soins de santé (p. 11). Or, avoir accès à des ressources en français pour le faire s'avère être un défi pour les professionnelles des services sociaux et de la santé (De Moissac et al., 2017 ; Savard et Charbonneau, 2016).

Ainsi, dans le cadre législatif canadien, avoir accès à des services sociaux et de santé en français de qualité en contexte linguistique minoritaire est un enjeu qui dépasse les dimensions culturelles (Bowen, 2015). Multidimensionnelle et recoupant le social, le politique et le structurel, l'accessibilité des services sociaux et de santé en français pour les minorités francophones constitue un enjeu qui touche la vie de tout près d'un million de personnes en situation linguistique minoritaire, dont le nombre hors Québec constitue une forte majorité francophone canadienne (Drolet, Bouchard, et al., 2017). Cela dit, les modalités sur l'offre active telle que définie dans la *Loi sur les services en français* ne prévoient pas de disposition pour l'encadrement du financement fédéral et le déploiement d'une offre active au sein d'autres services qui touchent à la vie adulte et pour lesquels les personnes sont susceptibles d'avoir besoin de soutien, comme pour la recherche d'un logement ou d'un emploi, ou encore pour de la formation continue. Cet état de fait constitue un champ à explorer.

1.5.8 L'offre active des services sociaux et des soins de santé en français en Ontario : des acquis fragiles

En matière d'accessibilité aux services sociaux et de santé, la *Loi sur les services en français* (LSF) de l'Ontario garantit, en principe, l'offre active aux services en français dans 26 régions désignées, où vivent environ 85 % des Franco-Ontariens²⁶. En principe, nous précisons, car dans les faits, plusieurs barrières minent la vitalité des communautés francophones hors Québec. Il est question de pénurie de personnel qualifié, d'un manque chronique de services sociaux et de soins de santé offerts en français tout au long de la vie.

Il y a aussi le phénomène de « l'insécurité linguistique »²⁷ qui renvoie à l'idée que plusieurs francophones vivant en situation minoritaire éprouvent un malaise et une perte de confiance dans leur manière de s'exprimer dans un français « correcte » (accent, dialecte et registre) du fait qu'ils ont souvent peu d'opportunité de le parler en dehors de leur cercle familial restreint, voire, pas du tout. Cette insécurité linguistique amène aussi plusieurs personnes à ne pas se sentir légitime en tant que locutrices francophones ; et se mettent à faire de l'évitement ainsi qu'à taire leur besoin d'être servies en français et se tourner vers des services en anglais, faute d'alternative réelle (Reaume et al., 2024 ; Drolet, Bouchard, et al., 2017 ; Bowen, 2015 ; Bouchard et al., 2009).

²⁶ Voir le [Rapport sur les affaires francophones 2023](#).

²⁷ Voir l'origine du concept de l'insécurité linguistique dans Diane Gérin-Lajoie et Normand Labrie. Les résultats aux tests de lecture et d'écriture en 1993-1994: une interprétation sociolinguistique. *L'enjeu de la langue en Ontario français*, 1999, p. 79-108.

Dans le cadre du Plan d'action sur les langues officielles 2023-2028²⁸, il est désormais possible d'inclure des clauses linguistiques dans les ententes de financement provinciales ou municipales, notamment pour les services de santé. Foucher et al., (2017) nous rappellent que l'Ontario dispose d'un régime linguistique favorable en matière de soins de santé, même si des progrès restent à accomplir (p. 87). Adoptée en 1986, mais mise en application seulement en 1989, la *Loi sur les services en français (Loi 8)* de l'Ontario a institué la notion de régions désignées au nombre de 26. Aux termes de cette loi, pour que la désignation de zone ait lieu, la proportion de francophones doit s'élever à 10 % de la population ou, dans une ville, leur nombre doit dépasser 5 000 personnes. Ce faisant, des organismes comme les centres communautaires, où les travailleuses sociales sont largement présentes, peuvent être désignés ou partiellement désignés comme organisme offrant des services en français, s'ils en font la demande.

En Ontario, jusqu'en 2019, la tâche de planifier, d'organiser et de financer les services sociaux et de santé en français était dévolue aux « Réseaux locaux d'intégration des services de santé » (RLISS). Les RLISS ont depuis été remplacés par une superagence, « Santé Ontario », répartie en six agences régionales chargées d'améliorer l'accès aux soins de santé offerts aux Ontariens. Or, en juin 2021, une consultation publique de six semaines a été lancée par le gouvernement de l'Ontario pour élaborer une stratégie ontarienne sur les services en français menant à la modernisation de la *Loi sur les services en français* entérinée en

²⁸ Voir la section [Portrait de la situation : tendances préoccupantes et occasions à saisir du Plan action sur les langues officielles 2023-2028](#) pour plus de détails sur les préoccupations et les changements souhaités par les CFLMs du Canada.

décembre 2021. L'une des mesures phares fut la garantie du droit à l'offre active de services, une demande de longue date de la population franco-ontarienne, et l'instauration d'une nouvelle plateforme en ligne supposée alléger le fardeau administratif des organismes publics prestataires de services en français. Selon le principe de l'offre active, les ministères et organismes désignés doivent promouvoir leurs services en français et prendre des mesures pour s'assurer que leur clientèle francophone utilise ces services (Ministère des Affaires francophones, 2022).

C'est dans cette perspective qu'une offre active de services dédiés aux personnes autistes francophones pourrait être offerte d'une manière plus intégrée et en continu. En conjuguant les nouvelles prescriptions de la *Loi sur les services en français* à celle de la *Loi de 2008 sur l'intégration du système de santé local*, qui prévoit aussi une délégation de responsabilité pour garantir l'accès à une offre de services de santé, il devient possible pour un organisme œuvrant en autisme de demander sa désignation pour mieux développer ou simplement démontrer à la communauté qu'il déploie une offre des services en français. Il en va de même pour des organismes, comme les centres communautaires, où les travailleuses sociales sont largement représentées, qui se voient désignés ou partiellement désignés et doivent répondre à l'obligation de l'article 5 stipulant que chacun et chacune a droit aux services en français.

Donc, recevoir des services dans l'une des deux langues officielles de son choix, l'anglais ou le français, là où la demande le justifie, est considéré en soi comme un droit constitutionnel légalement protégé. Cela dit, en pratique, ce n'est pas nécessairement une garantie d'accès aux services dans la langue de son choix. Or, ces lois sont sujettes à des

modifications au gré des idéologies des gouvernements successifs susceptibles de menacer la qualité de services sociaux et de santé consentis au CFSM, ce qui rappelle que le droit à la santé et aux services pour aspirer au mieux-être n'est pas garanti.

En effet, en raison du principe de subsidiarité des pouvoirs fédéraux dévolus aux provinces comme nous l'avons vu en introduction, ce sont ces dernières qui sont responsables d'adopter des lois et des mesures et de développer des programmes de services sociaux et de santé sur leur territoire. Bien que certaines modalités et certains assouplissements sont possibles pour encadrer le financement fédéral et le déploiement d'une offre de services sociaux et de soins de santé telles des exigences d'une offre active dans la langue officielle de la minorité, cet enjeu demeure au cœur des débats entourant la portée de la Loi sur les langues officielles du Canada.

1.6 À retenir du chapitre 1

Ce que nous devons retenir de cette vaste incursion au cœur de la problématique sur les multiples enjeux contemporains de l'autisme, c'est que malgré que l'autisme soit étudié depuis plus de 120 ans, les réalités sociales des personnes autistes francophones demeurent méconnues et surminorisées au Canada. L'impact de ces enjeux est susceptible de brimer leur qualité de vie et leur émancipation sociale encore longtemps si rien n'est fait pour renverser la tendance néolibérale à mettre le poids de la responsabilité de l'intensité de soutien et de l'accès aux services dont les personnes autistes ont besoin sur leur dos ou encore celui de leur parent — en grande majorité, leur mère.

Il convient donc d'oser revisiter et reconnaître les pans sombres de l'histoire de l'autisme pour éviter d'en reproduire les méfaits à l'avenir. Tant au niveau de la recherche qu'en intervention sociale, nous pouvons convenir que les deux ont fait l'objet d'un assez grand nombre de controverses, dont cette thèse n'esquisse que les plus connues, notamment celles entourant l'*ABA*. L'état des nombreux écrits critiques sur l'impact négatif des thérapies comportementales intensives sur l'estime de soi, l'intégrité et la dignité des enfants autistes exposent de nombreux enjeux éthiques qui interpellent notre responsabilité professionnelle. Il est essentiel que les professionnel-le-s du travail social et communautaire reconnaissent le caractère coercitif — souvent non consenti — de l'*ABA* prescrit sans égard à la grande hétérogénéité des profils et des besoins des enfants autistes, ainsi que les traumatismes durables, afin d'ancrer nos pratiques dans une éthique de protection, de vigilance et de réparation.

(Re)penser le travail social en contexte linguistique minoritaire pour les adultes autistes francophones en situation de surminorisation signifie de bien connaître les tenants et aboutissants des débats en autisme, des droits de la personne et des minorités linguistiques, notamment le droit d'être accueilli, écouté, soutenu, orienté et servi par des intervenant-e-s des services sociaux et de santé dans la langue de son choix, en l'occurrence en français en Ontario.

CHAPITRE 2

CADRAGE THÉORIQUE ET CONCEPTUEL ENTRECROISÉ

2.1 Repères théoriques en intersection avec les études critiques en autisme en contexte linguistique minoritaire

Comme nous l'avons évoqué tout au long de notre problématique, afin d'éclairer les réalités sociales de l'autisme à l'âge adulte en contexte linguistique minoritaire, qui demeure émergent en recherche en sciences sociales francophones, nous avons opté pour l'épistémologie des études critiques en autisme — conceptualisée par Davidson et Orsini en 2010. Plus précisément, comme l'apport des quatre points de ce cadrage théorique, soit : 1) dépasser la dichotomie ; 2) valoriser la neurodiversité ; 3) lutter contre l'oppression structurelle et l'isolement social ; 4) se concentrer sur les besoins et attentes auto-identifiés ont structuré l'analyse critique des données au chapitre 4. Cette lorgnette critique issue du champ d'études critique sur le handicap nous a permis de mettre en lumière les dynamiques de pouvoir présentes au sein des discours dominants déficitaires et réductionnistes de l'autisme perpétués au fil de l'histoire en recherche, dans la culture populaire et jusqu'aux politiques publiques (Davidson et Orsini, 2013). Ce modèle théorique nous a également servi à expliquer comment le phénomène de la marchandisation de l'autisme a pris forme au sein du contexte néolibéral.

Dans le présent chapitre, nous articulons plus en détail l'apport de la neurodiversité d'abord comme un concept qui, comme le rappelle Catala et Legault (2025) de l'UQAM, renvoie au fait empirique observable de la grande diversité des cerveaux humains sur lequel est fondé l'approche neuroaffirmative adoptée dans cette thèse. Consacrée en paradigme par un mouvement social de personnes autistes dans les années 1990, la neurodiversité nous permet

de repenser nos pratiques en travail social, de manière à mettre davantage l'accent sur les aspects positifs, les forces, les voix et la valeur des personnes autistes au sein de notre société aux codes neuronormatifs et biais neurocapacitistes qui nuisent à leur « agentivité épistémique », soit leur rôle en tant que personne productrice et transmettrice de savoirs portant sur elle-même et leur vécu selon l'adage bien connu des groupes marginalisés « rien sur nous sans nous » en tant que premiers concernés (Catala, 2025 ; Fecteau et al., 2024 ; Lefebvre et al., 2023 ; Freeman Loftis, 2023 ; Nugent, 2023 ; Drolet, 2022 ; Woods et Waldock, 2021). Comme le précise Catala (2025), à l'instar des autres groupes sociaux minorisés, les biais neurocapacitistes envers l'autisme briment l'agentivité des personnes autistes qui ne sont prises au sérieux :

« Lorsque les personnes qui appartiennent à des groupes sociaux non dominants (par exemple, les femmes ou les personnes autochtones, racisées comme « non blanches », ou en situation de handicap) tentent d'exercer leur agentivité épistémique en utilisant, en produisant ou en transmettant de la connaissance, elles font parfois face à certains biais liés à leur identité sociale. » (par. 5)

En optant pour ce paradigme central de l'épistémologie des études critiques en autisme, nous souhaitons exposer d'une manière plus humaine et plus respectueuse la neurodivergence humaine et à (re)situer l'autisme comme un construit identitaire, social et politique pour l'avancement de la justice sociale et épistémique envers les adultes autistes francominoritaires de l'Ontario.

En les conjuguant à la neurodiversité, nous examinons comment l'apport des travaux afroféministes portant sur l'intersectionnalité (Berthelot-Raffard, 2018 ; Hill Collins, 2016 ; Collins et Bilge, 2016 ; Collins, 2015 ; K. W. Crenshaw, 2006 ; Nash, 2017, 2008 ; Crenshaw,

1989) nous a permis d'exposer l'enchevêtrement pluridimensionnel des caractéristiques identitaires des participant·e·s selon plusieurs variables (langue, genre, diversité sexuelle, race, âge, niveau de soutien requis, parcours migratoire, etc.) dans l'interprétation des facteurs d'inégalités sociales complexes auxquels les adultes autistes francophones de l'Ontario sont susceptibles d'être confrontés au quotidien. Afin de mieux définir les facteurs d'inégalités sociales complexes par une approche intégrée, l'*approche intracatégorielle* de Leslie McCall (2005) nous permet de mieux appréhender l'expérience vécue des personnes autistes qui se retrouvent assujetties, marginalisées et dominées au sein (« intra ») d'un groupe déjà minorisé.

Sur le plan de l'éthique et de l'inclusion des personnes autistes dans les recherches, nous interpellons la récente revue de littérature de (Cascio et al., 2020, 2021 ; Cascio et Racine, 2018) portant sur l'éthique orientée sur la personne dans la recherche sur l'autisme. Leurs travaux nous interpellent sur l'importance, pour les chercheur·e·s, de non seulement adapter leur méthode de collecte et leurs outils, mais surtout d'adopter une posture éthique qui respecte les besoins individuels, les forces uniques et la diversité des profils des personnes autistes en favorisant leur participation à la recherche pour y inclure leurs perspectives, leurs priorités et leurs préférences sur des thèmes qui les concernent directement.

2.2 (Re)situation de l'autisme comme un construit social, culturel et politique

2.2.1 Les conceptions de la « neurodiversité » : un paradigme, une identité et un mouvement social

Comme mentionné dans notre problématique, c'est à compter des années 1990 qu'un nouveau domaine de recherches, dites neuroscientifiques, fit son apparition. Bien que ces neurosciences étaient plus « cérébrocentrées » sur les (dys)fonctions cérébrales, elles ne

focalisaient pas sur les aspects sociaux, culturels et politiques de la vie des personnes autistes à proprement parler (Fritz, 2024 ; Yergeau, 2017 ; Chamak, 2015 ; Silberman, 2015 ; Davidson et Orsini, 2013 ; Ortega, 2013 ; Ortega et Vidal, 2011). C'est parallèlement à l'avènement des neurosciences que le paradigme de la neurodiversité a émergé.

Ce truisme emprunté de la variation normale qu'on retrouve dans la biodiversité vise à contrer le narratif du « désordre » accolé par la conception psychiatrique de l'autisme issue du modèle médical, en favorisant une vision inclusive de toute personne ayant un mode de fonctionnement cognitif qui diffère de la norme sociale, incluant celles ayant un diagnostic psychiatrique (Chamak, 2020 ; Sarrett, 2016). Propagé rapidement au sein de la culture populaire par le biais des réseaux sociaux et des médias, le premier usage du terme « neurodiversity » aux États-Unis est attribué au journaliste Harvey Blume du *New York Times* qui, en évoquant la culture « geek »²⁹, en a fait mention dans son article paru en septembre 1998 dans la revue *The Atlantic* (Dekker, 2020 ; Chamak, 2015 ; Jack, 2014b).

2.2.2 Neurodiversité : une théorisation contestée

Comme évoqué dans notre problématique, l'origine exacte de la théorisation est désormais contestée. Martijn Dekker (2020) affirme que la prise de conscience de cette nouvelle diversité neurologique émane d'un nouveau lieu d'échanges par et pour les personnes ayant eu lieu sur la liste courriel nommée *InLv* (Independent Living). Pour la sociologue

²⁹ Un *geek* est amateur d'informatique, de science-fiction, de jeux vidéo, etc., toujours à l'affût des nouveautés et des améliorations à apporter aux technologies numériques, réf. : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/geek/10910404>

australienne Judy Singer, le concept de la neurodiversité tire son origine de ses travaux du domaine des *critical disability studies* publiés à la fin des années 1990 portant sur les facettes de la biodiversité s'appliquant aux personnes Asperger (Singer, 2017).

Plus récemment (Botha et al., 2024) ont publié un article rectifiant les faits historiques entourant ce néologisme afin de rendre à la communauté des personnes neurodivergentes de l'époque la maternité de la conceptualisation collective de la neurodiversité et du mouvement. Comme les auteurs l'évoquent : « À l'avenir, nous devrions reconnaître les origines multiples et collectives du concept de neurodiversité plutôt que de l'attribuer à un seul auteur. » [Ma traduction] (p. 1591).

Comme l'explique Runswick-Cole (2014), les membres de la communauté autistique partagent une série de référents, de valeurs et de principes communs dans une perspective de défense de droits et de pratiques antidiscriminatoires en se réclamant d'appartenir à un spectre neurologique où tous les humains se retrouvent. Ainsi, l'autisme devient une « variation naturelle — non plus une pathologie ou un trouble, juste une simple différence » [Ma traduction] (p. 1117). Selon De Jaegher (2013), pour offrir un portrait juste et cohérent de l'autisme et rendre justice à l'expérience des personnes autistes et de ceux et celles interagissant avec elles, il convient « d'embrasser sa complexité et ses aspects non linéaires et multicausaux. » [Ma traduction] (p. 14). Or, en plus de la condition autistique dans sa vision élargie, elle peut aussi inclure d'autres conditions neurodivergentes classifiées dans le *DSM 5-TR*, comme le TDAH, le trouble bipolaire, l'épilepsie et d'autres syndromes neuropsychiatriques (American Psychiatric Association, 2025 ; Kapp et Ne'eman, 2020).

2.2.3 La neurodiversité comme mouvement social : pour une reconnaissance des vécus et des savoirs d'expériences intersectionnels

La neurodiversité désigne également un mouvement social porté par les personnes neurodivergentes, notamment celles qui se reconnaissent dans l'identité autistique. Ce mouvement vise à s'affranchir de toute conception déficitaire et est considéré comme la plus récente génération des mouvements de défense des libertés civiles regroupant des personnes ayant des capacités ou incapacités diverses (Chamak, 2015 ; Davidson et Orsini, 2013). Brownlow et O'Dell (2013) nous expliquent comment de plus en plus d'autistes et leurs allié·e·s, rassemblés au sein du mouvement social de la neurodiversité, arrivèrent à :

[D]éfier l'image biologisante de leur handicap véhiculée par la neuroscience en positionnant l'autisme comme une simple variante d'une neurodiversité hétérogène qui s'inscrit sur un continuum de santé partagé par tous les citoyens. Cette nouvelle conception tend à démontrer que la société est composée de citoyens issus de diverses communautés et ayant diverses conditions associées, créant un effet libérateur sur la stigmatisation.
[Ma traduction] (p. 97)

Composé d'abord par des adultes autistes, ce nouveau groupe hétéroclite milite pour une représentation plus respectueuse de l'identité sociale et politique de l'autisme visant à « démedicaliser les pathologies dites mentales en célébrant la diversité des modes de pensées » (Chamak, 2015, p. 2). Cette nouvelle mouvance sociale et communautaire a favorisé la venue d'une nouvelle conception positive de l'identité autiste, désormais incluse dans le terme parapluie de la *neurodiversité*.

Dès lors, ayant désormais accès aux savoirs par l'intermédiaire des réseaux Internet, ces petits groupes de militants autistes ont tôt fait de remettre en cause leurs rapports asymétriques de pouvoir au monde médical où le psychiatre est le seul véritable expert (Chamak, 2017 ; Gillespie-Lynch, 2017, Kapp et al., 2013). À cet effet, Gillespie-Lynch et al. (2017) précisent que « les experts traditionnels (médecins, psychoéducateurs, etc.) manquent de connaissances sur l'autisme et n'ont pas l'expérience de ce que signifie être autiste. » [Ma traduction] (p. 1). Ces experts par expérience que sont les personnes autistes réclament non seulement le droit à la différence, mais aussi à la reconnaissance et à l'acceptation sociale et politique, à une « manière d'être soi-même » à l'instar des autres groupes de personnes marginalisées du mouvement militant LGB, trans et queer ayant milité pour le retrait de l'homosexualité du *DSM* en reconnaissant que les problèmes que les minorités sexuelles et d'identité de genre vivent sont plus de l'ordre du social qu'individuel (Touchett, 2023 ; Nugent, 2023 ; Botha et Gillespie-Lynch, 2022 ; Pyne, 2020 ; Yergeau, 2017 ; O'Dell et al., 2016 ; Runswick-Cole, 2014).

Grâce à l'avènement des forums de discussion en ligne, ces nouveaux groupes de militants autistes ont tôt fait de remettre en cause les rapports asymétriques de pouvoir au monde médical où le psychiatre est souvent le seul véritable expert reconnu. En ce sens, nous constatons que les assertions de la neurodiversité sont d'une grande importance pour rendre compte que les personnes autistes sont des citoyens à part entière et leur accorder les mêmes privilèges dévolus à tous, en reconnaissant que leur condition neurologique exige des considérations adaptatives.

En reconnaissant la portée paradigmatique, identitaire et sociale de la neurodiversité, nous observons que les recherches critiques en autisme sont devenues dans la dernière décennie plus inclusives de la grande diversité des personnes autistes, reconnaissant également l'importance d'opter pour une perspective intersectionnelle afin de tenir compte de l'ensemble de leurs facettes identitaires, dont certaines seraient davantage marginalisées en raison de conditions et situations associées (Claveau, 2024 ; Cascio et al., 2021 ; Mallipeddi et VanDaalen, 2022).

Comme l'évoquent Cascio et al., (2020), dans une perspective éthique, l'intersectionnalité en recherche sur l'autisme exige de dépasser les catégorisations réductrices — comme « autiste » ou « handicapé » — et de reconnaître les multiples formes de marginalisation vécues, notamment par les personnes racisées. Inspirée de la théorie féministe noire, cette approche remet en question les pratiques de recherche et les discours qui invisibilisent les voix des personnes autistes issues de groupes minorisés.

Ces considérations sur la neurodiversité et l'intersectionnalité sont pertinentes à considérer pour le travail social et l'avancée des droits sociaux des personnes autistes, car l'inclusion sociale de toutes les personnes autistes aux savoirs d'expérience enrichis par l'intersection de leurs identités, appartenances et parcours de vie multiples ouvre une fenêtre d'opportunité pour les transformations qui sous-tendent le développement de nouvelles approches neuroaffirmatives et nouvelles politiques pouvant potentiellement améliorer leur qualité de vie et leur émancipation sociale. Nous discuterons davantage des apports pour la pratique du travail social neuroaffirmatif dans une prochaine section.

2.3 Apports et limites des études critiques en autisme : retour sur une perspective théorique qui fait débat

La rapide insertion de la neurodiversité dans les discours socioculturels de l'autisme depuis les années 2000 est attribuable à une nouvelle vague de chercheur·e·s à l'échelle internationale, plus critiques, et principalement en sciences sociales. Leurs réflexions ont contribué au développement du champ d'études critiques en autisme (*critical autism studies*). Complémentaires au grand domaine des *critical disability studies*, les études critiques en autisme sont reconnues comme ayant contribué à l'avancement des connaissances en autisme et à une meilleure compréhension de la neurodiversité en sciences sociales (Freeman Loftis, 2023 ; Lefebvre et al., 2023 ; Touchett, 2023 ; Woods et Waldock, 2021). L'avènement de cette nouvelle épistémologie autistique a tout de même marqué un changement radical en rupture avec le paradigme biomédical de l'autisme au début des années 2010.

Or, au regard des visées sociales et politiques du paradigme de la neurodiversité des trois dernières décennies, les études critiques en autisme plus actuelles examinent non seulement les apports, mais en interrogent également les limites à l'ère néolibérale où les fausses nouvelles font office de vérité (Freeman Loftis, 2023 ; Orsini, 2022 ; Woods et al., 2018 ; D. E. Milton, 2014) pour (re)penser les études critiques en autisme. Ceci est en phase avec les débats et controverses qui font partie de l'histoire émancipatrice de l'autisme. Comme Woods et al. (2018) le résumant bien que : « Le statut ontologique de l'autisme est contesté. Il revêt des aspects très variés pour chaque partie prenante ; certains affirment que l'autisme n'est pas une chose, mais un débat sur une chose. » [Ma traduction] (p. 5).

Comme le dénote (Orsini, 2022) dans son récent article *Who needs to (un)know ? On the generative possibilities of ignorance for autistic futures* en revisitant sa propre théorisation des études critiques en autisme, il est désormais peut-être venu le temps de « désapprendre » nos connaissances dites critiques en autisme comme une forme d'ignorance tacitement passive pour mieux résister à l'appropriation des savoirs en autisme.

Dans un contexte néolibéral marqué par la marchandisation du savoir, la circulation massive de fausses nouvelles et la pression à produire des récits individuels « authentiques », les études critiques en autisme se heurtent à leurs propres limites : leurs analyses peuvent être récupérées, simplifiées ou instrumentalisées, et leur potentiel politique se trouve fragilisé par un environnement où les vérités concurrentes, les intérêts économiques et les logiques de performance en milieu universitaire peuvent venir brouiller la portée émancipatrice du paradigme de la neurodiversité.

Les savoirs d'experts ou de non-experts sur l'autisme peuvent facilement nous happer dans une logique malsaine d'accumulation où le désir de toujours en savoir plus sur l'autisme, même avec les meilleures intentions, peut devenir potentiellement nocive pour l'émancipation sociale des personnes autistes.

Appuyé par une recension d'écrits sur l'épistémologie de *l'ignorance* et faisant référence au concept de « déterritorialisation » de Deleuze, qui suppose la nécessité de savoir préserver le territoire de l'autre telle une « exploitation épistémique », et en citant Berenstain (2016), Orsini fait cette mise en garde :

Bien que le terme « études critiques sur l'autisme » puisse encore trouver un écho auprès des militants et des chercheur·e·s intéressé·e·s par la mise en avant de perspectives qui situent l'autisme en dehors des cadres pathologisants, je mets en garde contre la précipitation à combler le vide laissé par ces idées directrices sur l'autisme avec des perspectives autistiques qui peuvent néanmoins s'emmêler dans le jeu de la mobilisation des connaissances. [Ma traduction] (p. 5)

Ce qu'Orsini propose dans ce récent essai avec les notions deleuziennes de déterritorialisation est une réflexion sur cette course incessante des recherches en autisme qui viennent souvent en boucle dire, redire, démentir et infirmer ce qu'est et ce que n'est pas l'autisme nourrissant une soif d'en connaître toujours plus. L'exploitation épistémique de Berenstain citée par l'auteur vient éclairer les possibles risques de récupération institutionnelle de ces savoirs « informés » par des personnes autistes qui dans les faits ne bénéficient pas de tous les avantages dévolus à celles et ceux, souvent non autistes, qui reçoivent des sommes considérables pour mener des recherches « avec » eux.

Cette nouvelle posture épistémique fait écho aux travaux sur les pratiques anti-oppressives (Hamisultane, 2022 ; Lee et al., 2017). Elle nous rappelle aussi qu'avec notre agentivité des personnes travailleuses du social, malgré les injonctions organisationnelles et les politiques internes des milieux de travail qui nous embauchent, nous avons toujours le choix de refuser, d'ignorer ou d'éviter de noter les informations potentiellement discréditables envers les personnes que nous desservons afin de leur éviter des contrecoups, des oppressions ou des préjudices indus. Il en va de même pour l'éthique en recherche auprès des populations en quête d'équité comme les adultes autistes.

Dans cette thèse, il serait prématuré de notre part de dire que nous nous engageons pleinement dans la nouvelle proposition d'Orsini, qui nous invite à désapprendre les savoirs en autisme ou sur l'autisme ou encore ceux des personnes autistes elles-mêmes pour éviter une éventuelle récupération politique aux intentions malveillantes. En effet, nous sommes d'avis que les études critiques portant sur les réalités sociales des adultes autistes francominoritaires au Canada ne sont pas assujetties aux mêmes diktats de la mobilisation des savoirs sur l'autisme que ceux émanant de la culture anglophone plus largement susceptibles d'être investis par des groupes, des gouvernements et des institutions qui manipulent les contre-vérités et les théories conspirationnistes en dénaturant au passage tous les savoirs, situés ou pas, de leurs valeurs scientifiques.

Bien que nous nous appuyons sur les études critiques en autisme, notre posture ne s'y superpose pas entièrement. Les études anglophones, dans lesquelles s'inscrit Orsini, s'ancrent souvent dans une tradition plus explicitement militante et théoriquement plus consolidée au sein des *Disability Studies* [études critiques sur le handicap]. Tandis que le contexte francophone — marqué par une histoire sociale et intellectuelle distincte, une présence plus forte des approches sociopolitiques francophones et une réception plus tardive des études critiques du handicap et en autisme — nous amène à articuler une position située qui dialogue avec ces cadres sans les reprendre intégralement. Cette nuance nous permet de reconnaître l'apport d'Orsini tout en affirmant une perspective ancrée dans les réalités, les débats et les sensibilités propres au milieu francophone, en contexte linguistique minoritaire, de surcroît.

Cela dit, notre motivation à interpeller l'état des connaissances anglosaxonnes vise à agir pour mettre de l'avant des savoirs critiques où les vécus autistiques intersectionnels surminorisés servent d'abord à soutenir les désirs d'émancipation sociale des personnes autistes francophones sur des thématiques de recherche qui sont importantes à leurs yeux, et ce, dans une démarche scientifique des plus éthique et respectueuse de leurs réalités.

Face aux effets délétères des systèmes aux prises avec des biais anglodominants, capacitistes et neuronormatifs, il importe d'ancrer la recherche critique en autisme dans une éthique de justice épistémique et de responsabilité afin que les professionnel·le·s en travail social et communautaire francophones et bilingues puissent davantage agir comme allié·e·s des personnes neurodivergentes, comme les adultes autistes francominoritaires.

Cette posture s'inscrit dans une aspiration pour une société plus juste et accueillante de la neurodiversité en contexte linguistique minoritaire, en interrogeant, non seulement les apports, mais aussi les limites des études critiques en autisme.

2.4 Polarités, tensions et limites des études critiques en autisme en contexte néolibéral

L'examen du contexte néolibéral nous a permis de recenser quatre principales limites des perspectives neuronormatives de l'autisme lorsqu'elles sont confrontées aux remparts du néolibéralisme. Nous entendons par « remparts du néolibéralisme » toutes mesures structurelles qui se réfèrent principalement aux stratégies et concepts qui protègent et défendent les principes néolibéraux malgré les critiques croissantes, surtout dans le contexte actuel de crise économique et de pandémie.

Ces protections sont souvent liées à des politiques néolibérales conservatrices qui favorisent le libre marché, la dérégulation et la réduction du rôle de l'État dans l'économie, tout en s'opposant à des mouvements jugés comme trop *woke*³⁰, sans égard à la nécessité de préserver un filet social pour éviter que les personnes les plus marginalisées soient exclues : sans mécanismes de soutien accessibles, adaptés et continus, ce sont toujours les mêmes groupes — déjà fragilisés par des inégalités structurelles — qui tombent en premier et en plus grand nombre. Un filet social protège, compense les angles morts institutionnels et garantit que personne ne soit laissé de côté.

Dans un contexte où les discours néolibéraux dominants renforcent les logiques médico-déficitaires, homogénéisent les réalités des personnes ayant des (in)capacités, individualisent la responsabilité des besoins quotidiens et transforment la différence autistique en commodité au service des marchés du Savoir et de l'Expertise, préserver un filet social robuste devient indispensable.

Malgré sa portée émancipatrice, le paradigme de la neurodiversité demeure insuffisant pour saisir pleinement l'impact des dynamiques structurelles du pouvoir et des politiques publiques sur la vie des personnes autistes (Tisoncik, 2020). Cette limite devient particulièrement visible à la lumière des critiques formulées dans les écrits, selon lesquelles la neurodiversité : 1) mettrait surtout en valeur les atouts des personnes perçues comme de haut

³⁰ À l'origine, le mot *woke* voulait dire être attentif et conscient des injustices sociales et au racisme systémique. Aujourd'hui, le terme est souvent utilisé de façon péjorative par les personnes qui s'opposent aux idées progressistes, pour ridiculiser ou discréditer les mouvements de justice sociale.

niveau de fonctionnement, socialement fonctionnelles et autonomes ; 2) serait principalement défendue par des personnes elles-mêmes considérées comme de haut niveau ou de niveau 1 (sans déficience intellectuelle) ; 3) supposerait que toutes les personnes autistes se reconnaissent dans l'identité neurodivergente et adhèrent au mouvement. Ces arguments, qu'ils soient fondés ou non, révèlent un enjeu important : le paradigme de la neurodiversité, centré sur la valorisation des différences individuelles, peine parfois à rendre compte des réalités de celles et ceux dont les conditions de vie sont façonnées par des rapports de pouvoir, des inégalités structurelles et des barrières systémiques.

En guise d'explication, les propos d'Ortega (dans *Davidson et Orsini [dirs.], 2013*) nous rappellent qu'à ses débuts, le mouvement social de la neurodiversité rassemblait majoritairement des personnes autistes de type Asperger communément désignées comme étant de haut niveau de fonctionnement. Devenu source de dissension au sein de la communauté autiste et de ses allié·e·s au fil du temps, ce terme mettait surtout l'accent sur l'écart perçu entre les capacités cognitives, les aptitudes langagières et le niveau d'autonomie plus élevés attribués aux personnes autistes de type Asperger, et ceux de leurs pairs présentant des conditions associées plus incapacitantes, comme la déficience intellectuelle ou le trouble désintégratif, etc. (Sarret, 2016 ; Chamak, 2015 ; Davidson et Orsini [dirs.], 2013)

Les études critiques en autisme révèlent également les polarités de discours et des tensions persistantes au sein même de la communauté autistique : à une extrémité, il y a certains parents et intervenant·e·s qui réclament plus d'accès à des services pour surmonter

lesdites stéréotypies (gestes persistants et répétitifs nommés *stimming*³¹) et les défis d'interaction sociale attribués aux personnes autistes ; de l'autre extrême, les groupes de personnes autistes et leurs alliées — dont plusieurs parents — qui mènent un combat contre les stéréotypes neuronormatifs au lieu de tenter de le corriger (Kreck, 2013 ; Orsini, 2012 ; MacDonald et Friars, 2010) et qui dénoncent les pratiques visant à supprimer le *stimming* considéré comme une stratégie d'autorégulation pour les personnes autistes (Barbaro, 2024 ; Kapp et al., 2019 ; Stimpunks Foundation, 2024).

Ces divergences de points de vue continuent d'alimenter les débats au sein des associations de parents et de personnes autistes, qui se basent sur le champ des connaissances des études critiques en autisme pour mener leurs luttes politiques pour de meilleurs services, soutiens et ressources, et plus de reconnaissance et d'acceptation sociales de la neurodiversité et des personnes autistes (Botha et Gillespie-Lynch, 2022 ; Chapman et Carel, 2022 ; Craine, 2020 ; Dekker, 2020 ; Greenburg et Rosa, 2020).

Ainsi, les débats sur l'apport de la neurodiversité suscitent de nombreuses tensions, notamment sur sa portée conceptuelle, sociale et politique, susceptible d'avoir un impact sur l'acceptation parentale de l'autisme, sur l'asymétrie des relations de pouvoir et sur la neuroinclusion de toutes les personnes autistes au sein de la société (Catala, 2025 ; Claveau, 2024). Cette vision de l'autisme au prisme de la neurodiversité est complexe à saisir et demeure

³¹ Le *stimming* désigne des gestes, des sons ou des mouvements répétés — comme se balancer, taper des mains ou fredonner — que certaines personnes neurodivergentes utilisent pour se calmer, se concentrer ou gérer un trop-plein d'émotions ou de stimulations. C'est une façon naturelle de s'autoréguler.

sensiblement bien moins connue en contexte linguistique minoritaire francophone, considérant que la très grande proportion de travaux publiés en études critiques en autisme l'a été en anglais (Lefebvre et al., 2023 ; Nugent, 2023). Il importe aussi de considérer que l'autisme est défini et compris différemment ailleurs dans le monde et par les personnes racisées ((Giwa Onaiwu, 2020 ; Singh et Bunyak, 2019). Comme le dénote Onaiwu (2020) dans son article anthologique sur l'expérience des personnes autistes de couleur connu en anglais sous l'acronyme APoC (*Autistic Person of Color*) :

Le « nous » désigne ici les personnes autistes racisées. Une mobilisation menée par nous, organisée par nous. Pas par des personnes blanches — même si elles sont solidaires ou partagent nos idées. Il était essentiel de ne pas entretenir l'idée fausse que des personnes qui n'ont pas l'expérience vécue d'être racisées pourraient nous représenter efficacement. (p. 246).

Qui plus est au niveau de la situation linguistique, au sein même du Canada, même si nous avons légalement deux langues officielles, nous entendons davantage les discours de la majorité autiste anglophone blanche que de ceux et celles qui vivent au premier plan de l'expérience d'être adulte, autiste, francophone vivant en contexte linguistique minoritaire et racisé·e. Qu'en est-il des personnes autistes présentant ces facettes identitaires entrecroisées qui les exposent à vivre davantage d'inégalités sociales complexes liées à la couleur de leur peau, leur origine ethnique, leur accent francophone d'ailleurs, leur expression et leur identité de genre, leur orientation sexuelle ou romantique, ou leur statut migratoire ? C'est là que le paradigme de l'intersectionnalité nous permet d'entrevoir d'autres dimensions cachées.

2.4.1 L'intersectionnalité : considérations historiques des « inégalités sociales complexes »

Ayant pris origine dans le sillage du courant contemporain du *black feminism*, le terme *intersectionality* est apparu dans une enquête menée par la professeure de droit et militante féministe pour l'avancée des droits des Noirs Kimberlé Crenshaw en 1989 dans — *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics* — qui portait sur les expériences multidimensionnelles d'oppressions vécues par les femmes noires dans leurs milieux de travail aux États-Unis, rapportées dans les plunitifs légaux (Crenshaw, 1989).

Emprunté au domaine du droit par le mouvement universitaire des études féministes et les nouveaux champs de savoir des *cultural studies*, le concept de l'intersectionnalité permet la problématisation des réalités sociales qui sortent du cadre d'objectivation privilégié par le mouvement féministe des années 1960-70, majoritairement composé majoritairement de femmes blanches (Bilge, 2015). Comme l'avaient déjà dénoncé bell hooks et Angela Davis et bien avant elle par les premières activistes noires que sont les Marie Stewart, Anna Julia Cooper et bien d'autres, le féminisme blanc et le mouvement des droits civiques des Noirs davantage soutenu par les hommes Noirs ne voyaient pas leurs réalités ni la « résistance par leurs savoirs » (Berthelot-Raffard, 2018). Comme le précise Berthelot-Raffard (2018) :

[Le] domaine interpersonnel du pouvoir interpelle sur la manière dont la banalité des interactions reflète, en réalité, les pratiques discriminatoires qui conduisent notamment à juger une femme noire moins intellectuelle que ne l'est une blanche et à juger acceptable que ce soit la seconde qui aborde les réalités de la première. Ce domaine se rapporte au racisme ordinaire, banalisé, invisibilisé, voire internalisé (p. 114).

En effet, les initiatrices de ces discours ont dénoncé comment les réalités quotidiennes des femmes noires et les inégalités sociales dont elles étaient victimes ne trouvaient aucune résonance dans le mouvement de libération des femmes ni dans le mouvement pour les droits civiques des Noirs, plus largement investis par des hommes.

Se retrouvant dans l'interstice de la domination des discours et des privilèges des femmes blanches et ignorées par la notion de race noire, cette injonction au féminisme occidental a permis de révéler les rapports de domination induits par cette construction sociale fondée sur l'intrication de multiples systèmes d'oppression.

Avec Bilge (2009), on comprend que les oppressions ne s'additionnent pas : elles s'entrecroisent. Selon Bilge (2009), cette perspective dépasse la « simple reconnaissance de la multiplicité des systèmes d'oppression opérant à partir de ces catégories et postule leur interaction dans la production et la reproduction des inégalités sociales » en se distançant des premières approches féministes plus radicales inspirées des théories matérialistes qui dénoncent principalement le patriarcat (p. 70).

Ce faisant, en se positionnant comme une approche intégrée pluridisciplinaire, l'analyse intersectionnelle devient donc un appareillage théorique et méthodologique intéressant à mobiliser pour les recherches multidisciplinaires, car elle permet de rendre compte de la complexe articulation générée par l'imbrication des identités et inégalités multiples et multidimensionnelles. Dans leur article portant sur les discriminations intersectionnelles en contexte d'analyse du droit anti-discrimination, Bilge et Roy (2010) nous offrent une explication assez claire de la rupture épistémologique amenée par l'intersectionnalité :

Les dispositifs de lutte contre les discriminations, à l'instar des mouvements sociaux à l'origine de leur avènement — qu'il s'agisse du mouvement féministe, antiraciste ou gai et lesbien — ont été façonnés par une conception unidimensionnelle de la domination qui repose sur un rapport au monde univoque, une construction du pouvoir à partir d'un axe exclusif (le patriarcat, le racisme, l'exploitation capitaliste ou l'hétérosexisme) et qui s'opère par des catégories sociales pensées comme mutuellement exclusives (sexe/genre, race/ethnicité, classe, orientation sexuelle, handicap, etc.). (p. 51)

C'est dans ce contexte que prit forme cette théorisation transdisciplinaire inédite que représente l'intersectionnalité. Dès lors, les inégalités sociales ne sont plus considérées comme l'apanage d'une seule dimension identitaire, mais comme une imbrication pluridimensionnelle des rapports de domination, par exemple de la classe sociale, du genre et de la race associés à l'articulation d'inégalités sociales multiples. À l'instar de la neurodiversité, cette approche critique dite intersectionnelle a fait l'objet de plusieurs reconsidérations théoriques comme nous l'exposons dans la prochaine section.

2.4.2 Diversité de perspectives intersectionnelles

Depuis la fin des années 1980, dans le sillage des domaines d'études féministes et des *cultural studies* britanniques d'abord et nord-américaines ensuite, nous assistons à une nouvelle « vague »³² des travaux de recherches afroféministes portant sur les inégalités sociales complexes vécues par les personnes Noires (Collins, 2015).

³² La notion de vague ne fait pas l'unanimité chez les chercheuses féministes y voyant une vision en silo des différentes luttes menées au cours du dernier siècle qui ne reconnaît pas la notion d'apport et évacue les alliances, ainsi que les débats sur l'épistémologie de l'intersectionnalité (Galerand et Kergoat, 2015; Dorlin, 2012).

Or, même si plus de trente-sept ans se sont écoulés depuis la première utilisation du concept par Crenshaw (1989), nous constatons que bien que la tendance soit au changement, peu d'écrits articulent l'intersectionnalité dans les études critiques du handicap ou de l'autisme, en français, conjugée à une perspective du *care* qui honore la dignité humaine (Garland-Thomson, 2020; J. Shepherd, 2020; Goldberg, s. d. ; Baril, 2017b ; Raymaker et al., 2017). En ce sens, Garland-Thomson (2020) explique que le « *care* implique que nous devons entretenir un monde où nos besoins, ainsi que ceux des autres, sont pris en compte et répondus » [Ma traduction] (p.18).

Dans notre thèse, nous retenons également quelques travaux sur l'intersectionnalité structurelle qui laissent entrevoir comment l'intersectionnalité, dans sa plus récente mouture, permet désormais d'aborder les « hégémonies, hiérarchies et exclusivités internes à ces champs d'études » (Nash, 2008, p. 2). Dans une plus récente publication, Nash (2017) propose une profonde réflexion inspirante pour notre démarche, où elle suggère d'appréhender les débats et les controverses de la théorie de l'intersectionnalité en accueillant les critiques avec amour et ouverture :

Face à la profonde anxiété avec laquelle les critiques de l'intersectionnalité l'ont décrite, voire condamnée, je suggère de traiter la critique avec amour et curiosité, et de considérer les possibilités de création du monde offertes par les chercheurs et les mouvements qui, jusqu'à présent, ont été jugés destructeurs pour l'intersectionnalité, mais qui ont en réalité interrogé de manière productive la théorie et ses limites. Peut-être qu'une nouvelle approche des débats scientifiques autour de l'intersectionnalité — fondée sur l'amour plutôt que sur la défense — pourrait nous permettre de sortir de l'impasse actuelle en déjouant l'attrait de la territorialité qui caractérise tant l'engagement féministe envers l'intersectionnalité. [Ma traduction] (p. 126)

Ainsi, les limites du paradigme de la neurodiversité deviennent particulièrement visibles lorsqu'on les met en dialogue avec l'intersectionnalité telle que développée par Nash et McCall. Pour Nash, l'intersectionnalité favorise davantage la mise en focale de l'expérience des sujets dont la voix demeure ignorée. Ainsi, elle offre une critique au féminisme hégémonique et ethnocentrique dominé par les femmes blanches issues des classes supérieures, parce qu'il perpétue une « inattention » perpétuelle à la race, à la classe et aux différences sexuelles (*Ibid.* : 3).

Cette perspective est essentielle pour comprendre les réalités des adultes autistes francophones en contexte minoritaire, dont les expériences sont façonnées par des dynamiques structurelles de pouvoir que la neurodiversité, centrée sur la valorisation des différences individuelles, peine parfois à saisir.

Comme l'affirme McCall (2005) : « L'intersectionnalité est la contribution théorique la plus importante que le champ d'études sur les femmes, en conjonction avec des domaines connexes, nous ait apportée jusqu'à présent » [Ma traduction] (p. 1774). Dans cette optique, les trois perspectives de l'intersectionnalité décrites par McCall permettent de situer plus finement les angles morts du paradigme de la neurodiversité. Selon elle, l'intersectionnalité se divise en trois perspectives : 1) la perspective *anticatégorielle*, qui vise la déconstruction analytique des catégories identitaires — dont celles de « haut » ou « bas » niveau de fonctionnement souvent mobilisées dans les critiques de la neurodiversité — sont elles-mêmes des constructions sociales qui méritent d'être déconstruites ; 2) la perspective *intercatégorielle*, qui documente la relation d'inégalité entre les différentes catégories de groupes met en lumière la manière dont les politiques publiques, les dispositifs de services et les discours biomédicaux

produisent et reproduisent des hiérarchies entre personnes autistes selon leur langue, leur statut socioéconomique, leur genre ou leur niveau de soutien requis ; 3) la perspective *intracatégorielle*, qui se situe aussi à mi-chemin du continuum qui permet de rendre visibles les intersections négligées au sein même de la catégorie « personnes autistes » — intersections qui sont précisément au cœur des critiques adressées au mouvement de la neurodiversité.

2.4.3 La pertinence de l'approche intracatégorielle pour la recherche

L'approche intracatégorielle proposée par McCall est celle que nous avons sollicitée dans notre analyse, car les deux autres (anticatégorielle et intercatégorielle) tendent, soit vers une négation des attributs identitaires (anticatégorielle) ou vers une instrumentalisation stratégique des catégories sociales (intercatégorielle), sans nécessairement adopter un point de vue critique. Cette approche favorise l'examen de la diversité interne d'un même groupe social, en l'occurrence les adultes autistes, ce qui est complémentaire à l'intersectionnalité structurelle, légale et politique définie par Crenshaw et la matrice des rapports de domination de Hill Collins. En effet, les arguments selon lesquels la neurodiversité valoriserait surtout les personnes perçues comme de haut niveau, serait principalement portée par elles, ou supposerait une adhésion homogène de toutes les personnes autistes, illustrent bien les limites d'une approche qui ne tient pas toujours compte des rapports de pouvoir internes à la catégorie sociale « autiste ».

L'intersectionnalité intracatégorielle permet alors de comprendre comment certaines voix autistes — notamment celles des personnes racisées, pauvres, non verbales, immigrantes, francophones minoritaires, de la pluralité de genre et diversité sexuelle ou ayant

des conditions associées — demeurent marginalisées même au sein des mouvements censés les représenter (Claveau, 2024 ; Nugent, 2023 ; Cascio et al., 2021 ; Pyne, 2020).

Cette vision prend en compte des angles morts négligés de leur vie quotidienne qui peuvent être très révélateurs des inégalités sociales auxquelles les personnes autistes sont confrontées. Elle nous permet aussi de mieux saisir l'expérience vécue des personnes autistes participantes qui se retrouvent surminorisées au sein (« intra ») d'un groupe déjà minorisé, de manière globale, tout en nous permettant de relever les angles morts des intersections qui pourraient être négligés par l'imbrication d'un autre motif de discrimination (genre, race, orientation sexuelle, identité ou expression de genre, le requis de soutien, etc.).

Ainsi, l'intersectionnalité structurelle, politique et intracatégorielle offre un cadre indispensable pour dépasser les angles morts du paradigme de la neurodiversité, en replaçant les expériences autistes dans les systèmes de pouvoir, les politiques publiques et les inégalités sociales qui les façonnent.

2.5 À retenir du chapitre 2

De ce chapitre, nous retenons que l'épistémologie des études critiques en autisme marque un profond schisme avec l'école de pensée du modèle médical et dépasse les préceptes du modèle social. À l'examen des dynamiques de pouvoir, de l'apport critique du paradigme de la neurodiversité et des discours dominants, déficitaires et réductionnistes, de l'autisme, les études critiques en autisme s'avèrent être un cadre théorique pertinent pour la mise en place de pratiques de services sociaux anti-oppressives et émancipatrices pour améliorer l'autodétermination et la qualité de vie des personnes autistes au sein de notre

société et l'amélioration de l'offre active de services sociaux, de santé et communautaires dont elles ont besoin.

Toutefois, l'analyse des limites du paradigme de la neurodiversité montre qu'il ne permet pas, à lui seul, de saisir pleinement l'impact des dynamiques structurelles du pouvoir et des politiques publiques sur la vie des personnes autistes. Les critiques formulées dans les écrits — selon lesquelles la neurodiversité valoriserait surtout les personnes perçues comme de haut niveau serait principalement portées par elles, ou supposerait une adhésion homogène de toutes les personnes autistes — révèlent des angles morts importants. Ces limites soulignent la nécessité d'un cadre capable de rendre visibles les rapports de pouvoir internes à la catégorie « personnes autistes » et les inégalités structurelles qui façonnent leurs conditions de vie.

C'est précisément ici que le paradigme de l'intersectionnalité, tel que développé par Nash et McCall, devient indispensable. Plutôt que d'appréhender notre objet d'étude par une analyse séquencée et cumulative des motifs de discrimination additionnés les uns aux autres, au prisme de l'intersectionnalité structurelle, politique et intracatégorielle, il nous est apparu plus congruent d'interroger au prisme du paradigme de l'intersectionnalité comment les inégalités sociales complexes s'articulent entre elles et révèlent les différenciations intragroupes méconnues des divers membres composant la communauté autistique. L'approche intracatégorielle, en particulier, permet de mettre en lumière les intersections négligées — celles des personnes autistes racisées, pauvres, immigrantes, francophones minoritaires ou ayant des conditions associées et des niveaux de soutien variés — dont les expériences demeurent souvent invisibilisées, y compris dans les mouvements censés les représenter.

Cette posture analytique nous a permis d'interroger les thèmes sous-représentés dans les discours historiques, politiques, et théorétiques entourant la condition autistique au regard des résultats de notre recherche, que nous présenterons au chapitre 4. Elle rendra également possible, dans le chapitre de discussion, l'examen de la surminorisation vécue par les personnes autistes participantes, en montrant comment leurs réalités sont façonnées par l'imbrication de rapports de pouvoir linguistiques, sociaux, économiques et biomédicaux.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE PARTICIPATIVE

CENTRÉE SUR LA COMMUNAUTÉ AUTISTIQUE

Dans ce chapitre, nous détaillons notre devis méthodologique de type qualitatif inspiré par la recherche participative centrée sur la communauté (Wallerstein et al., 2008 ; Raymaker et al., 2019 ; Raymaker et Nicolaidis, 2013) en référence au cadre d'éthique à la recherche en autisme (Cascio et al., 2021 ; Cascio et Racine, 2018).

Nous vous présentons les adaptations utilisées pour mettre en place notre questionnaire d'autoentrevue adapté et l'approche de triangulation utilisée pour récolter nos données : 1) des réponses au questionnaire d'autoentrevue adapté ; 2) des données sociodémographiques classiques et celles liées à l'autisme récoltées au sein des sondages de recrutement ; 3) des transcriptions d'entretiens semi-dirigés recueillies lors des entrevues de suivi.

Nous partageons les défis vécus en contexte pandémique pour accéder aux vécus des adultes autistes et à leurs parents et aux intervenants sociaux qui les soutiennent. Ce chapitre se conclut par une réflexion sur notre vécu sur le terrain et notre posture de chercheure ayant un point de vue de l'intérieur ainsi que sur les considérations éthiques que nous avons mobilisées.

3.1 Pour une démarche éthique, inclusive³³ et intersectionnelle centrée sur la communauté autistique de l'Ontario français.

Pour faciliter l'inclusion des personnes autistes à la recherche, Cascio et al. (2020) ont recensé plusieurs stratégies, notamment l'utilisation d'un vocabulaire inclusif et respectueux de la manière dont la personne préfère décrire sa condition autistique ; l'ajout d'un libellé explicite ; d'un questionnaire de sélection pour mieux les préparer à participer à la recherche ; la possibilité de choisir le type de support pour participer à la recherche (par téléphone, par vidéoconférence, par messagerie texte ou à l'aide d'un questionnaire d'autoentrevue avec ou sans appui visuel ou sonore), respectant ainsi leurs sensibilités sensorielles et leurs préférences en matière de communication ; l'accès à un outil explicatif, comme un fichier de présentation sur la recherche, ainsi que la possibilité d'avoir recours au soutien d'un·e proche ou pair·e aidant·e. L'approche méthodologique de l'étude adopte ces stratégies.

Afin de respecter les différentes facettes de l'identité des personnes autistes et de répondre à nos questions de recherche, nous visions à élargir le spectre de la diversité parmi la sélection des participants qui sont représentés par de nombreux groupes minoritaires en quête d'équité (ethniques, raciaux, LGB, trans et queer, et plus). Les participants étaient invités à s'autoidentifier dans le questionnaire de recrutement.

³³ Cette recherche est inclusive de toutes les personnes autistes (formellement ou en attente d'être diagnostiqué·e·s ou s'autodéfinissant comme étant autiste ou neurodivergente). Les personnes issues de la diversité qui s'identifient à un autre groupe minoritaire en quête d'équité (ethnique, racial, LGB, trans et queer, et plus) étaient encouragées à s'autoidentifier dans le questionnaire de recrutement.

Pour ce faire, nous avons accordé une grande importance aux choix terminologiques dans la rédaction de notre texte de recrutement ainsi que dans les questions.

Comme le rappelle Cascio et al., [2020] :

Les personnes autistes sont diverses et cette diversité provient de nombreuses sources différentes. Par conséquent, l'intersectionnalité est un concept important qui attire l'attention sur l'exclusion des sous-groupes marginalisés de personnes autistes [par exemple, par sexe, genre, langue, origine ethnique, niveau de besoins de soutien et l'âge] comme étant une préoccupation éthique majeure. [Ma traduction] (p. 12)

Ainsi, au fil des prochains chapitres, nous présenterons les personnes participantes autistes selon leur préférence identitaire communiquée dans leur sondage de recrutement respectif : la grande majorité a préféré être identifiée comme « autiste », suivi de « neurodivergent·e » ; une personne a précisé que c'était variable selon le contexte et une seule se considérait comme étant « sur le spectre ».

3.1.1 Une approche inductive et itérative

Dans cette thèse, nous nous inspirons de l'approche de recherche participative centrée sur la communauté autistique afin de passer du particulier au général et de mieux appréhender l'étude des enjeux sociaux de la communauté autistique à partir du point de vue d'acteurs concernés. Cette approche requiert une stratégie de recherche inductive : nous souhaitons céder la prise de parole et offrir un maximum d'emprise sur le processus de recherche à ceux qui n'ont pas l'habitude de l'avoir par l'entremise d'une approche itérative de recherche participative centrée sur la communauté autistique (Raymaker et al., 2019 ; Raymaker et Nicolaidis, 2013).

Comme le souligne Nicolaidis, Raymaker et al. (2013) — une équipe de chercheur·e·s transdisciplinaire ayant mené plusieurs recherches participatives dans les cinq dernières années avec des personnes autistes, celles-ci signalent de fortes inégalités dans l'accès aux soins de santé. Il devient donc urgent d'améliorer les services de santé pour l'ensemble des personnes autistes, y compris celles dont les besoins sont souvent minimisés ou mal reconnus.

Cette approche renvoie donc à l'importance de la voix, de l'expérience des sujets et des relations de pouvoir décrites par Minkler et Wallerstein dans leur ouvrage *Community-Based Participatory Research* (2008). Elle offre, comme le mentionnent les auteures : « de nouveaux espoirs pour étudier et interroger les problèmes sociaux et de santé parmi les plus difficiles à traiter » (Wallerstein et al., 2008, p. 1). Elle est communautaire, parce que les enjeux considérés comme étant prioritaires sont décrits par les membres les plus concernés de la communauté — les personnes autistes, mais aussi leurs proches, les intervenant·e·s, les partenaires et les autres acteurs sociaux qui s'engagent dans un processus de recherche visant une action sociale menant au changement. Dans sa définition la plus traditionnelle, il s'agit de savoir accorder à toutes les personnes concernées par un enjeu le droit de parler, d'analyser et d'agir. C'est un réel engagement de partenariat qui consiste à aplanir les distinctions entre ceux qui font de la recherche et ceux qui en sont les sujets.

Comme le soulignent Raymaker et al. (2019), il importe de préciser que ce processus doit être itératif, transparent, inclusif et équitable pour favoriser un maximum d'échanges et le partage du pouvoir au sein d'une recherche participative qui bâtit la capacité des membres d'une même communauté. Elles rappellent que trop souvent, la participation des personnes autistes se limite à des rôles consultatifs sans réelle influence sur les choix méthodologiques

ou l'interprétation des résultats. Malgré des principes comme la transparence et le partage du pouvoir, l'inclusion des adultes autistes comme cochercheurs reste souvent symbolique. Les rôles sont limités, les barrières institutionnelles persistent et les savoirs expérientiels sont rarement reconnus comme légitimes. Pour dépasser cette participation de façade, il faut repenser les pratiques de recherche en favorisant une gouvernance partagée et des processus réellement accessibles.

Ainsi, nous réitérons que les personnes participantes seront sélectionnées non pas en tant que « sujet » d'étude, mais plutôt parce que nous les reconnaissons comme de véritables expertes de leurs expériences et nous les invitons à collaborer à titre de sujets partenaires d'une recherche « sur eux », « par et pour eux » et « avec eux ».

3.1.2 La conception de la stratégie multimodale mixte

Éclairée par les recommandations tirées des écrits de la recherche participative centrée sur la communauté autistique et le cadre d'éthique à la recherche en autisme cités plus haut, notre stratégie de recherche multimodale a facilité l'inclusion des personnes autistes ayant des profils différenciés ainsi que des réalités, des besoins et des niveaux d'intensité de soutien très diversifiés.

Ainsi, notre stratégie de recherche multimodale s'est déployée en deux phases pour recueillir une mixité de partages colligés à même les réponses aux questionnaires d'autoentrevue et les entrevues de suivi menées auprès d'une grande diversité de personnes concernées par notre objet d'étude que sont les réalités sociales des personnes autistes francophones de l'Ontario.

Leurs savoirs d'expérience nous ont permis d'effectuer une fine analyse de notre objet d'étude ; de répondre à notre double question de recherche et d'atteindre nos objectifs de recherche.

3.1.3 Phase 1 — vue d'ensemble (en continu) — analyse documentaire

La phase 1 portant sur une analyse documentaire n'a pas nécessité d'approbation éthique. Nous précisons que la recherche documentaire constituait une étape préparatoire à l'entrée sur le terrain, et non pas une revue de littérature systématique ni une phase proprement distincte de la collecte de données.

Cette phase s'est entamée dès le début de la rédaction de notre projet de thèse pour monter un corpus d'écrits théoriques, empiriques et de la littérature grise traitant des deux parties de notre problématique : histoire des débats et controverses de l'autisme, vision contemporaine et critique de l'autisme à l'âge adulte, programmes et services en autisme à l'âge adulte, offre active des services en français, travail social en contexte linguistique minoritaire et d'autres documents issus de la littérature grise comme des rapports publics (autisme, soins de santé, services sociaux, barrières linguistiques, etc.), des lois, des politiques et des programmes publics de l'Ontario.

En ce qui concerne la littérature grise, nous avons entre autres examiné plus précisément la portée des références suivantes publiées entre 1990 et 2024 :

Tableau 1. Échantillon de documents issus de la littérature grise consultés
1. La <i>Loi sur les services en français</i> [<i>Services en français (Loi sur les), L.R.O. 1990, chap. F.32 ontario.ca, s. d.</i>], modernisé en 2021
2. La <i>Stratégie ontarienne pour les services en français</i> [Ontario.ca, 2024], le Programme ontarien des services en matière d'autisme et les lignes directrices [POSA] [Ontario, 2020]
3. Le Programme Passeport [<i>Programme Passeport pour adultes ayant une déficience intellectuelle ontario.ca, s. d.</i>],
4. Le Rapport annuel du Commissaire aux services en français de l'Ontario [<i>Rapport annuel du Commissaire aux services en français de l'Ontario 2022-2023, s. d.</i>],
5. Les travaux du Groupe de travail sur la mise en œuvre et du Groupe consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme ³⁴ .

Comme cité dans notre problématique, les principaux rapports, articles de journaux ou revues publiés sur les réalités de l'autisme à l'âge adulte ont été repérés et sélectionnés en fonction de leur pertinence à nos objectifs et à notre question de recherche, et ce, par choix raisonné décrit plus loin dans ce chapitre. Nous avons combiné des alertes de mots-clés #Rapport, #adulte #autisme sur le moteur de recherche Google Alerts ainsi qu'au sein des bases de données multidisciplinaires canadiennes et internationales suivantes, en français et en anglais : Cairn.info ; Erudit ; EBSCO ; International Bibliography of the Social Sciences [IBSS] ; Google Scholar, JSTOR, OpenEdition Journals, Persée, Project Muse, PubMed, Repère, SAGE Journals, ScienceDirect [Elsevier] et Thèses Canada.

³⁴ Voir les [travaux du Groupe de travail sur la mise en œuvre et le Groupe consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme](#) sur la page internet du gouvernement de l'Ontario, réf. consultée le 11 mars 2023.

Notre corpus était automatiquement sauvegardé dans notre logiciel Zotero et trié par thèmes liés à notre objet d'étude. Les textes étaient annotés à l'aide d'une typologie de marqueurs automatiquement générés par l'extension Zotero d'après les mots-clés liés au fichier importé à partir de notre navigateur Google Chrome ou une fois téléchargé dans notre bibliothèque. Au terme de notre recherche documentaire, la bibliothèque Zotero de notre thèse contenait 499 articles annotés extraits des commentaires surlignés des PDF à l'aide de l'extension Zutilo et 165 marqueurs [*Tags*] facilitant grandement le repérage de nos citations, de nos notes de références thématiques ainsi que la compilation des extraits de notre vaste recension d'écrits.

3.1.4 Phase 2 — vue rapprochée — recherche communautaire inclusive

Notre collecte de données s'est déroulée selon trois modalités, soit à l'aide : 1) de sondages de recrutement sociodémographique transversal (Paugam, 2012)³⁵ ; 2) d'entretiens semi-dirigés de suivi ; 3) d'un questionnaire d'autoentrevue adapté pour faciliter l'inclusion des personnes neurodivergentes de tous les profils et horizons.

³⁵ La sociologie sociodémographique transversale développée par Serge Paugam nous a inspirée dans la conception de nos sondages afin de collecter des données nous permettant une analyse des relations entre les personnes participantes à travers différentes dimensions démographiques et sociales, et ce, de manière transversale, à des moments et des lieux variés de leurs trajectoires d'accès aux services.

Première modalité : sondage de recrutement sociodémographique transversal

À partir d'un sondage de recrutement sociodémographique transversal hébergé sur le site web³⁶ dédié à notre recherche, nous avons lancé notre appel à participation par la voie d'envois personnalisés pour recruter les trois types de participation souhaités (autistes, parents ou proches et intervenant·e·s). Ce site web a joué un rôle central à titre de plateforme en ligne utilisée comme un espace accessible de promotion et de recrutement à notre recherche, en amont, ayant permis de rejoindre des participant·e·s autrement difficiles à contacter et d'assurer une démarche méthodologique cohérente avec les principes d'inclusion et d'accessibilité tout en agissant d'outil de mobilisation et transfert de connaissances.

Les membres de notre comité aviseur ont été invités à partager l'appel à participation par courriel et sur leurs réseaux. Les associations œuvrant auprès des adultes autistes, comme Autisme Ontario, ont été invitées à le diffuser à même leurs infolettres à l'intention de leurs membres. Tous les outils de recrutement menaient vers notre site web pour mieux faire connaître notre recherche et faciliter le repérage des liens des sondages. Afin de multiplier les sources de recrutement, nous avons rediffusé à 12 reprises tout au long de la période de recrutement l'appel à participation (voir l'Annexe II – Affiche réseaux sociaux) adapté selon l'espace consenti sur les différentes plateformes des réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn, Twitter, etc.).

³⁶ Au printemps 2023, nous avons lancé un site web pour accroître la visibilité de notre recherche sur le web et mobiliser davantage l'appel à participation de la communauté francophone de l'Ontario : <https://www.rechercheadulteautisteon.ca/> (voir l'Annexe I – Écran d'accueil du site internet de la recherche).

Tous les outils de recrutement présentaient un hyperlien ou un code QR menant à la page présentant les trois liens de sondages distincts pour les personnes autistes, pour les parents et les proches et pour les intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires. En remplissant et en soumettant leur sondage de recrutement sur la plateforme Survey Monkey (voir l'Annexe III — Page de consentement sur Survey Monkey), les personnes participantes étaient invitées à valider leur consentement explicite à participer à la recherche et à être contactées pour un entretien de suivi si elles étaient sélectionnées.

Par l'intermédiaire de ce sondage de recrutement, les personnes participantes ont été invitées à répondre à 28 questions sur leur lien avec l'autisme, leur connaissance et leur expérience de l'offre de services ainsi que sur leur profil personnel (autistes, proches ou intervenant·e·s). Ces questions ont permis à la fois de confirmer leur admissibilité et de récolter deux types de données sociodémographiques, soit classiques, et celles liées à l'autisme comme nous les décrivons au volet 1 de notre chapitre 4. En soumettant leur sondage, les personnes validaient également leur consentement à être recrutées pour un entretien de suivi à la phase 2.

Deuxième modalité : entretien de suivi semi-dirigé par Zoom

Nous avons conduit douze (12) entretiens de suivi semi-dirigés d'une durée variable à l'aide d'un guide d'entretien (voir l'Annexe V — Guide d'entretien), soit auprès de : quatre (4) adultes autistes francophones de l'Ontario ; six (6) parents et proches aidantes d'adultes autistes, dont une sœur d'un jeune adulte autiste ; deux (2) intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires francophones qui les soutiennent. Les questions du guide étaient

divisées en trois grands thèmes : 1) Trajectoire d'accès aux services sociaux et de santé ; 2) Utilisation et évaluation des services ; 3) Recommandations pour l'organisation des services pour les personnes autistes.

Les personnes participantes ont été invitées à choisir une plage horaire pour la vidéoconférence sur Zoom. Une fois le rendez-vous fixé pour l'entretien au moment qui leur convenait le mieux, nous avons validé dans une relance courriel leur admissibilité, leur intérêt et leur assentiment/consentement à participer la recherche. La veille du rendez-vous, nous leur avons transmis un rappel incluant une invitation par courriel avec un lien unique de connexion vers notre compte privé et professionnel de la plateforme Zoom. Les personnes participantes accédaient à la séance à partir de l'heure prévue sur leur invitation en entrant le mot passe fourni et elles étaient invitées à attendre d'être admises.

Nous leur avons demandé de choisir un prénom fictif afin de les renommer lors de l'enregistrement. Les personnes participantes pouvaient demander de prendre une pause ou de s'arrêter à tout moment. Une précision à cet effet avait déjà été indiquée dans la section du consentement. Cela ne s'est avéré nécessaire pour aucune personne. Les enregistrements sonores ont été sauvegardés sur un disque dur externe crypté et protégé par un mot de passe que nous étions la seule à connaître.

Les entretiens semi-dirigés menés ont permis de sonder les opinions, les valeurs, les expériences et les visions des services sociaux et de santé, des interventions et des politiques publiques des douze participant·e·s recruté·e·s pour une entrevue de suivi. Les réponses obtenues ont servi à élaborer de nouveaux thèmes, dont certains plus régionaux, à retenir pour

de futures conceptions de guides d'entretien semi-dirigés qui pourraient être utilisés auprès de participant·e·s en provenance d'autres « régions désignées pour les services en français de l'Ontario³⁷ ». Le plus court entretien a duré 36 minutes et le plus long, sur deux séances, environ 115 minutes.

Le soutien à la participation était permis, mais personne n'y a eu recours pendant l'entretien, considérant que les personnes autistes avaient également l'option de choisir de participer en répondant à un questionnaire d'autoentrevue adapté à leurs besoins.

Adaptation : rencontre de groupe en ligne

Nous avons prévu l'option de mener des entretiens par la voie d'un forum ou d'un blogue. Au final, nous avons plutôt opté par une rencontre de groupe d'une durée de 90 minutes auprès d'une équipe de quatre intervenantes spécialisées en autisme majoritairement anglophones dont une s'est autoidentifiée comme étant une femme autiste. Pour l'occasion, nous avons préparé une présentation avec l'outil de présentation interactive MentiMeter contenant des fonctionnalités de sondages et de partages de réponses en direct sur les thèmes de notre guide d'entretien.

³⁷ Aux termes de la *Loi sur les services en français* de l'Ontario, 26 zones et villes qualifiées de régions ont été désignées, en partie ou intégralement, pour offrir des services gouvernementaux en français. Dans ces zones, les francophones doivent représenter au moins 10 % de la population, ou encore, dans une ville, compter au moins 5 000 résidents. Réf. : consulté le 15 octobre 2021 <https://www.ontario.ca/fr/page/services-gouvernementaux-en-francais>

Ceci leur a permis d'envoyer instantanément leurs réponses de manière anonyme tout en choisissant de commenter ou pas leurs réponses de vive voix lors de l'échange. Cet outil aura favorisé un climat convivial, respectueux du rythme des participantes et de limiter les biais de désirabilité sociale souvent présents dans la dynamique de groupe.

En effet, l'effet de la désirabilité sociale, accentuée par le caractère public des propos émis au sein d'un groupe, peut venir aussi biaiser la teneur des propos des personnes participantes qui souhaitent générer une image positive d'elles-mêmes (De Saint-André et al., 2013). Sur le plan éthique, afin de prévenir les risques de divulgation involontaire de leur identité, nous avons choisi de taire l'affiliation de leur groupe ainsi que les noms des participantes pour favoriser le choix d'un avatar³⁸. Voyant ainsi leur identité protégée, Sayarh (2013) stipule que ceci « encourage la liberté d'expression sur des sujets qui seraient difficiles à aborder dans le contexte d'un face-à-face » (p. 228).

Nonobstant ces limites, l'usage de forums ou d'une rencontre de groupe composé des membres d'une même communauté — ou, en l'occurrence, dans notre étude, d'une participante qui était la seule personne autiste de son groupe de discussion se prononçant sur des sujets « sensibles » — favorise un sentiment de sécurité et de confiance leur permettant « d'aborder des sujets d'une façon ne correspondant pas aux normes de leur environnement. » (*Ibid*).

³⁸ En informatique, un avatar est un personnage représentant l'utilisateur sur Internet ; il est considéré comme un pseudonyme virtuel.

L'utilisation de ces outils technologiques adaptés pour mener de manière éthique et inclusive un entretien de groupe nous apparaît importante à considérer pour accroître la participation des personnes autistes au sein de la recherche.

Troisième modalité : Questionnaire d'autoentrevue adapté pour accroître la participation des personnes autistes en recherche

La troisième modalité de participation consistait à participer à notre recherche par la voie d'un questionnaire d'autoentrevue adapté ayant des extraits sonores pour bien expliquer l'objectif de chacun des blocs thématiques ainsi que des illustrations pour chacune des catégories de choix multiples en guise de soutien à la participation pour les personnes participantes qui en faisaient la demande dans leur sondage de recrutement. Ainsi, au lieu d'opter pour une entrevue de suivi, huit (8) des douze participant·e·s autistes ont exprimé le choix libre et éclairé de répondre par la voie de ce questionnaire d'autoentrevue adapté au moment qui leur convenait le mieux, à l'endroit le plus opportun et à leur rythme. Une fois les indications d'utilisation du sondage partagées et le consentement obtenu, aucune implication directe de notre part n'a été requise au moment de la collecte de données.

Les avantages de ce questionnaire d'autoentrevue adapté étaient : 1) de permettre aux participant·e·s de répondre seul·e·s ou avec soutien et en privé à des questions personnelles sensibles ; 2) d'éliminer les enjeux de compréhension et de malaise dans le va-et-vient de l'interaction avec la chercheure et/ou avec l'intermédiaire d'un tiers aidant ; 3) de fournir un questionnaire cohérent et structuré — toutes les questions ont été posées de manière similaire (à l'écrit et à l'oral) dans les huit blocs thématiques rendant le processus prévisible ;

4) de faciliter l'accès aux personnes autistes ayant des enjeux de communication orale ou d'analphabétisme limitant les possibles erreurs d'interprétation. Au final, leurs réponses ont également servi à nuancer les questions de nos entretiens semi-dirigés prévus avec les autres personnes participantes autistes ayant accepté de passer l'entrevue de suivi.

Sélection et taux d'achèvement des questionnaires d'autoentrevue adaptés

Bien que nous ayons reçu dix (10) questionnaires d'autoentrevue adaptés au terme de la période de recrutement, après analyse des réponses, nous en avons disqualifié deux ($n = 2$) jugés trop incomplets (moins de 25 % du total des questions répondues). Au niveau du taux d'achèvement moyen du questionnaire, soit le pourcentage des personnes répondantes l'ayant complété après l'avoir commencé, il s'élève à 80 % pour un temps de réponse moyen de vingt-deux (22) minutes. Il s'agit d'une durée 4,5 fois plus courte que celle de l'entrevue de suivi qui s'élevait à plus de 90 minutes en moyenne.

Blocs thématiques et modalités de réponses du questionnaire d'autoentrevue adapté

Divisé en deux blocs, le questionnaire d'autoentrevue présentait au bloc 1 les vingt-huit (28) questions reliées au consentement ($n = 1$), à l'admissibilité à la recherche ($n = 7$), aux caractéristiques sociodémographiques classiques ($n = 7$) et à l'autisme (13). Au bloc 2, nous avons quarante-deux (42) questions déclinées en huit blocs thématiques (de 4 à 8 questions par thème) touchant plusieurs dimensions de leurs réalités sociales. Elles sont présentées au tableau suivant (Liste et description des blocs thématiques du questionnaire d'autoentrevue adapté).

Tableau 2. Liste et description des blocs thématiques du questionnaire d'autoentrevue adapté

Bloc	Thème	Description sommaire	Questions et modalités de choix de réponses
1	Ma réalité et mes besoins	Cette première série de questions cherche à mieux comprendre ce dont tu as besoin ou à ce qui te manque pour te sentir bien dans ta vie de tous les jours.	Q28. Comment te sens-tu dans ta vie tous les jours ? (échelle de bien-être illustrée) Q29. Comment te sens-tu par rapport au soutien que tu reçois tous les jours ? (échelle de bien-être illustrée) Q30. De quoi as-tu besoin pour te sentir bien tous les jours ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de besoins imaginés). Q31. Qu'est-ce qui t'empêche de te sentir mieux tous les jours ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de barrières imaginées).
2	Santé et bien-être	La prochaine série de questions cherche à mieux comprendre ce dont tu as besoin ou à ce qui te manque pour ta santé physique et mentale.	Q32. Comment te sens-tu par rapport ta santé physique ? (dans ton corps) (échelle de bien-être illustrée) Q33. Comment sens-tu par rapport à ta santé mentale ? (dans ta tête et ton cœur) (échelle de bien-être illustrée) Q34. Quand as-tu accès à des services d'adaptation/réadaptation (orthophoniste, éducateur spécialisé, ergothérapeute, etc.) ? (échelle de fréquence illustrée) Q35. Quand as-tu accès à un médecin ou un autre professionnel de la santé mentale (psychiatre, psychologue, thérapeute, travailleuse sociale, etc.) ? (échelle de fréquence illustrée) Q36. Quand as-tu accès à des services de répit, accompagnement dans la communauté, dépannage d'urgence, etc. ? (échelle de fréquence illustrée) Q37. Quelle est ton opinion de la qualité des services de santé physique et mentale qui t'aide à te sentir mieux ? (échelle de bien-être illustrée) Q38. De quoi as-tu besoin pour être capable de prendre soin de ta santé physique et mentale et ton bien-être ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de besoins imaginés). Q39. Qu'est-ce qui t'empêche de prendre soin de ta santé physique et mentale et ton bien-être de tous les jours ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de barrières imaginées).
3	Autisme et diversité	La prochaine série de questions cherche à mieux comprendre ce dont tu as besoin ou à ce qui te manque pour te sentir respecter en tant que personne autiste francophone vivant en Ontario. C'est en Ontario où il y a le plus de personnes qui vivent au Canada ; c'est la	Q40. C'est important pour moi d'être reconnue et respectée en tant que personne autiste francophone vivant en Ontario (échelle d'accordance illustrée). Q41. C'est important pour moi d'être reconnue comme une personne issue

Tableau 2. Liste et description des blocs thématiques du questionnaire d'autoentrevue adapté

Bloc	Thème	Description sommaire	Questions et modalités de choix de réponses
		province la plus peuplée. Toutes ces personnes sont uniques et différentes à leur manière. C'est ce qu'on appelle la diversité .	de la diversité (échelle d'accordance illustrée). Q42. Je me sens reconnue et respectée en tant qu'une personne unique, autiste et francophone vivant en Ontario (échelle d'accordance illustrée). Q43. Qu'est-ce qui t'empêche de te sentir respectée en tant que personne autiste francophone vivant en Ontario ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de barrières imaginées).
4	Services en français	La prochaine série de questions cherche à mieux comprendre l' importance pour toi d'avoir accès aux services dont tu as besoin en français .	Q44. C'est important pour moi de recevoir des services ou soutiens en français (échelle d'accordance illustrée). Q45. Je reçois les services ou le soutien en français donc j'ai besoin (échelle d'accordance illustrée). Q46. De quoi as-tu besoin pour accéder aux services en français donc tu as besoin ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de besoins imaginés). Q47. Qu'est-ce qui t'empêche d'avoir accès aux services en français donc tu as besoin ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de barrières linguistiques imaginées).
5	Activités de jour valorisantes	La prochaine série de questions cherche à mieux comprendre ce dont tu as besoin ou à ce qui te manque pour avoir une vie sociale satisfaisante grâce à des activités de jour valorisantes dans ta communauté . Si tu ne sais pas comment répondre à une question en particulier, donne ta meilleure réponse et passe à la question suivante.	Q48. Quand as-tu accès à des activités de jour valorisantes dans ta communauté ? (échelle de fréquence illustrée) Q49. Quelle est ton opinion des activités de jour valorisantes offertes dans ta communauté ? (échelle de satisfaction illustrée) Q50. De quoi avez-tu besoin pour être capable de participer à des activités de jour valorisantes dans ta communauté ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de besoins imaginés). Q51. Qu'est-ce qui t'empêche de participer à des activités de jour valorisantes dans ta communauté ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de barrières imaginées).
6	Emploi	La prochaine série de questions cherche à mieux comprendre ce dont tu as besoin ou à ce qui te manque pour avoir un emploi satisfaisant .	Q52. J'ai un emploi satisfaisant ? (échelle d'accordance illustrée) Q53. Quelle est ton opinion à l'offre et l'accès à du soutien à l'insertion et au maintien en emploi (pour te préparer, pour trouver et pour garder un emploi) ? (échelle de satisfaction illustrée) Q54. Quelle est ton opinion à l'offre et l'accès à des emplois, à des stages ou à du bénévolat ? (échelle de satisfaction illustrée)

Tableau 2. Liste et description des blocs thématiques du questionnaire d'autoentrevue adapté

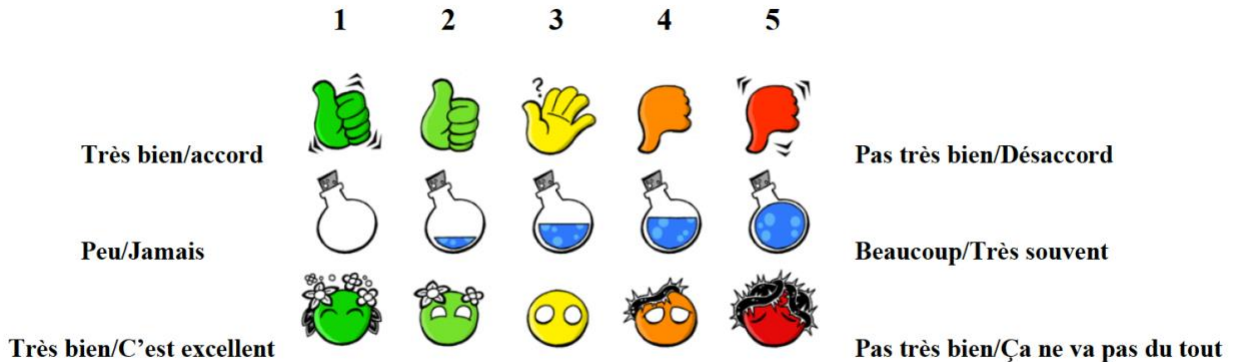
Bloc	Thème	Description sommaire	Questions et modalités de choix de réponses
7	Autonomie et autodétermination	La prochaine série de questions cherche à mieux comprendre ce dont tu as besoin ou à ce qui te manque pour avoir davantage d'autonomie et de contrôle sur ta vie. C'est de l'autodétermination.	Q55. De quoi as-tu besoin pour être capable de trouver et garder un emploi satisfaisant ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de besoins imagés). Q56. Qu'est-ce qui t'empêche de trouver et garder un emploi satisfaisant ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de barrières imagés).
			Q57. De manière générale, je prends des décisions importantes par rapport à ma propre vie ? (échelle d'accordance illustrée) Q58. Dans la dernière semaine, j'ai fait mes propres choix sur ma routine et j'ai choisi mes activités ? (échelle d'accordance illustrée) Q59. Je sais comment et j'arrive à me faire respecter (échelle d'accordance illustrée). Q60. Je sais comment et j'arrive à exprimer mes idées (échelle d'accordance illustrée). Q61. Quelle est ton opinion sur l'offre et l'accès à un logement de ton choix ? (échelle d'accordance illustrée). Q62. De quoi avez-tu besoin pour vivre dans un logement de ton choix ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de besoins imagés). Q63. Qu'est-ce qui t'empêche de trouver et vivre dans un logement de ton choix ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de barrières imagés).
8	Éducation et formation continue	Cette dernière série de questions cherche à mieux comprendre ce dont tu as besoin ou à ce qui te manque pour développer tes apprentissages, tes connaissances et pour te développer en tant que personne. Certaines personnes autistes continuent leurs études après l'école secondaire et d'autres peuvent continuer à apprendre avec des activités d'éducation aux adultes ou des formations continues.	Q64. C'est important pour moi d'aller à l'école ou d'avoir accès à des cours ou à de la formation continue (échelle d'accordance illustrée). Q65. Comment te sens-tu par rapport à ton niveau d'études ? Choisis ce qui décrit mieux ton sentiment (échelle de bien-être illustrée). Q66. Comment te sens-tu par rapport à l'offre et l'accès à des cours ou des formations aux adultes autistes ? Choisis ce qui décrit le mieux ton sentiment (échelle de bien-être illustrée). Q67. De quoi as-tu besoin pour avoir accès à des cours ou des formations de ton choix ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de besoins imagés). Q68. Qu'est-ce qui t'empêche d'avoir accès à des cours ou des formations de ton choix ? Clique tout ce qui s'applique (choix multiples de barrières imagés).

Nous avons conçu ce questionnaire d'autoentrevue éclairé par le modèle ACASI (*audio-computer-assisted self-interview*) et par les recommandations des personnes membres de notre comité avisé. Le programme ACASI permet l'autoadministration d'un questionnaire de recherche. Selon Oswald et al. (2014), « l'utilisation de la technologie ACASI dans la recherche en sciences sociales est devenue une méthode courante pour recueillir des données de santé perçues comme sensibles ou stigmatisantes, comme la consommation de drogues. » [Ma traduction] (p. 293). Notre questionnaire d'autoentrevue adapté accessible en ligne présentait des fonctionnalités sonores et visuelles supplémentaires pour les personnes autistes ayant préféré cette méthode à l'entrevue de suivi similaire au modèle ACASI.

Bien que les questions touchaient principalement les mêmes thématiques que celles des entretiens semi-dirigés, leurs reformulations avec des choix multiples et des échelles de Likert (de niveau d'accordance, de satisfaction, de fréquence) ont été mises en image par un collaborateur illustrateur lui-même autiste — Corentin Huntin³⁹. Ces icônes illustrées visaient à permettre aux personnes autistes participantes de mieux repérer les choix de réponses, car présentés de manière plus constante, cohérente et structurée. Ce questionnaire leur a aussi permis de répondre en privé à des questions d'ordre personnel et sensible et, surtout, de façon moins intrusive que lors d'un entretien semi-dirigé en face à face.

³⁹ L'articulation des facteurs d'inégalités sociales complexes résultant de notre étude ont été illustrés par cet Corentin Hunter dans le cadre d'une affiche présentée au congrès de l'Alliance canadienne de l'autisme à Ottawa en avril 2025 ainsi qu'à l'[ACFAS de Montréal](https://www.acfas.ca/) en mai 2024. Pour en apprendre davantage sur ses œuvres, consultez le site web suivant : <https://www.corentinhunter.net/>

Illustration 1 — Échelle de Likert imagée par des icônes illustrées dans le questionnaire d'autoentrevue adapté



Autres considérations méthodologiques adaptées

Au début de chaque bloc thématique du questionnaire d'autoentrevue adapté, en cliquant sur l'icône  de haut-parleur, les personnes autistes participantes étaient invitées à écouter un court enregistrement sonore résumant brièvement la description du thème et les consignes de base. Par exemple, si les personnes répondantes n'étaient pas à l'aise de répondre à certaines questions, elles pouvaient simplement sélectionner l'icône  indiquant « Je ne veux pas le dire » pour passer à la question suivante. Bien qu'une boîte « commentaires » ait été ajoutée à toutes les questions afin de récolter des précisions et des réponses différenciées, une seule des personnes répondantes (SRA06) les a utilisés pour nuancer certaines de ses réponses. D'emblée, nous avons également choisi d'éviter d'imposer des réponses obligatoires, qui sont souvent de mise dans l'élaboration de questionnaires de recherche, pour éviter aux personnes autistes répondantes d'éventuels blocages qu'elles auraient pu éprouver lors de questions auxquelles il était plus difficile de répondre.

Notre questionnaire d'autoentrevue adapté a facilité la participation d'un plus grand nombre de personnes autistes, en occurrence, le double dans un ratio de 8 : 4 l'ayant préféré à une entrevue. Ce constat est en phase avec les considérations éthiques consultées dans les écrits (Cascio et al., 2020 ; Cascio et Racine, 2018) et notre volonté d'accroître la participation des adultes autistes en recherche avec et pour eux.

3.2 Justification de la stratégie de recherche participative centrée sur la communauté autistique

3.2.1 Formation du comité aviseur en pleine pandémie

Forte de l'expérience de mon étude exploratoire menée à la maîtrise et approuvée par le comité d'éthique à la recherche (CÉR) de l'Université d'Ottawa en 2016, je savais d'emblée que les jeunes adultes autistes francophones représentent une population très volatile, isolée et marginalisée rendant leur recrutement très difficile. Qui plus est, considérant que certains établissements ou groupes fréquentés par cette population ont depuis instauré leur propre évaluation indépendante de l'éthique de la recherche et rendent leurs propres décisions, simultanément ou successivement, nous souhaitons que cette recherche participative reconnaisse le vécu subjectif des personnes autistes et le renforcement de leur autodétermination (Cascio et al., 2020).

Tel qu'évoqué plus haut, inspirée par le modèle du groupe *Academic Autistic Spectrum Partnership in Research and Education* (AASPIRE) spécialisé en recherche communautaire inclusive des adultes autistes développés par deux chercheuses de la Portland State University — Dora Raymaker, PhD et Christina Nicolaidis, MD, MPH, j'avais déjà à l'étape de mon projet

de recherche retenu la recommandation de mettre sur place un comité aviseur composé des personnes les plus concernées ayant un vécu expérientiel de l'autisme à l'âge adulte.

Malgré que mon projet de thèse ait été approuvé en décembre 2018, ce n'est qu'en janvier 2020 qu'un certificat éthique sans condition a été émis, me permettant de faire un premier appel autorisé d'un comité aviseur de personnes autistes, de parents et de représentantes d'organismes concernés par les réalités sociales des adultes autistes francophones de l'Ontario ainsi que par l'offre active des services en matière d'autisme en Ontario français.

En raison de la crise sanitaire mondiale du COVID-19, qui s'est abattue sur nous dès mars 2020, il va sans dire que le recrutement continu des membres aviseurs et participant·e·s souhaité·e·s fut considérablement perturbé. Les personnes autistes recrutées sont demeurées injoignables pendant des mois ; une fois rejointes, elles se sont désistées de la recherche. Les parents recrutés n'étaient également plus disponibles ni disposés à consacrer du temps à la recherche en raison des impacts de la pandémie sur leur temps et la conciliation travail-famille. Les intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires sollicité·e·s en avaient déjà beaucoup à gérer pour réduire l'impact des contrecoups de la pandémie auprès des personnes à soutenir. Ces revers ont également eu un impact sur ma vie personnelle de proche aidante neurodivergente.

J'ai donc choisi de suspendre ma recherche pour une année en raison du ressac vécu suite au choc initial de la pandémie dans ma vie personnelle ayant vécu avec mon fils plusieurs impacts négatifs des transitions et des changements familiaux au même moment (jugement de

divorce, garde exclusive, proche aidance, déménagement, etc.). Pour faire écho à l'étude menée sur la satisfaction de vie et le vécu des adultes autistes durant la pandémie de COVID-19 par Marjorie Désormeaux-Moreau et al. 2021), ce n'est pas que je me sentais vulnérable par le climat de peur et d'insécurité lié à la pandémie, ni plus isolée que je l'étais déjà en tant que doctorante neurodivergente en fin de thèse, j'étais juste épuisée par une surcharge mentale exacerbée par mon contexte de vie et d'autant plus sensible au vécu de mes compères.

Ce n'est qu'au retour d'un congé compassionnel à l'hiver 2022 que j'ai relancé une demande de prolongation de ma demande éthique et poursuivi la rédaction de notre thèse. La relance de l'appel à participation au comité aviseur fut envoyée en janvier 2023 dans notre réseau de contacts de personnes autistes concernées, dont diverses agences de coordination de services, des groupes d'adultes autistes francophones, l'Association des travailleuses et travailleurs sociaux de l'Ontario (ATTSO) et l'Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario, des groupes d'enseignant·e·s dans les collèges des techniques en travail social de l'Ontario (Collège LaCité et Collège Boréal).

Par effet boule de neige, j'ai aussi transmis un courriel aux associations collégiales et universitaires⁴⁰ pour tenter de rejoindre les étudiant·e·s neurodivergent·e·s francophones et bilingues (Université Laurentienne, Université de Sudbury, Université de Hearst, Université de

⁴⁰ La liste complète des collèges et universités où il est possible de faire des études en français dans un établissement postsecondaire bilingue ou de langue française en Ontario est disponible sur le site web suivant. Notre dernière consultation a eu lieu le 14 mai 2025 : <https://www.ontario.ca/fr/page/colleges-et-universites-de-langue-francaise>

l'Ontario français, Université d'Ottawa, Université Saint-Paul, Université York Campus Glendon, Carleton University, etc.).

Leur implication était décrite de la manière suivante : 1) partager votre avis sur le processus de recrutement, les outils et les thèmes et enjeux à aborder ; et 2) participer à des rencontres en ligne sur ZOOM (de 1 à 2 heures) en précisant qu'un membre pouvait participer avec ou sans assistance d'un proche ou d'un aidant. Les objectifs étaient de recueillir des recommandations de stratégies de recrutement pour accroître la participation des personnes autistes francophones de l'Ontario âgées de 16 ans et plus, particulièrement celles issues de la diversité, ainsi que la participation de leurs parents et des intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires qui les soutiennent.

En matière d'investissement en temps, le comité aviseur a été sollicité à quatre (4) occasions (rencontres de 1 à 2 heures) pour participer à des discussions et à des échanges en ligne planifiés sur une période d'environ six (6) mois, de février à juillet 2023, afin de donner leur rétroaction sur le processus de recherche en cours.

La première rencontre s'est tenue sur Zoom le 23 février 2023 avec les six membres sélectionnés. Avant chaque rencontre, j'ai envoyé un courriel rappelant les objectifs de la rencontre et transmettant des documents préparatoires via un lien d'accès sécurisé : le dossier contenait un ordre du jour détaillé de chaque rencontre, une présentation écrite du verbatim de la rencontre précédente et les fichiers à consulter classés par date de rencontre. J'ajoutais des précisions supplémentaires pour démarrer le processus de révision en suivant un ordre préétabli de présentation des fichiers à consulter leur permettant d'en apprendre davantage sur

la recherche au fur et à mesure qu'elles prenaient connaissance des contenus avant la rencontre. Tous les fichiers étaient automatiquement mis en mode « Révision » pour faciliter le suivi des modifications et des commentaires apportés par tous les membres du comité aviseur.

La dernière rencontre du comité aviseur s'est tenue le 18 septembre 2023, soit trois mois plus tard que la fin prévue en juillet, décalée en raison des congés estivaux. Pour l'occasion, j'ai effectué un retour d'expérience sur leur participation au comité aviseur en animant une session interactive sur un bilan de l'appréciation ainsi que sur les prochaines étapes prévues de la recherche : le recrutement des futures personnes participantes. Sans nécessairement nous rencontrer, depuis ce temps, le contact avec les membres du comité aviseur est maintenu à l'aide du bulletin de nouvelles du site web de notre recherche, des courriels de rappel au recrutement ainsi que des échanges personnels ponctuels par téléphone, par courriel ainsi que par les messageries de nos médias sociaux respectifs.

Concernant les considérations de retrait de leur participation, les membres du comité aviseur étaient avisées que leur participation était libre et volontaire et qu'elles pouvaient décider de se retirer à tout moment, tout en recevant leur compensation de 25 \$ pour chacune de leurs participations en ligne, pour un maximum de 100 \$. Nous avons également offert un montant forfaitaire pour les blocs de consultation et de rétroaction sur les outils de collecte proposés (questionnaires, test-sondages, etc.) variant de 50 \$ à 150 \$, selon le temps investi.

Pour visibiliser leur engagement et leur soutien à notre recherche doctorale, nous avons créé une page dédiée au comité aviseur présentant leurs profils sur le site web de la recherche⁴¹.

Je suis profondément reconnaissante de l'engagement communautaire des membres du comité aviseur, la démarche ayant fait place à une sororité solidaire pour réclamer plus de justice sociale envers les personnes autistes francophones de l'Ontario tout au long de la préparation de cette thèse.

3.2.2 Échantillonnage privilégié : recrutement et critères d'inclusion

Être autiste, francophone et résider en Ontario

À l'instar de notre étude exploratoire à la maîtrise (Nugent, 2016), nous (les membres du comité aviseur issu·e·s de la communauté et moi-même) avons mobilisé nos contacts afin de rejoindre des jeunes et adultes autistes francophones de 16 ans et plus ayant obtenu un diagnostic du trouble du spectre de l'autisme ou se considérant autistes et résidant en Ontario depuis plus de six mois. Tels étaient les critères d'inclusion établis. Nous précisons que les personnes autistes s'autoidentifiant étaient admissibles, conformément aux approches critiques de l'autisme et aux enjeux d'accès au diagnostic.

⁴¹ Consultez la page <https://www.rechercheadulteautisteon.ca/membres/> pour consulter les profils des membres du comité aviseur de notre recherche.

Le critère linguistique a été établi d'après la *définition inclusive de francophone* (DIF) qui désigne comme étant « francophone » toute personne qui a le français comme langue maternelle ou langue d'usage, ou qui connaît la langue française sans l'avoir pour langue maternelle (Ministère des Affaires francophones, 2024).

Pour le recrutement des personnes autistes, nous avons ciblé des informatrices clés au sein de notre réseau de contacts ainsi que de groupes de personnes autistes et neurodivergentes concernées qui ont peu à peu proliféré dans les dernières années, dont certains étant plus actifs que d'autres, tels que : *Aspirations/Asperfemme—Good Company*, *AsperDames*, *Autistics for Autistics Ontario (A4A)*, *Francophone Aspergers*, *London Autistics Standing Together (LAST)*, *Neurodivergent Infinity Network of Educators (NINE)*, *The ARC Ontario*, etc.). Nous avons également rejoint des groupes de soutien et de défense de droits par et pour les étudiant·e·s autistes de type ASPIrations par courriel au sein des associations collégiales et universitaires pour tenter de rejoindre les étudiant·e·s neurodivergent·e·s francophones et bilingues de l'Ontario (Université Laurentienne, Université de Sudbury, Université de Hearst, Université de l'Ontario français, Université d'Ottawa, Université Saint-Paul, Université York — Campus Glendon, Carleton University, etc.).

Avoir 16 ans et plus

Considérant que le projet de recherche émanait du champ d'études en santé et que la population s'avérait très difficile d'accès en raison de sa situation minoritaire, il a été nécessaire d'inclure dans l'échantillon les jeunes autistes francophones de l'Ontario âgés de 16 ans et plus, soit l'âge légal permis, selon la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario.

Dans la littérature, ces jeunes en pleine transition vers la vie adulte, âgés de 16 à 25 ans, sont qualifiés « d'adultes émergents » et, à ce titre, sont susceptibles de vivre des inégalités sociales de santé liées à plusieurs déterminants individuels tels que leur statut socioéconomique, leur état de santé ou leurs antécédents comportementaux.

Par conséquent, la sélection de l'âge basée sur l'âge de la majorité et la capacité civile se définissant comme « quiconque atteint l'âge de 18 ans, l'âge de la majorité, cesse d'être une personne mineure. » (L.R.O. 1990, chap. A.7, art. 1) aurait non seulement limité l'accès à un plus large éventail de participants, mais aussi exclu les voix d'une génération-témoin qui mérite d'être citée. Comme le précisent les personnes autistes, il est possible d'inférer un sens aux « agirs » et à la voix intérieure des personnes autistes qui ne s'expriment pas oralement, souvent considérées à tort comme *inaptes*, à être tout de même capable de nous faire connaître par elles-mêmes leurs besoins. Ces critères d'inclusion relatifs à l'émergence de la vie adulte ont étendu la définition opérationnelle des « adultes autistes » inclus dans cette recherche pour accroître la portée de l'échantillon.

Des profils diversifiés de personnes participantes autistes

Dès le départ, cette recherche se voulait inclusive des personnes autistes de tous les profils afin de démontrer qu'elles ne constituent pas un bloc monolithique (Cascio et al., 2021, 2020 ; Nicolaidis et al., 2020 ; D M. Raymaker et al., 2019 ; D. Raymaker et Nicolaidis, 2013). En regard de leur situation et de leurs savoirs d'expérience, les participant·e·s autistes ont été invité·e·s à participer à la recherche selon leur propre estimation de leur capacité à témoigner (à leur manière), de façon intéressante et pertinente à notre étude. Par conséquent, il convenait

d'anticiper que les participants puissent également décider de leur mode de participation préféré. En raison de la grande attention apportée au développement d'outils de recrutement inclusif et de nos instruments de collecte décrits un peu plus loin, les personnes participantes autistes étaient toutes les bienvenues, qu'elles nécessitent ou non un soutien à la participation.

Nous cherchions à composer une diversité de profils et de perspectives. Par exemple, entendre la voix d'une personne assignée femme (cisgenre) autiste (profil diagnostic différencié) de 43 ans (âge) vivant à Sudbury dans le nord de l'Ontario (région rurale du Nord) ; un jeune homme trans noir de 16 ans (pluralité de genre, appartenance raciale, âge) vivant à Toronto (urbain) ayant un diagnostic ou un autodiagnostic en concomitance avec une intensité de soutien différenciée. Pour y arriver, nous avons donc pris soin d'adapter au contexte ontarien francophone deux types de variables démographiques à nos sondages de recrutement, soit ceux dits classiques et ceux liés à l'autisme à nos trois sondages distincts représentant la diversité de participation souhaitée : des personnes autistes âgées de 16 ans et plus, des parents et proches et des intervenant-e-s des domaines sociaux et communautaires qui les soutiennent. L'analyse de ces caractéristiques différenciées sera plus amplement détaillée dans le volet 1 de notre chapitre 4 sur les résultats.

Validées par les membres du comité aviseur de cette recherche, les questions sociodémographiques de nos sondages prenaient non seulement en compte les caractéristiques classiques les plus communément utilisées en techniques d'enquêtes (groupe d'âge, sexe, genre, région, etc.), mais également des critères liés aux caractéristiques de l'autisme à l'âge adulte.

Les réponses aux questions sociodémographiques transversales démontrant la variabilité des caractéristiques classiques et celles liées à l'autisme ainsi que les intersections les plus saillantes des profils des personnes participantes sont présentées au volet de notre chapitre 4 sur les résultats. Les tableaux plus détaillés de tous les profils sociodémographiques, soit celui pour les personnes autistes, pour les parents et les proches et pour les intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires, sont présentés en annexe.

Recrutement des parents et des proches

Notre recherche communautaire inclusive avait également pour but d'élargir les perspectives sur les réalités sociales des adultes autistes francophones de l'Ontario en tenant compte de l'expérience d'autres personnes concernées, même si d'emblée, les personnes expertes de leur expérience et de leur vécu demeurent les personnes autistes elles-mêmes.

En incluant le point de vue des parents ou des proches d'adultes autistes francophones vivant en Ontario répondant aux critères d'inclusion cités plus haut, nous voulions mettre en lumière leurs vécus familiaux et leurs expériences indirectes du continuum des services offerts et disponibles destinés à leurs proches aidé·e·s. Pour ce faire, en plus de nos contacts personnels et professionnels, nous avons contacté des organisations spécialisées dans l'offre de services dédiés aux adultes autistes avec ou sans déficience intellectuelle, notamment les services aux francophones d'Autisme Ontario, le regroupement des associations d'intégration sociale ainsi que diverses agences de coordination de services provinciales (Service Coordination, SOPDIRE/DSO Ontario, etc.) ayant plusieurs sections locales francophones partout en Ontario, ainsi que le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario.

Pour certains, une simple demande pour la diffusion de notre appel à participation menant au site Internet de notre recherche a suffi.

Pour stimuler l'effet boule de neige, nous avons aussi contacté des groupes et des associations de parents d'adultes autistes francophones (*Autism Parents Support Group for Families of Ontario, Ontario Autism Coalition, Ontario Autism Service Providers and Parents, Regroupement Autisme Prescott-Russell, Parents francophones et francophiles de Toronto et GTA, Société franco-ontarienne de l'autisme, etc.*). Nous avons également diffusé notre appel de recrutement de participation sur les groupes Facebook s'adressant de manière générale aux francophones de l'Ontario (*Franco-ontariens du Sud-Ouest, Je suis Franco-Ontarien/Franco-Ontarienne, Réseau d'entraide des immigrants francophones de l'Ontario, Nous sommes Franco-Ontariens, etc.*).

Nous nommons les organismes partenaires afin de reconnaître explicitement leur contribution essentielle au recrutement difficile en contexte linguistique minoritaire, et à la diffusion du projet, tout en ayant veillé à préserver la confidentialité des participant·e·s par des stratégies d'anonymisation adaptées aux recherches menées au sein des petites communautés.

Recrutement des intervenant·e·s de milieux sociaux et communautaires variés

En raison des objectifs de notre recherche visant à (re)penser la pratique du travail social, la qualité de l'offre active des services ainsi que les politiques et programmes destinés aux adultes autistes francophones de l'Ontario, le point de vue des intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires ayant une expérience professionnelle marquée auprès

des personnes autistes francophones de l'Ontario d'au moins 6 mois nous apparaissait incontournable.

Notre certification éthique nous permettait d'approcher des institutions et des regroupements professionnels. Nous avons également sollicité l'appui des membres de nos groupes de recherches affiliés : Alliance canadienne de l'Ontario et le Réseau pour transformer les soins en Autisme (RTSA) en les *taguant* sur les réseaux sociaux. Nous aussi partagé nos outils de recrutement à nos contacts parmi les enseignant·e·s en travail social au sein des collèges de l'Ontario (Collège LaCité et Collège Boréal) et des universités (Université d'Ottawa et Laurentienne) pour leur demander de les partager à leur tour.

Pour rejoindre des professionnel·le·s de l'intervention auprès des adultes autistes, nous avons transmis notre appel à participation aux collègues travailleuses sociales et travailleurs sociaux œuvrant en Ontario ainsi qu'à l'Association des travailleuses et travailleurs sociaux de l'Ontario (ATTSO), l'Association canadienne pour la formation en travail social (ACFTS) et l'Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario, ainsi que des groupes Facebook spécialisés. Or, notre approche auprès d'elles n'a pas abouti en raison de nombreuses contraintes, notamment celles liées à la rigidité de leur mécanisme interne d'appel à participation à la recherche. En effet, même en étant membre de l'Ordre, nous devions payer pour diffuser notre appel, ce qui s'avérait difficile financièrement au moment de la démarche et contraire à notre éthique personnelle.

Pour rejoindre les douze (12) conseils scolaires francophones (publics et catholiques) de l'Ontario, nous avons soumis une demande de diffusion de notre appel à participation par courriel à leurs surintendances ainsi qu'à leurs directions générales. Cet exercice s'est aussi avéré infructueux en raison la géométrie variable des mécanismes d'autorisation et des formulaires de diffusion des projets de recherche, des barrières d'accès aux élèves et aux parents d'élèves autistes ainsi que des délais impartis à la réalisation de notre thèse. Seuls deux conseils scolaires ont accepté de diffuser notre appel à participation, soit : 1) le Conseil scolaire de district catholique de l'Est ontarien (CSDCEO) et 2) le Conseil scolaire catholique du Nouvel-Ontario.

Outils et mécanisme de recrutement

Nous avons préparé une présentation du projet de recherche incluant le lien vers le site Internet de la recherche afin de faciliter le recrutement par méthode boule de neige. Nous nous sommes chargée de recruter tous les participant·e·s en communiquant directement avec les personnes correspondant aux critères de sélection et aux profils recherchés selon leur mode de communication de préférence indiqué dans leur réponse au sondage de recrutement individuel.

En plus de notre site Internet, pour maximiser le recrutement et la diversité des participant·e·s ayant le profil recherché, nous avons sollicité par courriel l'appui d'organismes collaborateurs cités plus haut à l'aide d'une lettre de présentation (voir l'Annexe IV, Lettre de présentation de la recherche). La source des participant·e·s potentiel·le·s à cette recherche n'était pas constituée que de leurs membres. Afin qu'aucune personne ne se sente obligée de

participer à la recherche, une indication ajoutée dans le texte de recrutement et les formulaires de consentement indique ce qui suit :

La participation est libre et volontaire. À tout moment, les participant·e·s peuvent se retirer de la recherche sans aucune justification ni conséquence. La non-participation n'aura en aucun temps d'impact sur les services offerts ou les liens avec l'organisation qui transmet cet appel à participation.

Bien qu'assez standard comme libellé, la dernière phrase tenait à éviter tout malentendu voulant que la participation fût obligatoire pour les personnes autistes ou leurs proches si l'invitation à participer à notre recherche était transférée par l'organisme dont elles sont membres. Ce sont des considérations éthiques qui limitent les risques de coercition, de conflit d'intérêts ou d'influence induite.

3.2.3 Processus cyclique et échantillonnage des participant·e·s

Comme démontré dans les sections précédentes, le processus d'appel à participation à cette recherche a été cyclique, s'étalant sur une période de vingt-et-un (21) mois entre mars 2021 et octobre 2024, le tout entrecoupé d'un arrêt d'une année pendant la pandémie.

Au moment de clore la période de recrutement prolongée jusqu'au 31 octobre 2024, nous avons reçu quarante (40) sondages complétés, en totalité ou en partie, mais uniquement vingt-cinq (25) sondages de recrutement répondaient aux critères de sélection et contenaient suffisamment de données exploitables pour l'analyse. En effet, considérant que nous avons établi un seuil minimum de 25 % des réponses, soit huit (8) questions obligatoires sur les trente-deux (32) posées pour obtenir des profils sociodémographiques différenciés répondant à nos

objectifs de recherche : quatre (4) personnes ne résidant pas en Ontario se sont disqualifiées et onze (11) autres n'ont pas répondu au minimum de questions d'admissibilité à la recherche.

Au final, toutes modalités de participation confondues, nous avons recruté vingt-quatre personnes participantes, soit : douze adultes autistes francophones de l'Ontario ($n = 12$) ; six mères proches aidantes d'adultes autistes et une sœur d'un jeune adulte autiste ($n = 6$) ; six intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires francophones ($n = 6$). En dépit des contraintes de recrutement décrites précédemment et ses impacts sur la réalisation de notre thèse, la grande empathie que nous éprouvons envers les membres de la communauté autistique francominoritaire de l'Ontario dépasse largement nos sentiments mitigés envers le lot des difficultés vécues.

Nous rappelons que sur le plan de l'empathie sociale — l'une de notions fondamentales de la pratique du travail social — Lee et al. (2017) nous informent qu'elle sert « à considérer les expériences liées au positionnement social de la personne et à ses conditions de vie (c'est-à-dire essayer de comprendre si la personne se sent politiquement, économiquement ou socialement infériorisée à cause de l'une ou l'autre de ses caractéristiques personnelles (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ), 2012 : VIII). » (p. 10). Ainsi, bien que nous aurions souhaité recruter davantage de personnes participantes, nous sommes d'avis qu'il s'agit d'un bassin de savoirs d'expérience et de perspectives suffisant pour interroger de manière qualitative les réalités sociales de l'autisme à l'âge adulte en contexte minoritaire et répondre à nos objectifs et questions de recherche avec empathie sociale.

3.2.4 Type d'échantillonnage par choix raisonné

Parmi toutes les personnes ayant rempli et soumis volontairement leur sondage, uniquement celles qui correspondaient à la diversité des profils recherchés et ayant donné leur consentement à être rejointes ont été contactées, selon la règle « premier arrivé, premier servi ». Les participant·e·s ont été recruté·e·s par choix raisonné de la recherche. Ce type d'échantillonnage non probabiliste nous apparaissait le plus à propos considérant le niveau de connaissances assez fines de notre objet d'étude et les critères descriptifs de la population ciblée. Comme le précise Beaud (2008) :

Le choix de la technique de sélection de l'échantillon, en particulier, ne saurait être dissocié du questionnement qui est à l'origine de la recherche, de la population étudiée et des diverses contraintes (p. ex., financières, humaines) avec lesquelles le chercheur doit composer : il doit donc être le résultat d'une réflexion qui fait largement appel à des connaissances non techniques, à la formation générale du chercheur. (p. 251)

Tout au long de la période de recrutement, nous recevions une notification par courriel dès qu'un sondage de recrutement avait été complété. Nous prenions soin de vérifier si les personnes (réparties selon les trois types de participation) correspondaient à la diversité des critères d'inclusion permettant d'assurer la triangulation de perspectives souhaitée. Une note dans le message d'introduction du sondage précisait ceci :

Remplir ce sondage ne signifie pas que vous devez participer, ni ne garantit que vous serez sélectionné pour un entretien de suivi. La participation est libre et volontaire. À tout moment, les participant·e·s peuvent se retirer de la recherche sans aucune justification ni conséquence en nous voyant un courriel. Dans ce cas, toutes les données collectées et conservées sur le questionnaire seront détruites. La non-participation n'aura en aucun temps d'impact sur les services offerts ou les liens avec l'organisation qui transmet cet appel à participation.

Au final, la méthode d'échantillonnage par choix raisonné nous a permis de recruter des personnes autistes ainsi que des proches et des personnes intervenantes aux profils très diversifiés, soit en adéquation avec notre visée de mener une recherche communautaire inclusive par, pour et avec, comme il en sera davantage question dans le volet 1 du chapitre 4 suivant.

3.2.5 Instruments de collecte de données : multimodaux et adaptés à la communauté autistique

Tous les instruments de collecte utilisés pour cette étude (questionnaire d'autoentrevue adapté, sondages de recrutement contenant des questions sociodémographiques différenciées par profil) ont été conçus avec le logiciel SurveyMonkey, dont la licence était fournie gratuitement par l'Université d'Ottawa et dont les serveurs étaient localisés au Canada. Ceci dit, pour davantage de sécurité, nous avons opté pour une sauvegarde des fichiers sources sur notre disque externe crypté par FileVault comme s'il s'agissait d'un serveur d'hébergement maison.

Notre analyse multimodale mixte fut réalisée selon une triangulation de données qualitatives recueillies au moyen de quatre types de modalités : 1) vingt-cinq (25) sondages sociodémographiques transversaux ; 2) huit (8) questionnaires d'autoentrevue adaptés ; 3) onze (11) entretiens semi-dirigés ; 4) une (1) rencontre de groupe.

Selon les préférences des personnes participantes, soit douze ($n = 12$) personnes autistes, huit d'entre elles ont préféré remplir un questionnaire d'autoentrevue. Onze (11) personnes ont accepté de m'accorder une entrevue de suivi, soit quatre ($n = 4$) personnes

autistes, six (n = 6) proches et deux (n = 2) intervenant·e·s du domaine social. Une rencontre d'échanges de groupe composé de quatre (n = 4) intervenantes communautaires spécialisées dans l'offre de services aux adultes autistes en Ontario a également été organisée.

Respectant notre volonté de conduire une recherche éthique qui met en valeur les savoirs d'expérience autistiques, nous faisons l'heureux constat que la diversification et l'adaptation des modalités de participation à notre étude ont nettement favorisé l'inclusion des personnes autistes. En effet, quinze (15) des vingt-quatre (24) personnes participantes à notre étude, soit près du deux tiers, se sont identifiées comme étant autistes ou neurodivergentes, dont une mère et deux personnes intervenantes.

Modalités pour les entrevues

Pour les enregistrements des entrevues de suivi sur la plateforme Zoom, uniquement l'audio de l'entretien par vidéoconférence a été utilisé pour procéder à la transcription des verbatims. Un avis demandant le consentement s'affichait avant que l'enregistrement débute. Préalablement à l'entretien, toutes les personnes participantes ont été avisées que la conversation audio et les écrits étaient enregistrés dans la section du consentement prévue à cet effet dans le sondage de recrutement et étaient invitées à remplacer leur nom par un alias qui serait utilisé dans la présentation des extraits des verbatims. Aucune vidéo ou photo permettant d'identifier les personnes participantes n'a été conservée au-delà de la durée de chacun des enregistrements.

L'interface de notre compte Zoom privé et payant a permis un enregistrement sécuritaire et le téléchargement « local » des fichiers audio et des échanges écrits anonymisés

directement sur notre ordinateur, à même un disque externe dédié à la recherche protégé par un mot de passe de connexion et crypté par FileVault, qui sécurise les données en chiffrant automatiquement son contenu. Notre compte privé et payant Zoom nous a également permis la désactivation de tous les paramètres de sauvegarde sur le serveur nuagique (cloud) de Zoom pour davantage de protection des données confidentielles.

3.2.6 Compensation

En reconnaissance de leur contribution à la recherche, toutes les personnes participantes sélectionnées pour un entretien de suivi ont reçu 25 \$ par virement dans les 48 heures suivant l'entrevue. Pour les personnes ayant rempli, complété et soumis leur questionnaire d'autoentrevue, nous avons prévu procéder à un tirage d'un montant de 50 \$ ou d'une carte-cadeau électronique d'un grand magasin canadien de leur choix d'une valeur de 50 \$. Or, comme il s'agissait que de huit personnes, un nombre en deçà de nos projections, nous leur avons remis chacune 25 \$ par virement. Aucune remise en mains propres ou par voie postale n'a été réalisée.

Au moment de l'entrevue et lors du suivi de remerciement envoyé par courriel, nous avons pris soin de confirmer avec les personnes participantes leur préférence sur la manière de recevoir leur compensation. En raison de problèmes techniques avec la plateforme d'achat des cartes-cadeaux en ligne, nous avons dû nous résoudre à envoyer des virements bancaires. Nous n'avons reçu aucune objection de la part des personnes participantes. Enfin, toutes les personnes sélectionnées pour un entretien de suivi ont été avisées de la possibilité de se retirer de l'entretien à n'importe lequel moment avec pleine compensation. Personne ne s'est désisté.

3.2.7 Analyse thématique mixte et multimodale : une approche empathique d'un sujet de recherche sensible

D'entrée de jeu, nous estimions que la triangulation de méthodes de collecte de données, bien que souhaitée, a largement complexifié l'analyse comparée des perspectives des vingt-quatre personnes participantes sur les réalités sociales des adultes autistes francophones de l'Ontario. Par conséquent, une analyse méthodologique mixte et multimodale s'imposait.

Pour l'analyse du corpus composé de toutes les réponses extraites des entretiens semi-dirigés ou du questionnaire d'autoentrevue, nous avons privilégié une analyse thématique séquenciée (Paillé et Mucchielli, 2021) à l'aide du logiciel de codification NVivo version 15 pour Mac. Les différents types de données ont été croisés — en confrontant systématiquement les récits, les notes de terrain et les documents recueillis — afin de dégager des régularités, des tensions et des nuances qui structurent les résultats.

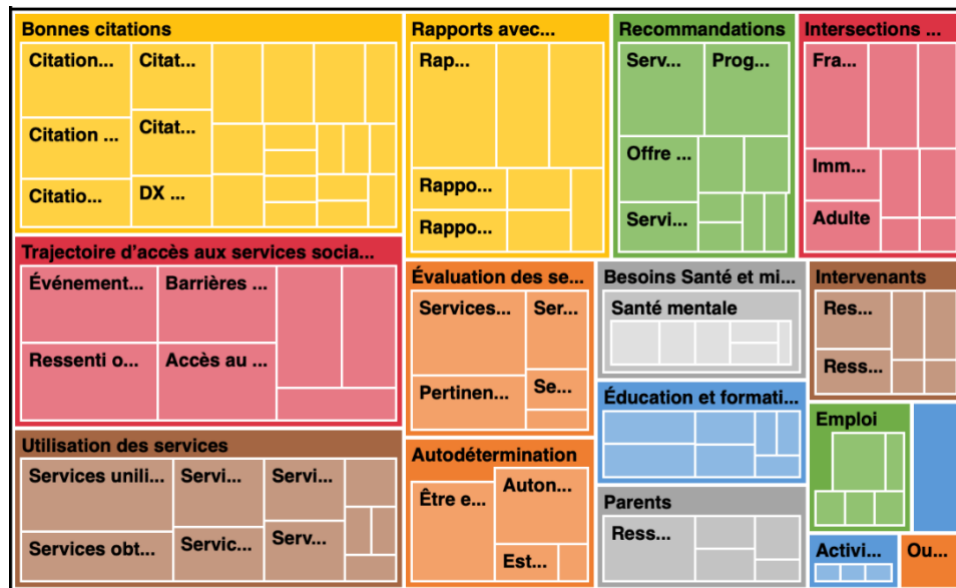
Cette démarche de thématisation séquenciée s'arrime bien avec une approche phénoménologique propre à l'analyse qualitative du « fonctionnement humain au sein du monde social [qui] est très dynamique et créatif » comme le précisent Paillé et Mucchielli (2021 p. 12). Elle est d'autant plus pertinente pour analyser des « corpus plus importants et une démarche d'équipe », ainsi que l'expriment les mêmes auteurs dans la version précédente de leur ouvrage sur les méthodes qualitatives en sciences humaines et sciences sociales (Paillé et Mucchielli, 2016, p. 237-238), comme celles entreprises avec notre comité aviseur.

En suivant les phases d'itération de codage, nous avons généré une grille de lecture initiale qui contenait des thèmes et des sous-thèmes initiaux basés « sur la sensibilité théorique et expérientielle » du chercheur (Ibid., p. 244). Plus précisément, mon savoir d'expérience a guidé les choix interprétatifs, les catégories de sens et les lectures des récits. Par la suite, leurs définitions ont servi à raffiner l'analyse de la totalité du corpus en trois phases distinctes.

Phase 1 — Analyse thématique séquenciée initiale

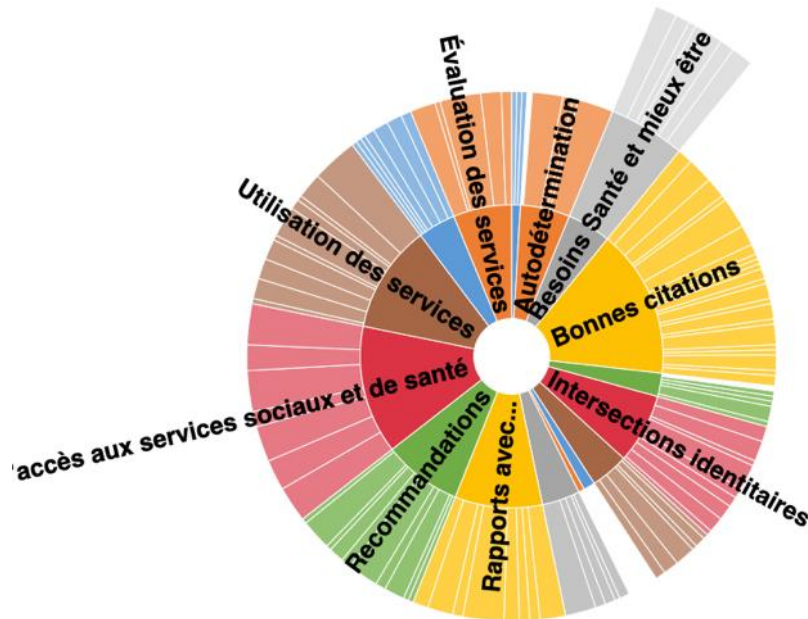
L'illustration suivante présente les résultats de la première phase de notre analyse thématique séquenciée du codage des verbatims des onze entrevues ayant dégagé six cents (600) unités de sens réparties en seize (16) grands thèmes (grands rectangles) eux-mêmes subdivisés en cent neuf (109) sous-thèmes (petits rectangles aux contours blancs). Inspirées de notre guide d'entretien semi-dirigé, ces premières itérations thématiques nous ont permis de créer une grille de lecture initiale pour l'ensemble du corpus. Une carte mentale des thématiques de notre recherche est présentée à l'Annexe VI.

Illustration 2 — Grille de lecture initiale des énoncés codés de la première phase d’analyse séquentielle — NVivo 15 (Mac)



Dans l’illustration ci-dessus, vous remarquerez que le spectre des nœuds de codage de la phase 1 de notre corpus reflète notre « processus de contextualisation et la genèse des significations », c’est-à-dire comment nous avons mis en relation les unités de sens avec les extraits sélectionnés du contexte d’entrevue et du profil de chaque personne participante (Paillé et Mucchielli, 2016). Plus la couleur est saturée, plus il y a de convergences entre les unités de sens codées dans tous les verbatims du corpus, ce qui nous a permis de déterminer les thématiques les plus saillantes, présentées dans la deuxième phase d’analyse.

Illustration 3 — Code comparé par nombre d'unités de sens codés dans la phase 1 — NVivo 15



Phase 2 — Analyse thématique séquentielle subséquente

À partir de cette grille de lecture initiale des énoncés, nous avons ensuite procédé à une deuxième séquence d'analyse thématique en prenant soin d'enregistrer la première version de projet dans NVivo sous le nom de « Projet 2 ».

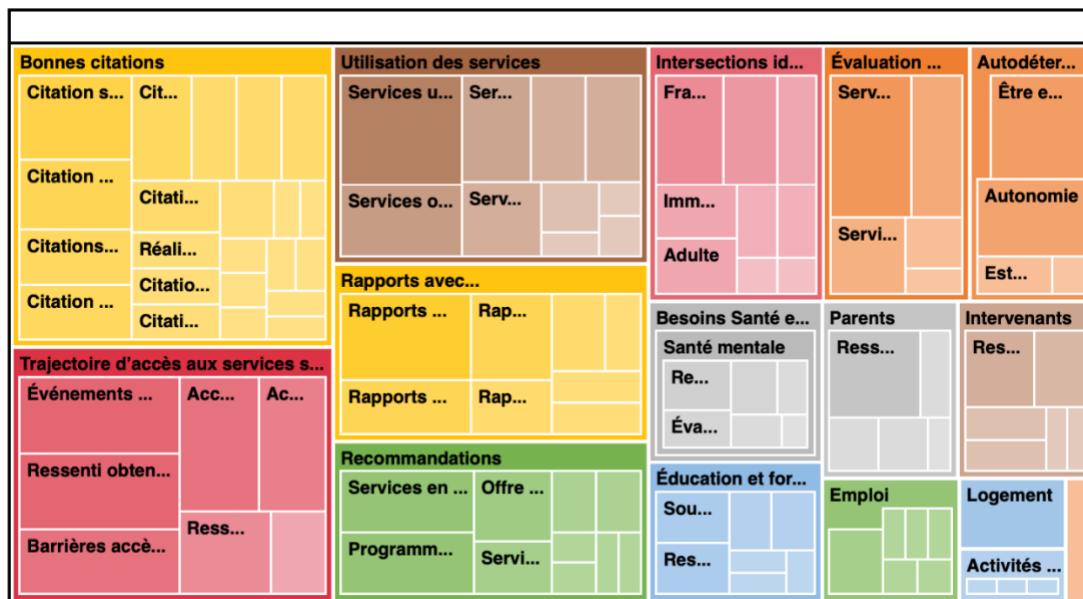
Ceci nous a permis de conserver notre arbre de codage initial intact pour nous y référer dans l'éventualité où nous souhaitions inférer ultérieurement un autre sens au texte codé, le tout en nous basant sur notre intuition et notre créativité. Au sujet de l'intuition du chercheur en recherche qualitative, Paillé et Mucchielli (2016) en expriment très bien les contours dans cette citation :

Pour mener à bien sa réduction métaphorique, le chercheur doit faire appel en partie à son intuition. L'intuition est la forme humaine d'une connaissance immédiate, soit intellectuelle, soit vécue, donnant un accès privilégié à une certaine vérité. Il s'agit du résultat d'opérations intellectuelles, non raisonnées et émergentes, opérations qui font surgir des significations et mènent à la compréhension. Ces opérations comprennent : des aperceptions (saisies immédiates d'une forme et d'un sens) de récurrences ou d'analogies ; des mises en relation (des rapprochements, des confrontations, des oppositions, des mises en perspective, des mises en contexte, des cadrages différents) ; des inductions généralisantes, des catégorisations ou des synthèses schématisantes ; etc. (p. 15).

Cette deuxième séquence itérative d'analyse est le résultat de plusieurs va-et-vient entre les verbatims et les thèmes de nos questionnaires. Éclairée par notre expérience personnelle et professionnelle des réalités sociales de l'autisme à l'âge adulte, nous y avons intégré nos propres savoirs d'expérience. Des seize thèmes initiaux de notre première analyse de corpus, cette deuxième itération a permis de réduire les thématiques au nombre de neuf (9), comme le démontre la deuxième grille d'analyse séquenciée à l'illustration 3.

L'illustration qui suit présente la deuxième phase de notre analyse thématique séquenciée réduisant les résultats à un peu moins quatre cents (400) unités de sens réparties en treize (13) grands thèmes (grands rectangles) eux-mêmes subdivisés en quatre-vingt-deux (82) sous-thèmes (petits rectangles aux contours blancs).

Illustration 4 — Grille de lecture initiale des énoncés codés de la deuxième phase d'analyse séquentielle — NVivo 15 (Mac)



Cette deuxième itération d'analyse thématique séquentielle a favorisé l'ajustement de notre grille de lecture initiale pour raffiner davantage notre analyse sur les verbatims les plus pertinents en regard à notre question de recherche.

Phase 3 — Analyse thématique séquentielle finale

Au terme de la troisième itération de notre analyse critique des savoirs d'expérience partagés par les vingt-quatre personnes participantes, nous avons un peu moins de deux cent cinquante (250) unités de sens répartis en douze (12) grands thèmes recoupés en quatre-vingt-deux (82) sous-thèmes représentant la limite de notre saturation théorique.

Le codage des données ne révélait plus d'informations nouvelles ou contradictoires sur les thèmes principaux de la recherche. Dès lors, nous étions en mesure de projeter les bases d'une typologie d'inégalités sociales complexes déclinée en quatre grandes articulations thématiques qui seront détaillées au chapitre 4.

3.2.8 Citations en transcription intégrale : une question de respect de la couleur de la langue française exprimée en contexte minoritaire de l'Ontario

Cette thèse contient plusieurs extraits de citations des personnes participantes recrutées (personnes autistes, proches aidantes et intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires) ayant partagé leurs perspectives sur les thèmes de cette recherche inclusive. Certaines personnes sont natives de l'Ontario et d'autres sont issues de l'immigration de la francophonie internationale. Nous avons transcrit leurs entrevues enregistrées en respectant l'un des principes de base de la transcription intégrale non épurée, soit : transcrire chaque mot prononcé, sans omettre aucun détail ni les hésitations, les répétitions ou les tics de langage (Pichette, 2009).

Ceci a permis de mieux saisir les nuances des propos et les subtilités de la langue française parlée ou exprimée par écrit en contexte minoritaire en Ontario. Aucun contenu des réponses n'a été modifié, y compris les fautes d'orthographe ou de grammaire ou de prononciation pour préserver l'authenticité des voix. Tous les renseignements personnels, les lieux fréquentés et le nom des agences affiliées ont été supprimés pour protéger la vie privée et l'anonymat, à l'exception du prénom fictif que chacune des personnes participantes a choisi au moment de l'entrevue, présenté entre parenthèses (...) dans les extraits.

Pour ce qui est des citations extraites de la recension des écrits publiés en langue anglaise, elles ont été traduites librement en français pour en faciliter leur compréhension par un lectorat francophone et séparées du texte principal par des guillemets français.

Cadre d'analyse intersectionnelle (IBPA)

En plus de notre analyse thématique séquenciée, pour renforcer l'intégration de la théorie de l'intersectionnalité dans l'analyse des inégalités sociales complexes, qui sont des sources d'injustices qui s'entrechoquent et se renforcent mutuellement dans la vie quotidienne des personnes autistes participantes et celles de leurs proches aidantes, nous nous sommes également inspirée du cadre d'analyse « *Intersectionality-Based Policy Analysis Framework* » (IBPA) sur lesquelles les pratiques prometteuses du rapport de l'Agence de la santé publique du Canada ((Canada, 2022) s'appuient pour la liste de vérification *Renforcer l'intégration de la théorie de l'intersectionnalité dans l'analyse des inégalités en santé (RITIAIS)* que nous ajouterons (voir à l'Annexe VII).

En accord avec notre méthode de recherche inclusive des personnes autistes en contexte anglo dominant centrée sur la communauté (Claveau, 2024 ; Cascio et al., 2021 ; Woods et al., 2018 ; Baril, 2017) et les pratiques prometteuses incluses dans la liste de vérification, nous nous sommes assurée de recueillir des données qui permettraient de comparer les indicateurs sociaux et de santé entre les différentes positions sociales croisées.

Ce cadre d'analyse intersectionnel nous a aussi permis d'évaluer l'hétérogénéité des déterminants et des indicateurs entre les unités identitaires et sociales des personnes participantes (p. ex. : la pluralité des genres et la diversité sexuelle, la disparité des statuts

d'emploi, la variabilité des besoins de soutien, le statut migratoire, etc.). Nous estimons également avoir recueilli suffisamment de données qualitatives pour informer les sources de données plus quantitatives dans le cadre de notre approche de conception de recherche mixte et multimodale.

3.2.9 Contraintes de réalisation de la recherche et impacts sur le recrutement

Au-delà des contraintes liées aux impacts de la pandémie partagés au début de ce chapitre, considérant que les adultes autistes franco-ontariens et leurs proches sont visés par une triade identitaire surminorisée et ont une grande variabilité de profils, le recrutement s'est avéré très difficile. Pour valoriser leur participation à la recherche et faire entendre un maximum de perspectives, nous avons dû modifier nos critères d'inclusion. En ce sens, nous avons été plus souple, en retirant la région désignée pour les services en français comme critère d'inclusion. Cela dit, toutes les personnes participantes devaient résider en Ontario. Après trois relances de recrutement et de nombreuses démarches de suivi pour conclure notre recrutement, nous nous estimons privilégiée d'avoir été en mesure de mener à terme notre thèse. Nous avons fait le choix d'exposer en toute humilité les contraintes de réalisation de la recherche pour témoigner que malgré un parcours doctoral parsemé d'embûches, il a été possible de mener à terme cette thèse avec le soutien de la communauté autistique francophone de l'Ontario et les personnes qui les soutiennent. Pour une personne aux études supérieures qui lit cette thèse, mère, proche-aidante, neurodivergente de surcroît, qui peine à finaliser sa recherche, sachez que c'est possible de surmonter les aléas en respectant notre rythme, nos convictions et nos valeurs, et le soutien d'autrui.

CHAPITRE 4

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

C'est qu'à partir du moment où une personne autiste a passé l'âge de 18 ans, il n'y a quasiment plus de support. Donc déjà... à ce stade-là, c'est compliqué. Le regard des autres est souvent négatif sur une personne autiste adulte. Et puis la barrière du français, ça je la vis dans plein d'aspects de ma vie. Donc pour moi, c'est juste comme une étape supplémentaire et puis je ne m'en formalise pas. Mais je comprends à quel point ça peut être difficile pour d'autres personnes qui auraient besoin d'autres aides. Je n'ai pas un très gros réseau de personnes pour me supporter, mais le peu de personnes que j'ai et qui sont au courant de mon diagnostic, je sais que je peux compter sur ces personnes.

– Julie (femme cisgenre, autiste et immigrante)

Introduction

Les réalités sociales vécues par les adultes autistes francophones de l'Ontario sont à la fois complexes et profondément marquées par des inégalités multiples. Afin de respecter leur dignité et de reconnaître la richesse de leurs savoirs d'expérience, nous avons choisi d'accorder une place centrale à leurs savoirs d'expérience dans l'analyse de nos résultats.

Les témoignages des douze participant·e·s autistes, dont Julie et Damien, révèlent des parcours marqués par la surminorisation, la discontinuité des services en français et des formes d'injustices épistémiques (Catala et al., 2021). Leurs récits, croisés avec ceux des proches aidantes (n = 6) et des intervenant·e·s sociaux et communautaires (n = 6), illustrent les effets concrets de la discordance linguistique (Reaume et al., 2024), notamment sur leur accès aux services en santé mentale, à l'éducation, à l'emploi et au logement.

Selon Reaume et al. (2024), la discordance linguistique est le « phénomène qui se produit quand l'un et l'autre ne maîtrisent pas la même langue » et qui « peut avoir un impact négatif sur la prise en charge de personnes atteintes de maladie(s) chronique(s)⁴² » (p. 4). Cette discordance dans l'offre active des services en français s'est manifestée au sein des témoignages des personnes autistes participantes à notre étude.

Plusieurs nous ont raconté leurs expériences cumulées tout au long de leur parcours d'accès ou plutôt de « non accès » aux services et aux soutiens quotidiens en français dont elles ont besoin. Éclairées par les témoignages des proches aidantes qui les aiment et les soutiennent, leurs réalités sociales sous-tendent notre hypothèse initiale d'un phénomène socioculturel que nous nommons de « surminorisation » au regard croisé des inégalités sociales complexes auxquelles elles sont confrontées au quotidien.

À la lumière de leurs récits, ce constat est, hélas, bien réel au sein de la communauté autistique francophone minoritaire de l'Ontario, comme c'est le cas pour Julie, citée en exergue. Julie est une femme cisgenre originaire de la France ayant obtenu son diagnostic d'autisme tardivement (DXT), soit à l'âge de 42 ans, et ce, après avoir immigré au Canada. Ayant d'abord atterri au Québec, elle a ensuite déménagé dans le sud-ouest de l'Ontario en 2002 avec son mari Damien, aussi l'un des participants neurodivergents⁴³ de notre recherche. De son

⁴² Dans notre thèse, il s'agit de faire un parallèle avec la condition autistique, qui est permanente pour les personnes autistes, et non pas de dire que l'autisme est une maladie chronique.

⁴³ Nous respectons l'identité autiste indiquée par la personne participante quand nous faisons référence à sa condition autistique ou sa neurodivergence. Pour de plus amples détails, consultez l'Annexe VIII — Caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s adultes autistes.

témoignage franc, direct et sans ambages, tout en reconnaissant elle-même que sa situation est possiblement moins grave que celle d'autres personnes autistes nécessitant une plus grande intensité de soutien au quotidien, en tant que femme autiste immigrante, nous entrevoyons combien sa réalité quotidienne peut être ardue par moments. Son savoir d'expérience, comme celui des autres personnes autistes participantes, fait écho à l'un des principaux constats que nous tirons de notre étude menée avec et pour les adultes autistes francophones de l'Ontario : il n'y pas qu'*un* monde de l'autisme en francophonie minoritaire ontarienne, mais, pour paraphraser l'ouvrage-phare des recherches en études critiques en autisme dirigé en 2013 par Michael Orsini et Joyce Davidson, il y a *des* mondes de l'autisme, en référence à ce que le titre de leur ouvrage *Worlds of Autism* évoquait il y a treize ans (Davidson et Orsini, 2013).

De la même manière que les discours paradoxaux et les controverses contrefaites se sont tour à tour entremêlés tout au long de l'historicité de l'autisme, comme présenté dans notre problématique, les perspectives des adultes autistes sondés se sont parfois heurtées aux perceptions et aux vécus familiaux partagés par les six proches aidantes (n = 6) participant à notre étude ainsi qu'aux expériences et perspectives professionnelles des six intervenant·e·s sociaux et communautaires (n = 6), dont trois anglophones, ayant aussi contribué à notre recherche.

Leurs partages nous ont éclairée sur les iniquités, les déceptions, les attentes non répondues et la discordance de l'offre active de services sociaux, de santé et communautaire dédiés aux adultes autistes francophones en Ontario, en français, et ce, touchant plusieurs déterminants sociaux de leur vie adulte (santé et bien-être, emploi, éducation, logement, etc.).

Comme le démontre la confluence⁴⁴ de leurs identités multiples, les traumatismes cumulés tout au long de leur vie agissent comme de très lourds dominos. Quand un domino finit par perdre son fragile équilibre, il vient heurter tous les autres, même ceux en apparence plus stables, et tout s'écroule avec grand fracas. En considérant tous les autres enjeux liés à la discontinuité des services en français en contexte linguistique minoritaire, surtout en santé mentale ou surspécialisée (Collin et al., 2024 ; De Moissac et al., 2017), les témoignages recueillis font état que la qualité de vie, la santé et le bien-être des adultes francophones ainsi que ceux des proches aidantes sondées sont aussi fragiles qu'un jeu de dominos.

De ces savoirs d'expérience, quatre articulations d'inégalités sociales complexes se sont dégagées de l'analyse critique des verbatims qui témoignent des vécus autistiques discrédités et surminorisés de l'autisme à l'âge adulte. Cette analyse intersectionnelle des réalités sociales des adultes autistes francominoritaires constitue la principale contribution répondant à l'objectif central de notre thèse : identifier les principaux facteurs d'inégalités sociales complexes de l'autisme en contexte linguistique minoritaire ontarien aux prismes de la neurodiversité et de l'intersectionnalité.

Les savoirs d'expérience qui se dégagent des récits personnels, familiaux et structurels recensés répondent à la question de notre recherche doctorale : comment les facteurs d'inégalités sociales complexes s'articulent-ils dans la vie quotidienne des adultes autistes

⁴⁴ Inspirée par les travaux de Sonia Ben Soltane (2017) sur la confluence du genre et de la race dans la déqualification professionnelle et économique des mères immigrantes, nous empruntons ce terme pour révéler les points de convergence des intersections les plus marquées extraites de l'analyse des profils des personnes participantes autistes de notre étude.

francophones de l'Ontario et quels constats dégageons-nous pour l'offre active de services sociaux, communautaires et de santé en français de qualité, le travail social, les politiques et programmes publics ?

La présentation des résultats et les constats à retenir qui suivent dans ce chapitre apportent des pistes éclairantes en réponse à cette double question de recherche.

4.1 Structure de présentation des résultats en trois volets

Nos trois itérations d'analyse thématique séquenciée de données mixtes, multimodales et triangulées ont permis de colliger trois corpus de résultats : 1) des profils sociodémographiques des sous-groupes de participants (adultes autistes, proches aidants et intervenant·e·s sociaux et communautaires); 2) une typologie des inégalités sociales complexes, organisée autour de quatre grandes articulations intersectionnelles ; 3) des perspectives d'un sous-groupe d'intervenantes majoritairement anglophones spécialisées dans le soutien aux adultes autistes en Ontario. La présentation des résultats suivra la même logique, soit une structure de présentation en trois volets mettant de l'avant les constats les plus significatifs nous permettant de répondre à notre question et à nos objectifs de recherche.

4.1.1 Volet 1 : Profils sociodémographiques des sous-groupes de personnes participantes (adultes autistes, proches aidantes et intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires)

Au premier volet, nous présenterons le portrait des adultes autistes francophones, ainsi que ceux des proches aidantes et des intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires francophones ayant pris part à notre étude. Notre analyse met en lumière la

richesse de leurs identités multiples et de leurs appartenances culturelles et sociales à partir de leurs profils sociodémographiques transversaux. Pour favoriser une compréhension approfondie, nous porterons une attention particulière aux adultes autistes, en examinant les aspects les plus marquants de leur identité personnelle et de leur situation sociale minorisée, voire surminorisée.

Bien que les tableaux sociodémographiques détaillés de chaque sous-groupe soient présentés en annexe, nous avons choisi d'en introduire les variables et acronymes en début de chaque section pour faciliter la présentation des portraits dans l'ordre suivant : celui des douze adultes autistes francophones de l'Ontario (voir l'Annexe VIII) ; celui des huit proches aidantes, incluant une sœur d'un jeune adulte autiste (voir l'Annexe IX) ; celui des cinq intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires francophones (voir l'Annexe X). Enfin, ce volet répond au premier objectif de notre thèse : proposer une analyse fine des réalités sociales vécues par les adultes autistes francophones en s'appuyant sur une triangulation intersectionnelle des perspectives de l'ensemble des participants.

4.1.2 Volet 2 : Typologie des inégalités sociales complexes

En continuité avec les résultats du volet 1, notre analyse intersectionnelle a révélé des points de convergence et de divergence — ce que nous appelons des « articulations intersectionnelles » — à travers les huit blocs thématiques⁴⁵ issus du questionnaire

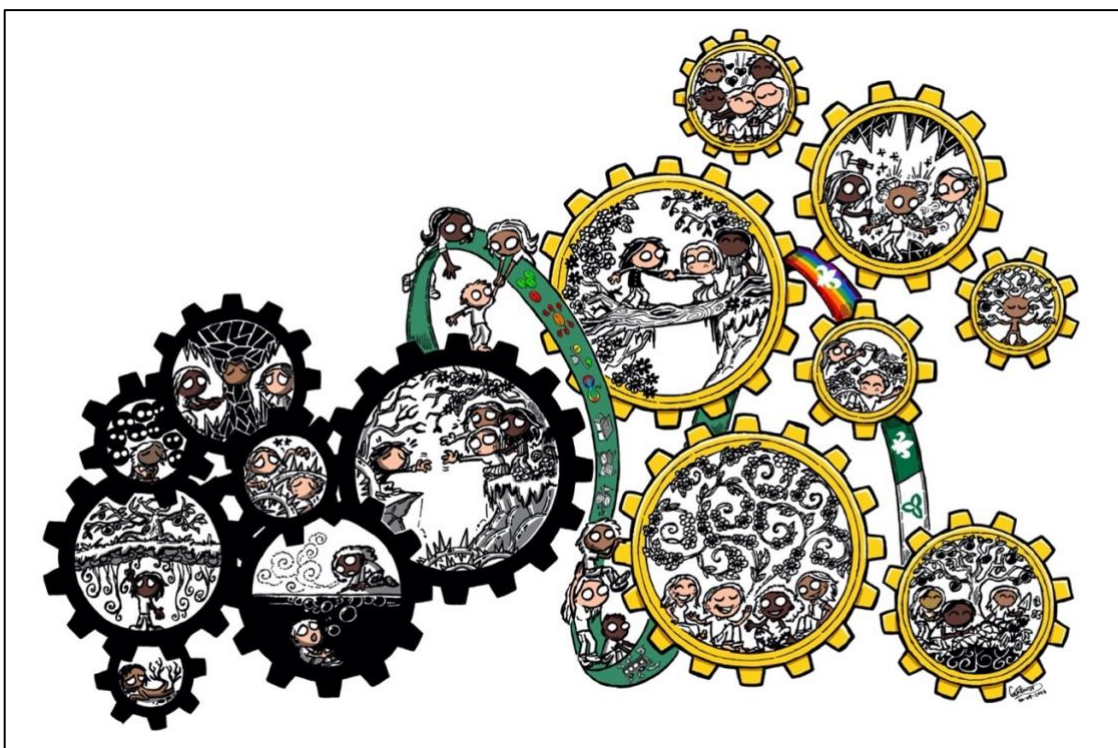
⁴⁵ En référence aux déterminants sociaux de la santé et des inégalités en santé du Canada (A. de la santé publique du Canada, 2001), les questions des huit blocs thématiques portaient sur la réalité et les besoins au quotidien, la santé et le bien-être, l'autisme et la diversité, les services en français, les activités de jour valorisantes, l'emploi, l'autonomie et l'autodétermination, l'éducation et la formation continue.

d'autoentrevue adapté (présentés au chapitre 3). Ces thématiques couvraient différentes sphères de la vie quotidienne et nous ont permis de repérer les zones d'inégalités les plus saillantes nuisant au bien-être et à la qualité de vie des adultes autistes sondé·e·s. Lorsque pertinent, les perspectives des proches aidantes et des intervenant·e·s sont intégrées dans la présentation des résultats afin d'enrichir l'analyse. Ce deuxième volet met en lumière une typologie d'articulations d'inégalités sociales complexes. Ces articulations émergent des ressentis exprimés par les participant·e·s au sujet de leurs besoins, attentes et déceptions, ainsi que des lacunes et obstacles identifiés dans l'accès aux services, lors des entrevues de suivi.

Notre analyse se concentre particulièrement sur les inégalités issues de la conjonction de trois dimensions clés : 1) l'identité et l'expression de genre ; 2) le niveau de soutien quotidien requis ; 3) l'expérience migratoire — vécue par près de la moitié des adultes autistes et proches aidantes ayant pris part à l'étude. Cette typologie constitue le socle de notre postulat de la surminorisation autistique francominoritaire, qui fera l'objet d'une analyse plus détaillée au chapitre 5. Elle répond à la deuxième partie de notre premier objectif de recherche : identifier les facteurs déterminants des inégalités sociales vécues par les adultes autistes en contexte linguistique minoritaire ontarien, à travers les prismes de la neurodiversité et de l'intersectionnalité. De plus, ces dynamiques complexes génèrent des injustices structurelles, réduisant leur agentivité épistémique (Catala et al., 2021), un phénomène que nous approfondirons au chapitre 5.

Pour illustrer visuellement ces résultats, nous avons fait appel à l'artiste Corentin Hunter, dont l'œuvre traduit les principaux constats de l'analyse. L'image représente une iconographie d'engrenages : à gauche, les roues noires représentent les grands facteurs d'inégalités sociales complexes ; à droite, les roues dorées incarnent l'émancipation, inspirée des témoignages et contrastant avec les autres engrenages. En hommage à cette cocréation, nous reprenons l'un des aphorismes du livre *Au cœur de l'engrenage* de Corentin Hunter, illustrant son rapport à l'image : « D'abord en tant que métaphore discrète, puis en tant qu'hommage direct des différentes sphères de l'autisme : ses charmes, ses tourments et ses préjugés. » (p. 34).

Illustration 5 — Iconographie de la surminorisation autistique francominoritaire par l'illustrateur Corentin Hunter



4.1.3 Volet 3 : Perspectives d'intervenantes anglophones spécialisées dans le soutien aux adultes autistes en Ontario

Dans le troisième volet, nous concluons la présentation de nos résultats en exposant les propos rapportés de notre rencontre d'échanges de groupe, d'une durée de 75 minutes, menée auprès de quatre intervenantes sociales et communautaires. Issues de la majorité anglophone, elles sont spécialisées dans l'accompagnement des adultes autistes et l'une d'entre elles s'est identifiée comme autiste. À partir de leur positionnalité issue d'un groupe majoritaire, elles nous ont partagé leurs savoirs d'expérience sur les besoins identifiés dans leur pratique, les enjeux et défis liés à l'offre de services en autisme en français ainsi que les services ayant le plus d'impact, tant positif que négatif, sur le bien-être et les réalités sociales des adultes autistes francophones qu'elles accompagnent. De ces échanges, nous dégageons un apport sur l'importance d'inclure les perspectives des professionnelles alliées des adultes autistes de l'Ontario, tant anglophones que francophones, pour dégager des leviers d'action permettant de repenser le travail social et l'offre active des services et soutiens en français favorisant leur émancipation sociale, dont nous discuterons au chapitre 5.

Urgence d'agir : repensons le travail social auprès des adultes autistes francominoritaires

À travers les trois volets de ce chapitre, nous mettons en évidence les constats les plus marquants qui se dégagent des résultats de notre étude par, pour et avec la communauté autistique ontarienne. Bien que les perspectives des personnes participantes varient sur certains enjeux, elles s'accordent sur l'urgence d'agir pour améliorer le mieux-être et le mieux-vivre des adultes autistes francophones en situation linguistique minoritaire en Ontario,

particulièrement les personnes nécessitant un soutien plus intensif au quotidien. Les témoignages recueillis révèlent une forte aspiration à plus de justice sociale, de solidarité et d'équité, ainsi qu'à des opportunités favorisant l'émancipation. Les savoirs d'expérience des personnes participantes appellent à une meilleure qualité de vie et à une révision de l'accès aux services en français, qui sont essentiels à leur autonomie et à leur participation sociale. Parmi les besoins prioritaires qui émergent, un meilleur accès aux services en santé mentale en français, de l'accompagnement individualisé dans l'orientation et la navigation des services sociaux et communautaires et du soutien pour mener une vie autonome plus équilibrée font consensus.

Au final, l'examen de ces savoirs d'expérience entremêlés nous a offert des points de vue inédits sur le phénomène de surminorisation autistique francominoritaire. Ces principaux constats tirés nous orientent vers des leviers d'action pour (re)penser le service social, l'offre active et les politiques et programmes publics dédiés aux populations autistes francophones, et contrer les effets négatifs des inégalités sociales complexes qui alimentent cette surminorisation autistique francominoritaire discutée au chapitre suivant.

4.2 Volet 1 : Mosaïque autistique intersectionnelle : portraits des participant·e·s autistes francominoritaires

Oui, donc, mon diagnostic, c'est l'Asperger. [...] C'est comme... un adjectif, c'est pas vraiment comme une personne. [...] chus pas une identité [...] Mais en anglais, je dirais « l'm autistic », mais pas comme « l'm an autist ». Je ne dirais pas ça en anglais. [...] Je ne suis pas cette « chose-là ». Je suis une personne qui a ça... Humm. Oui, donc... c'est compliqué... les symptômes, si on veut, de ma condition...

- Simon (homme gai/autiste/né au Canada)

Les données issues des sondages sociodémographiques révèlent une grande diversité de profils parmi les personnes participantes. Les douze adultes autistes engagé·e·s dans cette recherche communautaire inclusive ont partagé des témoignages riches et nuancés mettant en lumière la complexité de leurs identités plurielles. Pour plusieurs, l'autisme représente une dimension profondément personnelle et évolutive, dont la signification varie au fil de leur processus d'identification.

Ces profils montrent que la communauté autistique francophone en contexte minoritaire en Ontario ne forme pas un ensemble homogène, mais plutôt une mosaïque autistique intersectionnelle, révélatrice d'une minorité francophone encore trop peu reconnue en autisme au Canada.

Pour Simon — un jeune homme autiste gai dans la vingtaine —, sa manière de se nommer autiste et d'être neurodivergent, tant neurologiquement, physiologiquement et émotionnellement, est le fait d'une construction identitaire ayant débuté dès l'obtention de son diagnostic à l'adolescence :

Dans le fond, c'est que c'est vraiment physiologiquement, dans ce sens-là, mon cerveau fonctionne différemment des autres. J'ai été voir des neurologues quand j'étais plus jeune et ils ont fait des tests et y ont confirmé, je ne sais pas comment, mais ils ont confirmé que je fonctionne différemment. Donc, c'est de là un peu, quand j'utilise le terme neurodivergent, c'est vraiment dans ce sens-là que s'il y a des gens qui dénoncent que l'autisme, ce n'est pas vraiment une chose, tu fais juste niaiser ou que ce n'est pas sérieux, ben non, c'est vraiment quelque chose de différent dans mon cerveau, est comme, en anglais... mon cerveau est comme « wired differently ». Donc, c'est ce que je prends comme un [étant] moi quand j'utilise les termes. (Simon)

Sur le plan de sa représentation sociale, Simon n'est pas le seul à avoir eu cette prise de conscience que le fait d'être autiste est à la fois une condition très personnelle faisant aussi place à un besoin d'appartenance aux adultes sur le spectre. Pour Julie, c'est un questionnement qui la taraude :

L'autisme, c'est un spectre. Alors, ce qui est une réalité pour moi n'est pas forcément la même pour une autre personne qui est sur le spectre de l'autisme aussi. Mais il y a des fois... C'est vrai que ce serait bien de se rencontrer avec ces personnes là... Mais... en sachant que j'ai l'impression de développer une certaine anxiété sociale... Dans le sens où je n'aime pas forcément aller en rencontre des autres. Même si des fois j'aimerais les rencontrer. Donc, il y a comme une bataille à l'intérieur de moi-même. (Julie)

En phase avec les constats des écrits consultés portant sur l'importance de la prise en compte de l'intersectionnalité en autisme (Claveau, 2024 ; Nugent, 2023 ; Finch et al., 2022 ; Mallipeddi et VanDaalen, 2022 ; Cascio et al., 2021), ces extraits de verbatim illustrent combien la dimension intersectionnelle et intracatégorielle représentée au sein de notre étude est essentielle. Les témoignages de Simon et Julie illustrent la diversité interne des expériences autistiques : l'un met en lumière la manière dont les attentes neuronormatives façonnent sa perception de soi, tandis que l'autre montre la tension entre désir de socialisation et surcharge sensorielle.

Ensemble, ces récits démontrent l'importance d'une approche intracatégorielle pour éviter de réduire l'autisme à un ensemble homogène de caractéristiques autistiques pareilles pour toutes les personnes autistes (Mallipeddi et VanDaalen, 2022 ; Cascio et al., 2021 ; Goldberg, 2016 ; McCall, 2005).

Afin d'assurer la cohérence des données collectées, nous avons adapté les questions destinées aux parents et aux proches en conservant les mêmes caractéristiques générales ainsi que celles spécifiques à l'autisme des questions posées à leurs proches autistes. Concernant les intervenant·e·s sociaux et communautaires, l'analyse de leurs données sociodémographiques nous a permis de brosser un premier portrait de leurs savoirs d'expérience, afin de mieux nuancer leurs perceptions des réalités sociales de l'autisme à l'âge adulte, développées dans les sections suivantes.

4.2.1 Profils des participant·e·s autistes : confluence de l'identité de genre, du statut migratoire et des besoins de soutien

Pour définir les profils des personnes autistes participantes, nous avons opté pour des variables classiques communément utilisées en techniques d'enquête pour classer les types de participant·e·s, soit : le groupe âge (GA), l'identité de genre (IG), le lieu de naissance (LDN), la région de résidence en Ontario (RO) et la source de revenus primaire (SR). Nous y ajoutons la langue le plus souvent parlée à la maison (LPM) considérant que l'exogamie — le fait de vivre dans une famille bilingue issue d'unions mixtes entre anglophones et francophones — est une particularité courante chez les francophones vivant au sein des communautés linguistiques minoritaires comme en Ontario. À cet égard, l'enquête « Le pluralisme au sein des ménages canadiens » menée par Statistique Canada en 2021 a recensé que plus du quart de la

population (26,2 %) vit au sein de ménages où au moins deux langues sont parlées (Gouvernement du Canada, 2023). Plus spécifiquement, en Ontario, l'enquête nous révèle que le taux de ménages bilingues s'élève à 20 % et si on y ajoute une troisième langue ou plus, le pourcentage s'approche de la moyenne canadienne (25 %), faisant de cette province la plus plurilingue au pays.

La deuxième séquence de variables est composée de caractéristiques communément associées au profil autistique, comme recommandé dans les écrits portant sur les recherches inclusives et éthiques menées avec et pour les personnes autistes et leurs proches alié·e·s (Cascio et al., 2021 ; Finch et al., 2022), soit : leur situation diagnostique, c'est-à-dire le fait d'avoir reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique (DX) ou d'être en attente de diagnostic (ADX), ou encore de s'autoidentifier comme autiste (AUT) ; leur appellation identitaire autistique préférée (IAP) ou détestée (IAD) ; leurs autres appartenances identitaires primaires (AAI), le cas échéant ; le fait d'avoir eu besoin ou non d'un soutien à la participation au sondage (SPS) ; le fait de vivre ou non chez leurs parents (VP) ; leur situation de logement (SL) ; la nécessité ou non d'un soutien quotidien (SQ) et, le cas échéant, par quelle personne ; et enfin, avoir reçu du soutien en services sociaux ou santé ou non au cours des 6 derniers mois (SSS).

Nos résultats tendent à démontrer que l'identité francophone des participants autistes est étroitement liée aux enjeux propres aux communautés francophones en situation minoritaire, tels que décrits dans notre problématique. Notamment, elle s'articule avec le phénomène émergent des discordances linguistiques, présenté en introduction de ce chapitre. À partir des profils sociodémographiques recueillis, trois variables se révèlent particulièrement

déterminantes dans l'accès aux services et ressources, selon les témoignages des adultes autistes : 1) le genre et l'identité de genre ; 2) le statut migratoire ; 3) le statut d'emploi. Ces facteurs interreliés ont un impact direct sur le soutien quotidien reçu, tant par les personnes concernées que par leur entourage (parents, conjoints ou intervenants). Leur poids ressort plus clairement que d'autres caractéristiques sociodémographiques, ce qui justifie l'importance de les approfondir dans la suite de l'analyse.

Confluence de l'identité autiste préférée et détestée par pluralité de genre

« Autiste », « sur le spectre », « ayant un TSA » sont autant de préférences de dénomination qui influencent le regard de soi et la projection de soi dans le monde (Catala et Legault, 2025 ; Bureau et al., 2024 ; Fecteau et al., 2024 ; Keating et al., 2024 ; Lefebvre, 2024 ; Botha et al., 2023 ; Buijsman et al., 2023 ; Lancelot, 2023). Il est important de bien saisir ces nuances pour les adultes autistes francophones de l'Ontario, ce qui est encore peu étudié en travail social, or, il nous est apparu comme incontournable d'en discuter pour être en mesure de faire une analyse critique intracatégorielle.

En matière d'identité autiste préférée (IAP), au même titre que les individus aux identités non normatives préfèrent se désigner comme *queer*, tandis que d'autres détestent ce terme, le trouvant trop radical et politisé, la manière dont les personnes autistes préfèrent se nommer socialement a évolué au gré de l'avancée de leur visibilité et de leur reconnaissance sociale. Dès l'introduction de notre thèse, nous avons fait un bref état des lieux de la recension actuelle qui nous éclaire sur la façon dont certaines personnes autistes souhaitent être identifiées et reconnues.

Or, malgré qu'il existe une certaine tendance à préférer l'« identité d'abord », aussi connu comme *identity-first language* (IFL) (p. ex. : soit « autiste ou personne autiste » (Lancelot, 2023), tant chez les anglophones que chez les francophones, il n'y a pas de consensus absolu. Pour la doctorante Iciar Iturmendi-Sabater (2023) ayant réalisé une revue systématique sur la question pour la revue de la Fédération québécoise de l'autisme *Sur le Spectre* en 2023 : « Les raisons derrière ces différences de préférence sont inconnues et les personnes autistes, les chercheurs et les cliniciens continuent de se demander si ces préférences linguistiques varient d'une culture à l'autre. » (p. 4).

À l'instar des recherches critiques sur l'autisme, nous constatons que les préférences d'identification varient en fonction des biais socioculturels et du cadre normatif en vigueur dans une société à un moment donné de son histoire. Plus le modèle médical, les normes néolibérales et les biais capacitistes sont renforcés dans un contexte donné, plus la référence à la codification clinique du diagnostic (« Trouble du spectre de l'autisme » – TSA) prédomine, parfois accompagnée de termes péjoratifs propres à la culture d'origine ou héritée, comme l'ont rapporté certaines mères immigrantes lors des entrevues. Face à ces injustices épistémiques, il est essentiel de développer un contre-discours qui valorise les savoirs et les expériences des personnes autistes qui souvent considérées comme des personnes inaptes, *délirantes*⁴⁶ et ayant peu de crédibilité (Catala et al., 2021 ; Dohmen, 2020 ; Fricker, 2008).

⁴⁶ Le terme « délirantes », utilisé ici par une participante de notre étude, renvoie à son ressenti subjectif face à l'incompréhension sociale, et ne doit pas être interprété dans un sens clinique.

La recherche doit être menée par, pour et avec elles, en mettant au premier plan leur agentivité et leur voix, afin de mieux comprendre et reconnaître la richesse de leur vécu ainsi que la véracité de leurs discours.

Nos résultats révèlent une préférence marquée pour l'appellation « personne autiste » suivie de personne « neurodivergente » parmi les personnes directement concernées par l'autisme en contexte linguistique minoritaire. Or, ce n'est pas la seule couche identitaire qui influe sur l'expérience de leur réalité sociale. Une variation marquante se dénote des perspectives des proches (n = 8) : le tiers ont indiqué ne pas connaître quelle appellation identitaire leurs proches autistes préfèrent ; d'autres ont indiqué « différent », « aucune préférence » et « autiste » ou « personne neurodivergente ». Le tableau des profils des personnes autistes participantes à l'annexe VIII illustre la grande diversité de leurs préférences terminologiques quant à l'appellation de leur identité préférée ou détestée en fonction de leur identité de genre. Bien que le nombre de réponses demeure limité, cet exercice fournit un point de départ précieux pour de futures recherches sur les préférences linguistiques des personnes autistes francophones. Il souligne également la nécessité d'étendre ces travaux à d'autres communautés francophones en situation minoritaire (CFSM) à travers le pays, afin de mieux comprendre les choix terminologiques privilégiés par les personnes concernées dans divers contextes linguistiques et culturels.

La variabilité des dénominations autistiques préférées par les participant·e·s autistes

Une majorité de participant·e·s ont sélectionné « autiste » comme identité préférée, soit les quatre femmes autoidentifiées. Trois hommes cisgenres se considèrent comme « neurodivergents (ND) » et un autre se dit être « sur le spectre ». Deux autres personnes disent n'avoir aucune préférence et que c'est variable selon les contextes. Inversement, pour l'identité autiste détestée (IAD), une majorité des personnes autistes ont indiqué ne pas aimer la référence à l'acronyme de leur diagnostic du trouble du spectre autistique, « TSA ».

L'appellation « Aspie », en référence aux personnes dites *Asperger* ayant reçu un diagnostic du syndrome du même nom, est considérée comme une identité défavorable par la moitié des femmes cisgenres et un homme cisgenre participants. Une majorité d'hommes cisgenres participants ont indiqué ne pas aimer être désignés comme étant « autiste », ce qui fait contraste avec les préférences d'une majorité de femmes autoidentifiées participantes. Quant aux autres appartenances identitaires (AAI), nous n'avons pas cherché à savoir si les personnes autistes avaient d'autres concomitances sur le plan diagnostic, mais plutôt si elles possédaient une autre facette identitaire, notamment en lien avec leur statut lié à leur citoyenneté, considérant la croissance démographique de l'immigration issue de la francophonie internationale en Ontario⁴⁷. Dans notre étude, le statut de « migrant » a été nommé par près du tiers des personnes autistes sondées.

⁴⁷ Au dernier recensement de 2021, on estimait à 11 % la proportion de locuteurs capables de soutenir une conversation en français en Ontario, soit la proportion enregistrée à ce jour dans la province. Cet accroissement est dû à l'immigration francophone.

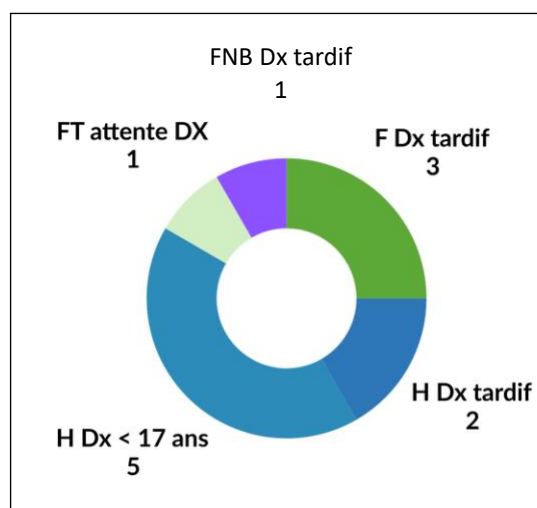
Les variations dans les appellations préférées et détestées montrent que les identités autistiques sont plurielles et situées ; il est donc essentiel de respecter les choix terminologiques individuels et d'éviter les généralisations. De plus, les expériences des personnes autistes immigrantes issues de la francophonie internationale doivent être analysées en tenant compte des dynamiques de racisation, de colonialisme, de classe socioéconomique, de niveau d'éducation et de statut migratoire, qui influencent différemment leur accès aux services et leur inclusion sociale. Par exemple, les personnes participantes immigrantes francophones blanches nées en France ont exprimé des inégalités davantage reliées à leur statut d'emploi ou leur place de francophone dans leur région éloignée ; tandis que celles étant afrodescendantes, notamment les mères, ont évoqué le racisme ressenti envers leurs enfants autistes à l'école, aux barrières d'accès aux diagnostics, notamment en santé mentale, ainsi qu'aux tensions intrafamiliales sur l'autisme. C'est là que l'approche intersectionnelle nous a permis de révéler l'écart intracatégoriel au sein d'un même groupe social autistique.

Confluence des diagnostics tardifs par pluralité de genre

Pour ce qui est des critères liés à l'autisme décrits au début de ce chapitre, dix des douze personnes autistes participantes ont indiqué avoir obtenu un diagnostic clinique d'autisme (DX), dont une minorité à l'enfance, de 8 ans à 15 ans ($n = 4$), et beaucoup plus tardivement pour la moitié d'entre elles (DXT) ($n = 6$) ; une seule personne s'est autoidentifiée autiste (AUT) ($n = 1$) et une autre était en attente de recevoir son évaluation (AT) ($n = 1$). Comme le démontre le tableau suivant, toutes les personnes participantes s'identifiant comme femme ou personne non-binaire assignée femme à la naissance ont obtenu un diagnostic d'autisme tardif (âge

moyen d'obtention n = 42 ans). Ceci tend à rejoindre les constats similaires des récentes études sur l'autisme chez les femmes à la confluence du genre, de l'expression et de l'âge du diagnostic.

Tableau 3. Nombre de personnes autistes participantes ayant reçu un diagnostic d'autisme ou en attente d'un diagnostic tardif, par genre



Il y a désormais de plus en plus de données qui démontrent que femmes de tous les horizons intersectionnels sont moins susceptibles d'obtenir un diagnostic en bas âge en raison de plusieurs enjeux de socialisation des filles autistes (camouflage social, biais inconscients de genre, etc.) et des outils et du processus d'évaluation du diagnostic d'autisme (écart dans la présentation des traits autistiques chez les garçons et les filles, biais de confirmation genrée, etc.) causant un phénomène de sous- diagnostic et de faux diagnostics de trouble de santé mentale grave comme celui de la personnalité limite (McQuaid et al., 2024).

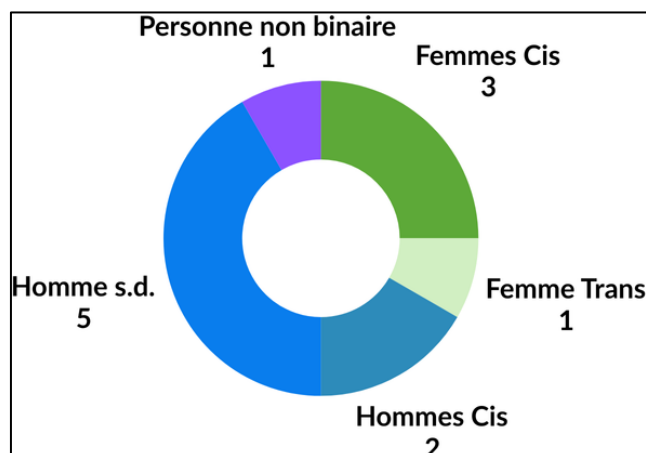
Les enjeux de santé mentale ont d'ailleurs été soulevés par plusieurs des femmes et personnes trans et non-binaires autistes participantes, comme nous l'exposerons au volet 2 de ce chapitre.

Confluence de la pluralité des genres et de la diversité sexuelle

Sur le plan de la pluralité des genres et de la diversité sexuelle, une majorité de participants se sont identifiés comme homme ($n = 7$), dont deux à titre cisgenre ($n = 2$) (soit en phase avec leur sexe assigné à la naissance) ; ainsi, une majorité d'entre eux ($n = 5$) n'ont pas précisé leur expression de genre (sans distinction [s.d.] dans les tableaux). Un des hommes cisgenres a précisé son orientation sexuelle pour indiquer qu'il est gai.

Parmi les douze adultes autistes âgé·e·s de 21 à 67 ans ayant participé à notre étude, les personnes qui se sont identifiées comme étant des femmes ont des profils très différenciés de leurs comparses masculins. Quatre personnes se sont identifiées comme étant des femmes cisgenres ($n = 4$), une à titre de femme trans ($n = 1$) et une autre en tant que non-binaire et asexuelle ($n = 1$). Le tableau suivant présente la pluralité de genre des douze participant·e·s autistes.

Tableau 4. Pluralité de genre des personnes autistes participantes



Bien que la modalité de genre trans soit particulièrement fréquente chez les personnes autistes selon les récents écrits, les conclusions émergentes sur les réalités des personnes autistes trans demeurent limitées par un manque de littérature pertinente et des recherches sur la confluence de leur situation linguistique minoritaire seraient nécessaires (Walker et Walton, 2023 ; Wattel et al., 2022 ; Benuto et al., 2020 ; Unger et al., 2022 ; Baril et Silverman, 2019). Or, comme le démontrent les résultats de la revue systématique de 149 articles de Walker et Walton (2023), la détresse importante que les personnes trans autistes peuvent vivre au quotidien mérite une attention particulière de la part des intervenant·e·s sociaux, de santé et communautaires, car elles résultent notamment en des cas d'automutilation et de suicidalité.

Comme le dénote Benuto et al., (2020) :

Comparées aux homosexuels et aux lesbiennes, les personnes trans sont confrontées à des obstacles accrus en matière de santé en raison du manque de données, de prestataires et de ressources spécifiques aux communautés trans. Les personnes trans ne bénéficient souvent pas de soins cliniques spécialisés. [Ma traduction] (p. 377)

Au lieu de s'attarder à savoir « s'il y a un lien » entre ces deux facettes identitaires (être trans et autiste), Wattel et al., (2022), auteurs d'une récente revue systématique de trente-cinq (35) études sur les théories faisant un lien entre l'autisme et la « modalité de genre trans »⁴⁸, nous informe qu'il est plus judicieux de s'interroger à savoir pourquoi il y a un lien. En ce sens, nous retenons de leur étude un point important :

L'évaluation critique des explications théoriques du lien autisme-modalité de genre trans est importante en raison du rôle de la science dans l'information des débats autour des politiques en matière de soins de santé pour les personnes trans et de l'utilisation actuelle de la cooccurrence comme obstacle à l'accès des personnes autistes à ces soins. [Ma traduction] (p. 16)

C'est précisément pourquoi nous insistons pour non seulement vous présenter les variables intersectionnelles résultant de la collecte de données, mais également pour illustrer comment elles s'articulent entre elles de manière à générer un surcroît d'inégalités sociales complexes, notamment pour les personnes qui sont à la fois autistes, trans et ayant toutes autres intersections identitaires marginalisées et discréditées.

En ce sens, comme l'évoque également Wattel et al., les futures recherches sur ces réalités devront porter sur les conséquences de ce lien pour mieux cerner les efforts

⁴⁸ Le concept de « modalité de genre », attribué à Florence Ashley dans sa contribution '*Trans' Is My Gender Modality: A Modest Terminological Proposal*' parue dans l'ouvrage (Erickson-Schroth, 2022), fait référence à la manière dont l'identité de genre d'une personne se situe par rapport au genre qui lui a été assigné à la naissance.

nécessaires pour répondre aux besoins des personnes autistes concernées, ce que notre étude cherche également à démontrer.

Confluence du statut migratoire, du pays d'origine et du genre

Sur plan du statut migratoire, les personnes autistes participantes incluent deux hommes cisgenres, l'un né en France (SRA02) et ayant obtenu un diagnostic tardif à l'âge de 43 ans et le second, un jeune homme noir âgé de 19 ans né de parents migrants originaires de l'Afrique de l'Ouest (SRA08), ainsi qu'une femme cisgenre originaire de la France (Julie) ayant également obtenu un diagnostic tardif comme son conjoint.

En ajoutant à ce nombre les mères proches aidantes et les intervenantes en autisme, le nombre de personnes participantes s'étant identifiées comme migrantes de la francophonie internationale s'élève à neuf ($n = 9$) parmi les vingt-cinq personnes participantes ayant répondu aux sondages sociodémographiques ($n = 25$). Ces résultats illustrent que la francophonie plurielle est bien présente dans notre étude et s'exprime dans une proportion significative de deux personnes sur cinq.

Considérant que les membres des communautés francophones en situation minoritaire (CFSM) vieillissent plus rapidement que la majorité de la population canadienne et que l'essor des communautés francophones en contexte linguistique minoritaire dépend de plus en plus de la venue de personnes francophones issues de l'immigration, notamment dans les secteurs ruraux, tout cela dans un contexte où le manque d'accès aux services de prévention, de diagnostic, de soutien et de soins en français est systémique (Bouchard et al., 2024),

nous nous sentons interpellée par la santé des personnes autistes issues de l'immigration francophone.

Comme nous l'exposerons davantage dans la section des proches aidantes, les mères issues de l'immigration ainsi que les mères autistes nous ont partagé ne pas se sentir bien dans leur vie de tous jours. Elles ont indiqué vivre de la détresse et du désarroi, ce qui démontre l'importance d'articuler une analyse intersectionnelle des variables de l'identité culturelle et linguistique et de la santé mentale pour mieux comprendre les rapports inéquitables du statut minorité-majorité dans l'accès à une offre active aux soins spécialisés et des effets de l'insécurité linguistique sur la santé mentale (Van Kemenade et al., 2024 ; M. Drolet, Bouchard, et al., 2017).

Confluence du statut d'emploi, du genre et du besoin de soutien au quotidien

La confluence du genre et de la provenance des revenus des adultes autistes de notre étude et leur statut d'emploi sont autant de déterminants sociaux de santé qui méritent une attention accrue. Plus de la moitié des participant·e·s sont en emploi ($n = 7$) ; quatre autres personnes ($n = 4$) reçoivent un montant mensuel au soutien du revenu et des prestations pour frais médicaux et autres mesures de soutien du Programme ontarien de soutien aux personnes

handicapées (POSPH)⁴⁹. Une personne âgée (n = 1) vivant seule reçoit la pension fédérale de la Sécurité de la vieillesse (SV) et le supplément de revenu garanti (SRG).

Inversement, un peu plus de la moitié des personnes autistes ont déclaré être sans emploi, soit quatre hommes, qui résident avec leur mère (SRA05-07-08-09) et reçoivent un soutien quotidien d'intensité élevée de la part de leurs proches aidantes. Une personne autiste divorcée âgée de 67 ans, retraitée, a indiqué n'avoir que parfois besoin d'un soutien mensuel (SRA06). Les sept autres personnes autistes ont un emploi. Quatre participantes s'identifiant comme femmes ont un emploi, sans préciser si ce sont des emplois à temps plein ou partiel : soit deux femmes cisgenres en couple s'autoidentifiant comme autistes (SR03-Julie), une mère monoparentale autiste (Mélissa) et une jeune femme trans en attente de diagnostic vivant seule (SRA04). Trois des cinq hommes autistes (SRA02 ; Damien et Simon) ont indiqué travailler à temps plein. Ces résultats n'incluent pas le soutien quotidien rapporté par les proches aidantes, qui sera traité dans la prochaine section.

Selon les témoignages des personnes autistes participantes et de leurs proches aidantes, l'absence d'emploi influence fortement leur bien-être, leur qualité de vie, ainsi que le niveau de soutien quotidien requis. Cette situation tend à accentuer les inégalités internes au groupe en matière d'autonomie et d'émancipation sociale entre les personnes ayant accès à un emploi et celles qui ne l'ont pas.

⁴⁹ Dans le cadre du programme POSPH, depuis le 1^{er} juillet 2024, une personne célibataire peut recevoir jusqu'à 1 408 \$ pour couvrir ses besoins de base et le coût du logement, réf. mise à jour le 27 août 2025 <https://www.ontario.ca/fr/page/programme-ontarien-de-soutien-aux-personnes-handicapees>.

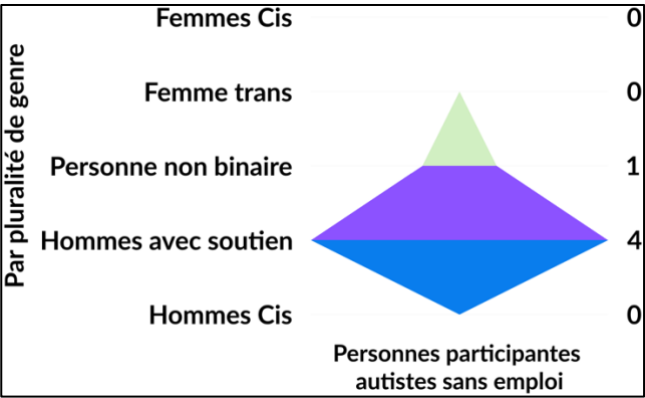
Le fait de vivre chez leurs parents (VP) demeure une situation fréquente chez les personnes autistes. Parmi les adultes autistes ayant répondu en leur propre nom, une majorité (n = 7) a indiqué ne plus vivre au domicile parental : 4 vivent en couple, 2 vivent seules, 1 est veuve et habite avec son fils. Toutefois, la moitié de ces 7 personnes mentionnent avoir besoin d'un soutien accru au quotidien, ce qui renvoie à la confluence emploi et niveau de soutien, déjà abordé dans les sections précédentes. En revanche, les hommes autistes qui vivent encore chez leurs parents sont également ceux qui nécessitent le niveau de soutien le plus élevé au quotidien. Cette réalité soulève une question importante : s'ils avaient accès à des services de soutien à la vie autonome, continueraient-ils de résider dans le domicile familial ? Lors des entrevues, certaines proches aidantes ont affirmé que cela ne serait probablement pas le cas — une perspective que nous détaillerons dans le volet 2.

Le tableau suivant en entonnoir illustre la confluence de la pluralité de genre des personnes autistes ayant déclaré être sans emploi dans notre étude : quand elles ne sont pas au travail ni aux études, elles comptent forcément sur l'appui et la solidarité d'une personne proche. C'est le cas pour une majorité d'hommes sans emploi (n = 4), qui ont indiqué recevoir le plus haut niveau de soutien requis au quotidien parmi les quatre choix proposés⁵⁰, soit constants (à tous les jours). Nous dénotons aussi une gradation décroissante moins forte chez les personnes autistes s'étant identifiées non-binaire et femmes : elles travaillent ou sont

⁵⁰ Les quatre niveaux de soutien (non requis, occasionnel [mensuel], occasionnel [hebdomadaire] et constant [tous les jours]), inspiré de l'Échelle d'intensité de soutien (SIS), tel que proposés dans les sondages sociodémographiques sont détaillés dans les profils des participant·e·s autistes de l'Annexe VIII — Caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s adultes autistes.

retraitées. Or, elles ont tout de même déclaré avoir besoin du soutien d’une personne proche ou d’un conjoint à une intensité moins élevée. Nous partagerons comment elles décrivent leurs besoins de soutien dans le volet 2.

Tableau 5. Confluence du statut sans emploi des personnes autistes participantes, pluralité de genre et niveau de soutien requis au quotidien



La forme tricolore du tableau 5 représente la distribution des réponses selon trois niveaux d’intensité démontrant que les hommes cisgenres, sans emploi, sont ceux ayant indiqué avoir le plus besoin de soutien au quotidien. La question du qui est cette personne proche qui offre le soutien est aussi importante ? En l’occurrence, dans notre étude, les mères sont non seulement la principale source de soutien primaire des personnes participantes, mais également, à l’âge adulte, elles sont leurs principales alliées dans la défense de leurs droits, la résistance aux oppressions systémiques et la promotion positive de leur neurodivergence (Douglas, 2025 ; Bognar, 2020). Nous discuterons davantage de la triangulation des rôles dans la section des proches aidantes ci-dessous.

Bien que le besoin de soutien quotidien (SQ) soit une réalité communément partagée par plusieurs personnes autistes et leurs proches, nous avons cherché à savoir non seulement si c'était le cas pour la population de notre étude, mais de manière plus précise, quel était le niveau d'intensité de ce soutien et par quelle personne il était offert. Inspirée par le classement de 0 à 4 de l'échelle d'intensité de soutien pour adulte (SIS-A) utilisé dans les demandes de services et de soutiens pour les personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario, l'échelle SIS établit un index d'intensité de soutien requis à l'aide d'une évaluation standardisée basée sur trois indicateurs : type de soutien ; fréquence ; durée nécessaire pour chacun des types d'activités. Cet outil permet de mieux cibler l'intervention centrée sur la personne autiste pour l'aider à accroître son autonomie, son autodétermination et son agentivité dans plusieurs dimensions de sa vie adulte ainsi que dans la protection et la défense de ses droits.

Selon la confluence du genre, du soutien requis au quotidien et de la proche aidance des personnes participantes autistes participantes, une majorité d'hommes a indiqué devoir compter sur leur mère pour du soutien constant (tous les jours). Une femme cisgenre compte sur le soutien de son conjoint occasionnellement ou sur demande ponctuelle. La personne trans et la personne non-binaire ont indiqué recevoir parfois de l'aide d'un proche pour du soutien occasionnel. Une minorité d'adultes autistes ont affirmé ne pas avoir besoin de soutien dans leur vie quotidienne. Bien que morcellaires, ces résultats tendent à démontrer que la majorité des adultes autistes sondé-e-s ont un niveau d'autonomie, d'autodétermination et d'agentivité assez faible au quotidien.

Confluence de la répartition territoriale des participant·e·s autistes

Dans cette recherche qualitative, douze (12) personnes autistes âgées de 21 à 67 ans (âge moyen de 36 ans) ont été recrutées dans deux des cinq grandes régions administratives de l'Ontario : la majorité d'entre elles viennent de l'est de la province (n = 8), dont trois sont originaires des comtés ruraux à forte dominance francophone de l'Est ontarien ; les autres viennent du sud-ouest (n = 4), principalement du district de Chatham-Kent à forte dominance anglophone.

Le manque de représentativité des régions du nord de l'Ontario reflète les difficultés de recrutement en dehors des comtés et districts les plus densément peuplés de la province. Malgré nos efforts de recrutement, aucune personne autiste de la région du Centre (Durham, Toronto, York, etc.) n'a répondu à notre appel à participation ; cela témoigne des limites de notre recherche (temps, ressources et capacités) et possiblement de la faible portée de notre étude chez la minorité de francophones de cette région.

Le tableau suivant illustre la répartition de la provenance régionale des personnes participantes sur la carte de la province ontarienne, comme indiqué dans les sondages sociodémographiques.

Tableau 6. Répartition territoriale des personnes autistes participantes dans les régions de l'Ontario



Il est intéressant de noter que le tiers des personnes autistes répondantes (4 personnes sur 12) sont nées à l'extérieur de l'Ontario : trois sont originaires de la France et une personne est née au Manitoba. La forte majorité des participant·e·s communiquent en français à la maison (n = 9) et le français est leur langue maternelle ; deux ont indiqué parler à la fois en français et en anglais (n = 2) et une participante (n = 1) a dit parler davantage en anglais, tout en communiquant assez bien en français.

Types de soutien reçu des services sociaux et communautaires

Enfin, notre sondage révèle que plus de la moitié des personnes autistes participantes (n = 8) n'ont reçu aucun soutien de services sociaux ni de santé dans les six derniers mois (SSS), malgré des besoins exprimés pour des enjeux vécus en santé mentale et en relations de travail. Trois personnes vivant avec leurs parents (n = 3) reçoivent des services de soutien à la vie adulte, de répit et d'un programme à la participation sociale, notamment deux dans le cadre du programme Passeport (PP) offert aux personnes admissibles ayant une déficience

intellectuelle pour rembourser les dépenses des services et des soutiens à la vie communautaire, des activités de la vie quotidienne et de la planification dirigée par la personne (*Programme Passeport pour adultes ayant une déficience intellectuelle | ontario.ca*, s. d.).

4.2.2 Profil des participant·e·s parents et proches à la recherche

Caractéristiques sociodémographiques classiques

En plus d'avoir recueilli leurs données sociodémographiques, nous avons aussi colligé celles des adultes autistes qu'elles soutiennent. Sur les huit participantes proches aidantes, six ont accepté de participer à une entrevue de suivi. Par ailleurs, bien que cinq personnes autistes ayant répondu pour elles-mêmes aient également indiqué être parents d'enfants ou d'adultes autistes, une seule — une mère autiste (Mélissa) — a choisi d'aborder la réalité sociale de son fils adulte lors de son entretien. Enfin, une autre mère neurodivergente, provenant de la région de l'Ouest, a aussi contribué à l'étude.

Comme mentionné dans le volet précédent, la majorité des participantes proches aidantes résident dans la région de l'Est de l'Ontario ($n = 5$), dont quatre proviennent de municipalités rurales et une est une travailleuse sociale établie à Ottawa. Une autre mère proche aidante ($n = 1$) habite dans le Nord de l'Ontario, plus précisément dans la région du Grand Sudbury, où plus d'une personne sur cinq (22 %)⁵¹ a le français comme langue maternelle, mais uniquement 8 % d'entre elles parlent le français à la maison.

⁵¹ Comme le révèle la série Perspective géographique du recensement de 2021 de Statistique Canada (Gouvernement du Canada, 2022a).

Parmi les participantes proches aidantes, deux mères (n = 2) se sont identifiées comme immigrantes, dont l'une a précisé être originaire du Cameroun. Dans les deux cas, leurs enfants autistes sont nés au Canada. En ce qui concerne la langue utilisée à la maison, la très grande majorité des participantes (n = 7) ont indiqué communiquer uniquement en français. Une seule participante mentionne utiliser à la fois le français et l'anglais (n = 1), tandis qu'une autre précise parler principalement en anglais, tout en ayant une bonne maîtrise du français.

Chez les proches aidantes, les barrières d'accès aux services et aux ressources contribuent à alourdir la charge parentale, particulièrement pour les mères, qui assurent de facto un soutien quotidien à leurs enfants, et ce, dans plusieurs sphères de leur vie qui se prolongent à l'âge adulte (K. White et al., 2018). Cette charge est d'autant plus marquée chez les mères autistes elles-mêmes (Douglas, 2025 ; Murphy, 2021 ; Pohl et al., 2020), pour qui les exigences liées au rôle de proche aidante peuvent amplifier les défis personnels liés à leur propre fonctionnement neurodivergent.

Les niveaux de stress parental, les enjeux de qualité de vie et les stratégies d'adaptation (coping) des mères d'enfants autistes ont été largement documentés dans la dernière décennie, notamment durant la pandémie, soulignant l'importance de mieux comprendre et soutenir ces expériences pour prévenir l'épuisement et favoriser leur bien-être (Douglas, 2025 ; Désormeaux-Moreau et al., 2024 ; Nugent, 2023 ; Ghanouni et al., 2021 ; Lim et al., 2021 ; Makino et al., 2021 ; Papoudi et al., 2021 ; Owen, 2020 ; Ameis et al., 2020 ; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

Sur le plan de la diversité de genre, toutes les participantes proches aidantes (n = 8) se sont identifiées comme des femmes. Toutefois, leurs proches autistes présentent une plus grande variété d'identités de genre, selon les données recueillies : cinq hommes (H) (n = 5) ; deux femmes (F) (n = 2) et une personne non-binaire (NB) (n = 1).

En ce qui concerne la source de revenus principale (SRP) de leurs proches autistes, quatre mères ont indiqué que leur proche est inscrit au Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH) (n = 4), avec un complément de financement provenant du programme Passeport destiné à favoriser leur participation sociale et communautaire. Trois autres ont mentionné que leur proche dépend exclusivement du soutien familial : une mère soutient financièrement son enfant et deux autres indiquent que leur proche dépend de ses parents (mère et père), sans aide gouvernementale. Enfin, une participante a précisé que son enfant adulte effectue actuellement un stage d'études rémunéré.

Caractéristiques sociodémographiques liées à l'autisme

Sur le plan des caractéristiques autistiques, les données révèlent que la grande majorité des participantes proches aidantes (n = 7) indiquent que leur proche autiste a reçu un diagnostic formel dans l'enfance, conformément aux tendances observées dans la littérature sur le dépistage précoce. Toutefois, une exception est relevée : une mère précise que son fils s'autoidentifie comme autiste (AUT), sans avoir reçu de diagnostic officiel, illustrant ainsi la coexistence de parcours d'identification formelle et informelle dans la communauté autistique.

Bien que le formulaire de recrutement comprenne une question sur l'âge d'obtention du diagnostic, cette information n'a été précisée que par les six participantes ayant consenti à une entrevue de suivi (n = 6), c'est-à-dire les mères et la sœur, ce qui limite l'analyse longitudinale des trajectoires de dépistage — un point que nous approfondirons dans le volet 2.

L'analyse des appellations identitaires préférées (IAP) met en lumière une hétérogénéité importante dans les représentations que les proches se font de l'identité autistique de leurs enfants ou membres de la famille : trois participantes proches aidantes (n = 3) ont rapporté ignorer la préférence terminologique de leur proche autiste, révélant un décalage communicationnel ou une absence de dialogue explicite sur cette question identitaire. Une mère a indiqué que son fils se qualifie simplement de « différent » (n = 1), tandis qu'une autre a affirmé qu'il n'exprime aucune préférence (n = 1), ce qui peut refléter soit un positionnement identitaire flou, soit un évitement stratégique de la catégorisation.

Une participante issue de l'immigration a utilisé le terme clinique « TSA », soulignant la possible influence de la culture d'origine ou du discours biomédical internalisé. Une sœur mentionne que son frère utilise le terme « autiste » (n = 1) et une autre mère indique que son enfant se définit comme neurodivergent (ND) (n = 1), ce qui témoigne d'une appropriation du langage de la neurodiversité, en cohérence avec les mouvements contemporains de revalorisation identitaire.

Quant à la catégorie d'identité autiste détestée, elle a été déclarée sans objet (s. o.) pour la majorité des proches aidantes (n = 7). Seule une mère a indiqué que son fils se perçoit plutôt comme « différent » et « anxieux » (n = 1), ce qui suggère une identification par les affects plutôt que par des étiquettes diagnostiques.

Enfin, en ce qui concerne les autres appartenances identitaires (AAI), aucune mention particulière n'a été rapportée par les proches, à l'exception d'un cas où la mère indique que son fils présente également une déficience intellectuelle (DI) (n = 1). Cet élément rappelle l'importance de considérer la cooccurrence de conditions neurodéveloppementales, souvent invisibilisée dans les politiques de soutien.

La grande majorité des proches aidantes (n = 7) n'ont pas eu besoin de soutien particulier pour participer à l'étude, à l'exception d'une mère (n = 1), indiquant une autonomie générale dans leur contribution au projet de recherche. Toutes les participantes proches aidantes ont précisé que leur proche adulte autiste vivait avec elles (VPP), reflétant une forte cohabitation intergénérationnelle au sein des familles. Parmi elles, quatre se sont identifiées comme mères monoparentales (n = 4), tandis que les quatre autres vivent en couple (n = 4), soulignant une répartition égale des statuts familiaux.

Concernant le niveau de soutien quotidien (SQP), six mères (n = 6) ont mentionné apporter un soutien constant, chaque jour, à leur proche adulte autiste. Une mère autiste (n = 1) a indiqué offrir un soutien occasionnel, quelques fois par semaine, et une autre a précisé que ce soutien dépend de la demande ponctuelle de son proche, selon les situations. Ces données soulignent la variabilité des responsabilités parentales, mais surtout le rôle central de

la mère dans la continuité du soutien à l'âge adulte. Sur le plan de l'accès aux services sociaux et de santé (SSS), cinq participantes proches aidantes sur huit (soit près des deux tiers) ont rapporté que leur proche avait eu accès à au moins un service au cours des six derniers mois. Ces services incluent le répit régulier ou d'urgence, de l'accompagnement à l'intégration professionnelle, ou encore des services de soutien scolaire (SAS).

Cependant, ce ne sont pas tant la disponibilité ou la fréquence de ces services qui préoccupent les proches aidantes, mais plutôt leur qualité, leur pertinence et leur sécurité. Ces enjeux seront approfondis à travers leurs témoignages dans le volet 2, illustrant les limites perçues d'un système de soutien parfois inadapté aux réalités vécues.

4.2.3 Profil des participant·e·s intervenant·e·s à la recherche

Au terme du recrutement, neuf sondages ont été recueillis auprès d'intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires francophones (n = 9). Trois sondages ont été exclus : deux personnes n'étaient plus actives en Ontario ou auprès d'adultes autistes, et un sondage était trop incomplet.

Le corpus final comprend donc cinq participant·e·s (n = 5), dont deux ont pris part à une entrevue de suivi (n = 2) permettant d'approfondir leur profil professionnel et leur pratique d'intervention auprès des adultes autistes francophones ontariens. Bien qu'une participante s'identifiait comme travailleuse sociale et mère, ses propos ont été analysés principalement du point de vue de son rôle parental.

Le tableau des profils des participant·e·s intervenant·e·s à la recherche en annexe présente les variables sociodémographiques classiques documentées incluant : le genre (G) ; l'appartenance à un groupe issu de la diversité (GID) ; le lieu de naissance (LDN) ; la région de résidence (RO) ; la langue parlée à la maison (LPM). Les caractéristiques professionnelles liées aux services offerts en autisme recensées comprenaient : le lien professionnel avec l'autisme (LPA) ; le nombre d'années d'expérience (NAE) auprès des adultes autistes ; les types de services ou soutiens offerts (TSO) ; la région de service (SRO) en lien avec la région de services des personnes autistes ; l'usage d'outils technologiques adaptés (OIA) ; le niveau de soutien moyen (NSM), sur une échelle de 0 (aucun soutien) à 4 (soutien continu), tel que perçu par les adultes autistes bénéficiaires de leurs services ; la situation de logement des personnes autistes soutenues (SLP).

Caractéristiques sociodémographiques classiques — intervenant·e·s

Parmi les cinq intervenant·e·s sociaux et communautaires ayant complété un sondage de recrutement (n = 5), trois femmes ont rapporté avoir immigré au Canada au cours des quinze dernières années, témoignant de leurs parcours migratoires.

En ce qui concerne l'identité de genre et d'orientation sexuelle, un intervenant franco-ontarien s'est identifié comme homme trans et gai (n = 1), apportant une perspective précieuse sur les réalités LGBTQ+ dans les pratiques d'intervention. Une des femmes immigrantes a également mentionné une appartenance à un groupe issu de la diversité (GID), sans toutefois spécifier davantage, illustrant la pluralité de genre au sein du groupe sondé.

Sur le plan linguistique, l'ensemble des intervenant·e·s (n = 5) ont indiqué parler majoritairement en français à la maison, ce qui reflète un enracinement fort dans la francophonie plurielle en Ontario.

Caractéristiques sociodémographiques liées aux services auprès des personnes autistes

Le profil des participant·e·s intervenant·e·s à la recherche en annexe détaille la diversité des liens professionnels avec l'autisme (LPA) et des rôles occupés par les intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires francophones (n = 5). Nous vous présentons les données marquantes : deux des intervenant·e·s sont travailleur social ou travailleuse sociale (n = 2) et membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario (OTSTTS) : l'un exerce au sein d'un organisme communautaire et offre des services de counselling ; l'autre travaille en milieu scolaire.

Deux autres se définissent comme intervenantes communautaires (n = 2) : l'une possède plus de 21 ans d'expérience auprès d'adultes autistes et travaille dans une agence mandatée par le Programme ontarien des services en autisme (POSA). L'autre intervenante agit aussi comme vice-présidente d'une association internationale en autisme (n = 1). Deux intervenant·e·s ont participé à une entrevue de suivi (n = 2) : Marc, travailleur social avec plus de 8 ans d'expérience en intervention et Sophia, intervenante communautaire diplômée en intervention comportementale en 2021, cumulant aussi plus de 8 ans d'expérience auprès de personnes autistes, avec ou sans déficience intellectuelle ou autres conditions neurodéveloppementales. Leurs perspectives seront explorées en détail au volet 2.

En ce qui concerne les types de services offerts (TSO), les plus fréquemment cités dans leurs sondages sont : le développement des habiletés sociales ; des services liés au POSA et à la participation communautaire ; du soutien scolaire pour les jeunes autistes âgés de 16 à 21 ans. La plupart interviennent auprès de personnes autistes dans leur propre région (SRO) sauf une intervenante qui offre des services-conseils à un organisme dédié à la communauté sénégalaise de la diaspora.

Quant à l'usage d'outils technologiques adaptés (OIA) (p. ex. : ordinateurs avec options de lecture automatique, applications spécialisées sur iOS ou Android), il demeure très limité. Seul Marc a mentionné adapter certains outils — à l'origine conçus pour des neurotypiques (Zoom, rencontres en personne, etc.) — en collaboration avec les personnes autistes qu'il accompagne, dont aucune n'utilise de plateforme de communication alternative. Ses interventions se basent surtout sur le français parlé, textuel, et à l'occasion, sur la langue des signes.

Nous avons également sondé le niveau de soutien moyen au quotidien (NSM) nécessaire au bien-être et à la sécurité des adultes autistes ayant recours aux services des intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires afin de mieux cerner l'intensité des besoins. À cet effet, nous avons fait référence au classement de 0 à 4 inspiré de l'échelle d'intensité de soutien pour adulte (SIS-A) utilisé dans les demandes de services et de soutiens pour les personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario.

L'échelle SIS permet de déterminer le niveau de soutien dont une personne a besoin pour accroître son autonomie dans divers domaines de sa vie, notamment la vie à la maison, les activités communautaires, l'éducation permanente, l'emploi, les activités sociales ainsi que la protection et la défense des droits.

Nos principaux constats sur l'intensité du soutien requis par les adultes autistes soutenu·e·s sont qu'une proportion non négligeable de personnes autistes sont pleinement autonomes. Quatre intervenant·e·s sur cinq ont indiqué accompagner principalement des adultes autistes ayant besoin d'un soutien léger au quotidien, soit de simples « rappels et consignes verbales » (1). D'ailleurs, trois intervenant·e·s — dont les deux travailleurs sociaux — ont indiqué soutenir des adultes n'ayant « pas besoin de soutien du tout » (0), ce qui suggère une certaine autonomie fonctionnelle dans leurs contextes de vie.

Selon les résultats, les situations de soutien intensif sont peu fréquentes, mais hautement spécialisées : une intervenante communautaire accompagne des personnes ayant une déficience intellectuelle nécessitant un « haut niveau de soutien avec assistance en continu » (4), soulignant des besoins complexes moins représentés, mais cruciaux.

En somme, le portrait global suggère une prédominance des soutiens de faible intensité dans les milieux des services, avec des besoins plus lourds concentrés auprès d'un petit nombre d'intervenant·e·s spécialisés.

À retenir de l'analyse des profils sociodémographiques transversaux des adultes autistes du volet 1

L'attention particulière apportée à l'analyse des résultats des sondages sociodémographiques transversaux a permis de rendre compte des multiples intersections identitaires des adultes autistes francophones de l'Ontario de notre étude répondant à l'adage populaire en études critiques en autisme attribué au professeur autiste Stephen Shore : « Quand tu rencontres une personne autiste, tu n'as rencontré qu'une seule personne autiste. »⁵². Ce premier portrait intersectionnel des adultes autistes francophones ayant pris part à notre étude ne devrait pas être considéré comme une simple figure de style ou une lubie méthodologique : il s'agit d'une vraie diversité de personnes avec de vraies expériences de vie qui se cachent derrière ces portraits sociodémographiques. Le but de cet exercice est de visibiliser leurs savoirs d'expériences pour accroître leur agentivité respective de Franco-Ontariennes et Franco-Ontariens.

Bien que notre étude doctorale fut limitée à un faible échantillonnage d'adultes autistes francominoritaires, de proches et d'intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires qui les soutiennent, nous espérons avoir contribué à dresser les contours de leurs réalités sociales afin d'éclairer de futures recherches menées par, pour et avec les autistes des CFMS pour saisir davantage la portée de leurs aspirations à vivre au sein d'une société plus juste, plus équitable et plus respectueuse de leur neurodivergence.

⁵² Ma traduction de l'aphorisme « *When you meet one person with Autism, you've met one person with Autism* » attribué à Stephen Shore, professeur, autiste et activiste. Réf. <https://drstephenshore.com/>

Les personnes autistes francophones participant à notre étude composent une mosaïque autistique intersectionnelle très diversifiée et méconnue. Les confluences liées à leur genre, leur identité et expression de genre, leur statut migratoire et leur statut d'emploi ont des effets délétères dans leur vie quotidienne et des impacts sur leur niveau d'autonomie et leur agentivité, faute d'accès aux services, aux ressources et aux opportunités dont elles pourraient bénéficier pour mener une vie adulte de manière plus autonome, ce à quoi tous les adultes aspirent.

Les résultats tendent à démontrer que la diversité marquée complique l'accès à des services inclusifs et semblent accroître les risques d'invisibilisation dans les structures de soutien. Les personnes issues de l'immigration font déjà face à des barrières linguistiques, culturelles et systémiques qui renforcent leur isolement et limitent leur accès aux services. Lorsque ces barrières sont conjuguées à leur neurodivergence, les adultes autistes francophones y sont davantage exposés. L'absence d'emploi est liée à un besoin accru de soutien, révélant une inégalité structurelle dans l'autonomie et l'émancipation sociale.

Vivre sa vie de manière autodéterminée avec le soutien nécessaire pour y arriver ne devrait pas être un privilège réservé seulement à la majorité alliste.

À retenir de l'analyse des profils sociodémographiques transversaux des proches aidantes du volet 1

Les femmes et les mères d'adultes autistes francophones de l'Ontario demeurent en 2025, de facto, les principales responsables du soutien quotidien requis par leurs proches adultes autistes. Selon le degré de confluence qui s'exerce dans leur vie et la diversité de leur profil, certaines éprouvent plus de difficulté à répondre aux besoins de soutien dans plusieurs sphères de la vie de leurs proches adultes autistes en raison de la faible présence, voire rareté, des services et ressources disponibles en français dans la province. Bien qu'alliée et défenderesse des droits de leur enfant devenu adulte, la charge de la proche aide semble être plus marquée chez les mères monoparentales ou immigrantes et d'autant plus chez les mères autistes ou neurodivergentes elles-mêmes.

Les données recueillies révèlent une charge de soutien importante concentrée sur les épaules des mères, tant sur le plan pratique qu'émotionnel. Parmi toutes les mères participantes vivant avec leur proche autiste adulte, la majorité leur offre un soutien quotidien intensif, parfois en contexte de monoparentalité. Cette cohabitation persistante témoigne d'un investissement profond, mais aussi d'une pression constante, particulièrement marquée chez les mères elles-mêmes autistes ou neurodivergentes.

Leur expérience incarne un double engagement — personnel et structurel — que peu de dispositifs institutionnels reconnaissent ou soutiennent adéquatement. Par ailleurs, même si les proches aidantes ont pu sélectionner les caractéristiques sociodémographiques de leur proche autiste, plusieurs ont indiqué ignorer comment ce dernier se positionnait sur le plan de son identité autistique. Leurs réponses ont révélé une importante diversité dans les appellations

utilisées — allant de « TSA » à « autiste », en passant par « neurodivergent » ou « différent » — mais aussi une apparente absence de dialogue ouvert sur ces dimensions. La répétition de ce constat reflète la difficulté persistante de certaines personnes à se situer identitairement, ce qui constitue un thème récurrent dans les données. Il met aussi en lumière une zone grise entre les savoirs parentaux, les perceptions cliniques et les appropriations identitaires, parfois marquée par le silence, l'incertitude ou un possible malaise.

Enfin, si certaines des proches aidantes ont pu accéder à des services sociaux ou de santé au cours des derniers mois, le niveau de satisfaction nous paraissait très faible. Comme davantage exemplifié dans le volet 2, ce ne sont pas tant la fréquence ni la disponibilité des services qui préoccupent les proches, mais bien leur qualité, leur sécurité et leur adéquation aux besoins réels de leurs proches. Les critiques exprimées pointent vers leur ressenti vis-à-vis l'incompréhension systémique de leur réalité de proches aidantes et une adaptation insuffisante de l'offre de services que nécessitent leurs proches autistes.

Ce constat nous appelle à reconsidérer les modalités du soutien offert aux proches, en particulier aux mères proches aidantes, qui se retrouvent souvent seules à compenser les angles morts des programmes sociaux et des politiques publiques dont nous discuterons au chapitre 5.

À retenir de l'analyse des profils sociodémographiques transversaux des intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires du volet 1

Les intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires sondé·e·s ont des caractéristiques identitaires et socioculturelles très diversifiées. La diversité professionnelle et identitaire des intervenant·e·s sondé·e·s est révélatrice de la pluralité des trajectoires. Ces intervenant·e·s présentent des profils variés en termes de formation (travail social, intervention communautaire), d'expérience (de 8 à 21 ans) et d'ancrages culturels. Plus de la moitié sont issu·e·s de l'immigration, et l'un s'identifie comme homme trans et gai. Cette richesse identitaire et professionnelle suggère un potentiel important pour offrir des services sensibles aux réalités culturelles, linguistiques et de genre des personnes autistes.

Sur le plan linguistique, toutes les intervenant·e·s sondé·e·s parlent majoritairement le français à la maison, même si ce n'était pas leur première langue parlée. Le tiers des personnes intervenantes sont travailleurs sociaux et travailleuses sociales membres de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et techniciens en travail social de l'Ontario (OTSTTS) œuvrant dans des milieux communautaires et en milieu scolaire. La moyenne d'années d'expérience auprès des personnes autistes chez les intervenants·e·s des domaines sociaux et communautaires participant·e·s est de sept ans.

Trois sur cinq sont issues de l'immigration, et l'un s'identifie comme homme trans et gai. Cette richesse identitaire et professionnelle suggère un potentiel important pour offrir des services sensibles aux réalités culturelles, linguistiques et de genre des personnes autistes. Cependant, leur offre de services est majoritairement orientée vers l'autonomisation et le

soutien léger, principalement des adultes autistes ayant besoin de « quelques rappels et consignes verbales » ou « pas besoin de soutien du tout ». Les types de services fréquemment offerts concernent principalement le développement des habiletés sociales, le soutien communautaire, scolaire ou en lien avec le POSA. Cela reflète une prédominance des interventions en contexte de faible intensité.

Le recours limité aux outils technologiques adaptés et à un accompagnement spécialisé dans les interventions est très marginal : seul Marc en fait état, en adaptant des outils existants à la réalité des personnes autistes. Par ailleurs, les soutiens les plus intensifs (niveau 4) sont l'apanage d'une seule intervenante œuvrant auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle, soulignant une spécialisation peu répandue, mais essentielle pour répondre aux besoins complexes.

Le volet 2 qui suit viendra bonifier de manière qualitative les confluences illustrées au volet 1, afin d'apporter encore plus de précision et de profondeur réflexive sur les facteurs qui sous-tendent l'articulation des inégalités dans la vie quotidienne des personnes autistes francophones sondées.

4.3 Volet 2 — Articulation d'inégalités sociales complexes dans la vie d'adultes autistes francominoritaires au prisme de l'intersectionnalité

Des services qui devraient être ajoutés ? Je ne sais pas si c'est des services qui devraient être ajoutés ou s'ils existent et qu'ils ne sont pas rendus publics, mais oui, c'est sûr qu'il y en manque selon moi.

– Damien (homme cisgenre, neurodivergent, immigrant)

Introduction

Les inégalités sociales complexes sont autant de facteurs qui illustrent la distribution inégale du pouvoir, des privilèges et des ressources partagées entre des personnes et des groupes marginalisés ayant des identités complexes et multidimensionnelles au sein d'une même société. Dans la dernière décennie, les besoins des adultes autistes ont été davantage documentés au sein des études pancanadiennes sur l'autisme à l'âge adulte, notamment par l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS), l'Alliance canadienne en autisme (ACA) et McMaster University et PANCAN. Or, très peu ont porté sur les réalités sociales des adultes autistes francophones vivant en contexte linguistique minoritaire.

Malgré qu'elle soit reconnue et fortement recommandée dans les rapports gouvernementaux de l'Ontario et par la Commission des droits de la personne de l'Ontario, l'approche intersectionnelle permettant de mieux saisir les angles morts des confluences davantage minorisées, comme les personnes autistes noires ou racisées, immigrantes ou issues de la pluralité de genre et des minorités sexuelles, est encore très peu utilisée dans l'analyse des résultats des recherches menées auprès de CFSM.

Dans cette recherche communautaire inclusive, nous avons voulu mieux comprendre comment les adultes autistes francophones — ainsi que leurs proches et les intervenants qui les soutiennent — vivent leur accès aux services en français en Ontario. Parallèlement, nous nous sommes notamment demandé si leur vécu changeait selon qu'ils soient des femmes, des hommes, des personnes trans ou non-binaires, ou encore selon leur degré d'autonomie au quotidien. Est-ce que le fait d'avoir des parents immigrants ou d'être soi-même issu de l'immigration influence la qualité de l'aide reçue ? Est-ce que ces différences créent plus de stress ou nuisent à la qualité de vie ?

Notre objectif dans ce deuxième volet est donc de donner la parole à celles et ceux dont les voix sont encore trop peu entendues, afin de proposer des pistes pour des services plus adaptés, plus justes, et plus humains en les reliant aux pans des réalités sociales vécues et rapportées dans les entrevues par quatre personnes autistes participantes (n = 4) (Damien, Julie, Mélissa et Simon) aux profils de neurodivergences et intersectionnels différenciés. Lorsqu'il sera pertinent d'accoler les caractéristiques sociodémographiques des personnes autistes répondantes, nous préciserons le numéro de leur questionnaire d'autoentrevue adapté ou le nom fictif choisi lors de leur entrevue détaillée au tableau des profils des participant·e·s autistes en annexe.

Damien, un homme cisgenre neurodivergent ayant immigré de France il y a une dizaine d'années, a exprimé un sentiment de vide dans l'offre de services en français pour les adultes autistes en Ontario, bien qu'il connaisse peu l'offre actuelle. Lors de son entrevue, il a mentionné avoir eu besoin de soutien à l'intégration professionnelle et d'information sur ses droits et les adaptations possibles en emploi, en particulier dans sa langue maternelle.

Malgré son autonomie relative et son diagnostic tardif d'autisme, Damien — comme sa conjointe — représente un profil largement négligé par les services spécialisés, souvent centrés sur les personnes anglophones ayant des besoins de soutien plus importants ou une déficience intellectuelle. Son récit met en lumière une zone d'ombre dans l'offre de services : celle des adultes francophones autistes autonomes, mais tout de même vulnérabilisé·e·s sur les plans de l'accès à l'information et de l'inclusion sociale. La vulnérabilité en matière d'accès à l'information renvoie aux obstacles linguistiques, numériques et institutionnels qui limitent la capacité des personnes autistes francophones à participer pleinement à la vie sociale en français en contexte linguistique minoritaire.

C'est précisément ce genre de constats que nous mettons en lumière dans ce volet afin de visibiliser les inégalités sociales imbriquées dans les angles morts de leur vécu au quotidien, qu'elles soient individuelles, culturelles ou sociales. En recueillant leurs histoires, nous avons constaté que ces expériences sont souvent influencées par plusieurs facteurs à la fois : le genre, la langue, le statut migratoire, le niveau de soutien nécessaire, entre autres. Malheureusement, beaucoup de ces réalités restent invisibles dans les services offerts, qui s'adressent surtout à un profil « standard » d'autiste, souvent pensé en fonction d'un homme autiste Blanc anglophone très autonome. Cela crée des inégalités que nous estimons important de mettre en lumière.

Typologie de facteurs d'articulations intersectionnelles complexes : une surminorisation des réalités sociales et vécus autistiques francominoritaires

En nous appuyant sur un cadre conceptuel critique de l'autisme et sur des approches intersectionnelles intracatégorielles, l'analyse croisée des témoignages des 24 personnes participantes a permis d'identifier quatre grands facteurs d'inégalités sociales complexes. Cette typologie a émergé de manière itérative, au fil des trois phases de codage prévues dans la méthodologie.

Les récits partagés par les douze adultes autistes, six proches aidantes et six intervenant·e·s mettent en lumière les obstacles persistants à la reconnaissance et à l'émancipation sociale des personnes autistes francophones en Ontario — particulièrement pour celles vivant à l'intersection de plusieurs formes de marginalisation souvent invisibles dans les pratiques et politiques actuelles qui soutiennent notre postulat de surminorisation des réalités sociales et des vécus autistiques francominoritaires.

Dans le tableau suivant, les quatre thématiques représentent l'éventail des articulations d'inégalités sociales complexes résultant de l'analyse séquentielle (Paillé et Mucchielli, 2021) des unités de sens⁵³ extraites de notre corpus et nous permettant de répondre à notre question et à nos objectifs de recherche.

⁵³ Uniquement les unités de sens les plus saillantes et pertinentes à l'objet de la recherche seront présentées dans notre thèse.

Tableau 7. Liste des quatre articulations d'inégalités sociales complexes	
# Thème	Thématiques
1	Réalités sociales des adultes autistes francophones de l'Ontario : variation intersectionnelle des ressentis, des besoins et des attentes non répondues
2	Des vécus surminorisés : une subordination d'intersections identitaires autistiques intracatégorielles
3	Les services en français destinés à la communauté autistique ontarienne : une denrée rare, inaccessible et coûteuse
4	Plaidoyer pour une offre active de services sociaux, de santé et communautaires en français tout au long du continuum de la vie adulte : une question de bien-être, de santé, d'autonomie et d'autodétermination

Les quatre articulations d'inégalités sociales complexes présentées dans les sections suivantes mettent en lumière les convergences et divergences marquantes entre les récits des personnes autistes, de leurs proches aidantes et des intervenant·e·s. Qu'elles soient illustrées par des données visuelles ou des extraits de témoignages, ces variations permettent de mieux cerner les dynamiques intersectionnelles à l'œuvre dans l'expérience francophone de l'autisme en Ontario.

Au-delà du nombre de témoignages, cette triangulation des savoirs d'expérience dévoile des réalités encore peu documentées dans la recherche francophone, particulièrement en contexte linguistique minoritaire. Ces perspectives croisées exposent la manière dont les adultes autistes sont confronté·e·s à des inégalités structurelles multiples, trop souvent masquées par l'uniformisation des services et l'anglonormativité des pratiques.

Les sections qui suivent amorcent ainsi un recadrage nécessaire des enjeux d'accessibilité, posant les fondations de notre réflexion sur la surminorisation autistique francominoritaire, développée dans la discussion du chapitre 5.

4.3.1 Première articulation intersectionnelle | Réalités sociales des adultes autistes francophones de l'Ontario : variation intersectionnelle des ressentis, des besoins et des attentes non répondues

La prise en compte des iniquités vécues par les populations minorisées est essentielle à l'exercice de la justice sociale ainsi qu'à l'émancipation de toutes les personnes citoyennes du pays, dont les adultes autistes francophones de l'Ontario font partie à part entière. La pratique du travail social critique anti-capacitiste et antivalidiste en est aussi garante (Catala, 2025; M.-J. Drolet, 2022; Baril, 2017a).

Les ressentis, les besoins et les attentes non répondues des personnes autistes participantes complémentés par les narratifs des proches aidantes et des intervenant·e·s sondé·e·s constituent la trame centrale de notre analyse intersectionnelle intracatégorielle et intercatégorielle des facteurs d'inégalités sociales complexes qui s'articulent dans leur vie quotidienne. Inspirés des déterminants sociaux et des inégalités de santé canadiennes qui comprennent autant des facteurs personnels et sociaux qu'économiques et environnementaux (Canada, 2001), leurs savoirs d'expérience sont autant de constats nous ayant permis de mieux comprendre comment la surminorisation autistique en contexte linguistique minoritaire s'opère dans leur vie.

Dans la section qui suit, au prisme de la neurodiversité et de l'intersectionnalité, les extraits des verbatims d'entrevue seront accolés aux résultats les plus saillants des huit blocs thématiques du questionnaire d'autoentrevue adapté, soient celles liées à : 1) leur réalité et leurs besoins au quotidien ; 2) leur santé et leur bien-être ; 3) leur identité autiste et autres

diversités ; 4) leur accès aux services en français ; 5) leur accès à des activités de jour valorisantes ; 6) leur accès à l'emploi et le soutien en emploi ; 7) leur autonomie et leur autodétermination ; 8) leur accès à une éducation et à une formation continue inclusive.

Ma réalité et mes besoins

Il y a un manque... il y a vraiment un manque, même si... Tout le monde se disent, oui, oui, on est toutes des agences, on veut toutes vous aider, mais c'est que tu vas te cogner aux portes des agences puis... ah non, tu qualifies pas. Ah non. T'sais... Comme il y a beaucoup de discrimination, bien il manque de l'inclusion... Sont pas... sont pas ouverts. Il manque du personnel. Il manque (de tout)... Non ! La critique, c'est qu'y a encore un grand bout de chemin à faire.

– Mélissa (femme cisgenre autiste et mère d'un jeune homme autiste)

Le premier bloc thématique portant sur les réalités et les besoins du questionnaire d'autoentrevue cherchait à mieux comprendre ce dont les personnes autistes participantes avaient besoin ou ce qui leur manquait pour se sentir bien dans leur vie de tous les jours. Pour Mélissa, une mère autiste veuve et proche aidante de son fils autiste de 23 ans ayant également une déficience intellectuelle, sa réalité quotidienne est caractérisée par une succession de refus de services, de besoins et d'attentes non répondus.

Vous constaterez qu'elle n'est malheureusement pas le seul cas de figure dans notre étude pour qui la distribution des privilèges et des ressources est négligée en raison de leur identité croisée souvent marginalisée.

Vignettes intracatégorielles des ressentis, des besoins, des attentes et des manques à l'intersection du genre, de l'expérience migratoire et de l'intensité du soutien requis

La question « Comment te sens-tu dans ta vie tous les jours ? » (Q28) a permis de dégager une première variation significative liée au genre, au statut migratoire et au niveau de soutien. Les femmes participantes sont plus nombreuses à exprimer un bien-être modéré ou fragilisé, en contraste avec les hommes cisgenres, qui déclarent majoritairement se sentir bien à très bien. Ce contraste est accentué chez les personnes issues de minorités de genre ou racisées (femme trans, personne non-binaire, jeune homme migrant racisé), toutes ayant indiqué un mal-être quotidien. Ces réponses font écho aux propos de deux participantes autistes interviewées, qui ont souligné le lien entre sentiment de bien-être et qualité du soutien reçu.

C'est le cas de Julie qui nous a partagé à quel point elle se sentait épuisée par le brouhaha et les interactions quotidiennes au sein de son emploi :

(...) quand je rentre à la maison. C'est le silence complet pendant très longtemps. Juste pour... parce que je suis fatiguée. Je suis épuisée par mon travail de tous les jours. Je n'aime pas les activités sociales. Sauf si c'est avec des gens que j'ai choisis. Vraiment. Parce qu'ils ont des caractéristiques ou des personnalités qui correspondent à ce que je cherche. Des personnes qui me suivent. Des personnes qui sont assez calmes... relativement intelligentes qui connaissent des choses sur des sujets spécifiques. Je n'aime pas les gens qui parlent juste pour parler. Je n'aime pas les gens superficiels. Donc, quand je parle de superficiel... C'est tout ce qui a trait à la mode, au maquillage, à des domaines qui pour moi sont superficiels. Donc là, c'est vraiment un jugement personnel que j'émet sur les personnes... mais j'en suis consciente. Donc, c'est ça. J'arrive à la maison. J'ai ma bulle. J'ai mes activités à moi. Les activités qui me procurent du plaisir. Et puis, le lendemain, on recommence. (Julie)

Mélissa, mère monoparentale autiste d'un jeune adulte autiste ayant une déficience intellectuelle, affirme se sentir fatiguée de devoir se battre pour avoir accès à des services de soutien à la vie adulte dont elle aurait également grand besoin, mais auxquels elle n'a pas accès parce qu'elle n'est pas admissible aux mêmes services que son fils :

Ben c'est comme, c'est fatigant de toujours se battre pour avoir ce qu'on devrait avoir... il y a des catégories qui l'ont, il y en a d'autres qui l'ont pas... C'est tannant, c'est fatigant de se battre toujours, c'est toujours un défi.
(Mélissa)

Bien que les besoins et les obstacles liés à la santé mentale soient abordés plus en détail dans le bloc thématique 2 et que notre analyse se concentre principalement sur les enjeux vécus à l'âge adulte, il nous semblait essentiel de mettre en lumière les extraits du témoignage de Jade, qui illustrent comment les inégalités sociales complexes associées à l'autisme s'enracinent dès l'enfance et se prolongent à l'âge adulte. Cette mère divorcée monoparentale originaire de l'Afrique de l'Ouest⁵⁴ ayant résidé en France avant d'immigrer au Québec et de déménager en Ontario nous a partagé comment, malgré ses soupçons communiqués à des éducatrices, enseignantes et professionnels de la santé anglophone, sa fille n'a reçu que de « faux diagnostics » tout au long de son enfance.

(...) moi, je suis arrivée seule ensuite avec mon conjoint, puis on a eu nos enfants au Québec, et ensuite on est venu vivre ici, en 2011, en Ontario... Donc, quand elle est arrivée, elle a commencé le jardin, ça fait quoi, sept ans ça, six, sept ans ? Je ne sais plus exactement. Oui. Donc, orthophonie, première année. Ensuite, donc, dépistage à notre demande. Mais pas de trace d'autisme. Enfin, pas de diagnostic d'autisme. Mais de (...) troubles de développement généralisés (...) Donc, résultat, elle a... a traîné ce

⁵⁴ À la demande de la participante, nous ne nommons pas son pays d'origine.

diagnostic-là pendant quelques années. Mais plus elle grandissait, plus ça devenait compliqué. Mais on s'en rendait pas trop compte, parce que c'était un enfant calme, qui n'a jamais posé de problème. (...) En fait, vraiment l'enfant parfait, entre guillemets. Et donc, là, trois... quatrième année, ça a commencé à être difficile. (...) Déjà, quand elle était en jardin, elle avait tendance à faire des mouvements répétitifs, des petits bruits. Donc, on recevait des messages de... de l'enseignant disant de lui parler. Donc, c'est tous ces petits bruits, tous ces petits comportements que moi, j'avais pensé à l'autisme (...) (Jade)

Cette iniquité d'accès au diagnostic d'autisme obtenu trop tardivement pour cette jeune femme a encore des répercussions sur sa santé mentale :

Ça fait depuis 2020 qu'elle a son diagnostic d'autisme... puis depuis, c'est un combat, parce que ça n'a pas changé grand-chose au niveau de l'école... Vu que sa santé mentale n'est toujours pas bonne, la dépression est vraiment présente, comme en permanence... Elle a déjà fait trois séjours à [l'hôpital]. Elle est très... impulsive dans ses gestes... donc pendant toutes ces années, on a travaillé sur la santé mentale. Et l'école, ils ont fait ce qu'ils ont pu, je dirais (...) C'était un combat quotidien pour moi, pour qu'elle... (ait droit) les services. (Jade)

Pauvreté financière et sociale : quand le besoin d'argent et le soutien requis font défaut au quotidien

La question Q29 portant sur les besoins prioritaires a mis en évidence l'ampleur des préoccupations financières et sociales chez les adultes autistes sondés. Près des deux tiers ont mentionné avoir besoin d'argent et de soutien pour faire respecter leurs droits, des besoins plus fréquemment exprimés par les hommes autistes et la femme trans participante. La majorité souhaite aussi avoir un emploi ou un accompagnement à l'intégration professionnelle, ainsi qu'un transport accessible pour se déplacer librement.

Les jeunes adultes autistes (16 à 29 ans) ont aussi évoqué le besoin d'avoir accès à des loisirs et à des activités communautaires pour améliorer leur bien-être. Bien que plus rarement cités, des besoins en logement, en formation et en études postsecondaires ont aussi été évoqués, à parts égales, par les personnes cisgenres. Dans l'ensemble, ces réponses soulignent que la stabilité financière et l'accès à des ressources de base — emploi, transport, loisirs, apprentissage — demeurent au cœur des conditions d'une vie digne et satisfaisante, particulièrement dans un contexte où l'autonomie est souvent entravée par des barrières structurelles persistantes.

En demandant à Damien s'il avait déjà réfléchi à quel type de besoin pour lequel il serait le plus intéressé à demander de l'aide de la part d'une travailleuse sociale, il a répondu ceci :

Oui, au niveau du travail, c'est sûr. Spécialement avec ce qui s'est passé avec la pandémie. Donc, on a été demandé de travailler à distance à 100 % pendant la pandémie. Mais une fois que la situation s'est stabilisée, notre employeur nous a demandé de revenir au travail deux jours par semaine. Le problème avec ça, c'est que la recommandation de ma psychologue, vu mon diagnostic, sa recommandation est de travailler à distance au maximum. Ça me permet de travailler de manière plus efficace et d'être beaucoup plus relax au niveau personnel si je suis capable de contrôler mon environnement, le bruit environnant, etc. j'ai de la chance actuellement parce que mon boss est très compréhensif. Je lui ai partagé mon diagnostic et il comprend très bien et il me « protège » vis-à-vis de ses directives générales en me disant que si quelqu'un ou quoi que ce soit arrive, je ne peux pas avoir de problème avec ça. Mais j'ai quand même ce stress de me dire si jamais je change de boss, si jamais il y a quoi que ce soit, est-ce que mon employeur va me forcer à faire des choses qui vont faire en sorte que je vais retourner à une situation beaucoup plus stressante au niveau du travail. (Damien)

Sur ce thème, Julie nous a parlé du fait qu'elle se sent obligée de camoufler le fait qu'elle est autiste au travail par crainte d'être stigmatisée et de perdre son emploi ou dans l'éventualité où elle aurait besoin de prendre un congé de maladie :

(...) quand j'ai parlé avec la psychologue... je disais, mais est-ce que je devrais en parler à mon employeur ? Et puis, elle me disait : je ne suis pas sûre. Parce qu'elle a connu une personne qui travaillait pour le même employeur que moi qui ai obtenu un diagnostic d'autisme. Et puis, quand elle est tombée en arrêt maladie. Elle leur a dit, mais c'est à cause de son diagnostic. Et puis, ça a été très clair qu'on lui a dit, tu étais autiste avant... Tu es autiste maintenant. Ce n'est pas ça qui fait que tu as une dépression ou du surmenage... Et puis, connaissant mon employeur... c'est le genre de réponse que oui, je pense qu'il est vrai. Donc, en fait, je l'ai dit à très, très peu de personnes. (Julie)

Ayant un emploi stable et n'ayant pas besoin de soutien pour vivre sa vie d'adulte ni d'un grand réseau pour se sentir bien au quotidien, Julie est consciente que ce privilège n'est pas accessible à toutes les personnes autistes :

Donc, c'est ça, j'ai regardé même en ligne pour voir s'il y avait du support... puis dans mon cas, comme j'ai un emploi... Je suis capable, comme je l'ai dit, de naviguer dans la vie de tous les jours, il n'y a aucun support qui m'est offert parce que je ne suis pas considérée comme une personne à handicap. (Julie)

Pour les personnes autistes ayant besoin d'un soutien important au quotidien, le manque d'accès à des services spécialisés — tels que l'accompagnement à la vie adulte ou le financement dédié — constitue une préoccupation constante. Ce besoin d'argent pour accéder aux services nécessaires ressort aussi des témoignages des proches aidantes. En parallèle, de multiples obstacles à l'obtention d'un revenu décent aggravent la situation, générant un stress accru tant pour les adultes autistes que pour celles qui les soutiennent.

En demandant à Mélissa de quoi elle aurait davantage besoin au quotidien pour se sentir bien, elle a répondu en parlant du soutien à la navigation pour les services en français, mais surtout de l'argent pour accéder aux services disponibles pour elle et son fils. Pour elle, c'est une question de droit de la personne :

(...) Mais c'est ça... la navigation pour aider à... toute. Si... Sinon, ben des fonds pour pouvoir acheter des services parce qu'il y a des fois... C'est peut-être ça prend, je sais pas... comme si ils veulent pas... si les agences veulent pas l'offrir.... Mais qu'y font comme les fonds Passeport pour donner un peu... pour pouvoir avoir accès ou acheter tes services... Parce que c'est toute, c'est toute l'argent, c'est toute... Mais ça coûte, ça coûte de l'argent pour avoir des services. Bon, ben j'en ai pas d'argent ! Je peux pas avoir de service ? Euh... ou à moins que ça change, là, comme oui, on parle pas des lois puis des droits de la personne, mais... Je sais même pas où ce que ça va là-dedans la... les droits de la personne quand t'as besoin des services, puis c'est pas accessible. (Mélissa)

Les proches aidantes sont également très concernées par l'importance du fait que leur proche puisse avoir accès aux fonds pour payer les services nécessaires à leur mieux-être et à une qualité de vie décente. Pour Chantal et Florence, respectivement mère et sœur d'un jeune adulte autiste du début de la vingtaine et ayant une déficience intellectuelle, ce sont des préoccupations constantes :

J'ai pas l'impression que c'est son diagnostic d'autisme qui fait en sorte qu'il y a accès au soutien en ce moment. Je pense que c'est parce qu'il y a aussi le diagnostic de déficience intellectuelle... Mais, si y avait pas eu ce diagnostic-là dans un rapport... Je ne pense pas qu'il y aurait eu accès à rien, en ce moment. (...) Je parle un peu d'expérience, parce que je connais d'autres adultes autistes qui n'ont pas le diagnostic de déficience intellectuelle. Et si je compare à ce que mon frère reçoit en ce moment... versus qu'est-ce qu'eux reçoivent... Ce n'est pas du tout la même chose. Fait que (...) mon frère a reçu beaucoup de financement pour qu'il puisse avoir accès à une accompagnatrice... qu'y peut voir à chaque semaine pendant un avant-midi durant quatre jours. Et... qui l'amène travailler... En fait, elle est super bonne. Elle est excellente avec lui, vraiment, là... Alors que les autres adultes autistes que je connais n'ont pas accès à ce financement-là. Et... il y a peu de programmes de disponibles. (Florence)

Pour ce qui est de leur mère, Chantal, elle nous a partagé qu'elle n'a jamais pu travailler à temps plein et a même dû envisager prendre sa retraite quand son fils, à 21 ans, a dépassé l'âge fatidique d'accès aux services scolaires :

(...) Je ne travaille pas temps plein. C'est impossible. C'est que c'est sûr que ça a changé (d'être plus souvent à la maison). Mais je voulais au moins qu'y sorte. Oui, j'aimerais... Mais... t'sais, c'est plus que 2 000 \$ par mois (les services d'accompagnement à la vie adulte). C'est quand même assez dispendieux. (...) Donc, pour justement subvenir aux besoins des familles, ça prend des gens qualifiés. Donc, ça prend des sous encore. Donc, mettre plus d'argent pour des services avec des personnes qualifiées pour aider les familles. (...) Mais, à un moment donné, quand il a terminé l'école, je dirais... quand il finissait l'école, lui, il avait son 22 ans, parce que la dernière année, il a eu son 21 ans durant l'année scolaire. Donc, il a pu finir à 22 ans, ce qui est excellent. Mais durant cette dernière année-là, j'expliquais que moi, je devais prendre ma retraite, parce que là, il n'y avait aucun service pour lui. (Chantal)

Or, grâce à la perspicacité d'une travailleuse sociale spécialisée en autisme lors de l'ouverture de sa demande de service à l'agence SOPDIRE, son fils s'est vu octroyer le maximum des fonds disponibles, lui permettant de choisir les services privés d'une accompagnatrice qualifiée quatre demi-journées par semaine.

(...) Donc, une des intervenantes, euh... elle a été extraordinaire, honnêtement. Elle a revu... parce que moi, j'avais, y avait tout Passeport, il y avait tout, au ODSP, tout ça, il y avait tous ces services-là, mais c'était comme 5 000 dollars, 5 500 \$ [par année], je crois. Mais pour après, là, c'est comme pas assez pour faire quelque chose. Pis, elle a refait l'évaluation de SOPDI avec moi, je ne sais pas... Elle leur a renvoyé ça, je ne sais pas trop qui, exactement. Pis, finalement, j'ai eu 20 400 dollars... Que là, c'est comme wow ! A dit là, finalement, tu vas pouvoir faire quelque chose ! (Chantal)

Dans l'ensemble, les personnes autistes participantes, notamment celles qui nécessitent un soutien accru, expriment des préoccupations constantes liées à l'argent, à l'emploi et à l'accès à des services essentiels — souvent peu accessibles en français. Les témoignages de Damien, Julie, Mélissa, Florence et Chantal révèlent de manière plus marquée des parcours minés par l'insécurité financière, les obstacles systémiques et le manque de reconnaissance de leurs besoins spécifiques. Ces expériences confirment que, sans ressources suffisantes et

services adaptés, l'autonomie et la qualité de vie restent inégalement accessibles, voire hors de portée pour plusieurs.

Accès à des activités de jour valorisantes : une roulette russe

Bien que le montant qu'elle a obtenu a fait une différence pour le mieux-être de son fils requérant une intensité de soutien constante au quotidien, Chantal nous a confié à quel point trouver la meilleure personne qualifiée pour accompagner son fils lors de ses activités de jour valorisantes dans la communauté n'a pas été facile.

(...) Fait que là, j'ai pu, là, je me dis OK, c'est beau. Je trouve quelqu'un où ? Comment je fais ça ? Il n'y a pas vraiment, eux, ils n'ont pas de nom à recommander à Valoris. (...) Pis là, moi, parce que j'ai été (bénévole dans une association) (...) pis j'avais quand même un très bon lien avec ces gens-là, donc, il y en a une que je savais que... c'est un peu ce qu'elle voulait faire, pis tout ça. Ben, je l'ai approchée, pis j'ai offert... J'ai dit là, je peux te payer. J'avais calculé quatre jours semaine, quatre heures de temps... Pis je peux payer ton transport pour qu'elle puisse venir le chercher. Euh... mettons de huit heures à midi pour que je puisse travailler un petit peu... pis mon mari... pis qu'on puisse s'organiser... Pis elle a accepté. (...) C'est un service de rêve que j'espère qui va continuer parce que... justement, j'ai parlé avec une des jeunes l'autre fois... pis nous, on ne veut pas donner son nom à personne parce que là, elle est trop bonne. On veut la garder pour nous. (Chantal)

L'entrevue avec Simon, un jeune fonctionnaire bilingue vivant chez ses parents au sein d'une famille exogame, a mis en lumière des nuances importantes quant à l'impact du soutien des proches et des intervenant·e·s. Son témoignage illustre comment ce type d'appui peut modifier les dynamiques de privilège entre personnes autistes, en facilitant leur accès à certaines ressources et en allégeant des obstacles que d'autres vivent plus durement. Il nous a partagé ceci sur sa réalité :

(...) Comme si j'avais pas été supporté... ben... non seulement par les services eux-mêmes, mais, mettons ma mère, puis mes parents qui m'ont supporté à travers l'université, même quand je faisais pas super bien, tu sais, ils comprenaient que j'avais peut-être des difficultés, puis il m'aidaient. Pis je pense... ouais... je sais c'est peut être pas une réponse hyper directe, mais je sais que c'est vraiment essentiel parce que, sinon... Ça comme les bienfaits ça apporte, c'est je pense que ça peut pas être mesuré vraiment. (...) il y a peut-être un peu de privilège là-dedans parce que je reconnais que j'ai du privilège dans certains aspects, plusieurs aspects de ma vie. (...) j'ai toujours eu ces supports-là en même temps que les autres aspects de ma vie qui sont peut-être des privilèges plus classiques dans le sens du mot. (Simon)

Alors que Simon bénéficie du soutien actif de sa famille et d'intervenant·e·s, le récit d'Eileen, mère d'un jeune homme autiste afrodescendant, montre l'envers du décor : lorsque ce réseau d'appui est inexistant, notamment pour les familles immigrantes, le fardeau du soutien quotidien — dans son cas, envers un fils ayant un besoin de soutien élevé — devient beaucoup plus lourd, révélant une fracture profonde dans l'égalité d'accès au soutien et aux ressources :

Parce que je pense qu'une famille, euh... avec une autre ethnoculture, on est à même, on a quand même des besoins un peu plus différents. Donc, moi, par exemple, je n'ai pas le soutien qu'une autre famille qui est d'ici. Il y a une famille, une grande famille, euh, qui peut soutenir, peut-être non, peut-être oui, mais disons, il y a le potentiel qui peut soutenir, moi je l'ai pas, ça. Donc, oui, je pense, oui, je pense, si j'ai bien compris la question, je pense que, euh... ça, c'est différent aussi, les besoins sont différents à la base, à cause de ça aussi. (Eileen)

Sur la question de l'offre de services en français pour adultes autistes, les avis sont mitigés parmi les répondant·e·s. La moitié d'entre elles indiquent que les services ne sont pas disponibles dans leur région ou que les services existants sont mal adaptés à l'autisme ou à la neurodiversité, manquant d'inclusivité. Par ailleurs, plus du tiers des personnes sondées ont souligné l'existence de longues listes d'attente pour accéder aux services souhaités ou le fait

que ces services sont trop coûteux, ce qui constitue un obstacle financier important. Enfin, certaines personnes — comme les répondant·e·s SRA03 et SRA04, qui s'auto-identifient comme autistes sans avoir de diagnostic officiel — ont déploré ne pas avoir accès aux mêmes services que les personnes dont le diagnostic est reconnu, illustrant une forme d'exclusion administrative.

Sur l'enjeu des listes d'attente et de l'admissibilité aux services pour adultes autistes, Mélissa nous a témoigné n'avoir jamais réussi à avoir accès ou à se payer les services dont elle aurait autant besoin que son fils :

(...) j'ai jamais réussi, parce que il y a des listes d'attente, ou bien je fais, j'ai pas les... les fonds Passeport, je peux pas avoir leurs services, ou bien il faut que je paye de ma poche pour avoir leurs services. Je pourrais en nommer, là, mais... comme ben, Live, Work, Play, eux autres, il faut que tu sois avec Passeport ou, euh... il faut que tu payes. Euh... Bien, il y en a d'autres, là... Services Coordinations Services, DSO, même chose. Euh... So... en fait, j'en avais essayé... Je me rappelle pas de toutes, là, mais en essayant, en cognant leurs portes, il y a toujours des défis... puis ils me retournent. Non, on peut pas t'aider, parce que t'as pas les fonds Passeport... ou ça coûte 35 \$ de l'heure pour nos services, donc, euh... j'ai juste pas continué, puis c'est ça. (Mélissa)

La situation est semblable pour Céleste, résidente de Sudbury et mère d'un jeune homme doué de 20 ans qui s'est autoidentifié comme différent et sur le spectre de la neurodivergence. Le jeune adulte n'a jamais réussi à obtenir de diagnostic d'autisme, et ce, malgré plusieurs traits autistiques et une santé mentale en dents-de-scie.

(...) j'ai eu un autre espoir il y a deux ans quand on a transféré, parce qu'il (mon fils) avait 18 ans. Donc là, j'ai dit, moi, ça me prend des services parce qu'à partir du moment où tu n'as plus d'école, tu n'as plus de services pour jeunes, j'ai dit, on fait quoi ? Fait que là, j'ai poussé auprès de mon médecin puis auprès du pédiatre. Donc, on a eu une référence en pédopsychiatrie qui va jusqu'à 21 ans. Puis c'était bien, il nous a parlé pendant deux heures, il a

posé des questions. Puis là, il a évoqué, il dit, tu sais, ça pourrait être l'autisme. Mais j'ai dit, ça fait comme trois fois qu'on nous dit non. Oui, mais il dit (le pédopsychiatre anglophone), il y a peut-être des choses, des éléments dans le dossier. Il dit, envoyez-moi tous les dossiers, je vais étudier ça. (...) Et là, il a fallu que je pousse parce qu'il n'y a toujours pas de nouvelles après cinq mois. Et là, moi, l'autre chose aussi, mes dossiers sont en français. Il y avait un petit résumé en anglais. J'envoie ça en français parce que je veux dire, ils ont tous été faits en français... Mais ils font toujours ça. (Céleste)

Une fois que son parcours scolaire s'est difficilement et abruptement terminé à l'aube de ses 18 ans en raison de ses enjeux de santé mentale, il s'est retrouvé à décrocher, sans emploi ni accès aux services de soutien d'intégration en emploi, quasi inexistant à Sudbury, d'autant plus pour les jeunes adultes n'ayant pas de diagnostic formel d'autisme.

(...) Fait que là, moi, je me retrouve, il est en dépression. C'est ça que le pédopsychiatre dit. Donc, il est sur médicaments. Parfait. Contrôle la dose. Puis là, je me suis dit, là, je ne savais plus quoi faire comme parent parce que là... je me dis, il est sur le fauteuil. Il se jette sur ses jeux vidéo. Puis là, ça a duré un an, ça. Mais je me suis dit, bon, OK, il n'est pas dans la rue. Il n'est pas criminel. Il n'y a pas des intentions suicidaires. On va le laisser. Je vais, tu sais, je vais me ressaisir. Puis, on verra. Donc, cet été, j'ai rencontré quelqu'un, une personne qui travaille dans le milieu de l'emploi (...) Puis on a parlé de mon fils. Et elle m'a dit : bien, voici les ressources qu'il y a à Sudbury (...) Mais rien pour l'autisme parce que, tu sais, je veux dire, c'est quasi inexistant. (Céleste)

Le manque de temps ou d'accompagnement par leurs proches aidant·e·s n'étant pas disponibles sont autant de freins exprimés, mais dans une faible proportion. Bien que ce soit un constat marginal chez la majorité des personnes autistes sondées, les proches et les intervenant·e·s ont par contre dit être très investis auprès des adultes autistes dans leur vie.

Sur le plan social (Q31), dans une large proportion, les principales barrières à leur bien-être au quotidien identifiées par les personnes autistes sont le manque de compréhension de leurs besoins ainsi qu'un manque de sensibilité envers leur réalité et trop de négativité en

général envers l'autisme dans leur entourage. Plus du tiers des vingt-cinq personnes répondantes ont indiqué ressentir un manque d'acceptation de leur identité autiste ainsi que du jugement, de la discrimination et des préjugés au quotidien dans les différents milieux fréquentés par les personnes autistes (école, travail, famille élargie, etc.). Le manque de compréhension des besoins et le manque de sensibilité sont transversaux à plusieurs des témoignages. Le partage d'Eileen sur l'impact de ces manques de préparation et de soutien par l'école pour la transition vers la vie adulte de son fils autiste de 19 ans, dont la communication verbale est en émergence, est particulièrement sensible :

(...) Dans le domaine communautaire, le domaine éducation, ça, c'est le problème le plus grand (...) On a besoin de ce service-là chaque jour, chaque minute de la journée. Donc pour nous, pour moi, (...) la chose la plus grande(...) mon fils a 19 ans. Donc, maintenant, il est en train (...) de faire la transition vers l'adulte(...) il va être à l'école encore deux ans (...) Et je me trouve... à me poser cette question est-ce que j'ai fait une erreur ? Est-ce que c'était... c'était mieux que je... il soit dans une école anglaise ? Parce qu'à ce point, j'ai... j'y suis allée visiter (...) le programme de journée. Je ne trouvais rien en français. Et mon fils, il n'est pas verbal. Il est préverbal. Mais il est confortable en français (...) Il n'est pas préparé du tout... pour ce qu'il y a dehors(...) Depuis qu'il est à l'école secondaire, j'essaie de discuter avec l'école pour leur dire, vous êtes en train de le préparer pour quoi ? C'est quoi le but ? Mais il veut... ils ne sont pas capables (...) je trouve aussi (...) qu'il manque la compréhension. Il manque la foi. Ils ne pensent pas que des gens comme lui puissent être vraiment productifs. Donc, je ne comprends même pas le but du travail qu'il fait. Je ne comprends même pas pourquoi il est à l'école. C'est comme une grande garderie, à ce moment-là. Parce qu'ils ne travaillent pas vraiment pour le préparer à ce qui... qui l'attend après... après, (...) sa sortie de l'école. Et... en français, il n'y a rien. Et puis, même si je veux le changer (d'école), maintenant, c'est trop tard. Ça veut dire, il doit tout réapprendre. Il doit tout réapprendre en anglais. Déjà (...) c'est très difficile pour les enfants comme lui. Déjà, pour apprendre, (...) il ne connaît pas beaucoup de... de mots, (...) son vocabulaire est très limité. Mais même pour ce petit vocabulaire, il lui a fallu toutes ces 13 années. Maintenant, recommencer avec une autre langue (...) c'est pas vraiment prévisible. (Eileen)

Ce savoir d'expérience reflète une réalité particulièrement marquante pour plusieurs familles : choisir d'éduquer un enfant autiste en français peut, à long terme, limiter ses chances d'intégration sociale et d'accès équitable aux services, en raison du manque criant de ressources adaptées en français pour les adultes autistes. Cette tension est encore plus vive pour les familles issues de l'immigration ou racisées, qui se retrouvent à l'intersection de barrières linguistiques, socioéconomiques, capacitistes et raciales.

Dans ces contextes, les personnes autistes — particulièrement noires ou racisées — subissent non seulement des discriminations liées à leur neurodivergence, mais aussi un racisme systémique et une invisibilisation culturelle dans les politiques et les pratiques d'intervention. Ce cumul d'oppressions renforce l'intersectionnalité structurelle, où les obstacles ne s'additionnent pas simplement, mais s'imbriquent pour produire des formes spécifiques de marginalisation. L'usage du terme renvoie à la définition originale de Crenshaw, qui décrit comment les structures sociales produisent des formes spécifiques d'oppression à l'intersection de plusieurs identités.

Torres et Torres (2024), dans leur essai réflexif sur leurs leçons apprises sur les barrières à l'inclusion et à l'accès à une éducation inclusive, dénotent la nécessité d'une meilleure compréhension du handicap, d'un dépistage précoce, du rejet des approches centrées sur les déficits et de l'implication des élèves « multimarginalisés » et de leurs familles dans les PEI (plans d'enseignement individualisés).

Le duo mère-fils nous apprend que :

Les élèves racisés sont moins susceptibles d'être considérés comme « intelligents », car l'intelligence et le handicap sont construits comme des catégories distinctes [en citant Leonardo et Broderick, 2011]. Par conséquent, les élèves racialisés dont l'intelligence est indéniable se heurtent à des obstacles lorsqu'il s'agit de reconnaître leur besoin de soutien lié à leur handicap. [Ma traduction] (p. 2440).

De plus, cette expérience de surminorisation — c'est-à-dire d'être doublement ou triplement minorisé·e dans un espace déjà marginal — rejoint les critiques portées dans les approches intersectionnelles intracatégorielles (McCall, 2005) et les apports des études critiques en autisme (Davidson et Orsini, 2013 ; Cascio et al., 2021). Ces cadres théoriques nous invitent à penser l'autisme non pas comme une catégorie uniforme, mais comme une expérience marquée par des rapports de pouvoir, de langage, de genre, de race et de classe, souvent effacés du discours dominant.

Constats — ma vie et ma réalité

Les résultats révèlent que les femmes autistes participantes rapportent un moins grand bien-être au quotidien comparativement aux hommes autistes, un ressenti également observé dans les témoignages des mères proches aidantes. Le niveau de soutien perçu varie aussi selon le lieu de vie : les adultes autistes vivant avec leurs parents se disent généralement mieux soutenus que ceux vivant seuls ou en couple, ce qui met en évidence l'importance de renforcer l'appui offert aux proches aidant·e·s.

De manière générale, une majorité des répondant·e·s ont exprimé, à la question Q31, un sentiment d'incompréhension de leurs besoins et un manque de sensibilité à leur réalité par les autres, soulignant l'urgence de mieux sensibiliser et reconnaître les réalités sociales des adultes autistes francophones en Ontario.

Sur le plan socioéconomique, le besoin d'argent et de soutien pour faire respecter leurs droits est ressorti plus fortement chez les hommes autistes, illustrant un enjeu structurel de justice sociale encore peu pris en compte. La plupart des personnes interrogées jugent les services actuels inadaptés à leurs besoins — trop rares, mal répartis géographiquement, onéreux et souvent peu inclusifs de la neurodiversité.

Ces constats renforcent la pertinence d'examiner, à travers la deuxième articulation intersectionnelle, la manière dont les identités marginalisées influencent les parcours d'autistes adultes francophones. Cela rejoint l'un des axes fondamentaux de cette thèse : la reconnaissance positive de l'autisme adulte au prisme de l'intersectionnalité.

4.3.2 Deuxième articulation intersectionnelle complexe | Des vécus surminorisés : une subordination d'intersections identitaires autistiques intracatégorielles

J'ai eu l'impression que probablement à l'école, ils le traitent différemment parce qu'il n'est pas blanc. Donc, j'ai eu cette impression... je ne sais pas si j'ai eu cette impression parce que... il y a un autre enfant blanc et j'ai l'impression qu'il lui donne beaucoup plus d'attention. Peut-être que je me trompe, mais j'ai eu cette impression. Malheureusement... malheureusement, le personnel n'est même pas tout blanc. Il y a beaucoup de personnes qui sont immigrantes aussi, personnes de couleur, mais j'ai quand même cette impression. Donc, ce n'est pas juste parce que quelquefois... je trouve que c'est les autres immigrants qui sont beaucoup plus, tu sais, ils discriminent beaucoup plus que... Je ne sais pas. Peut-être que c'est une impression que j'ai eue, mais...

— Eileen (mère alliste d'origine africaine d'un jeune adulte autiste afrodescendant)

Comme mentionné dans notre problématique, le fait de ne pas se sentir légitime dans son identité autistique peut engendrer un sentiment d'inadéquation, une faible estime de soi et un repli nuisant directement à l'autodétermination et à l'émancipation sociale des personnes concernées. Ce constat s'applique aussi aux mères, proches aidant·e·s et aux intervenant·e·s, qui, lorsqu'ils ne reconnaissent pas pleinement les besoins de valorisation, de respect et de reconnaissance des personnes autistes qu'ils soutiennent, peuvent contribuer involontairement à leur invisibilisation ou à une relation d'aide désajustée (Attwood et Garnette, 2022 ; Pohl et al., 2020).

Ces enjeux sont d'autant plus marqués pour les personnes autistes dont les identités sociales sont minorisées à l'intérieur même du groupe autistique — en raison de leur genre, orientation sexuelle, statut migratoire, langue ou niveau d'autonomie. Dans le cadre de cette

articulation, l'approche intersectionnelle intracatégorielle (Goldberg, 2016 ; McCall, 2005) nous permet d'explorer les effets de la subordination à l'intérieur d'un même groupe social. Nous croisons cette approche avec les principes des études critiques en autisme et la participation éthique des adultes autistes à la recherche (Douglas, 2025 ; Cascio et al., 2021 ; Woods et Waldock, 2021) qui plaident pour des analyses non réductrices, inclusives et attentives aux rapports de pouvoir au sein des communautés autistiques.

À travers le récit d'Eileen — une mère immigrante d'un fils nécessitant un soutien quotidien constant — et d'autres participantes partageant des identités ou des trajectoires marginalisées, nous illustrons comment certaines personnes autistes vivent une forme de surminorisation au croisement de plusieurs oppressions simultanées. Ce second volet propose donc d'éclairer ces vécus surminorisés, souvent absents des représentations dominantes de l'autisme adulte francophone en Ontario. Dans son entrevue, cette mère immigrante originaire de l'Afrique de l'Ouest proche aidante de son fils ayant un TSA⁵⁵ nous a témoigné son désarroi et ses craintes de racisme envers lui, tout comme une autre mère immigrante, Jade, également racisée.

Autisme et diversité : une question de respect de la dignité humaine

Comme nous l'avons cité dans la section précédente, le fils jeune adulte d'Eileen devra bientôt quitter l'école. Ce faisant, à la veille de ses 21 ans, soit l'âge fatidique marquant la fin des services scolaires offerts aux adultes autistes ayant un besoin de soutien moyennement

⁵⁵ « Ayant un TSA » est l'identité préférée nommée par Eileen lors de son entrevue.

élevé, ce dernier n'aura plus accès à un horaire quotidien de services éducatifs spécialisés, même si, selon elle, ils sont grandement insatisfaisants. Eileen, comme bien des mères de jeunes autistes en transition vers la vie adulte, d'autant plus celles qui sont racisées, s'inquiète non seulement du manque de services éducatifs pour adultes de jour en français, mais surtout de la qualité de ces rares services offerts dans sa communauté. Elle s'inquiète aussi à savoir si son fils est traité de manière juste, équitable et non raciste, et ce, même de la part du personnel éducateur lui-même issu de la diversité :

Moi, par exemple, je me sens plus à l'aise quand je vois... peut-être c'est comme... c'est même peut-être... pas vrai, c'est juste mon impression... mais si les personnes qui donnent le service sont des personnes racialisées aussi, je me sens plus à l'aise parce que moi, je pense... qu'il ne va pas y avoir cette discrimination [de biais inconscients menant au racisme]... Exact... ça veut... ça veut dire... s'il y a des discriminations, ça va être parce qu'il est autiste... ça ne va pas être parce qu'il est autiste et il est noir... parce que cette personne est noire elle-même, donc probablement... immigrée elle-même... donc pour moi, c'est beaucoup plus important le statut d'immigrant que le statut d'être noire. Donc, j'ai dit, d'accord, cette personne a une différente culture, donc elle va comprendre c'est quoi la problématique, donc ça ne va pas au moins de la discrimination, ça va être parce qu'il est autiste, mais ça ne va pas être pour autre chose. Donc oui, bien sûr, d'avoir des personnes bien formées qui... qui, parce que à cause de leur vécu vont être plus compréhensives, plus acceptantes, plus inclusives, pour moi, oui, ça c'est très important. (Eileen)

Son témoignage met en évidence combien il est important que toutes les personnes autistes, peu importe leur origine ou leur profil, soient reconnues dans la richesse et la complexité de leurs identités : qu'il s'agisse de leur langue, de leur culture, de la couleur de leur peau ou de leur situation d'immigration. Cette reconnaissance est essentielle pour leur bien-être et leur inclusion.

Être autiste, francophone et immigrant·e : une triade invisible de laissé·e·s pour compte

À l'instar des obstacles nommés dans les précédents blocs thématiques, le manque de sensibilité envers la réalité des personnes autistes francophones, notamment celles issues de la diversité culturelle de surcroît, notamment les adultes autistes et leurs proches aidant·e·s issu·e·s de l'immigration francophone, fut nommé comme étant la plus importante barrière par près des deux tiers des adultes autistes. Nous rappelons également que près de la moitié des personnes participant à notre étude (personnes autistes, proches et intervenant·e·s), ont indiqué être né·e·s à l'étranger, et donc, issu·e·s de l'immigration francophone.

Comme évoqué, les barrières d'accès aux services et aux ressources alourdissent la charge parentale — portée, de facto, principalement par les mères. Or, les écrits stipulent que c'est de manière encore plus marquée chez les mères immigrantes proches aidantes d'adultes autistes, qui sont aux prises avec de nombreuses imbrications d'oppression, les leurs et celles de leurs proches aidé·e·s, qui ajoutent à leur charge mentale, sans qu'elles puissent compter sur leur famille élargie (Lim et al., 2021 ; Khanlou et al., 2017).

Dans notre étude, ce manque de soutien structurel s'étend également à la structure familiale élargie, dont certains membres entretiennent des perceptions négatives de l'autisme en raison des injonctions de la culture d'origine ou héritée de la personne autiste, comme certaines mères immigrantes nous l'ont partagé lors des entrevues. Sur ce plan, Jade, la mère monoparentale d'une jeune femme autiste afrodescendante, nous a expliqué combien son identité autiste constitue un enjeu au sein même de sa propre famille élargie :

Ah, la famille, c'était compliqué. Parce que, pour eux, c'était un manque de respect quand elle ne répondait pas ou quand elle ne voulait pas manger. Ou quand... Euh... elle s'enfermait. Donc, j'ai dû faire leur éducation. Et encore aujourd'hui, je dois, quand on part en vacances (...), je dois rappeler, elle est autiste. Voici son comportement. Il faut l'accepter comme elle est. Donc, ça commence... Mais j'avouerais que j'ai coupé les ponts avec pas mal de membres de ma famille. Donc, c'est ma famille proche, c'est-à-dire ma mère, mes frères, puis leurs enfants. Ça s'arrête là. Tout le reste de la famille, c'est trop d'explications à donner. C'est trop de compromis que je veux pas faire pour mon bien-être, pour ma santé mentale et celle de ma fille. Donc, on voit la famille proche, puis c'est tout. Donc, c'est difficile en étant ici seule. Puis... j'ai pas eu l'impression d'avoir eu le soutien de ma famille. Même si elles disaient : « On comprend, oh, pauvre toi. » Mais c'est comme... Juste un exemple tout bête : j'aurais aimé que ma mère dise : « Oh, je vais venir t'aider. » Mais elle faisait pas. Elle me dit : « Oh, ma pauvre chérie. Ça doit pas être facile tous les jours. » Je suis fatiguée d'entendre ça. C'est pas ça qui m'aide. Mon ex, lui, il est complètement dépassé. Chaque crise, c'était moi. (Jade)

À la confluence de la spécificité linguistique francophone et de l'immigration, Sophia, une intervenante communautaire de la région d'Ottawa, elle-même née à l'étranger, nous a partagé son désarroi sur le manque de services dédiés aux adultes autistes francophones, dont ceux venus d'ailleurs ou nés au pays de parents immigrants :

(...) Bien, parce que ça reste comme une langue du Canada. Là, on a deux langues. On a le français et l'anglais. Et puis, on a beaucoup de personnes qui ne parlent pas anglais, comme on a beaucoup de personnes qui ne parlent pas français. Donc, avoir une diversité au niveau des langues, c'est respecter tout le monde. C'est vrai qu'on n'a pas beaucoup de services d'associations qui font juste français. On est les seuls. Mais on aimerait ça avoir comme trois autres ou quatre autres. Ça pourrait aider les gens qui sont typiquement francophones. (...) Des fois, comme je vous ai dit tantôt, là, ça m'a marquée, la personne qui m'a appelée, qui criait à l'aide, mais je ne pouvais rien faire pour elle, là, ça m'a... J'ai pleuré cette journée-là d'être incapable de faire quelque chose. (Sophia)

Trop souvent, la recherche sur l'autisme adulte — même lorsqu'elle se veut inclusive — reste centrée sur des expériences occidentales, blanches et majoritairement masculines, en ne tenant compte que d'un ou deux aspects de l'identité des personnes autistes. Comme le dénotent d'ailleurs Mallipeddi et VanDaalen (2022) dans leur analyse narrative de l'intersectionnalité au sein des études critiques en autisme : « Malgré leurs points forts, les travaux fondateurs sur la neurodiversité et les études critiques sur l'autisme manquent de discussions ou d'analyses approfondies sur des questions telles que le racisme, l'immigration ou l'autisme en dehors des sociétés occidentales. » [Ma traduction] (p. 284).

Cela occulte les vécus des personnes autistes racisées, issues de la diaspora ou en situation linguistique minoritaire et contribue à renforcer les inégalités déjà présentes dans l'accès aux services, l'écoute et la reconnaissance. Les approches comme l'intersectionnalité intracatégorielle et les études critiques en autisme au regard des identités intersectionnelles autistiques nous invitent à faire mieux : à tenir compte des rapports de pouvoir qui traversent les communautés autistiques elles-mêmes et à reconnaître que les discriminations liées à la race, à la langue et à la neurodiversité se croisent souvent, créant des formes de marginalisation spécifiques qu'on ne peut ignorer.

Cette minorisation multiple est encore très peu étudiée au sein des recherches contemporaines menées auprès des personnes immigrantes francophones vivant en contexte minoritaire. Comme le soulignait Garneau il y a plus de quinze ans dans Drolet et al., (2010), pour réfléchir aux « processus de minorisations multiples », nous devons réfléchir de manière critique en nous intéressant au sort réservé aux personnes ayant des identités

francominoritaires « autres », souvent occultées par les discours dominants franco-ontariens ainsi qu'aux effets des politiques linguistiques dans leurs vies.

Le besoin de reconnaissance et d'appartenance : le respect de son unicité personnelle

À cet effet, certains des résultats du bloc thématique 3 du questionnaire d'autoentrevue adapté nous ont informée sur les besoins et les obstacles au sentiment de reconnaissance et de respect rapportés par les adultes autistes francophones, les proches aidant·e·s de la diversité ainsi que les intervenant·e·s participant à notre étude, notamment dans le cadre : des questions Q40 et Q41 sur l'importance de la reconnaissance et du respect ; de la question Q42 sur l'importance de la reconnaissance comme personne issue de la diversité, le cas échéant ; de la question (Q43) de bloc thématique sur ce qui brimait le sentiment de reconnaissance et de respect de l'identité au quotidien.

Les réponses à la question Q40 ont mis en évidence un fort consensus parmi les adultes autistes sondé·e·s quant à l'importance de la reconnaissance et du respect comme personnes autistes francophones vivant en Ontario. Cette reconnaissance semble encore plus significative pour les hommes autistes recevant un soutien constant, qui se sont majoritairement déclarés « tout à fait d'accord ».

Les femmes cisgenres et trans partagent aussi ce besoin de reconnaissance, avec des réponses « d'accord ». Une personne non-binaire a nuancé sa réponse en évoquant l'âgisme, rappelant que sa propre diversité inclut aussi l'âge, un facteur trop peu pris en compte selon elle.

Pour Julie, c'est une identité indissociable :

J'ai l'avantage d'être capable de naviguer dans la vie de tous les jours et puis de me donner du temps pour moi-même quand c'est un peu trop. Mais c'est ça le constat que moi j'ai par rapport au fait d'être autiste, adulte et francophone, parce que pour moi c'est comme trois choses en même temps. (Julie)

Pour Marc, un homme trans et travailleur social ayant plusieurs années d'expérience auprès des adultes autistes de l'Ontario, au-delà de l'importance d'être reconnues comme personnes francophones, l'anglonormativité des services, le parcours d'immigration et la provenance géographique sont des variables importantes à prendre en compte dans l'analyse des besoins et le besoin de services :

(...) Juste, la langue, c'est pas assez. Il y a vraiment un contexte comme nord-américain francophone et comme minoritaire en Ontario francophone qui, je pense, ça les isole. Fait qu'au niveau de l'émancipation pis... de la langue et pour... pis tout ça, c'est vraiment injuste. Pis tu sais, les francophones en Ontario, on a tendance à habiter dans des régions... Il y en a, oui, comme Ottawa pis Toronto pis tout ça. Mais c'est beaucoup Timmins, Hearst, Kapuskasing, Oxford. Tu sais, c'est des petites places. Fait que déjà, il y a l'isolement géographique des communautés francophones aussi qui est plus présente. Fait qu'il y a ça. Dans l'anglonormativité, les gens oublient l'aspect géographique de ça. L'autre truc avec l'anglonormativité, c'est qu'on oublie que c'est aussi quelque chose qui est situé... comme dans les parcours de migration. (Marc)

Les propos de Marc font écho à ceux de Julie, qui nous dit avoir remarqué l'anglonormativité des services en autisme, même dans sa région du Sud-ouest ontarien :

Je dirais... Il n'y a pas énormément de choses qui ont changé. Ce que j'aimerais par contre.... Mais je ne sais pas... Je ne sais pas à quel point c'est possible. Ce serait de rencontrer d'autres personnes qui sont comme moi autistes. Pas forcément francophones... Parce que c'est ça... Comme je l'ai déjà dit... J'ai fait le deuil du français dans ma région. (Julie)

Pour Mélissa, vivant dans un bastion de la francophonie ontarienne, elle a déploré le déclin du français comme elle le comprend dans sa région :

Ouais, mais c'est, tu sais, comme entre moi puis toi... on parle en français. Mais des fois, il y en a d'autres qui parlent français, mais c'est pas le français que moi puis toi qu'on parle. (Ricanement) C't'un langage... t'sais, comme il y a une barrière en langage là ? Parce que... ton français... c'est peut-être pas mon français. Ça, c'est... (Comme celui tu as grandi avec ton entourage, avec tes proches, comme tu le parles avec ton fils.) C'est ça, c'est ça... Aussitôt que... mettons que la personne casse son français, mais y se disent qu'y est français, mais qu'y ont un vraiment un accent autre que le français de moi pis toi... Ben... C'est que... on shutdown... t'sais, comme, on arrête, mais là je comprends pas, là c'est plus difficile pour moi, c'est de comprendre que... ricanement... j'aime autant... C'est comme pour nous... de vous décourager. Parce... c'est ça que je me dis... que je me... Ben... De pas le prendre... le service parce que... il y a une barrière de langage, là. Comme ton français, c'est pas mon français, le même français pis un accent trop dur dessus... (Mélissa)

Les réponses à la question Q41 — « C'est important pour moi d'être reconnue comme une personne issue de la diversité » — indiquent une hausse du niveau d'accord par rapport à la reconnaissance identitaire spécifique. Plus de la moitié des hommes autistes ayant un besoin élevé de soutien et une femme trans (SRA04) se sont dits « tout à fait d'accord ». Ces résultats suggèrent que le besoin de reconnaissance augmente avec la dépendance au soutien quotidien et l'appartenance à un groupe minorisé sur le plan du genre, en écho aux dynamiques de surminorisation intersectionnelle (McCall, 2005 ; Collins et Bilge, 2020). De plus, une personne autiste non-binaire (SRA06) a souligné un angle souvent négligé : l'âgisme. Elle a indiqué que « les aîné·e·s ne sont pas reconnu·e·s dans la diversité », pointant vers une invisibilisation liée à l'âge rarement prise en compte dans la recherche sur l'autisme adulte (Cascio et al., 2021).

Ce commentaire enrichit l'analyse en rappelant que la diversité ne se limite pas à l'ethnicité ou au genre, mais inclut aussi le cycle de vie et les réalités intergénérationnelles.

Pour Simon, passant parfois pour un neurotypique en société, être autiste c'est d'abord être reconnu comme une personne :

Il y a souvent la comparaison que, tu sais, oh, tu sais, on est (sur) une différente planète ou quelque chose (...) On perçoit le monde différemment, mais non, on est juste... On est des personnes, on est capables d'empathie, des émotions comme tout le monde d'autre, mais je sais qu'il y a beaucoup d'hétérogénéité dans le spectre, mais je pense que pour les gens plus comme high functioning comme moi, c'est... On aimerait... Je peux passer comme neurotypique la plupart du temps, à moins que je le mentionne, puis souvent, quand je dis aux gens que j'ai cette condition, ils disent : « Oh, je ne l'aurais pas su si tu ne me l'aurais pas dit. » (Simon)

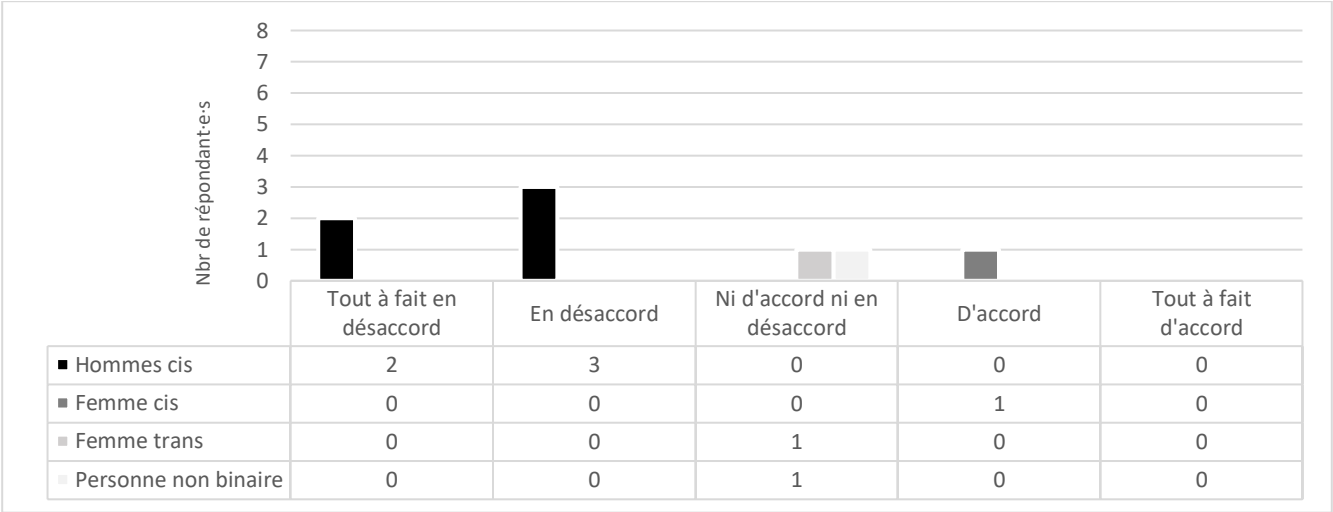
Ayant déjà eu recours à des services de counselling, Simon nous a également partagé son besoin d'un espace sécurisant et d'une intervenante alliée accueillante pour se sentir assez en confiance pour partager son ressenti sur le fait d'être fait d'être à la fois autiste et gai :

Probablement, la facette comme LGBT, (...), mais aussi l'intersection avec l'autisme parce que il y avait souvent des moments où c'était pas exclusivement de... comme... l'interpersonnel gai... que je parlais avec elle, c'était vraiment de tout, mais surtout ça. Puis, avec comme l'autisme dans le background, genre comme s'il y avait quelque chose, ben, tu sais, elle était consciente du fait que j'ai l'autisme puis elle expliquerait ou elle me donnerait des conseils qui tiennent ça en compte. Euh. C'était pas, je pense pas que c'est une spécialiste de l'autisme, mais elle a... tu sais... elle a tenu ça en compte dans ses discussions puis je me sentais très accueilli dans la salle ou dans l'environnement parce que même, t'sais... il y avait une salle d'attente puis là, j'allais dans son couloir pour aller dans sa salle à elle. Il y avait comme des drapeaux, des mini genre drapeaux LGBT, je me sentais comme si c'était sécuritaire de partager ce genre de choses-là avec elle. (Simon)

La reconnaissance de l’unicité personnelle — c’est-à-dire le fait de se sentir reconnu·e et respecté·e dans l’ensemble de son identité — représentait un aspect clé que nous souhaitions explorer avec les personnes autistes participantes. En particulier, nous nous intéressions à leur sentiment d’appartenance au groupe des personnes autistes et à la manière dont elles perçoivent le respect de leur identité multiple, en tant que personnes autistes, francophones et vivant en Ontario.

C’est ce que nous avons investigué avec la question Q42 : « Je me sens reconnue et respectée en tant qu’une personne unique, autiste et francophone vivant en Ontario ». Les résultats obtenus, présentés dans le tableau suivant, illustrent la diversité des ressentis à ce sujet selon le genre, le niveau de soutien et d’autres dimensions sociales.

Tableau 8. Q42. Je me sens reconnue et respectée en tant qu’une personne unique, autiste et francophone vivant en Ontario



Près des deux tiers des personnes autistes sondées ont indiqué ne pas se sentir reconnues ni respectées dans leur unicité en tant que personnes autistes francophones vivant en Ontario. Plus précisément, la majorité des hommes autistes ont déclaré être en désaccord avec cette affirmation, dont une part importante se disant même « tout à fait en désaccord ».

À l'inverse, les réponses de la femme trans et de la personne non-binaire témoignent d'une position plus nuancée, ces dernières ayant choisi l'option « ni d'accord ni en désaccord ». Seule la femme cisgenre participante a affirmé se sentir pleinement reconnue et respectée. Malgré le faible échantillonnage, ces résultats apportent un éclairage inattendu au regard des discours dominants : dans cette étude, les personnes cisgenre — généralement perçues comme moins marginalisées — rapportent un moindre sentiment de reconnaissance que les participant·e·s issu·e·s de la pluralité de genre, souvent considérés comme plus vulnérables.

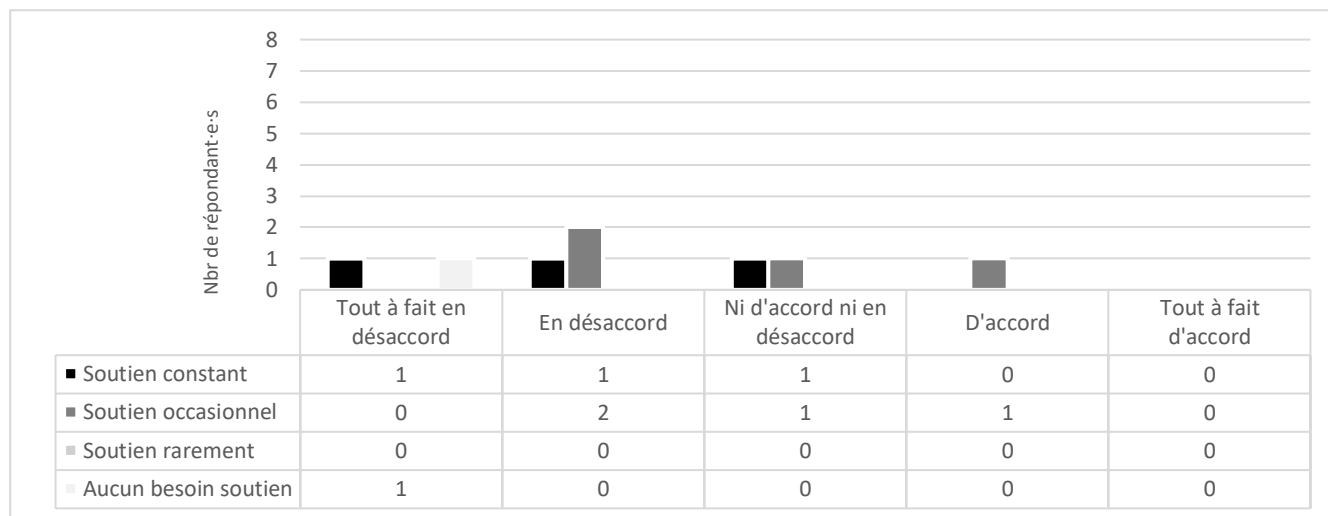
Ce renversement invite à réinterroger les formes de reconnaissance sociale et les dynamiques de légitimité identitaire au sein même des communautés autistes, et rejoint les réflexions de McCall (2005) et Collins et Bilge (2020) sur les effets parfois contre-intuitifs de l'intersectionnalité intracatégorielle.

Le savoir d'expérience de Damien sur ce ressenti en dit long sur ce qui signifie d'être un adulte autiste dans une région où les francophones sont en faible minorité :

D'être une exception, quelque chose de rare et d'être mal compris. Oui, vraiment d'être une exception. Et de ne pas être considéré important par rapport au reste des personnes. (...) La façon... d'une manière générale dans la vie de tous les jours... la façon dont les gens parlent des autistes autour de moi, ceux qui ne savent pas que je suis autiste, que ce soit des adultes ou des jeunes que je côtoie, leur vision de ce qu'est un autiste, je ne sais même pas s'ils imaginent qu'un autiste adulte quoi ça peut ressembler. Ils pensent toujours aux gens beaucoup plus jeunes et aux stéréotypes que j'ai mentionnés au début. Mais en plus, quelqu'un qui soit francophone, de toute façon ici, on est une minorité tellement petite de francophones dans notre région que c'est vraiment faible. (Damien)

Or, au regard de l'intensité de soutien lié à la condition autistique des personnes répondantes, ces mêmes résultats nous révèlent une tout autre lecture, comme le démontre le tableau suivant.

Tableau 9. Q42. Je me sens reconnue et respectée en tant qu'une personne unique, autiste et francophone vivant en Ontario – selon le niveau de requis de soutien



Le Tableau 9 présente les réponses de la question 42 comme au tableau 8 précédent, mais selon le niveau de soutien pour en nuancer l'interprétation sur cette variable. Les résultats révèlent que la majorité des personnes autistes sondées ayant besoin d'un soutien régulier, qu'il soit quotidien ou plusieurs fois par semaine, ne se sentent pas reconnues ni respectées dans leur unicité en tant que personnes autistes francophones vivant en Ontario. Ce constat peut refléter une forme d'infantilisation ou de délégitimation sociale, souvent associée aux personnes jugées moins autonomes, et s'inscrit dans des dynamiques capacitistes persistantes (J. Anderson et Honneth, 2005 ; Crossley, 2020 ; M.-J. Drolet, 2022 ; K. White et al., 2018).

À l'inverse, les adultes autistes plus autonomes, recevant un soutien moins fréquent, affichent des réponses plus nuancées, oscillant entre neutralité et léger désaccord. Notons toutefois que l'un des répondants sans aucun soutien (SRA02) a lui aussi déclaré ne pas se sentir reconnu ni respecté, illustrant que l'autonomie ne garantit pas nécessairement un meilleur sentiment de légitimité ou de reconnaissance sociale.

Pour faire écho aux travaux sur l'intersectionnalité cités, nous soulignons que l'interaction entre dépendance perçue, barrières linguistiques et identité marginalisée peut renforcer le sentiment d'invisibilité sociale. Ils rappellent aussi l'importance de reconnaître la valeur des parcours de vie différenciés, indépendamment du niveau de soutien requis, et d'adapter les pratiques d'intervention neuroaffirmatives en conséquence.

Constats — autisme et diversité

Cette deuxième articulation met en lumière l'importance cruciale, pour les personnes adultes autistes francophones sondées, d'être reconnues et respectées dans l'ensemble de leurs identités. Bien que les réponses recueillies dans ce bloc soient peu nombreuses, elles révèlent des tensions intersectionnelles marquées, notamment selon le genre, le niveau de soutien reçu et les expériences liées à la migration, à l'âge, à un diagnostic tardif ou à la transidentité. Cela dit, comme les questions dans les questionnaires d'autoentrevue par choix multiples combinent plusieurs dimensions identitaires, les réponses doivent être interprétées avec prudence et replacées dans le contexte des analyses qualitatives des verbatims des entrevues de cette deuxième articulation intersectionnelle. Bien que peu représentées dans notre étude, la confluence de l'autisme et de la « transitude⁵⁶ », ainsi que de l'âge, au sein des CFMS nous paraissent comme étant des critères de diversité à davantage considérer au sein de futures recherches chez les personnes aînées autistes francophones.

Si le besoin de reconnaissance est partagé par toutes et tous, il s'exprime de manière plus appuyée chez les hommes autistes et varie fortement en fonction du type de soutien reçu, soulignant que l'aide familiale ne garantit pas nécessairement un sentiment de valorisation sociale. La question de la diversité apparaît plurielle et subjective : les personnes se définissent comme différentes selon une variété de dimensions identitaires, souvent croisées, témoignant

⁵⁶ La transitude est un néologisme forgé par Alexandre Baril en 2014 pour traduire le concept de *transness* et qui est désormais couramment utilisée dans les études trans pour référer au fait d'être trans – voir p. 25 de l'article Baril (2020).

de vécus complexes encore peu représentés en recherche. Par ailleurs, les réponses à la question Q43 confirment que de nombreux obstacles — préjugés, manque de sensibilisation, formation insuffisante en français, absence d’espaces inclusifs — minent la reconnaissance et le respect de soi chez les adultes autistes francophones, en particulier ceux et celles issus de la diversité ou de l’immigration.

Cette articulation intersectionnelle complexe qui traite de l’importance de l’identité franco-ontarienne est une prémisse pertinente pour traiter de l’importance des services offerts en français dans la prochaine thématique, bien qu’ils demeurent rares, difficilement accessibles et dispendieux.

4.3.3 Troisième articulation intersectionnelle complexe | Les services en français destinés à la communauté autistique ontarienne : une denrée rare, inaccessible et coûteuse

Importance des services en français

Cette troisième articulation thématique porte sur un enjeu central soulevé tout au long de cette étude : l’importance, pour les adultes autistes francophones vivant en Ontario, d’avoir accès à des services, des ressources et des soins dans leur langue. Ce besoin dépasse la simple question d’accès : il s’agit d’un droit fondamental et son absence constitue un levier de surminorisation dans un contexte à dominance anglophone. Comme formulé dans notre problématique, avoir accès à un service est une condition minimale, mais y avoir accès en français — pour des personnes vivant en contexte linguistique minoritaire — devient essentiel à leur inclusion réelle.

Ce principe est d'ailleurs reconnu dans la nouvelle Loi sur les services en français de l'Ontario, qui met de l'avant la notion d'offre active. Or, comme le rappellent Forgues et Maillet (2024), l'application concrète de cette loi reste limitée, car l'effectivité des lois linguistiques dans le secteur de la santé requiert davantage d'efforts pour offrir des services en français répondant, dans une certaine mesure, aux besoins des francophones en contexte linguistique minoritaire et non simplement l'embauche de personnel bilingue, qui ne suffit pas à contrer l'anglonormativité des services.

Dans cette perspective, l'analyse des réponses à la question Q44 (« C'est important pour moi de recevoir des services ou soutiens en français ») révèle une diversité de points de vue : près des deux tiers des personnes autistes francophones se disent plutôt d'accord avec cette affirmation, tandis que le tiers restant manifeste une position plus ambivalente, n'exprimant ni accord ni désaccord. Cette répartition nuance les attentes, tout en confirmant que la langue d'accès aux services demeure un enjeu structurant, à la fois sur les plans identitaire, social et politique.

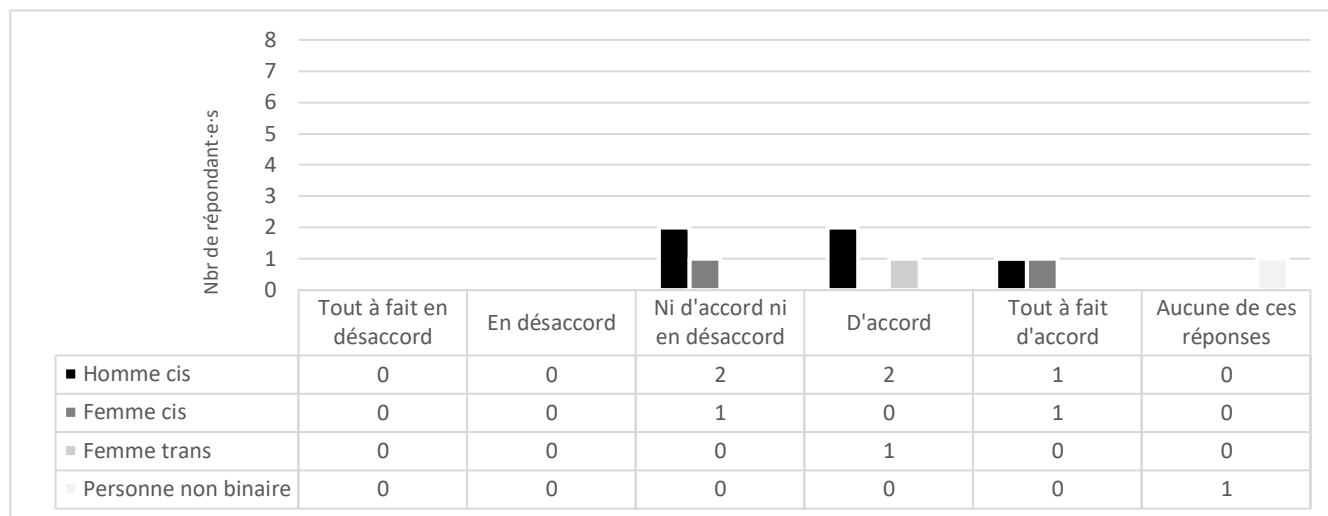
L'analyse intersectionnelle des données nous révèle que l'accès aux services en français est perçu comme particulièrement important par les femmes autistes, tant cisgenres que trans. Cette adhésion marquée pourrait être mise en relation avec leur exposition accrue aux barrières d'accès linguistiques et aux formes croisées de marginalisation — comme le montrent les travaux de (Collins et Bilge, 2016) sur l'intersectionnalité ou l'éthique de Cascio et al. (2021) dans le domaine des études critiques en autisme.

Du côté des hommes autistes, un peu plus de la moitié se disent en accord, mais les autres affichent des positions plus ambivalentes, suggérant une variabilité des attentes quant à la langue des services, possiblement influencée par leur socialisation, leur parcours scolaire ou leur rapport à la francophonie minoritaire. Quant à la personne non-binaire (SRA06), elle a choisi de ne pas répondre, précisant que sa langue d'usage habituel est l'anglais et bien qu'elle communique aussi en français n'éprouve pas nécessairement le besoin de recevoir des services en français.

La présence d'une personne autiste anglophone francophile dans l'échantillon s'explique par son parcours linguistique bilingue, ce qui permet d'éclairer les dynamiques de transition linguistique dans les services.

Ce positionnement d'ouverture fait état de l'importance de ne pas uniformiser les attentes linguistiques au sein des communautés autistes : la langue peut ne pas constituer un axe identitaire saillant pour certaines personnes, en particulier celles dont les réalités identitaires se construisent différemment de la norme.

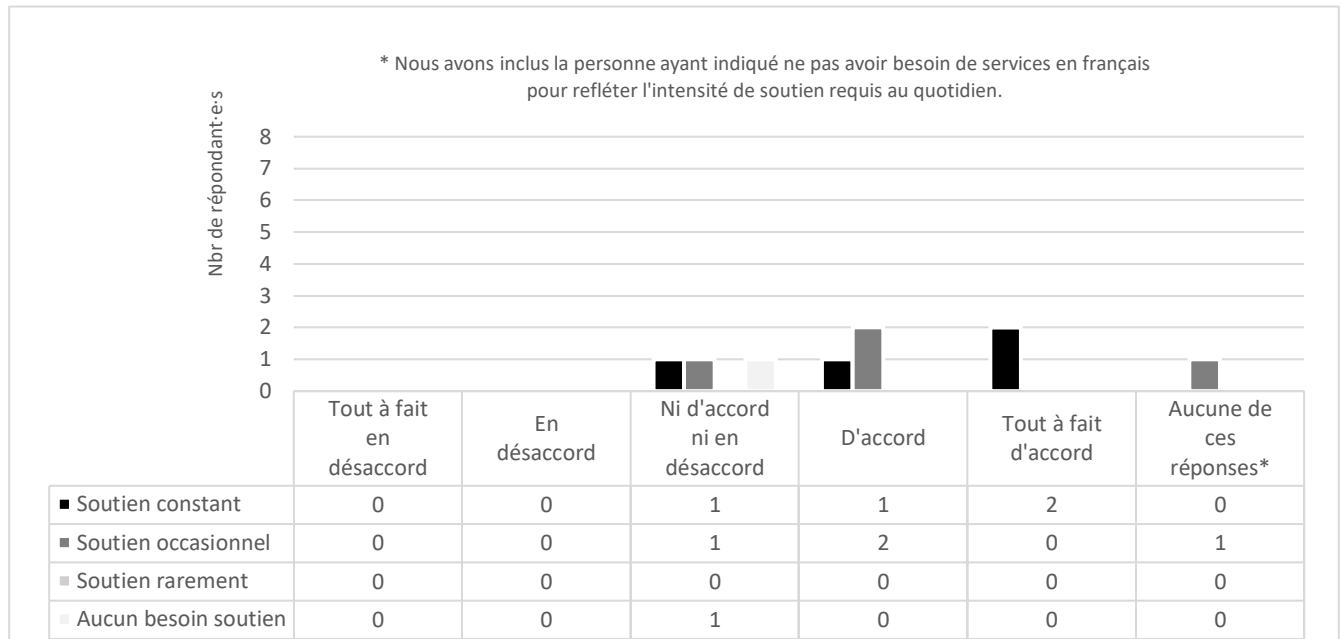
Tableau 10. Q44. C'est important pour moi de recevoir des services ou soutien en français – selon le genre



Anglonormativité des services en autisme : une trajectoire hasardeuse

Comme exposé au bloc thématique précédent, en tenant compte de l'intensité du soutien reçu, nous obtenons une réponse plus claire à cette sous-question : pour qui obtenir des services en français est-il le plus important ? Le tableau suivant expose l'analyse croisée de ces données.

Tableau 11. Q44. C'est important pour moi de recevoir des services ou soutien en français – selon le niveau de soutien



Nous constatons qu'obtenir des services ou du soutien en français est plus important pour les personnes autistes nécessitant un niveau de soutien constant (tous les jours) ou occasionnel (hebdomadaire). Une exception au tableau, soit celle du jeune homme autiste racisé (SRA08), dont la mère Eileen nous a expliqué qu'à défaut d'avoir l'embarras du choix, elle choisirait les services en anglais dont son fils a besoin ; or, même en anglais, elle ne trouve rien :

Donc, même les services qui sont en anglais ne sont pas vraiment des services qui sont pour quelqu'un comme lui. Donc, c'est ça mon problème maintenant. Les programmes, premièrement, sont en anglais et deuxièmement, ils ne répondent pas vraiment à ses besoins. Donc, tu vois, c'est comme si j'avais trouvé quelque chose en anglais, oui, j'aurais dit que d'accord, c'est en anglais, mais au moins, c'est quelque chose dont il a besoin. Il va apprendre, donc il va continuer à apprendre sa littératie, sa numératie. Mais non. Je ne trouve rien. Donc, à ce point, j'ai rien. (Eileen)

Inversement, nous observons aussi que plus une personne autiste est autonome, plus l'importance d'accéder à des services en français tend à diminuer. Or, encore là, il y a des nuances à apporter. Pour Jade, par exemple, ça demeure assez hasardeux et épuisant de trouver le bon service pour sa fille dans sa vie de tous les jours, donné par la bonne personne, et en français de surcroît.

Je dirais que c'est le parcours du combattant, parce qu'il faut appeler tous les services qui existent, faire le tri de ceux qui sont en anglais, parce que même s'ils n'allaient pas l'anglais, moi, j'ai besoin de communiquer avec les professionnels de la santé qui vont s'occuper d'elle. Puis, elle est là. Il faut être informé en tant que parent. On appelle un service, mais il faut vraiment... limite... on doit être aussi bon que les personnes qui vont aider notre fille. (...) Puis j'aurais dit c'est pas adapté pour une enfant fonctionnelle qui a 17 ans. Et c'est ce qu'elle a à faire dans la journée. Elle est autonome. C'est pas adapté. Ils étaient aussi francophones que moi je suis espagnole... Oui, ils se disent bilingues, mais certains me communiquaient en anglais. Moi, je répondais en français. On m'avait dit les services sont en français. Je veux des services en français. Je veux des services en français ! Donc, c'est une bataille dans tous les sens. Et c'est éreintant. Surtout quand on est seul à gérer. C'est vraiment, vraiment, vraiment fatigant... (Jade)

Ces résultats sont des indicateurs pertinents à considérer pour le développement d'une offre active de services en français adaptés aux besoins prioritaires des adultes autistes selon l'intensité et la fréquence du soutien obtenu.

La question suivante (Q45) de ce bloc thématique demande plus spécifiquement si les services ou les soutiens offerts en français correspondant aux besoins exprimés des adultes autistes francophones. Une forte majorité des personnes autistes répondantes ont exprimé une ambivalence marquée, soit n'être ni en accord ni en désaccord. Un peu moins du tiers des adultes autistes ont indiqué ne pas du tout recevoir les services et ni les soutiens en français dont iels ont besoin, témoignant ainsi d'un manque au niveau de l'offre active. La personne

non-binaire (SRA06) a réitéré ne pas avoir besoin de services en français parcequ'elle parle majoritairement en anglais dans la vie de tous les jours ; nous avons retiré sa réponse du calcul global pour cette question.

Mélissa, mère monoparentale autiste d'un jeune homme autiste ayant un besoin de soutien occasionnel, déplore que l'offre de services pour les adultes autistes francophones se transforme en offre unilingue, faute de professionnel-le-s capables de converser dans un français d'usage.

Ben... J'va te dire, il y en a pas de service en français. Ils vont te l'offrir pis après ça, comme j'ai dit tantôt... y vont l'offrir, mais après ça, y en a plus. Ah, ben la personne est partie ou... y se disent qui sont bilingues, mais sont pas bilingues. T'as assez de la misère à comprendre (...) Mais... J'ai demandé en français. Mais c'est que le staff... Il y a beaucoup de staff... OK. Oui. Ils sont bilingues. Ben... Mais ça tourne qu'on parle français, mais ils cassent le français, sont considérés bilingues, mais lui... (son fils). Lui comprend l'anglais. Mais des fois, il comprend pas. Mais... On fait juste tourner ça en français. Mais c'est que c'est plus difficile pour nous... Quand que il y a un anglophone qui parle en français, pis y brise le français. Mais il se considère... (ricanement) bilingue. (Mélissa)

Ayant fait des pieds et des mains pour obtenir une évaluation pour son fils, en vain, Céleste en est venue à douter que c'est parce que les rapports étaient en français qu'il n'a jamais obtenu son diagnostic d'autisme.

(...) Fait que là, je me suis dit, je ne veux pas être... tu sais... (pessimiste)... mais en tout cas. Fait que là, il me revient et il me dit (...) va falloir que vous allez en privé pour, au niveau des adultes, puis refaire un test diagnostique (...) sans aucune référence. Il ne m'a pas dit, vous pouvez aller consulter telle clinique, il y a des gens qui en font à Sudbury, tout ça. Il m'a dit, ça va être à vous. Et là, j'étais tellement déçue parce que là, j'ai dit, ben, il n'a pas lu les rapports (...) J'ai envoyé comme ça des piles de rapports. Est-ce que c'est parce qu'ils étaient en français ? Est-ce que c'est parce qu'il n'avait pas le temps ? Ou c'est encore, là, il est trop frileux, puis personne ne veut donner de diagnostic d'autisme. (Céleste)

Pour Marc, travailleur social, l'impact de l'anglonormativité de l'offre de services est multiple, comme l'isolement social et géographique des adultes autistes francophones de l'Ontario :

Oui, ça a un assez gros impact. Moi, j'ai l'impression que, entre autres, ça coupe les personnes autistes. Oui. Parce qu'on est en contexte minoritaire de la communauté autiste. Parce que, tu sais, les Américains, les Ontariens peuvent se parler, ils trouvent des espaces d'émancipation en ligne beaucoup plus facilement. J'ai vraiment l'impression que, selon ce qu'on me dit, en tout cas, que les personnes autistes, Ontario, Québec, France, c'est pas... La différence est grosse. (Marc)

Les deux dernières questions à choix multiples de ce bloc thématique (Q46 et Q47) examinent ce dont les personnes autistes répondantes ont besoin pour accéder aux services en français, et, inversement, quels en sont les principaux obstacles. Les deux tiers des adultes autistes sondés ont indiqué avoir besoin d'une offre active de services en autisme en français.

Marc nous a fait également remarquer que, même si certains services en français existent, les adultes autistes francophones qu'il soutient ont de la difficulté à faire comprendre leurs besoins, limitant même sa propre capacité à les aider :

Fait que... Quand on dit... Ouais, juste chercher de l'aide avec un programme. Non, non, non, non, là. C'est... Même pour les gens pas autistes, là. Fait que si déjà, t'as de la misère avec comme remplir des formulaires, interpréter les questions qui sont écrites de façon vague... mal traduites. Eille ! C'est vraiment pas facile. Tu peux pas juste appeler le 2-1-1. En tout cas, c'est pas nécessairement linguistiquement... Pas juste. C'est comme juste le langage oral. Ça peut être difficile. Fait que tu sais, il y a beaucoup de trucs en français que c'est comme faut t'appelle. Fait que c'est pas correct, ça. Ça marche pas pour tout le monde. (Marc)

Certaines des proches aidantes ont constaté l'anglonormativité et la discordance des services en français. Par exemple, en parlant d'accès à un service de groupe, Jade, proche aidante de sa fille jeune adulte, a partagé :

J'ai participé à un groupe... hum... Pareil, les groupes en ligne. Les groupes (l'hôpital) par exemple. C'est beaucoup anglais. Même quand ils sont francophones, il y a toujours une personne dans le groupe qui ne parle pas français. Donc, on finit par parler anglais. Et puis, ça ne correspond pas forcément à ce dont j'ai besoin. (Jade)

Elle ajoute ceci sur les sondages au sujet des besoins :

Par exemple (l'hôpital) a fait un sondage, il y a deux ans à peu près, sur l'effet du COVID sur les parents qui ont des enfants sur le spectre. Le sondage n'était pas en français. Donc, je leur ai dit, quand il sera en français, vous me contacterez, et je vais le faire. Puis, je leur ai dit, votre sondage ne vaut rien parce que vous ne tenez pas compte des francophones. Donc, votre sondage que vous allez sûrement publier, vous allez dire que tel et tel pourcentage d'enfants ont eu des conséquences. Non ! Et les francophones de la région ? (Jade)

Un peu plus de la moitié des personnes autistes répondantes ont exprimé avoir besoin de soutien et d'accompagnement pour accéder aux services en français, ce qui souligne l'importance d'avoir accès à ce type de services. Or, l'éloignement des services en français est un enjeu majeur et, sur ce plan, Marc est sans équivoque :

« Et les choses sont loin. Comme, c'est... Tu sais, c'est juste... faut voyager loin pour avoir... accès au service. Fait qu'il y a ça aussi. Et vu qu'il y a comme moins... J'ai l'impression que c'est les corridors d'accès vers les soins que... c'est beaucoup plus difficile ». (Marc)

Chantal, mère d'un jeune adulte autiste de l'est de l'Ontario, fait le même constat :

Donc, t'sais, des centres de jour pour adultes temps plein (francophones). Comme, c'est sûr que ce serait le fun qu'il y ait ça dans ma région. Il n'y a pas. Ben, je sais que, justement, le recrutement a commencé pour adultes : deux journées semaine de 4 heures. Mais c'est de 10 heures à 2 heures. Moi, à 10 heures, ce n'est pas une bonne heure pour aller le porter ou... parce que je ne peux pas, si je veux travailler. Comme, ce n'est pas des heures pratiques. Mais à Ottawa, les heures sont mieux tous les jours. Humm... Pis même, j'ai vu à Russell, c'était en anglais. Mais y apprennent à faire des savons, à aller travailler, pis des choses comme ça. C'est tous les jours. Donc, ça, j'aimerais ça, t'sais. Mais tant que j'ai ma (intervenante en soutien à domicile), je ne veux rien d'autre. Mais si je n'ai plus (intervenante en soutien à domicile), je voudrais ces choses-là. (Chantal)

Sa fille Florence est du même avis :

« Parce que s'il y avait le service en français peut-être un peu plus proche, comme... c'est sûr que mon frère y voudrait y aller. Et pourrait bénéficier de ça. Mais en anglais... et... c'est loin. T'sais, le voyageement. » (Florence)

Jade, mère d'une jeune femme autiste afrodescendante en transition vers la vie adulte, indique que, lors de son évaluation en santé mentale, aucun membre de l'équipe médicale ne parlait français :

(...) Toujours pas de diagnostic d'autisme. Donc, là, on a un diagnostic de santé, de dépression majeure. Elle est hospitalisée une semaine. On rencontre l'équipe médicale... qui parle anglais. Il y a une personne qui parle français, mais elle traduit une fois sur deux. On sort de là. (Jade)

Elle a aussi témoigné du non-sens d'une offre de service de répit dans sa région :

Ils proposaient des répits pour les parents, mais il faut que je l'emmène au truc de répit qui me prend 45 minutes pour l'emmener, 45 minutes pour rentrer chez moi et ça dure deux heures. Donc, en quoi est-ce que c'est un répit pour moi ? Ce n'en est pas. Donc, on a arrêté ça. (Jade)

Lorsque que nous formulons la question de manière à mieux cerner ce qui les empêche d'avoir accès aux services dont elles ont besoin (Q47), la forte majorité des personnes autistes répondantes réitèrent que c'est le manque d'une offre active qui représente le plus grand obstacle — si les services en français sont inexistants, c'est ce qui explique en grande partie pourquoi leurs besoins ne sont pas répondus. Plus de la moitié des adultes autistes ont exprimé que le manque de compréhension de leurs besoins en tant qu'autiste francophone était un obstacle important, suivi de près par le manque de sensibilité envers leur réalité de personne autiste franco-ontarienne.

D'autres barrières, comme la liste d'attente pour recevoir le soutien et les services d'accompagnement en français, le manque de services en français disponibles dans leur région, des services de soutien et d'accompagnement trop chers ou non disponibles en français, des services non inclusifs de l'autisme ou de la neurodiversité sont des sources de préoccupations partagées par un peu plus d'un adulte autiste sur quatre.

Deux adultes autistes ont jugé que les préjugés, la discrimination ou les jugements envers les francophones de l'Ontario et le manque d'acceptation de leur identité autiste franco-ontarienne étaient aussi des enjeux à considérer. La personne s'autoidentifiant comme autiste en attente de recevoir un diagnostic (SRA04) a indiqué, par le fait même, ne pas avoir accès à tous les services offerts en autisme.

Ces résultats font aussi écho aux travaux de (R. Landry et al., 2006) sur le concept de vitalité ethnolinguistique et la construction identitaire, selon lesquels le sentiment d'appartenance et la vitalité d'une communauté linguistique minoritaire est étroitement lié à la

disponibilité de services dans sa langue. Dans le cas des personnes autistes francophones vivant en milieu majoritairement anglophone, comme en Ontario, l'absence de tels services peut générer une discordance entre l'identité perçue et les ressources accessibles, entraînant un sentiment d'invisibilité linguistique et culturelle (Lavoie, 2022). En outre, plusieurs recherches en contexte minoritaire soulignent que le simple fait d'offrir des services « bilingues » ne suffit pas (Landry et al., 2024 ; Bouchard et al., 2017 ; Savard et al., 2017 ; Vézina et al., 2017) : il faut que ces services soient activement disponibles, culturellement sécurisants et adaptés aux réalités particulières des utilisateurs·trices de services. Cette perspective est renforcée par Forgues et Maillet (2024) qui rappellent que les lois linguistiques ne garantissent pas, en elles-mêmes, une expérience équitable : sans offre active, l'hégémonie de l'anglais (ou l'anglonormativité) reste la norme tacite des pratiques professionnelles, y compris dans les milieux de la santé et des services sociaux. Ainsi, les attentes linguistiques exprimées par les personnes autistes francophones interrogées dans cette étude ne sont pas simplement des préférences, mais bien des revendications liées à l'accès, à la légitimité identitaire et à la justice linguistique en contexte de neurodiversité.

En somme, cet examen intersectionnel montre que la langue d'accès aux services n'a pas une signification uniforme, mais qu'elle se redéfinit au croisement de facteurs comme le genre, la langue parlée à la maison ou le niveau de soutien requis — rejoignant ainsi les apports de McCall (2005) sur la complexité des identités intragroupes et illustrant que la langue peut être un marqueur identitaire plus ou moins central, selon les trajectoires individuelles et sociolinguistiques.

Constats — services en français

L'analyse intersectionnelle des réponses du bloc thématique 4 confirme que les trois variables les plus significatives dans les disparités perçues sont : 1) la pluralité de genre ; 2) le niveau de soutien requis au quotidien ; 3) le statut migratoire. La confluence de ces variables a mis en lumière des inégalités structurelles complexes d'accès aux services en français pour les personnes autistes francophones et les participantes proches aidantes. Les verbatims ont révélé que cet accès est trop souvent marqué par l'anglonormativité des institutions, des prestations linguistiquement inadéquates, des distances géographiques importantes, des délais d'attente prolongés et un manque de reconnaissance des besoins spécifiques des personnes autistes et de leurs proches.

Les adultes autistes nécessitant un soutien intensif — particulièrement les hommes vivant avec leurs parents — font état d'une préoccupation accrue quant à l'absence d'offre active de services en français, au manque d'activités communautaires accessibles et à l'insuffisance d'un transport adapté à coût abordable. Par ailleurs, les proches aidantes dénoncent un manque de sensibilité linguistique et culturelle de la part des professionnel·le·s, ce qui vient amplifier leur sentiment d'exclusion.

La dimension économique est aussi une préoccupation centrale, surtout chez les hommes, bien que la femme trans vivant seule (SRA04) ait signalé des enjeux similaires, illustrant l'effet des conditions matérielles sur la reconnaissance identitaire. En cela, ces résultats corroborent les travaux sur la surminorisation intersectionnelle en soulignant que le genre, la précarité et la marginalité linguistique se croisent pour accentuer les barrières systémiques.

Plusieurs personnes — notamment dans le sud-ouest de la province — ont signalé l'absence totale de services francophones pour les adultes autistes, en particulier pour les personnes en attente d'un diagnostic. Cette situation met en relief l'urgence d'une dispersion géographique plus équitable des services d'évaluation et de soutien en autisme pour adultes, offerts intégralement en français.

En somme, cette articulation tend à confirmer que l'accès en français ne peut être dissocié des enjeux identitaires, sociaux et structurels. Il s'agit d'un droit fondamental qui, lorsqu'il est ignoré, renforce les dynamiques de marginalisation et sape les possibilités d'autonomie des personnes autistes francophones en Ontario.

4.3.4 Quatrième articulation intersectionnelle | Plaidoyer pour une offre active de services sociaux, de santé et communautaires en français tout au long du continuum de la vie adulte : une question de bien-être, de santé, d'autonomie et d'autodétermination

Santé et bien-être

Cette quatrième articulation thématique propose un plaidoyer pour une offre active, inclusive et continue de services sociaux, de santé et communautaires, en français, tout au long de la vie adulte des personnes autistes. Elle repose sur une idée centrale : l'accès équitable aux services dans sa langue n'est pas seulement une question administrative, mais bien une condition essentielle au bien-être, à la santé, à l'autonomie et à l'autodétermination.

Les données proviennent ici de la deuxième série de questions du questionnaire d'autoentrevue adapté, qui visait à mieux cerner ce dont les adultes autistes ont besoin — ou ce qui leur manque — pour se sentir en bonne santé physique et mentale, ainsi que la fréquence avec laquelle iels accèdent à une offre de services ou de ressources, spécialisées ou non.

Tous ces facteurs sont des indicateurs clés de leur qualité de vie et de leur sentiment général de bien-être. En amorce de ce bloc, les questions Q31 et Q32 interrogeaient directement l'état de santé physique et mentale perçue au quotidien. Les résultats, toutes variables intersectionnelles confondues, sont révélateurs. Sur le plan de la santé physique, près des deux tiers des personnes autistes ont indiqué se sentir « plus ou moins bien » au quotidien. En revanche, sur le plan de la santé mentale, les données sont plus préoccupantes : environ les trois quarts des répondant·e·s font état d'un mal-être variable, allant d'un état de bien-être partiel à un sentiment marqué de détresse ou de mal-être.

Bien que ces perceptions soient très hétérogènes, en partie par la diversité des âges, des contextes sociaux et des besoins de soutien des personnes participantes, l'approche intersectionnelle adoptée dans l'analyse de cette articulation nous permet de révéler des situations préoccupantes sur le bien-être et la santé mentale des adultes autistes ayant pris part à notre étude.

Mélissa a jonglé pendant des années avec des difficultés d'ordre spatio-sensoriel diagnostiquées à tort en tant que dépression et, conséquemment, s'est vue prescrire des antidépresseurs inutiles, car ils ne soulageaient en rien sa souffrance :

Ben, moi, quand que je parlais avec elles, je disais, ben, j'ai... t'sais, j'ai toujours eu de la misère avec l'orientation. J'ai toujours eu de la misère avec ci, avec ça. Pis... j'ai dit, j'ai des besoins spéciaux. C'est comme... j'ai comme... j'ai utilisé le mot neurodivergence. Pis c'est pareil, comme... (le médecin dit) "Non, je veux pas entendre ça, là. C'est pas... C'est pas dans mes capacités. On te traite pareil comme quelqu'un qui... C'est pas... T'sais... [C'est ce qu'on t'a partagé]) Oui. Parce que, t'sais... Ah ! Ah ! Peut-être tu fais une dépression. Non, je ne fais pas. Non... J'ai toujours été... J'ai toujours eu de la difficulté avec... mettons, le sensoriel... T'sais... Ils reviennent toujours à... À leur diagnostic, là. T'sais. Ou ça... Ça vient sur la... la table. (Comme quoi ?) Comme Ben, comme... Ah ! Ben, peut-être tu fais une dépression. On peut te donner des antidépresseurs. Mais... non. J'ai toujours fonctionné comme ça. Pis je me sens bien dans qu'est-ce que je fais. Je suis pas... t'sais... (Y'a rien qui a changé) Tu te lèves le matin. Pis t'es capable de fonctionner. C'est juste que, justement... euh... (T'aimerais peut-être avoir... du soutien ou de l'accompagnement pour voir comment que tu pourrais peut-être améliorer certains aspects.) C'est ça. C'est ça. J'ai pas le mal de vivre. T'sais. C'est pas... C'est pas ça. (Mélissa)

Simon nous raconte avoir utilisé un service de counselling à l'Université qui, selon lui, devrait faire davantage la promotion de ses services auprès de la population autiste étudiante :

En termes d'accès, pour le counselling, je le savais parce qu'à mon exposition à cette information-là... donc, je sais pas si tout le monde qui aurait besoin de ces genres de services-là le sachent. Donc, peut-être plus de sensibilisation à ça. Ben ça a peut-être changé depuis qu, j'ai gradué, mais plus de sensibilisation, tu sais : « Ah, c'est la semaine de santé mentale. Le saviez-vous ? Voici les services de l'université. » Puis, même chose peut-être pour le service de soutien aux étudiants, parce que... Je ne sais pas si c'est peut-être comme streamline pour les gens qui ont déjà un diagnostic quand ils rentrent à l'université, parce que pour moi, c'était juste comme... c'est que, tellement... je me suis fait tenir la main à travers ce processus-là, fait que j'ai rien cherché moi-même pour le faire. (Simon)

Pour Céleste, les services offerts en santé mentale dans sa région n'ont pas su répondre aux attentes et aux besoins de son fils :

[...] à un moment donné, on a eu une rencontre, puis tu sais, ils nous disent carrément, bien, tu sais, (son fils), il faut qu'il travaille sur certains objectifs, il faut qu'il fasse ça. Il dit, moi, je peux, mais... il a besoin, lui, de quelqu'un pour ventiler, puis d'accompagner, mais il dit, moi, c'est pas mon rôle. Fait que là, ils ont, ils nous ont suggéré d'aller en pédopsychiatrie, parce qu'on était en psychiatrie, donc, tu sais, comme creuser, peut-être, tout cet aspect santé mentale. C'est un peu ça aussi, je trouve, en Ontario, c'est qu'on est très biomédical. On va « essayer » de traiter. (Céleste)

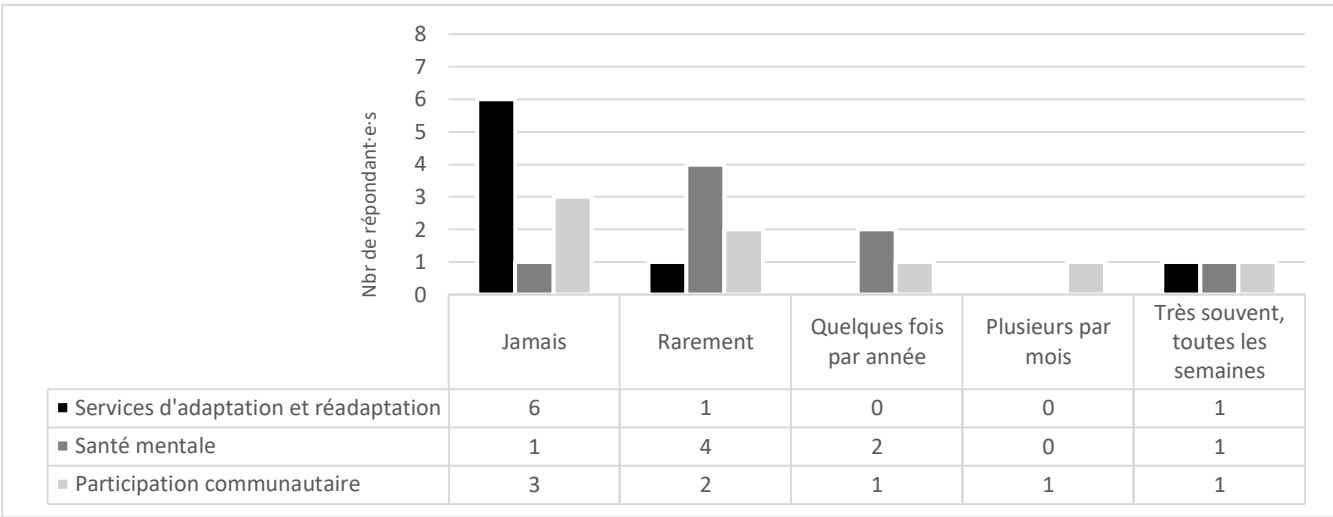
À l'intersection des variables de l'identité de genre et l'expression de genre, encore une fois, les femmes autistes (cisgenres et trans) sortent du lot, en étant celles qui se sentent le moins bien, tant physiquement que mentalement. Un peu plus de la majorité des hommes autistes ont exprimé se sentir bien physiquement et mentalement, mais ce que nous retenons, c'est que près de la moitié d'entre eux ont tout de même exprimé se sentir plus ou moins bien au quotidien sur le plan de leur santé mentale.

Parmi les personnes autistes issues de la diversité, près des deux tiers ont déclaré se sentir « plus ou moins bien » à « pas très bien » sur le plan de leur santé physique (Q31). Cette tendance est encore plus marquée en ce qui concerne leur santé mentale (Q32) : environ les trois quarts d'entre elles ont exprimé vivre un mal-être psychologique, parfois important, au quotidien. Bien que notre échantillon soit restreint, l'entrecroisement des données laisse entrevoir que ce sont surtout les personnes autistes issues de groupes minorisés ou sous-représentés — notamment sur le plan de la race, du genre ou du statut migratoire — qui rapportent le plus haut niveau de détresse physique et mentale.

Par ailleurs, l'accès aux services professionnels demeure un enjeu central pour ces adultes autistes, en particulier pour celles et ceux ayant des besoins élevés de soutien. Les difficultés concernent tant les services en adaptation ou réadaptation (p. ex. : orthophonie, éducation spécialisée, ergothérapie) que les services en santé mentale (psychologie, psychiatrie, travail social, etc.) ou ceux liés à l'intégration communautaire et au répit familial.

Les questions Q34, Q35 et Q36 ont permis d'explorer la fréquence d'accès à ces services spécialisés. L'analyse croisée de ses résultats illustre les disparités d'accès selon les profils identitaires et le niveau de soutien requis, et renforce l'importance d'un accès équitable à des ressources adaptées disponibles en français.

Tableau 12. Fréquence d'accès aux services spécialisés dédiés aux adultes autistes



Les données du Tableau 12 révèlent que près de trois quarts des adultes autistes sondé·e·s disent n'avoir jamais ou rarement accès aux services spécialisés destinés aux adultes autistes — qu'il s'agisse de soins en adaptation ou réadaptation, d'accompagnement

en santé mentale, ou encore de soutien à la participation communautaire. Ce dernier volet est particulièrement sous-développé, selon un peu plus de la moitié des répondant·e·s. Les résultats en matière de participation communautaire et de services de répit varient en fonction du niveau d'autonomie : les personnes ayant un emploi (SRA02, SRA03, SRA04) ou étant retraitées (SRA06) expriment moins de besoin d'accompagnement ou de répit. À l'inverse, chez les hommes autistes recevant un soutien quotidien de leurs parents (SRA05, SRA08, SRA09), deux sur trois déclarent n'y avoir accès que rarement voire quelques fois par an, alors que leurs besoins — et ceux de leurs proches — sont élevés. Ces constats rejoignent les critiques exprimées dans les récents travaux qui appellent à une réforme des approches cliniques et communautaires, ainsi qu'à une meilleure prise en compte de la réalité adulte de l'autisme dans les politiques de santé et les pratiques d'intervention (Claveau, 2024 ; Greene et al., 2022 ; Nugent, 2023 ; S. W. White et al., 2023 ; Gillespie-Lynch et al., 2017).

Concernant la santé mentale, les limites de l'accès aux services spécialisés sont particulièrement préoccupantes. Comme le souligne Julie, il devient urgent de reconnaître les besoins de santé mentale des adultes autistes au même niveau que ceux associés à un handicap physique, tant ces besoins sont fréquents, spécifiques et mal compris.

Ce que j'aimerais plus... c'est peut-être qu'on reconnaisse le statut d'autiste adulte. Parce que pour le moment... on a juste une étiquette. On n'a rien d'autre. J'aimerais que ce soit reconnu. Peut-être au même niveau qu'un handicap... un handicap physique. Mais pas juste pour l'autisme. Parce que là on parle de l'autisme, mais c'est vrai que ça irait aussi pour les personnes qui ont des problèmes de santé mentale. Il faudrait qu'il y ait quelque chose qui soit mis en place. (Julie)

Les résultats du Tableau 12 indiquent également que la majorité des adultes autistes, en particulier ceux ayant besoin d'un soutien constant, ont rarement accès ou n'ont jamais

accès aux services spécialisés pour adultes en adaptation, en santé mentale ou en participation communautaire. Seule une femme trans (SRA04) se distingue par un accès régulier à ces services. Par ailleurs, près de la moitié des répondant·e·s ont jugé insatisfaisante la qualité des soins de santé qu'ils reçoivent (Q37), tandis que deux tiers déclarent avoir besoin d'aide pour faire valoir leurs droits (Q38) et d'un moyen de transport pour accéder aux services. Ces obstacles confirment l'urgence de renforcer l'accompagnement, l'accès au transport adapté et une offre en français plus accessible. Ces résultats tendent à démontrer que presque que tous les adultes autistes ont indiqué ressentir un manque de compréhension de la réponse à leurs besoins au quotidien. Bien que ceci semble être une évidence partagée par plusieurs personnes autistes, très peu d'études ont démontré que c'était bel et bien le cas pour les adultes autistes francophones des CFSM comme en Ontario.

Sur le plan des autres barrières d'accès, Florence, la sœur d'un jeune adulte autiste ayant un besoin de soutien constant, dénote qu'il importe également de savoir décoder le langage non verbal chez les personnes autistes pour reconnaître les signes et symptômes de l'anxiété.

Par exemple, c'est arrivé récemment que t'sais, même mes parents ne savaient pas trop qu'est-ce qui se passait, mais il a eu une faiblesse pendant une marche. Et... euh t'sais, même pour mes parents qui le connaissaient bien, c'était vraiment difficile de savoir qu'est-ce qui se passait, parce qu'il ne pouvait pas dire où est-ce qu'y avait mal. Mais plus tard en soirée, y a dit : « Ah, bobo parti. » Mais ça voulait dire qu'il avait encore mal tout ce temps-là. T'sais, faut qu'il y ait cette formation à savoir, communication non verbale, comment parler. Reconnaître ses signes d'anxiété. Comment le calmer quand il va chez le médecin. Il faut que la personne qui s'occuperait de lui... faut qu'elle connaisse bien mon frère pour pouvoir être capable de... l'intégrer aux différents services. (Florence)

Céleste abonde dans le même sens sur le manque de compréhension des besoins en santé mentale de son fils :

Fait que là, il a dit, bien, il nous a référé à la Société canadienne de santé mentale pour des programmes. Puis c'est ça qui est un peu plate... c'est que c'est toujours, même le pédiatre, surtout dans le milieu biomédical, je dirais médical. Là, ils vont prescrire des médicaments. Ils vont faire un suivi aux six mois. Puis là, ils vont dire, bon, ben, (son fils), c'est important, là, la motivation. Là, il faut que tu fasses des activités. Il faut que tu aies un horaire précis. Il faut que tu aies une structure. Puis là, je me dis, bien, oui, ça va tomber du ciel de même, ça, tu sais. Je trouve ça déconnecté de la réalité. En tout cas. Fait que ça, c'était pour ça. Il a finalement abandonné l'école parce qu'à cause de la pandémie, je pense que ça a été trop stressant. En tout cas, je sens qu'on pourrait en parler pendant trois heures. Pas adapté. Puis là, bien, démotivation totale. (Céleste)

C'est aussi le cas pour Jade, la mère d'une jeune fille autiste racisée dont l'errance diagnostique a masqué ses dépressions sévères et l'a même conduite à des tentatives de suicide, menant à son hospitalisation à l'âge de onze ans :

(...) C'était comme tentative de suicide quasiment... pas toutes les semaines, mais presque. Elle était vraiment... La médication fonctionne une fois sur deux. On va (re) voir notre médecin de famille. Ça, c'était l'été avant qu'on parte en vacances. Elle change sa médication et elle est encore plus à risque. C'est un cauchemar l'été en France. On revient, on rencontre une autre psychiatre parce que celle-là (qu'on avait déjà vu à l'hôpital) été partie en vacances... en congé maternité, pardon. Et là, elle la voit cinq, dix minutes avec nous dans le bureau. Ma fille refuse de lui parler. Donc, elle dit bon, tu peux partir jouer dans la salle à côté. Elle nous dit : votre fille est sur le spectre. Pis nous on se dit oui. Puis, nous, on lui dit : votre collègue l'a rencontrée précédemment pendant vingt, trente minutes. Elle n'a rien vu. Vous, vous la voyez cinq, dix minutes ?... Et puis, elle dit oui. Et puis, là, elle voit notre choc. Elle essaie de nous rassurer. Elle dit... bon, ce que je peux vous proposer, c'est qu'on fasse une évaluation plus poussée. C'est ce qu'on va faire. (Jade)

Un peu plus de la moitié des personnes répondantes considèrent que les services de santé sont non inclusifs de l'autisme ou de la neurodiversité et que parfois, quand ils sont disponibles, ils les considèrent trop chers. La perspective de Damien parle de l'importance de l'organisation des services sociaux et de santé pour les adultes autistes, même ceux considérés comme étant « fonctionnels », et qui seraient à reconsidérer pour éviter d'oublier qu'eux aussi peuvent avoir des besoins inassouvis :

Adultes aussi, oui, ça c'est sûr. Il y a beaucoup de choses qui sont, j'ai l'impression qu'il y a beaucoup de choses qui sont plus ciblées pour les personnes plus jeunes et principalement pour les personnes qui ont des difficultés à fonctionner par eux-mêmes, donc qui ne sont pas indépendantes. À partir du moment où la personne autiste peut fonctionner de manière indépendante, j'ai l'impression qu'il n'y a pas, il n'y a plus rien qui existe. En tout cas, c'est l'impression que j'ai. (Damien)

Constats — santé et bien-être

En conclusion, cette articulation met en évidence une réalité préoccupante : les adultes autistes francophones, particulièrement ceux et celles issus de la diversité, rapportent un niveau élevé de mal-être physique et mental, dans un contexte où l'accès aux services est fragmenté, inégal et peu adapté à leurs besoins spécifiques.

Les données croisées révèlent plusieurs tendances claires : les femmes autistes cisgenres et trans sont les plus nombreuses à rapporter un état de santé physique et mental dégradé, soulignant l'impact de leur positionnement minoritaire à l'intersection du genre, de la neurodivergence et souvent d'autres identités invisibilisées. Les jeunes hommes autistes recevant un soutien parental constant sont 2,5 fois moins susceptibles d'avoir accès fréquemment aux services de santé physique et mentale, malgré leurs besoins importants. En

contrepartie, ils bénéficient 1,5 fois plus souvent de services de répit, ce qui suggère une allocation partielle, mais asymétrique des ressources.

Un constat frappant : plus de la moitié des personnes autistes interrogées déclarent que les trois types de services clés — santé mentale, adaptation/réadaptation et participation communautaire — ne sont pas disponibles dans leur région, révélant une inégalité territoriale criante. Ces constats illustrent aussi la nécessité de repenser les modèles d'offre de services, en allant au-delà d'une approche uniforme pour mieux répondre aux réalités vécues aux croisements du genre, de l'âge, du niveau d'autonomie, du statut migratoire et du soutien familial. Cela implique de différencier l'offre de soins, de former les professionnel·le·s à la complexité des profils autistiques adultes et de garantir un accès aux services équitable, continu et linguistiquement sécurisant tout au long du continuum de la vie adulte.

Ainsi, cette articulation fait écho à une revendication forte partagée par les personnes participantes : l'autodétermination et le bien-être des adultes autistes ne peuvent se construire que dans un environnement où leurs besoins sont reconnus, leurs identités respectées et leurs droits effectivement garantis, ce dont nous traitons dans la section suivante.

Autonomie et autodétermination : pour une pleine agentivité

Cette section explore l'autonomie décisionnelle et le pouvoir d'agir des adultes autistes francophones exprimés dans le bloc thématique 7 du questionnaire d'autoentrevue adapté. L'objectif était de mieux comprendre ce dont ils et elles ont besoin pour exercer un plus grand contrôle sur leur vie, faire des choix significatifs au quotidien et exprimer leurs idées et préférences dans un contexte de respect et de compréhension. Dans cette perspective,

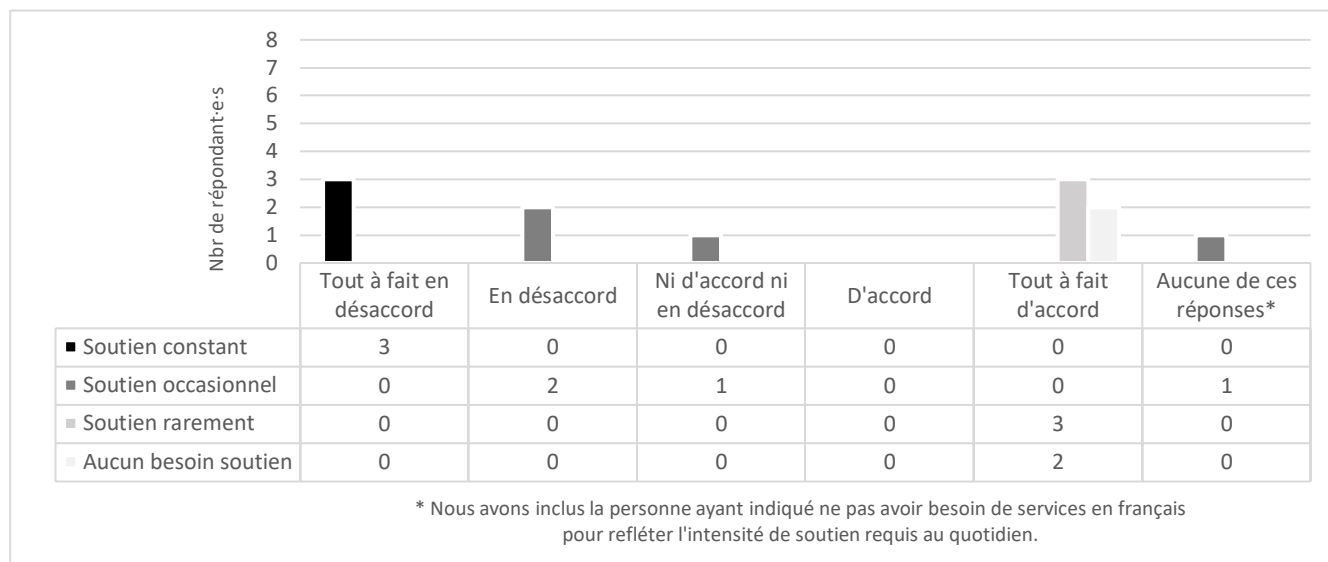
l'autonomie est envisagée au-delà de la simple capacité fonctionnelle : elle renvoie à la possibilité de prendre des décisions importantes, de modeler sa routine selon ses propres aspirations et de vivre une autodétermination réelle, quelle que soit l'intensité du soutien requis.

Cette approche s'inspire notamment de la réflexion de Arnold (2020), philosophe autiste et fondateur de la revue *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*. Dans l'ethos de cette revue, Arnold plaide pour une science de l'autisme dirigée par les personnes autistes elles-mêmes, ou du moins construite dans un respect fondamental de leur agentivité et de leurs savoirs.

Il a écrit : « L'accent principal est cependant mis sur le respect envers la communauté des chercheurs autistes et sur la propriété intellectuelle des idées nées au sein des communautés autistes. » [Ma traduction] (p. 219).

À l'analyse des réponses à la Q57 — « De manière générale, je prends des décisions importantes par rapport à ma propre vie » — un constat saisissant émerge : tous les hommes autistes recevant un soutien constant et vivant chez leurs parents (SRA05, SRA07, SRA08, SRA09) ont répondu être « tout à fait en désaccord ». À l'inverse, plus de la moitié des autres personnes autistes interrogées, vivant dans un logement choisi ou plus autonome, témoignent d'un plus grand sentiment d'autodétermination. Ces résultats soulignent le lien direct entre environnement de vie, intensité du soutien requis et sentiment de pouvoir agir sur sa propre trajectoire. Le tableau suivant illustre le croisement des données à la confluence de l'intensité de soutien.

Tableau 13. Q57 De manière générale, je prends des décisions importantes par rapport à ma propre vie ? – selon le niveau de soutien



C'est sans étonnement que nous avons constaté que les personnes autistes vivant en couple ou seules se sont prononcées à l'unanimité sur l'importance d'être reconnues capables de faire leurs propres choix et d'exercer du contrôle sur plusieurs aspects de leur vie, et ce, indépendamment du besoin de soutien nécessaire pour y arriver.

Comme l'a indiqué Julie :

Je suis capable, comme je l'ai dit, de naviguer dans la vie de tous les jours, il n'y a aucun support qui m'est offert parce que je ne suis pas considérée comme une personne à handicap. (Julie)

Comme cité dans notre problématique, White et al. (2018) décrit la promotion de l'autodétermination comme étant un prédicteur d'une bonne qualité de vie chez les jeunes adultes autistes.

C'est ce que laisse entendre Simon, qui explique que le soutien de ses parents et d'intervenantes bienveillantes tout au long de son parcours lui a permis de se sentir suffisamment soutenu et engagé dans sa vie :

Je pense... qu'étant donné ces expériences-là, je serai certainement dans le futur capable de trouver mes propres sources. Pour le support personnel, le support social peut-être (...) Mais oui, je sais que je suis quand même capable de faire de la recherche assez compréhensive, puis je n'ai pas peur d'appeler des gens pour leur demander « Allô, est-ce que vous êtes capable de rendre ce service-là, oui ou non ? » pis de découvrir des choses pour moi-même. Donc, oui, je pense que je serais capable de le faire. Même quand j'étais plus jeune, je pense que j'aurais pu me débrouiller aussi, parce que j'aime pas... ben (Tu es ressource). Oui, je suis ressource, puis je n'aime pas être passif dans le sens où je n'aime pas juste observer la vie me passer. Je veux être actif et engagé. (Simon)

Jade, après des années de découragement et d'impuissance à voir sa fille autiste souffrir, se réjouit de la voir reprendre confiance en elle et raviver son estime d'elle-même avec des adaptations et des encouragements bien ciblés et, bien entendu, encore du soutien de maman au quotidien, chemin faisant.

Aujourd'hui... je touche du bois... Pardon, cette année, elle a commencé depuis septembre. Elle a manqué très peu de jours. Elle fait son cours d'anglais. C'est celle qui participe le plus. Parce que l'enseignant n'est pas... on n'a pas un enseignement traditionnel où on est assis et puis on écoute. En mathématiques, c'est plus compliqué. Elle n'aime pas les maths. Mais elle comprend très vite. Une fois qu'elle a compris et qu'elle est motivée, ça se fait vraiment super vite. Donc, pour l'instant, ça se passe plutôt bien. Mais ça, c'est des encouragements. Je me suis engagée à l'emmener à l'école tous les matins. Passer deux heures au Tim Hortons qui est à côté pour la récupérer. Et revenir à la maison. Pour éviter qu'elle prenne les transports. Parce que c'est deux heures de transport pour elle. (...) Ce n'est pas parfait. Mais comparé... On a connu le pire. Donc, j'espère que c'est passé. Qu'aujourd'hui, hum... elle sait qu'elle peut faire des choses. Qu'elle peut se faire des amis ! Les habiletés sociales ne sont pas là, malheureusement. Donc, toute personne gentille avec elle est un ami. (Jade)

Pour Florence, il importe de soutenir son frère autiste à sortir un peu de sa zone de confort, d'une manière ajustée et raisonnable, assez pour qu'il puisse le faire et se sentir fier :

Je sais qu'y existe une philosophie, on veut comme... on veut demander à la... Je pense disons à la valorisation des rôles sociaux... (...). Qui... chus pas... Entre vous et moi, chus plus ou moins en accord avec ça parce que je trouve que ça ne correspond pas tant à ce que mon frère a besoin. Parce que si tu demandes quelque chose à mon frère. Ah, t'sais : « Tu veux-tu aller prendre une marche ? Tu veux-tu aller au magasin ? » La première réponse est toujours : non. Mais lui a besoin de quelqu'un qui va le pousser un peu plus à sortir de sa zone de confort. Fait que ça prend... ça prend... disons, si il y avait une travailleuse sociale qui s'occupait de lui... ça prend une travailleuse sociale qui est capable de comprendre que son « Non », ce n'est pas vraiment un « Non ». Pis, c'est pas ce qu'il a besoin, dans le moment, mais qui est capable de le pousser hors de sa zone de confort de façon raisonnable. Sans que ce soit trop intense pour lui pis que ça dépasse vraiment ce qu'y est capable d'accomplir. (Florence)

En effet, bien que nous n'ayons pas eu la chance d'avoir une entrevue de soutien avec toutes les personnes autistes, en nous basant sur ce que nous avons appris des savoirs d'expérience des plus autonomes d'entre elles, dont Simon et Julie, ainsi que de Jade, une proche aidante, nous dénotons que plusieurs sont en mesure de vivre seules ou de faire preuve d'autonomie dans leur vie de tous les jours.

Oui, je pense que j'aurais pu trouver ces services-là moi-même. Peut-être à 16, 17, 18 ans, ça aurait peut-être été difficile parce que j'étais encore très dépendant sur mes parents. Mais si ça n'avait pas été le cas, même si, admettons que j'aurais accès à ses services [...] Je pense que quand je vais [pouvoir] vivre seul, c'est un peu la réponse serait probablement : non, même chose que quand j'étais en résidence. Comme, je suis quelqu'un qui aime organiser mes choses, donc j'aurais comme une liste de ressources pour telle et telle chose à appeler ou voici le site web pour telle ressource et telle chose. C'était un peu comme ça que je faisais en résidence parce que ben, fallait, comme le point de contact pour mon étage pour 40 personnes, donc fallait que j'aie un peu ces ressources-là « on hand ». Si il y avait quelque chose, tu sais, une affaire de réparation, de maintenance, je faisais ça. Je faisais ça, je faisais ça. Ce chiffre-là, s'il y a quelque chose pour ça, tu fais ça, tu fais ça, tu fais ça. (Simon)

Je suis capable, comme je l'ai dit, de naviguer dans la vie de tous les jours, il n'y a aucun support qui m'est offert parce que je ne suis pas considérée comme une personne à handicap. (Julie)

Deux fois par semaine, mardi et mercredi, parce que je suis en cours. Elle prend son transport sans problème. (Jade)

Ces témoignages nous portent à croire qu'avec une offre de services et des soutiens adéquats à portée de main, certaines personnes autistes ayant un besoin de soutien plus élevé pourraient également accroître leur autonomie personnelle et leur autodétermination et ainsi pouvoir faire preuve d'une plus grande agentivité épistémique pour contrer le « neurovalidisme » et la neuronormativité (Catala, 2025 ; Catala et al., 2021). L'agentivité épistémique renvoie à la capacité d'être reconnu·e comme source légitime de savoir ; elle est renforcée lorsque les besoins de soutien sont adéquatement satisfaits et que les environnements permettent l'expression des savoirs situés. Comme le souligne la philosophe, le neurovalidisme entretient une série d'ignorances sur les réalités sociales des personnes autistes qui tendent à saper leurs potentiels :

En effet, comme d'autres systèmes d'oppression (par exemple, le racisme, le sexisme ou l'hétérosexisme), qui produisent et sont entretenus par leurs propres ensembles de présupposés, de normes et de pratiques (par exemple, la suprématie blanche, le patriarcat ou l'hétéronormativité, respectivement), le (neuro)validisme produit et est entretenu par la neuronormativité. Et tout comme la suprématie blanche, le patriarcat et l'hétéronormativité produisent respectivement l'ignorance blanche, l'ignorance masculine et l'ignorance hétérosexuelle, par lesquelles la blancheur, la masculinité et l'hétérosexualité sont tenues pour acquises et impliquent à la fois une ignorance subjective (manque de transparence de soi) et une ignorance objective (manque de compréhension adéquate des réalités sociales), la neuronormativité produit une ignorance neurotypique, par laquelle la neurotypicalité est tenue pour acquise et implique une ignorance à la fois subjective et objective. [Ma traduction] (p. 9017)

En ce sens, estimer qu'une personne autiste ne puisse pas exprimer par elle-même ce dont elle a besoin, peu importe l'intensité de soutien dont elle nécessite ou pas au quotidien, ou encore aspirer à être plus autonome dans ses choix, constitue une forme de neurovalidisme qui s'appuie sur des présomptions neurotypiques et neuronormatives que les travailleuses sociales doivent apprendre et aider à déconstruire.

Constats — autonomie et autodétermination

Cette articulation met en lumière les conditions nécessaires à l'émergence d'une autodétermination réelle et signifiante chez les adultes autistes, au-delà des critères fonctionnels ou normatifs. Les données analysées, combinées aux témoignages des participant·e·s, révèlent un constat fort : le sentiment d'autonomie est indissociable du cadre de vie, du niveau de soutien disponible et de la reconnaissance sociale accordée à la parole et aux choix des personnes autistes. L'autonomie renvoie à la capacité d'agir, l'agentivité à la reconnaissance sociale de cette capacité, et l'autodétermination à la possibilité de faire des choix alignés sur ses valeurs et ses préférences en prenant aussi en compte les pressions sociales et structurelles en jeu comme expliqué dans notre problématique.

Les hommes autistes vivant avec leurs parents et recevant un soutien constant expriment un sentiment de non-agentivité marqué, confirmant que la dépendance logistique, souvent nécessaire, peut coexister avec une forme d'infantilisation freinant l'exercice de leur pouvoir d'agir. À l'inverse, les personnes autistes vivant seules ou en couple — quel que soit leur besoin de soutien — valorisent leur capacité de décision et d'organisation, comme en témoignent les propos de Simon, Julie ou encore Jade. Cela corrobore les travaux de White et

al. (2018) soulignant le rôle fondamental de l'autodétermination dans la qualité de vie des jeunes adultes autistes.

Au-delà du logement, plusieurs récits (Jade, Florence) rappellent que l'autonomie n'est pas une absence de soutien, mais un accompagnement ajusté, respectueux et encourageant. Soutenir, ce n'est pas diriger à la place de : c'est permettre, par des gestes concrets, des choix libres, un accès fluide à l'environnement et une valorisation des préférences. Florence illustre parfaitement cette posture nuancée : reconnaître qu'un « non » peut masquer une hésitation et accompagner sans dépasser la capacité réelle de la personne.

Notre analyse invite également à repenser les conceptions normatives de l'autonomie, souvent fondées sur des critères neuronormatifs (Claveau, 2024 ; Catala et al., 2021). Le neurovalidisme entretient des formes d'ignorance sociale et épistémique qui invisibilisent le potentiel décisionnel des personnes autistes nécessitant un fort soutien — particulièrement celles issues de la diversité, dont les parcours sont souvent jugés à l'aune de modèles dominants de l'autonomie et de l'autodétermination.

Ainsi, il devient essentiel d'articuler des pratiques sociales et professionnelles qui reconnaissent et soutiennent l'agentivité épistémique des personnes autistes, c'est-à-dire leur capacité à être reconnues comme sujets de savoir et de choix, et non comme objets de prise en charge passifs. Cela implique de déconstruire les présupposés neuronormatifs qui empêchent de voir l'autonomie dans sa pluralité de formes. Autrement dit, l'autodétermination ne se décrète pas : elle se cultive, se soutient et se déploie lorsque l'environnement — humain,

institutionnel, structurel — le permet. Et elle doit être considérée comme un droit fondamental, au cœur de toute politique inclusive à l'égard des personnes autistes.

À retenir du volet 2

En guise de synthèse du volet 2, nous étayons les principaux constats à retenir de la typologie des quatre articulations intersectionnelles complexes émanant de notre analyse. Les savoirs d'expériences des adultes autistes francominoritaires, des proches aidantes et des intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires qui les soutiennent se sont révélés être un enchevêtrement d'inégalités structurelles, identitaires et systémiques, qui ne pouvaient être saisies que par une approche intersectionnelle fine, sensible aux confluences du genre, de la langue, de l'origine ethnoculturelle, du besoin de soutien et du parcours migratoire.

À l'examen des quatre articulations, nous avons retenu plusieurs dynamiques clés que nous énumérons ici pour en faciliter l'appropriation.

Sur le plan de la reconnaissance identitaire multiple et de la surminorisation : Le sentiment d'être reconnu comme personne autiste, francophone et issue de la diversité varie fortement selon le genre, le soutien reçu et l'origine. Les hommes recevant un fort soutien parental ont exprimé un plus grand besoin de reconnaissance, tandis que des personnes trans, non-binaires ou racisées ont évoqué des formes croisées d'invisibilité sociale.

Sur le plan de l'accès linguistique et des barrières systémiques : L'offre de services en français demeure parcellaire, anglonormative et inégalement répartie dans la province ontarienne. Cette situation est amplifiée pour les adultes autistes ayant besoin d'un soutien quotidien, vivant en région rurale ou éloignée, et pour qui le transport, les listes d'attente ou les

coûts constituent des obstacles supplémentaires. Les obstacles systémiques aux services en français dans un contexte anglo dominant devient ici un marqueur d'exclusion sociale (Forgues et Maillet, 2024 ; Forgues et al., 2017 ; Baril, 2017a).

Sur le plan de la santé, du bien-être et de l'autonomie entravée : Les personnes autistes issues de la diversité ont déclaré un niveau plus élevé de mal-être physique et psychologique. L'accès aux services spécialisés en santé mentale est rare, notamment pour les adultes autistes recevant un besoin de soutien constant au quotidien. Les femmes cisgenres et trans autistes ont indiqué vivre de la détresse, révélant l'effet cumulatif des discriminations liées au genre et à la neurodivergence. Le manque de formation des professionnel·le·s en neurodiversité et la biomédicalisation des connaissances sur l'autisme renforcent les inégalités d'accès et d'accompagnement (White et al., 2023).

Sur le plan de l'autodétermination et de l'agentivité marginalisée : Le pouvoir de décider pour soi, de faire des choix significatifs et d'être reconnu comme sujet social varie selon le lieu de vie, le genre, le soutien disponible et la reconnaissance sociale. Les hommes autistes vivant chez leurs parents ont été plus nombreux à se dire privés de toute décision importante. Pourtant, les savoirs d'expérience de personnes autistes plus autonomes rappellent que, même avec des besoins de soutien importants, il est possible de cultiver l'autonomie avec les bons appuis — à condition de remettre en question les présomptions neuronormatives et de valoriser la pluralité des parcours (Catala et al., 2021).

Ces constats interpellent à transformer les programmes, les politiques sociales, les milieux de soins et les pratiques communautaires pour les sortir d'une logique anglonormative. Loin d'un modèle unique de services ou d'accompagnement, il s'agit de reconnaître que les inégalités vécues par les adultes autistes francominoritaires ne sont ni accidentelles ni isolées, mais bien le produit d'agencements multiples de pouvoir et d'invisibilisation. C'est dans cette optique que doit s'inscrire tout projet d'inclusion réelle, coconstruit avec les personnes concernées, pour garantir une pleine citoyenneté, le respect des droits linguistiques et une vie autodéterminée et digne à chaque étape de l'âge adulte.

Dans le prolongement du volet 2, qui a mis en lumière les tensions profondes entre les besoins exprimés par les personnes autistes francophones et les limites actuelles de l'offre de services en français, le volet 3 propose un changement de perspective en donnant la parole aux professionnelles anglophones et bilingues consultées spécialisées dans les services aux adultes autistes offerts en Ontario.

En croisant ces savoirs d'expérience avec les récits partagés par les personnes autistes et leurs proches, ce dernier volet permet d'élargir l'analyse des inégalités observées.

Il s'agit ici de saisir comment, depuis leur position majoritaire, des intervenantes sociales et communautaires spécialisées en services aux adultes autistes perçoivent les obstacles et les angles morts, mais aussi les leviers d'action possibles pour mieux accompagner les personnes autistes francophones. Ce dialogue ouvre ainsi la voie à une compréhension plus systémique des transformations nécessaires pour tendre vers une offre plus inclusive, équitable et linguistiquement juste.

4.4 Volet 3 — *Insider/outsider* : points de vue d'intervenantes spécialisées dans les services aux adultes autistes de l'Ontario

Ce troisième volet conclut notre analyse des résultats en donnant la parole à des professionnelles spécialisées en service aux adultes autistes de l'Ontario œuvrant au sein d'une organisation provinciale. Il repose sur les échanges tenus lors d'une rencontre de groupe de 75 minutes avec quatre intervenantes sociales et communautaires spécialisées en autisme adulte, dont l'une s'est identifiée comme autiste. Bien qu'elles soient majoritairement anglophones, elles accompagnent régulièrement des personnes autistes francophones. Elles nous ont partagé leurs observations et réflexions sur les besoins spécifiques des adultes autistes francophones, les défis systémiques et linguistiques limitant l'accès aux services en français et les facteurs influençant leur bien-être et leur participation sociale.

Ce volet intègre une perspective professionnelle complémentaire offrant une analyse critique des barrières structurelles et des leviers pour une réponse plus équitable et inclusive.

4.4.1 Retour sur le contexte de la rencontre de groupe

Bien qu'elles aient été présentées par leur superviseure comme une équipe unilingue anglophone, deux des intervenantes ont précisé en début de rencontre qu'elles pouvaient tenir une conversation de base en français, mais pas à un niveau suffisant pour s'exprimer adéquatement dans leurs fonctions professionnelles. Avant la rencontre, nous avons établi notre intention de mieux comprendre leur positionnement en tant qu'intervenantes issues d'un groupe sociolinguistique majoritaire anglophone. L'objectif était de recueillir leurs savoirs expérientiels quant aux besoins des adultes autistes issus de communautés francophones minoritaires, tels qu'observés dans leur pratique. En raison de leurs expériences d'intervention

auprès des personnes autistes ontariens et leurs proches, nous estimions que leurs perspectives pouvaient enrichir notre compréhension des enjeux et défis liés à l'offre de services en français pour les adultes autistes. Leur superviseure francophone était présente et nous a partagé que « s'il y a des services francophones qui sont demandés, c'est moi qui les prends ». Il est à noter que cette responsabilité d'assurer le suivi des demandes pour des services en français s'étend à tout l'Ontario.

Pour l'occasion, nous avons préparé une présentation à l'aide de l'outil *Mentimeter* nous permettant de sonder en direct les participantes et d'obtenir leurs réponses de manière anonyme et spontanée (Voir l'Annexe XI — Plan de présentation Mentimeter).

Au total, nous leur avons posé six (6) questions portant essentiellement sur les grandes thématiques de notre guide d'entretien. Cela nous a permis de recueillir leurs points de vue sur les services jugés les plus déterminants pour le bien-être des adultes autistes francophones en Ontario.

4.4.2 Postures partagées d'*insider/outsider*

Afin de mieux comprendre la dynamique entre les différentes postures et points de vue — y compris les miens — nous avons mobilisé la théorie de la positionnalité *insider/outsider*, largement référencée en recherche qualitative participative, en recherche-action et dans le cadre de l'observation participante menée auprès de groupes minoritaires ou marginalisés.

Cette posture réflexive est fréquente lorsque les chercheur·e·s initié·e·s appartiennent à la fois aux mondes interne et externe à la population étudiée, comme c'est souvent le cas en sciences sociales — notamment en études critiques sur le handicap et en études féministes

noires. Ces approches s'intéressent aux expériences vécues, aux savoirs ancrés dans le quotidien et aux perspectives émiques de personnes issues de leurs propres communautés (Crean, 2020 ; Brown, 2012 ; Oden et al., 2010 ; Dwyer et Buckle, 2009). Dans ses premières formulations théoriques, Merton (1972) concevait ce statut comme binaire : le chercheur était considéré soit interne, soit externe. Il expliquait toutefois que ces deux rôles pouvaient aussi entrer en tension, puisque « l'affiliation à une même collectivité ou l'occupation d'un même statut sont nécessairement instables et inadéquates. » [Ma traduction] (p. 9).

Des recherches plus récentes, comme celles de Crean (2020), suggèrent plutôt une fluidité, où les chercheur·e·s oscillent entre les deux statuts selon les contextes, les interactions et l'évolution de leur posture au fil du processus de recherche.

Dans ce contexte, les intervenantes que j'ai rencontrées étaient conscientes de ma propre positionnalité en tant que femme racisée, neurodivergente, praticienne-chercheure francophone œuvrant en travail social auprès de personnes autistes en contexte linguistique minoritaire, proche aidante francophone d'un adulte autiste et militante pour la défense des droits des enfants ayant des besoins particuliers. Elles ont ainsi accepté de participer à la rencontre en toute connaissance de ma posture critique.

Comme le rappelle Crean (2020), « l'exploration du statut interne/externe en termes de positionnement selon la race, la classe sociale, le genre, les soins et la culture peut être l'occasion de découvrir des outils permettant de comprendre la dynamique de la recherche au sein et entre les groupes sociaux ou la culture d'un chercheur. » [Ma traduction] (par. 31).

Au fil des échanges et des questions réflexives, les intervenantes ont progressivement pris conscience que la simple offre de services et de ressources bilingues en autisme ne suffisait pas à répondre de manière adéquate aux attentes des adultes autistes francophones. C'est un constat également exprimé par d'autres participant·e·s à notre étude. De cette dynamique sont ressorties six leçons apprises, identifiées comme autant de leviers d'action pour améliorer les accompagnements, services et interventions dans les domaines sociaux et sociocommunautaires pour soutenir l'émancipation sociale des jeunes et adultes autistes francophones de l'Ontario.

4.4.3 Questions et leçons apprises pour l'intervention en autisme à l'âge adulte en contexte linguistique minoritaire ontarien

Le tableau 14 suivant illustre les six questions réflexives posées aux quatre intervenantes spécialisées en autisme en Ontario. Les extraits de leurs réponses citées sont autant de leçons apprises pouvant générer des leviers d'actions pour offrir de meilleurs accompagnements, services et interventions sociocommunautaires favorisant l'émancipation sociale des jeunes et adultes autistes francophones de l'Ontario.

Tableau 14. Questions et leçons apprises pour l'intervention en autisme à l'âge adulte en contexte linguistique minoritaire ontarien

# Questions	Questions réflexives	Extraits des réponses des intervenantes
1	Quand vous pensez aux services et au soutien aux adultes pour les autistes francophones, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?	<i>Par exemple :</i> <i>Les services et les soutiens sont difficiles à trouver, voire indisponibles.</i> <i>L'offre varie beaucoup d'un territoire à l'autre, réduisant l'accès aux services financés par le ministère.</i> <i>La disparité de l'offre la rend inéquitable : c'est soit le buffet ouvert dans les grandes villes du centre, soit la famine dans comtés ruraux.</i>
2	Quels sont les types de services ou de soutien les plus recherchés ?	<i>Par exemple :</i> <i>S'assurer que les nouveaux services soient lancés dans les deux langues officielles au même moment.</i> <i>Des services en défense des droits et en autonomisation.</i> <i>Soutien pour la transition à la vie adulte dans les services en santé mentale.</i> <i>Des services spécialisés au privé disponibles en français, en général.</i> <i>Plus d'ateliers et de webinaires en français avec des questions et réponses.</i>
3	Que sont les barrières d'accès, les défis, les obstacles les plus communs qui limitent le développement d'une offre active de services aux adultes en français équivalente à celle offerte en anglais ?	<i>Par exemple :</i> <i>Un manque généralisé de services aux adultes et de l'équivalent en français.</i> <i>Manque d'accès à de la formation continue et de perfectionnement pour les intervenant·e·s francophones.</i> <i>Difficulté à savoir quelles agences offrent des services en français.</i> <i>Foyers de groupe anglo dominants.</i>

Tableau 14. Questions et leçons apprises pour l'intervention en autisme à l'âge adulte en contexte linguistique minoritaire ontarien

# Questions	Questions réflexives	Extraits des réponses des intervenantes
4	Quels services, organismes ou parties prenantes seraient les plus importants à mobiliser pour accroître le bien-être global des adultes autistes francophones en Ontario ?	<i>Par exemple :</i> <i>Fournisseurs de services en santé mentale.</i> <i>Fournisseurs de services cliniques mandatés POSA.</i> <i>Fournisseurs de services d'interprétation et de médiation culturelle.</i> <i>Ombudsman pour garantir le financement des services aux adultes autistes.</i> <i>Soutien gouvernemental pour le maintien de l'offre de services.</i>
5	Quels sont les points forts et les points faibles dans l'organisation des services aux adultes autistes ?	Points forts <i>Traduction des documents maison dans les langues officielles.</i> <i>Des services en français en croissance.</i> <i>Trousse d'information sur les services et sources de financement en français remise aux médecins de famille.</i> Points faibles <i>Aucun ombudsman pour garantir le financement des services aux adultes autistes.</i> <i>Manque d'équité et d'équivalence pour que les adultes autistes francophones aient les mêmes opportunités que les anglophones.</i> <i>Manque de ressources équivalentes à celles offertes aux anglophones.</i> <i>Manque de services de mobilisation et d'événements communautaires pour les francophones.</i>
6	Comment pourrions-nous faciliter le partage des points de vue et la participation des adultes autistes francophones de tous les profils dans votre organisation ?	<i>Accroître la place et l'importance des services aux adultes dans notre organisation.</i> <i>Plus d'activités de transfert de connaissances en français.</i> <i>Plus de soutien visuel et d'outils de communication alternative adaptés aux francophones.</i> <i>Chercher des sources de financement dédiées aux services aux adultes francophones de l'Ontario.</i>

Pratique réflexive sur les principaux leviers d'action pour améliorer l'offre active des services aux adultes autistes francophones de l'Ontario

Avant de clore notre rencontre de groupe, nous avons animé une brève séance de réflexion afin d'explorer le degré d'optimisme des intervenantes spécialisées quant à l'amélioration de l'offre de services pour les adultes autistes dans les années à venir. Les participantes ont partagé un constat plutôt réaliste : à leurs yeux, de nombreux obstacles systémiques persistent, rendant peu probable une amélioration significative de l'offre de services en français à court terme.

Elles ont estimé cependant que le soutien et la solidarité de la communauté anglophone pourraient représenter un levier plus rapide et accessible pour faire progresser la situation. Leurs avis ont également convergé sur un besoin pressant : accroître la recherche portant sur l'offre active de services en français pour les adultes autistes en Ontario. Enfin, elles ont reconnu leur propre pouvoir d'agir, affirmant avoir un rôle à jouer comme agentes de changement, notamment en contribuant activement à améliorer l'accès aux services et à mieux répondre aux besoins de cette population.

L'analyse de leurs propos et de leurs savoirs d'expérience professionnelle a permis de dégager une piste d'action centrale : améliorer l'accessibilité et l'équité des services de soutien pour les adultes autistes francophones. Cette orientation s'articule autour de cinq leviers d'action principaux, identifiés comme essentiels pour favoriser un développement durable de l'offre de services dans un avenir rapproché.

Le tableau 15 à la page suivante présente ces cinq leviers d’actions, tels qu’ils ressortent de notre analyse, en tenant compte des points forts et des points faibles identifiés au regard des réponses compilées lors de la rencontre de groupe. Les réflexions issues de cette rencontre, nourries par les points de vue à la fois internes (insider) — ceux d’intervenantes œuvrant dans le système de services — et externes (outsider) — fonction de leur distance par rapport à la communauté francophone autistique de l’Ontario — ont permis de faire émerger des propositions d’actions novatrices et concrètes.

Tableau 15. Cinq leviers d'action à activer pour enclencher le développement d'une offre active de services aux adultes autistes francophones de l'Ontario

Levier 1 — Développement et financement accru des services : Augmenter les ressources financières allouées à ces services pour favoriser la création et l'expansion de soutiens abordables et adaptés.

- **Exemple** : Mise en place d'un programme de subvention spécifique pour les services en français dédiés aux adultes autistes. Ce programme financerait la traduction des ressources externes et sites web.
- **Forces exploitées** : L'essor des services en français et la traduction des documents maison.
- **Défis à relever** : L'absence d'un ombudsman pour garantir le financement et le manque d'équivalence entre les offres francophones et anglophones.

Levier 2 — Harmonisation de l'offre à travers les régions de l'Ontario : Mettre en place des standards minimaux de services accessibles dans chaque région pour réduire les disparités géographiques.

- **Exemple** : Création d'un réseau provincial de coordination des services en français avec un seuil minimum de prestations à assurer partout en région, qu'il s'agisse de milieux urbains ou ruraux.
- **Forces exploitées** : La croissance des services en français et la mise à disposition de nouvelles ressources.
- **Défis à relever** : Les disparités territoriales et l'absence de normes équivalentes entre régions.

Levier 3 — Renforcement de la visibilité et de l'information : Créer des plateformes et campagnes de sensibilisation en français pour mieux faire connaître les services existants.

- **Exemple** : Déploiement d'une campagne de sensibilisation multicanal (publicité, web, médias sociaux) sur les services aux adultes autistes disponibles en français, avec une section dédiée sur les sites gouvernementaux.
- **Forces exploitées** : Distribution de la trousse d'information en français aux médecins de famille afin de garantir une meilleure diffusion.
- **Défis à relever** : Le manque de financement pour traduire les ressources externes et la faible reconnaissance des besoins francophones.

Levier 4 — Égalité d'accès entre milieux urbains et ruraux : Développer des solutions, comme la télésanté et le soutien à distance, afin de combler le fossé entre les grandes villes et les régions éloignées.

- **Exemple** : Développement d'une plateforme nationale de télésoutien en santé mentale et de services à distance permettant aux adultes autistes francophones en zones rurales d'accéder aux mêmes ressources que ceux en ville.
- **Forces exploitées** : La disponibilité croissante de nouvelles ressources en français.
- **Défis à relever** : Les enjeux des disparités régionales ; l'iniquité des services ; le manque de coordination dans les services en santé mentale lors de la transition à la vie adulte.

Levier 5 — Établissement d'un seuil minimal de services : Instaurer un cadre officiel garantissant un niveau de service de base pour tous, indépendamment de leur localisation ou de leur situation financière.

- **Exemple** : Adoption d'une législation garantissant un cadre officiel de services minimaux essentiels pour les adultes autistes francophones ayant un index élevé d'intensité à l'échelle SIS, avec une enveloppe budgétaire dédiée.
- **Forces exploitées** : L'implantation de l'échelle SIS dans les services pour adultes ayant une déficience intellectuelle dans les services de coordination des services développementaux ontariens. Il suffirait d'élargir la portée de la législation aux adultes autistes concerné·e·s.
- **Défis à relever** : L'absence d'un ombudsman pour défendre le financement et le manque de ressources afin que l'offre de services soit au moins équivalente à celle des services anglophones.

Ces contributions croisées nous ont permis de mieux cerner les obstacles qui entravent l'accès aux services pour les adultes autistes francophones, en particulier celles et ceux ayant des besoins plus complexes. Elles fournissent une base solide pour orienter les interventions futures et renforcer la justice sociale et linguistique dans le domaine de l'autisme en Ontario.

À retenir du volet 3

Les réflexions issues de la rencontre ont permis de dégager une piste d'action centrale : renforcer l'accessibilité et l'équité des services de soutien pour les adultes autistes francophones de l'Ontario. L'analyse des savoirs d'expérience des intervenantes spécialisées en services aux adultes autistes nous a permis de tirer des leçons que nous avons déclinées en cinq leviers d'action principaux jugés essentiels pour orienter le développement pérenne d'une offre active de services aux adultes autistes touchant des aspects systémiques structurels.

Ces leviers d'actions recoupent : 1) le développement et un financement accru des services en autisme pour augmenter les ressources financières allouées aux services en français afin de favoriser la création, l'expansion et l'accessibilité de soutiens différenciés ; 2) l'harmonisation de l'offre active à travers les régions de l'Ontario pour réduire les disparités territoriales par l'adoption de standards minimaux de services accessibles en français, peu importe le lieu de résidence ; 3) le renforcement de la visibilité et de l'information pour mieux faire connaître l'offre existante en français et accroître la reconnaissance des besoins des adultes autistes francophones ; 4) l'équité d'accès entre milieux urbains et ruraux pour compenser le déséquilibre territorial par des solutions numériques pour des services de santé et soutiens offerts à distance ; 5) l'établissement d'un seuil minimal de services en instaurant

un cadre législatif officiel garantissant un plancher de services essentiels, peu importe la situation économique, ou géographique, notamment en offrant un accès priorisé aux adultes autistes francophones ayant des besoins de soutien d'intensité élevée.

Leur mise en œuvre nécessiterait toutefois une collaboration étroite entre les communautés, les organismes et les instances gouvernementales concernés. La concrétisation de ces leviers requiert une volonté politique affirmée, soutenue par un partenariat durable entre les ministères concernés, les organismes communautaires, les chercheur·e·s, les personnes autistes et leurs proches, sans oublier une formation rehaussée en neurodiversité pour les futur·e·s intervenant·e·s francophones du domaine social en contexte linguistique — dont les écoles en travail social sont responsables.

Nous estimons que les leviers d'actions identifiés représentent une base solide pour améliorer l'accessibilité et l'équité des services destinés aux adultes autistes francominoritaires. L'urgence nous apparaît manifeste : il faut structurer ces soutiens et les rendre plus visibles et accessibles à la communauté. Pour y parvenir, une mobilisation politique, sociale et communautaire s'avère essentielle afin que ces enjeux deviennent une priorité dans les politiques publiques qui touchent les besoins et attentes prioritaires partagés au cœur des savoirs d'expérience recueillis au gré de nos rencontres avec les personnes autistes, les proches aidantes et les intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires.

Dans cette optique, nous nous engageons à transmettre les recommandations qui apparaissent au chapitre suivant en priorité à la responsable des services aux adultes d'Autisme Ontario, au ministre des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires et à la directrice scientifique de l'Alliance canadienne de l'autisme.

Conclusion du chapitre 4

À titre de praticienne chercheure en travail social neurodivergente ayant soutenu de nombreux jeunes autistes francophones de l'Ontario en transition vers la vie adulte, c'est en réfléchissant à la manière de limiter l'impact des inégalités sociales complexes et de leur éviter le fossé de services en autisme une fois passé l'âge de 18 ans qu'est né notre postulat : les adultes autistes en contexte linguistique minoritaire vivent une situation de surminorisation.

À l'instar d'innombrables personnes autistes et neurodivergentes ainsi que leur entourage ayant des appartenances sociales, ethniques, identitaires et culturelles multiples, comment ressentent-elles les impacts de leurs expériences marginalisantes cumulées et des inégalités sociales complexes qui s'articulent dans leur vie quotidienne ? Quels constats pour (re)penser le travail social, l'offre active de services en français ainsi que les politiques et programmes publics ? Nous estimons que les réponses à notre question de recherche ont été obtenues et nos objectifs atteints, selon les résultats présentés au sein des trois volets de notre chapitre.

Au volet 1

Les personnes autistes francophones participantes de notre étude composent une mosaïque autistique intersectionnelle très diversifiée présentant des confluences liées au genre, à l'identité et à l'expression de genre, au statut migratoire et au statut d'emploi qui impactent leur bien-être, leur autonomie et leur agentivité, faute d'accès aux services, aux ressources et aux opportunités dont elles pourraient bénéficier pour mener une vie adulte de manière plus autonome. Les femmes et les mères d'adultes autistes francophones de l'Ontario demeurent les principales responsables du soutien quotidien requis par leurs proches adultes autistes aidé·e·s, en raison de la faible présence, voire rareté, des services et ressources disponibles en français dans la province.

Bien qu'alliée et défenderesse des droits de leur enfant devenu adulte, la charge de la proche aidance semble être plus marquée chez les mères monoparentales ou immigrantes, et d'autant plus chez les mères autistes ou neurodivergentes elles-mêmes. Les intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires francophones sondé·e·s ont aussi des profils très diversifiés sur le plan de la pluralité de genre, de la diversité sexuelle et du statut migratoire : la moitié sont des femmes immigrantes. La durée moyenne de leur expérience professionnelle auprès des personnes autistes est de sept ans.

Au volet 2

Informée par les études critiques en autisme et les approches intersectionnelles intracatégorielle et afroféministe, notre analyse critique des savoirs d'expérience des douze adultes autistes francophones de l'Ontario, des six mères et sœur proches aidantes et des six personnes intervenantes sociales et communautaires nous a permis de développer une typologie de quatre facteurs d'inégalités sociales complexes qui s'articulent dans la vie des adultes autistes francophones ayant collaboré à notre étude. Cette typologie est révélatrice que ce nous postulons être un phénomène de « surminorisation autistique francominoritaire » dont nous discuterons davantage dans notre prochain chapitre.

Les constats de chacune des quatre articulations d'inégalités sociales complexes serviront à mieux circonscrire des pistes d'actions pour améliorer l'offre active des services sociaux et de santé en français de qualité en coconstruction avec les personnes autistes et neurodivergentes ainsi que leurs proches aidantes.

Nous retenons que des recommandations structurantes pour le développement de politiques et de programmes publics pour accroître l'autonomie, l'autodétermination et l'agentivité sont annonciateurs d'une amélioration de la qualité de vie et de la santé mentale pour la diversité des adultes autistes de la francophonie plurielle de l'Ontario, le tout plus amplement détaillé dans les considérations générales de notre conclusion.

Au volet 3

L'échange de groupe réalisé avec les quatre intervenantes communautaires anglophones spécialisées dans les services aux adultes autistes de la province nous a permis de dégager six leçons apprises, qui sont autant de leviers d'actions pour offrir de meilleurs accompagnements, services et interventions dans les domaines sociaux et sociocommunautaires afin de favoriser l'émancipation sociale des jeunes et adultes autistes francophones en situation linguistique minoritaire.

Au terme de l'analyse des résultats de notre étude, le nombre de thématiques a largement dépassé nos attentes ainsi que celles initialement *hypothétiquement déduites* dans notre devis de recherche. Par ailleurs, nous soulignons le grand nombre de thèmes émergents ressortis de notre analyse qualitative que nous souhaiterons explorer davantage au sein de futures études (par exemple la confluence du statut migratoire, de la transitude, de la santé mentale, des traumatismes, de la race et de la neurodivergence).

Ainsi, au terme de la présentation de notre analyse des résultats, nous souhaitons rappeler notre profonde reconnaissance envers les vingt-quatre personnes participantes pour avoir contribué à cet exercice scientifique et oser dévoiler les pans de leur vécu quotidien, pas toujours réjouissants, le temps d'un sondage, d'une rencontre et d'un entretien, et ce, pour améliorer l'égalité des chances des adultes autistes de la francophonie plurielle de l'Ontario.

CHAPITRE 5 – DISCUSSION ET CONSIDÉRATIONS FINALES

Introduction

Le double objectif de notre recherche communautaire inclusive était de : 1) mieux comprendre les inégalités sociales vécues par les adultes autistes francophones de l'Ontario, en tenant compte de la diversité de leurs identités et de leurs réalités en croisant plusieurs perspectives (vécues, familiales, communautaires et professionnelles) et 2) proposer des recommandations pour adapter le travail social afin de mieux répondre à leurs besoins, attentes et aspirations tout au long de leur vie adulte. Notre thèse visait également à dégager une série de constats permettant d'outiller les instances publiques décisionnelles dans la révision des politiques ainsi que des services sociaux et de santé en français, afin de garantir une offre active continue, adaptée et inclusive tout au long de la vie des adultes autistes francophones de l'Ontario.

Pour répondre à ces objectifs, nous avons opté pour une analyse thématique séquenciée s'inscrivant dans une approche inclusive centrée sur la communauté qui valorise la neurodiversité et l'intersectionnalité. Sous cette focale, nous avons pu mettre en lumière les zones d'ombre négligées des réalités sociales telles que partagées par les douze adultes autistes francophones de l'Ontario, les six proches aidantes et les six intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires qui les soutiennent composant notre corpus. L'apport des études critiques en autisme en contexte linguistique minoritaire conjugué à un cadre intersectionnel orienté sur la participation éthique des adultes autistes à la recherche, précisé dans notre cadre théorique et conceptuel au chapitre 2, a favorisé l'examen critique de leurs savoirs d'expérience entremêlés.

L'analyse des résultats au chapitre 4 a mis en évidence que l'identité des adultes autistes francophones vivant en contexte minoritaire est loin d'être uniforme. Elle est multiple, nuancée et profondément personnelle. Reconnaître cette diversité, c'est refuser les stéréotypes et ouvrir la voie à des approches plus humaines, inclusives et respectueuses des réalités vécues. De cette démarche d'analyse multimodale de la triangulation de leurs perspectives, nous avons extrait une typologie de quatre articulations d'inégalités sociales complexes révélant des écarts de privilèges et des dynamiques intra et inter-groupes aux confluences du genre, de la langue, de l'origine ethnoculturelle, du besoin de soutien et du parcours migratoire des adultes autistes francominoritaires sondé·e·s.

Dans ce chapitre de discussion, nous poursuivons nos réflexions critiques sur les principaux constats tirés de nos résultats aux prismes des théories en études critiques en autisme et intersectionnelles pour en tirer des considérations finales qui sous-tendent le phénomène de surminorisation autistique francominoritaire. En levant le voile sur les pans des vécus des personnes autistes participantes — tantôt minorisées, tantôt invisibilisées par l'anglonormativité, le neurocapacitisme et la neuronormativité ambiants au sein des discours et des pratiques en autisme à l'âge adulte en contexte linguistique minoritaire, notre contribution prendra la forme de pistes d'émancipation et d'autodétermination épistémique.

Nous apporterons également des considérations pour mieux accompagner la proche aide. Ces considérations finales feront également office de contributions spécifiques 1) pour la recherche en études critiques en autisme ; 2) pour la recherche sur les minorités linguistiques ; 3) pour repenser la pratique du travail social ; 4) pour améliorer l'offre

active des services aux adultes autistes francophones de l'Ontario et les politiques et programmes publics en autisme.

Enfin, considérant que nous avons déjà rapporté des aspects conclusifs dans chacune des sous-sections intitulées « À retenir » à la fin de chacun des volets de présentation des résultats, nous terminerons ce chapitre avec les limites de notre thèse et les pistes de recherche futures en guise de considérations finales. Une brève conclusion générale suivra.

5.1 Réflexions sur les principaux constats de notre thèse

À l'aune des 120 années de débats et controverses présentes tout au long de l'historicité de l'autisme, les constats d'inégalités sociales complexes révélés dans notre thèse sont autant de manifestations du handicap social⁵⁷ vécues par les adultes autistes francophones de l'Ontario ayant pris part à notre recherche communautaire inclusive, situation qui s'est construite insidieusement tout au long de leur vie. Il nous est apparu pertinent d'effectuer un survol des politiques publiques et des services sociaux et de santé en français et des pratiques basées sur les données probantes, particulièrement dans le champ d'études sur les minorités linguistiques et le handicap, et d'en dégager les principaux constats et enjeux pour le travail social.

⁵⁷ La Cour suprême du Canada a confirmé dans une décision au début des années 2000 (*Granovsky c. Canada [Ministre de l'Emploi et de l'Immigration]*) que la « création d'un *handicap social*, c'est-à-dire la réaction de la société à un handicap réel ou présumé, devrait être l'objet de l'analyse relative à la discrimination ». (Commission Ontarienne des droits de la personne, s. d.)

Dans les lignes qui suivront, nous répliquons aux injustices épistémiques d'identités dévalorisées et discréditées, de vécus surminorisés, de voix francominoritaires silencées, d'expériences d'inégalités sociales complexes et de freins à l'agentivité épistémique, telles que rapportées par les adultes autistes francophones de notre étude, par les proches et par les intervenant·e·s des domaines sociaux et communautaires qui les aiment et les soutiennent. Comme le décrivent Catala et al., (2021) : « L'agentivité épistémique est [...] comprise comme la capacité d'un individu à produire, transmettre et utiliser des connaissances. L'injustice épistémique [...] est un type particulier d'injustice qui affecte les individus spécifiquement en tant qu'agents épistémiques. » [Ma traduction] (p. 9015).

Au fil des prochaines sections, peu importe votre rôle, votre lien et votre posture avec l'autisme à l'âge adulte, nous vous invitons à prendre acte de la parole libérée sur ce qui brime l'agentivité des acteurs de leurs propres vies que sont les personnes autistes francophones participantes, notamment celles dont les détours des parcours migratoires et la confluence des origines ethnoculturelles à notre étude et les proches qui les aiment et les soutiennent.

5.1.1 Vers des pistes d'émancipation : déconstruire les inégalités sociales complexes vécues par les adultes autistes

Les constats dégagés du volet 2 et 3 de notre chapitre de résultats mettent en lumière la complexité des inégalités sociales vécues par les adultes autistes francophones en Ontario, qui ne peuvent être appréhendées qu'à la croisée de rapports de pouvoir multiples et intriqués : langue, neurodivergence, genre, statut migratoire, classe sociale, et plus encore. En mobilisant le cadre de l'intersectionnalité et des études critiques en autisme, tel que reconceptualisé par les chercheur·e·s autistes et neurodivergent·e·s (Botha et Cage, 2022 ; Chapman et Bovell,

2022 ; Milton et Ryan, 2022), nous reconnaissons que ces personnes ne sont pas simplement marginalisées en tant qu'autistes ou francophones, ou les deux, mais en tant que sujets situés au sein d'un système de hiérarchies sociales multiples.

Leurs témoignages nous ont permis de comprendre combien certaines des participantes autistes racisées ont été confrontées à des formes de marginalisation spécifiques au sein même des groupes auxquels elles appartiennent — y compris au sein de la communauté autistique et de la francophonie ontarienne.

Notre interprétation des verbatims recueillis, notamment auprès des intervenantes, le démontre : les adultes autistes francophones ont des besoins spécifiques qui passent trop souvent sous silence parce qu'ils ne rentrent dans aucune case bien définie. Il n'y a pas d'espace prévu pour les accueillir tel·le·s qu'ils sont — iels doivent constamment s'ajuster, traduire, s'expliquer. Ces savoirs d'expérience révèlent un sentiment d'invisibilité structurelle, voire de l'« exclusion épistémique » (Scully, 2020) dans l'offre de services actuels.

Loin d'être de simples constats, ces paroles libérées constituent des points d'ancrage à partir desquels il est possible d'envisager des pistes concrètes d'émancipation sociale. Elles nous invitent à repenser les pratiques professionnelles, les modèles d'intervention et les politiques publiques à partir des savoirs situés de celles et ceux qui vivent les contraintes de manière incarnée. Ces savoirs d'expérience deviennent ainsi des leviers d'action pour développer des services plus justes, ancrés dans la reconnaissance des diversités internes aux communautés autistiques francominoritaires.

Dans une perspective transformatrice, nous visons à soutenir l'émancipation collective et individuelle des adultes autistes francophones en misant sur la reconnaissance, la redistribution des ressources et la réparation des inégalités structurelles. Or, l'offre de services bilingues ne suffit pas : elle doit être culturellement et linguistiquement appropriée. Il est aussi notable qu'il existe un besoin urgent d'expertise francophone dans le domaine de l'autisme à l'âge adulte, parce que les adultes autistes francophones sont souvent invisibles dans les statistiques, ce qui limite la planification des services. Cependant, loin de s'arrêter à ces constats, certaines personnes participantes ont formulé des réflexions puissantes ouvrant la voie à des pistes d'émancipation concrètes.

Les intervenantes anglophones consultées ont aussi reconnu leur rôle d'agentes de changement dans l'accès à l'équité d'accès aux services et que la collaboration entre les milieux anglophones et francophones est essentielle pour créer des synergies. C'est ce qu'ont révélé également les résultats du volet 3, au cours duquel une session de coréflexion avec les intervenantes spécialisées en services aux adultes autistes ontariens a permis d'extraire six leçons apprises et cinq leviers d'actions prioritaires particulièrement éclairants.

En somme, ces leçons et leviers convergent vers une perspective d'action qui reconnaît les savoirs expérientiels comme fondamentaux pour transformer les systèmes actuels. Ils tracent les contours d'une approche transformatrice fondée sur la reconnaissance, la redistribution des ressources et la réparation des inégalités structurelles.

5.1.2 Interprétation analytique des constats clés sur les barrières d'accès et l'inadéquation des services aux besoins des adultes autistes francophones

Les constats clés révèlent que l'accès aux services pour les adultes autistes francophones en Ontario est entravé par une superposition d'obstacles systémiques liés à la langue, au territoire, aux normes sociales dominantes et à la méconnaissance de la neurodiversité. L'absence de seuil minimal de services offerts aux adultes autistes en français crée une grande disparité d'accès selon la région, le statut social et le degré de soutien requis. Cette situation s'inscrit dans une logique de marginalisation intracatégorielle, où les personnes autistes concernées se situent à l'intersection de plusieurs rapports de pouvoir rarement reconnus par les institutions.

Par ailleurs, les constats tirés de nos analyses mettent en évidence que les adultes autistes francophones de l'Ontario se heurtent non seulement à des barrières d'accès aux services, mais aussi à des formes d'invalidation de leurs capacités à se nommer, se représenter et décider pour eux-mêmes. Dans un contexte où les politiques et pratiques restent largement façonnées par des normes neurotypiques, anglophones et institutionnelles, ces personnes sont souvent exclues des lieux où se définissent les discours et les décisions les concernant.

Les intervenantes spécialisées rencontrées reconnaissent que l'offre actuelle, même bilingue, échoue à répondre aux besoins concrets des adultes autistes en contexte minoritaire. Ce constat rejoint les travaux sur le déficit d'offre active en français dans les services publics en milieu minoritaire (De Moissac et al., 2017 ; Drolet, Bouchard, et al., 2017) et sur l'effacement

épistémique des savoirs autistiques, notamment, dans les structures de soins (Catala, 2025 ; Chapman et Carel, 2022 ; Mason et al., 2021 ; Nicolaidis et al., 2015).

5.1.3 Invisibilités croisées : constats et besoins des adultes autistes issu·e·s de l'immigration et racisé·e·s

L'analyse des données du volet 2 de notre étude a mis au jour que parmi les adultes autistes issu·e·s de l'immigration ou appartenant à des groupes racisés, certain·e·s font face à des obstacles cumulés qui amplifient leur précarité, leur isolement et leur exclusion des services. Ces constats confirment que la francophonie ontarienne, loin d'être homogène, est traversée par des réalités migratoires et raciales souvent invisibilisées dans les politiques publiques et les pratiques cliniques.

Des proches aidantes et des intervenantes de notre étude ont exprimé leurs inquiétudes à cet égard, notamment sur le fait que plusieurs adultes autistes sont racisés ou nouveaux arrivants, mais que les services ne sont pas pensés pour eux et elles. Il n'existe aucune adaptation neuroinclusive, culturelle, ni parfois même linguistique — ce qui fait que ces personnes passent entre les mailles du filet. Des parents immigrés francophones ont partagé ne pas savoir où appeler, à qui s'adresser. Même les services en français ne tiennent pas compte de leur vécu culturel, de leur accent, de leurs références.

Ces propos font écho à la méta-analyse de Lim et al., (2021), qui mettent en évidence les difficultés rencontrées par les familles immigrantes dans l'accès aux services en autisme. Cette étude révèle que les retards de diagnostic, la fragmentation des services, la perte de réseaux sociaux et la stigmatisation constituent des barrières majeures. De plus, Lim et al.,

(2021) nous rappellent que les « barrières les plus fréquemment mentionnées étaient les longs délais d'attente pour les services de diagnostic et/ou d'intervention, les barrières linguistiques et les connaissances limitées en matière de santé » [Ma traduction] (p. 8). Les perceptions négatives de certains intervenant·e·s, couplées à l'absence de soutien structurel, exacerbent les sentiments d'exclusion et de méfiance des familles immigrantes.

Au regard de ce que soulignent les travaux croisant l'intersectionnalité et la neurodiversité (Claveau, 2024 ; Botha et Gillespie-Lynch, 2022 ; Mallipeddi et VanDaalen, 2022), ces constats permettent de révéler que les adultes autistes racisé·e·s ou immigrant·e·s ne sont pas seulement marginalisé·e·s en tant que francophones ou autistes, mais subissent aussi une marginalisation spécifique à l'intérieur même de ce sous-groupe, comme les personnes autistes racisées (Giwa Onaiwu, 2020). Leur vécu est façonné par des dynamiques croisées de racisme, de capacitisme, de « colonialisme⁵⁸ linguistique » et de négligence institutionnelle — autant de rapports de pouvoir que l'intervention sociale se doit de reconnaître.

Dans cette perspective, les apports des études critiques en autisme (Botha et Gillespie-Lynch, 2022) invitent à ne pas universaliser les trajectoires autistiques et à visibiliser les expériences différenciées selon la race, le statut migratoire, le genre ou la langue d'usage

⁵⁸ J'utilise le terme « colonialisme linguistique » pour décrire les rapports de pouvoir qui hiérarchisent les langues officielles et minoritaires dans les services publics, et qui produisent des effets d'exclusion spécifiques pour les personnes autistes francophones, racisées ou issues de l'immigration. Il ne s'agit pas d'assimiler cette dynamique aux formes historiques de colonialisme comme celles visant les langues autochtones, mais plutôt de nommer la manière dont certaines pratiques institutionnelles imposent des normes linguistiques dominantes qui conditionnent l'accès aux ressources, la reconnaissance et la légitimité des besoins exprimés, notamment par les personnes autistes francophones racisées ou issues de l'immigration.

(Cascio et al., 2021). Par exemple, plusieurs participantes ont mentionné le fait que certains adultes autistes racisés hésitaient à faire appel aux services, par crainte d'être jugés ou mal compris, renforçant ainsi leur isolement.

Cette invisibilisation structurelle, à la fois symbolique et matérielle, appelle un changement de paradigme dans les approches en travail social et en intervention sociale. Il s'agit de décoloniser nos savoirs et nos pratiques (Tyler et al., 2024 ; Foray, 2022 ; Hamisultane et al., 2022 ; Roy et al., 2022 ; Lusikila et Mousseau, 2022 ; Berthelot-Raffard, 2018), de reconnaître les savoirs expérientiels des personnes concernées et de développer des services culturellement sécurisants qui tiennent compte des trajectoires migratoires, de la diversité linguistique et des dynamiques raciales qui façonnent le quotidien des adultes autistes minorisé·e·s.

Sur le plan de l'inclusion, il importe d'assurer l'accessibilité linguistique au-delà du français standardisé. Dans un contexte de francophonie plurielle, il importe d'autant plus de reconnaître la diversité des registres linguistiques (accents créoles, antillais, français africain ou maghrébin, etc.) dans l'élaboration des outils de communication, des formulaires et de l'accueil dans les services.

Sur le plan de l'intervention, cela impliquerait de former les intervenant·e·s aux biais implicites, au racisme structurel et aux approches interculturelles dans une perspective anti-oppressive (Hamisultane, 2022 ; Lee et al., 2017 ; Dominelli, 2017 ; Sansfaçon, 2013 ; Siddiqui, 2011) en offrant par exemple du soutien communautaire animé par des pair·e·s culturel·le·s

francophones formé·e·s à l'accompagnement neuroaffirmatif (Caillé et al., 2025 ; Barbaro, 2024 ; Stimpunks Foundation, 2024).

En recrutant et en soutenant des intervenant·e·s racisé·e·s francophones, ceci permettra d'accroître la représentation des intervenant·e·s issu·e·s de la diversité racisée au sein des équipes cliniques pour favoriser des rapports moins asymétriques et mieux refléter la pluralité des expériences, d'autant plus si iels sont neurodivergent·e·s. La création d'espaces de soutien communautaire adaptés favoriserait la mise en place de groupes d'entraide entre pair·e·s racisé·e·s neurodivergent·e·s, afin de briser l'isolement et de favoriser l'agentivité collective dans un climat de compréhension et de validation identitaire.

Sur le plan de la recherche, nous estimons également important d'intégrer des personnes autistes racisées dans les démarches de recherche participative. Ceci permet de favoriser des méthodologies collaboratives dans lesquelles les adultes autistes racisé·e·s sont non seulement des participant·e·s, mais également des cochercheur·e·s. Ces démarches permettent de mieux comprendre leurs besoins spécifiques et de légitimer leurs savoirs expérientiels (Finch et al., 2022 ; Jose et al., 2020 ; Nicolaidis et al., 2015).

Ces recommandations s'appuient sur les données de notre étude ainsi que sur des travaux récents qui soutiennent l'importance d'ancrer les interventions dans une compréhension fine des oppressions croisées et des traumatismes (Chapman et Botha, 2023 ; R. E. Anderson et Stevenson, 2019). Elles visent à soutenir l'émergence de modèles de services plus inclusifs, plus représentatifs et véritablement porteurs de justice sociale et cognitive.

5.1.4 L'autonomie et l'autodétermination épistémique au cœur de l'intervention sociale : constats et implications pour repenser la pratique du travail social

Les données recueillies sur l'autonomie et l'autodétermination éclairent de manière particulièrement significative le rôle que le travail social peut — et doit — jouer auprès des personnes autistes francophones incluant celles ayant une déficience intellectuelle (Caouette, 2022). Elles confirment ce que plusieurs études portant sur l'autodétermination ont souligné (Cannella-Malone et Sabielny, 2020 ; Shogren et Raley, 2022 ; Stancliffe et al., 2020 ; White et al., 2018) : pour qu'une véritable autodétermination puisse émerger, les cadres neuronormatifs doivent être déconstruits, repensés et recentrés autour des préférences, du pouvoir d'agir et des expériences vécues des personnes autistes concernées, notamment les femmes autistes (Catala, 2025 ; McQuaid et al., 2024 ; Gosling et al., 2023 ; Pohl et al., 2020 ; Saxe, 2017).

Le sentiment d'autonomie est d'ailleurs reconnu comme un indicateur fondamental de la qualité de vie, et ce, dès l'enfance (White et al., 2018). Pour les adultes autistes nécessitant une certaine intensité de soutien à l'autonomie, l'évaluation de leurs préférences demeure une approche prometteuse pour développer à la fois de nouvelles compétences et un bien-être global (Cannella-Malone et Sabielny, 2020). Comme le soulignent ces auteur·trice·s : « L'identification des préférences personnelles en dépit des obstacles sociaux et structurels peut servir non seulement à guider les apprentissages, mais aussi à améliorer la qualité de vie des personnes elles-mêmes. » [Ma traduction] (p. 195).

Bien que certaines disciplines comme le travail social, la psychoéducation et les sciences de la réadaptation s'approprient progressivement les principes émancipatoires du paradigme de la neurodiversité, les interventions que nous avons observées sur le terrain et celles rapportées par certaines personnes participantes à notre étude demeurent largement ancrées dans une vision fonctionnelle et capacitaire de l'autisme.

Bien que de plus en plus inclusives de la neurodivergence, certaines interventions psychoéducatives et psychosociales tendent à réduire les personnes autistes à leurs capacités « fonctionnelles », au détriment de leurs aspirations et de leur pouvoir décisionnel.

Les travaux récents en études critiques en autisme et en études participatives sur la neurodiversité insistent sur l'importance de concevoir l'autonomie comme une compétence relationnelle et contextuelle, et non comme une capacité isolée évaluée selon des standards neuronormatifs (Mackenzie et Stoljar, 2023 ; Arnold, 2020 ; Ricard, 2013). De plus en plus de chercheur·e·s autistes revendiquent une redéfinition de l'autodétermination, non pas seulement comme droit abstrait de refuser les soins et thérapies, mais comme expérience concrète de pouvoir choisir, décider, être entendu·e et respecté·e dans son quotidien, peu importe le niveau de soutien requis (Chapman et Bovell, 2022).

C'est pourquoi nous réaffirmons qu'en tant que professionnelles alliées, les travailleuses sociales ont une responsabilité éthique d'apprendre des recommandations issues des communautés autistes elles-mêmes et de remettre en question les logiques neurocapacitistes, sanistes et « suicidistes » souvent implicites dans les pratiques d'intervention en santé mentale (Baril, 2023 ; Drolet, 2022). En ce sens, les interventions sociales ne peuvent plus se limiter à

évaluer les habiletés dites adaptatives ou à contrôler les « comportements indésirables ». Elles doivent viser à créer les conditions permettant aux adultes autistes d'exercer leurs préférences, de participer activement aux décisions qui les concernent et de voir leur expertise reconnue comme légitime. Une personne autiste en mesure de participer activement à l'échange et à l'élaboration de connaissances, en étant reconnue comme une source crédible de savoir — est ce que Catala (2025) qualifie d'agentivité épistémique.

C'est à cette croisée des rapports de pouvoir que les notions d'autodétermination, d'autonomie relationnelle (Anderson et Honneth, 2005) et d'injustice épistémique et la neurodiversité (Catala, 2025 ; Claveau, 2024 ; Lacôte-Coquereau, 2024 ; Chapman et Carel, 2022) prennent tout leur sens. L'autodétermination ne peut se résumer à un simple choix individuel : elle se construit dans un environnement social, culturel et linguistique qui reconnaît la légitimité des savoirs expérientiels, la diversité des façons d'être au monde et l'égalité des voix. Comme le rappellent White et al., (2018), une approche critique de l'autonomie chez les jeunes adultes autistes exige que l'on tienne compte des dimensions contextuelles de l'inclusion, en particulier pour les personnes minorisées à plusieurs titres.

Les adultes autistes francophones se trouvent souvent réduits à des rôles de bénéficiaires ou d'usagers, plutôt que reconnus comme des sujets politiques capables de produire des savoirs situés sur leurs propres besoins. Cette invisibilisation rejoint ce que Miranda Fricker (2007) nomme l'injustice épistémique : un processus par lequel certains groupes sont systématiquement privés de crédibilité dans les échanges sociaux ou institutionnels, notamment bien articulé chez les adultes neurodivergents comme les personnes autistes (Catala et al., 2021).

À l'inverse, des pratiques de recherche participative, de représentation linguistique équitable et de coconstruction des politiques peuvent contribuer à renforcer leur agentivité et leurs savoirs d'expérience, ainsi que bâtir la capacité des personnes concernées à prendre part à la production de savoirs les concernant et à influencer les structures qui affectent leur autonomie. Dans ce contexte, nous soutenons que l'émancipation des adultes autistes francophones passe par la reconnaissance de leur droit à décider, à s'exprimer et à être entendus dans leur langue, selon leurs modalités de communication et à partir de leurs expériences incarnées.

Cela implique de transformer les environnements de service en espaces réellement inclusifs où l'autodétermination est soutenue par des ressources accessibles, la flexibilité des pratiques et le respect des pluralités neurodivergentes (Grandmaître, 2022 ; Mason et al., 2021).

Notre étude réitère que l'écoute des voix autistes et la légitimation de leurs paroles, en particulier celles situées aux marges (autistes francophones, racisé·e·s, ayant des besoins complexes) constituent un levier fondamental pour faire évoluer le travail social vers une pratique plus inclusive, transformatrice et libératrice.

5.1.5 Repenser la proche aidance : invisibilités croisées et résistances des mères francophones d'adultes autistes

Cette section est articulée autour des constats du volet 2 concernant la proche aidance — plus particulièrement le vécu des mères d'adultes autistes — à la lumière du cadre théorique de l'intersectionnalité intracatégorielle et des études critiques en autisme.

Les données révèlent que les proches aidant·e·s, et plus particulièrement les mères, jouent un rôle essentiel et souvent invisible dans le soutien aux adultes autistes francophones en Ontario. Ce rôle de proche aidante, bien que reconnu dans les discours, demeure peu valorisé dans les dispositifs de services sociaux et de santé à l'âge adulte. Ces femmes exercent un soutien variable en intensité, au prix d'un épuisement émotionnel, organisationnel et économique souvent passé sous silence. À l'interprétation des savoirs d'expérience, en filigrane des narratifs colligés, nous pouvions aisément deviner que ce sont souvent les mères qui tiennent tout ensemble. Elles naviguent seules entre les services. Mais qui prend soin d'elles ? Certaines ont fini par abandonner leur emploi, d'autres ont témoigné vivre avec l'anxiété constante de ce qui arrivera quand elle ne sera plus là.

Ces constats reflètent une double — voire triple — charge : celle du genre, du statut migratoire et de la langue. Les mères francophones, particulièrement lorsqu'elles sont racisées ou issues de l'immigration, cumulent les rôles de traductrices, militantes, accompagnatrices, coordinatrices de services, tout en se heurtant à des structures institutionnelles qui reconnaissent rarement la légitimité de leur savoir ou la spécificité de leur situation linguistique.

Sous la loupe de l'intersectionnalité intracatégorielle, ces femmes ne sont pas seulement proches aidantes : elles sont situées à l'intersection de plusieurs systèmes d'oppression qui façonnent leur rapport aux services, à la citoyenneté et à la parentalité. Les études critiques en autisme permettent également de penser la proche aidance non pas comme un simple soutien auxiliaire, mais comme un lieu de coconstruction, parfois radical, des savoirs sur l'autisme — un espace souvent exclu des processus décisionnels formels (Douglas, 2025 ; White-Johnson, 2024 ; Attwood et Garnette, 2022).

Ce sont pourtant souvent ces mères engagées qui développent, dans l'ombre, des stratégies d'accompagnement innovantes, des réseaux de solidarité informels et des compétences pratiques complexes qui méritent d'être reconnues comme des formes légitimes d'expertise, surtout en présence de barrières socioculturelles (Liao et al., 2023). En occultant leur agentivité, les systèmes reproduisent une injustice épistémique et institutionnelle envers elles également, notamment celle des mères autistes ou neurodivergentes.

Pour le travail social, les implications sont multiples. En approche systémique ou dans les approches plus contemporaines, comme l'approche neuroaffirmative (Barbaro, 2024 ; Chapman et Botha, 2023 ; Dundon, 2023), les mères proches aidantes sont considérées comme des partenaires à part entière, plutôt que perçues comme des suppléantes du système (Douglas, 2025).

Les travailleuses sociales sont habilitées à codévelopper des espaces de parole pour les mères francophones d'adultes autistes, incluant celles issues de trajectoires migratoires, pour qu'elles puissent partager leurs savoirs d'expérience, coproduire des outils et briser leur

isolement, en adaptant les pratiques de soutien à la proche aidance dans une approche intersectionnelle, sensible à la langue, à l'origine ethnoculturelle, au genre et au statut migratoire.

N'oublions pas que la formation des intervenant·e·s francophones à l'intersectionnalité appliquée à la proche aidance s'avère de plus en plus être une nécessité. Tous les cycles devraient déployer des formations continues en travail social et en services à la personne portant sur les réalités des proches aidantes francophones, racisées ou migrantes. Cela permet d'éviter les réponses institutionnelles uniformes ou culturellement inadaptées.

Sur le plan des programmes et des politiques de santé mentale, les besoins de répit pour la proche aidance, notamment celles qui soutiennent des proches autistes, doivent tenir compte de la charge cognitive et émotionnelle propre à l'accompagnement de jeunes et adultes autistes dans des contextes d'accès différencié aux services. En développant une offre de répit ou d'accompagnement spécialisé et souple, adapté aux réalités linguistiques et culturelles, et coconstruite avec les personnes et leurs familles permettrait de considérer les horaires atypiques, les préférences culturelles et la diversité des formes de soutien souhaitées.

Plusieurs proches aidantes ont été confrontées à des barrières d'accès aux services en raison de critères trop rigides pour l'admissibilité aux aides et aux services, notamment Mélissa en tant que mère autiste. Il serait opportun de les revoir et d'élargir l'accès aux soutiens financiers, psychologiques et de soutien à la navigation des services pour les proches aidant·e·s en assouplissant les normes restrictives et en valorisant la flexibilité des parcours de vie des familles accompagnant des adultes autistes.

Sur le plan de la recherche, la cocréation de recherche-action, de blogues collectifs ou de publications coécrites par des parents et proches francophones d'adultes autistes afin de rendre visible leur contribution sociale et de sensibiliser les professionnel·le·s de l'intervention seraient d'excellents moyens de documenter et de diffuser les récits de proche aidance francominoritaire auprès des adultes autistes.

Ces constats et pistes de recommandations visent à passer de la reconnaissance symbolique à une transformation structurelle des pratiques en rééquilibrant le rapport entre institutions et proches aidantes. Ils peuvent nourrir une feuille de route concrète pour les services sociaux, les politiques publiques et la recherche engagée auprès des familles concernées. Repenser la proche aidance exige donc de déplacer notre regard sur leur vécu : de la charge assumée en silence vers la reconnaissance politique d'un travail invisible, mais vital pour la justice sociale en contexte francophone minoritaire.

5.1.6 La surminorisation autistique francominoritaire : une lecture critique des dynamiques d'invisibilisation cumulée

Cette section analytique présente les réflexions sur notre postulat sur le phénomène de surminorisation autistique francominoritaire, en lien étroit avec les constats de l'étude (volet 2), notre cadre théorique et les injustices épistémiques. Les principaux constats empiriques issus du volet 2 ont mis en évidence un phénomène distinct et préoccupant : la surminorisation des adultes autistes francophones de l'Ontario. Ce terme, ancré dans notre postulat de recherche, désigne une double mise à l'écart structurelle — à la fois en raison de la neurodivergence et du statut de francophone minoritaire — qui produit des effets sociaux, institutionnels et subjectifs d'invisibilité, de désaffiliation et d'injustice cumulative.

Au prisme de l'intersectionnalité (Claveau, 2024 ; Cascio et al., 2021 ; Nash, 2017 ; Collins et Bilge, 2016 ; Collins, 2015 ; McCall, 2005), nous soutenons que les adultes autistes francophones en situation linguistique minoritaire ne sont pas simplement « inclus » ou « exclus » des services : ielles passent souvent sous le seuil des grandes catégories normatives construites dans les dispositifs de santé et de services sociaux : trop francophones pour être pris en compte dans les programmes dédiés aux autistes anglophones, parfois trop « fonctionnels » pour correspondre aux représentations neurocapacitistes dominantes de l'autisme ou trop marginal·e·s pour les discours politiques de la francophonie minoritaire ou trop isolé·e·s n'habitant pas dans une région désignée pour recevoir les services en français, par exemple.

Leurs récits ont illustré leur position marginalisée. Certaines personnes adultes participantes nous ont partagé devoir choisir quel aspect de leur identité il fallait faire valoir : être francophone ou être autiste, rarement les deux, et encore moins d'autres identités discréditées (le fait d'être une femme trans ou non-binaire). Plusieurs ont témoigné devoir traduire tout, même quand c'est censé être « en français ». Ces réalités témoignent d'un processus d'exclusion, d'injustice testimoniale et d'invisibilisation épistémique (Chapman et Carel, 2022 ; Fricker, 2007) et d'effacement structurel où les savoirs et besoins des personnes concernées sont systématiquement ignorés ou disqualifiés au profit de catégories administratives ou biomédicales plus standardisées.

En croisant ces constats avec les apports des études critiques en autisme, nous observons que les adultes autistes francophones sont exposés à des microagressions neurocapacitistes : attentes neuronormatives en matière de communication et d'interaction

sociale, absence de représentation d'adultes autistes francophones, méconnaissance de leur identité autiste, neurodivergente, trans et queer ou encore sous la forme d'obstacles structurels nuisibles à leur autodétermination et émancipation sociale (l'accès au diagnostic, aux soins en santé mentale, aux services et aux ressources en français ; attitudes négatives des fournisseurs de services, etc.).

La surminorisation autistique francominoritaire se manifeste également par une sous-représentation statistique et discursive. La présence des adultes autistes francominoritaires est rarement reflétée dans les enquêtes, les politiques publiques et les recherches dominantes sur l'autisme, notamment en Ontario, qui plus est les personnes autistes BIPOC ayant ou non un parcours migratoire. Comme le soulignent Lim et al., (2021) les personnes issues de l'immigration ou racisées — ce qui inclut une part importante des francophones de l'Ontario — sont souvent confrontées à des retards de diagnostic, à un manque de soutien structurel et à des perceptions négatives de la part des institutions.

Ce phénomène appelle à une relecture critique des pratiques d'évaluation, d'accompagnement et de planification des services. Il engage à penser les politiques d'inclusion à partir d'une épistémologie située (Haraway, 2014) qui intègre la pluralité des vécus, des réalités linguistiques, des différences neurocognitives et des rapports à la neuronormativité qui façonnent l'expérience des adultes autistes francophones dans un contexte minoritaire.

En somme, la surminorisation autistique francominoritaire n'est pas une simple addition d'identités minorisées chez les personnes autistes francophones en situation linguistique minoritaire : elle constitue une position sociale particulière où le croisement des rapports de pouvoir linguistiques, cognitifs et sociohistoriques produit des effets de domination spécifiques au vécu autistique. Reconnaître cette réalité est une condition préalable à toute visée transformatrice des pratiques sociales, cliniques et politiques qui soit neurotransformatrice et neuroaffirmative.

5.2 Contributions spécifiques

Au carrefour de la justice sociale, des études critiques en autisme, des recherches sur les minorités linguistiques, de l'intersectionnalité et des approches neuroaffirmatives, notre thèse apporte une contribution inédite à plusieurs champs de recherche et d'action sociale. Elle repose sur un matériau empirique riche et ancré dans les réalités sociohistoriques d'un groupe largement sous-étudié : les adultes autistes francophones vivant en contexte minoritaire ontarien. Dans les sections suivantes, nous déclinons les contributions spécifiques de notre thèse en cinq axes de retombées scientifiques, pratiques et politiques, qui la distinguent empiriquement des recherches dominantes sur les réalités sociales de l'autisme à l'âge adulte en contexte anglophone.

5.2.1 Pour la recherche en études critiques en autisme

Alors que la majorité des études sur l'autisme en contexte adulte adoptent encore une approche biomédicale, centrée sur le diagnostic et les marqueurs de fonctionnement, cette thèse s'inscrit dans le courant des études critiques en autisme et en recherches participatives,

notamment celles menées par des chercheur·e·s autistes ou neurodivergent·e·s et leurs allié·e·s (Catala, 2025 ; Botha et Cage, 2022 ; Botha et Gillespie-Lynch, 2022 ; D. Milton et Ryan, 2022 ; Yergeau, 2017 ; D. M. Raymaker, 2016), et met au centre les savoirs d'expérience situés, les parcours d'exclusion et les mécanismes d'injustice épistémique vécus par les personnes eux-mêmes. Elle se distingue empiriquement des recherches anglodominantes, notamment en mobilisant un cadre intersectionnel qui permet de penser l'expérience autistique en tension avec la minorisation linguistique francophone en Ontario.

L'attention portée aux obstacles liés aux barrières et discordances linguistiques citées, aux inégalités sociales complexes, aux injustices épistémiques, à la stigmatisation sociale ainsi qu'aux logiques neurocapacitistes dans l'accès aux services en français, tel que rapporté grâce à la triangulation des perspectives des douze adultes autistes francophones, six proches aidantes ainsi que six intervenant·e·s sociaux et communautaires, constitue une contribution originale pour la littérature.

Notre recherche communautaire inclusive centrée sur les savoirs d'expérience des francophones qui composent la communauté autistique et de leurs allié·e·s documente des mécanismes spécifiques de surminorisation. De plus, notre analyse critique démontre comment les adultes autistes francophones sont exclus — non seulement par leur neurodivergence, mais par l'impossibilité d'exister pleinement dans la langue de leur choix au sein des structures de soutien, de soins, d'affirmation et de représentation sociale.

Nous estimons participer humblement aux récentes contributions dans les études critiques francophones en autisme (Lefebvre et al., 2023 ; Nugent, 2023), le champ des connaissances canadiennes portant sur les dynamiques en cause au sein des injustices et l'agentivité épistémique des adultes autistes (Catala, 2025 ; Claveau, 2024 ; Lacôte-Coquereau, 2024 ; Catala et al., 2021) et le rôle actif des mères proches aidantes d'adultes autistes au Canada (Douglas, 2025).

5.2.2 Pour la recherche sur les minorités linguistiques

Tel qu'évoqué dans notre introduction, il s'agit, à notre connaissance, de l'une des premières recherches qualitatives participatives centrées sur les expériences des adultes autistes en contexte francophone minoritaire au Canada, apportant des données inédites aux recherches sur les minorités linguistiques (Nugent, 2023).

Ainsi, notre thèse contribue à révéler les effets d'un bilinguisme institutionnel déséquilibré et discordant sur l'accès aux ressources, à la compréhension de soi et à la capacité d'agir des adultes autistes. Nous contribuons également à réfuter l'idée selon laquelle une offre bilingue serait en soi équitable en démontrant l'insuffisance de cette logique dans la réalité vécue par les adultes francophones.

5.2.3 Pour repenser la pratique du travail social

En plus des réflexions citées plus haut, notre thèse met à l'épreuve les cadres normatifs du travail social adulte en Ontario en révélant le caractère insuffisamment neuroinclusif et intersectionnel des pratiques actuelles dans les services sociaux destinés aux adultes autistes. Le peu de littérature en travail social portant sur la neurodiversité témoigne de l'absence de

reconnaissance de la neurodivergence conjugée aux réalités linguistiques, socioculturelles et identitaires dans l'évaluation des besoins, la planification des services ou l'autodétermination des personnes autistes.

Notre thèse invite à refonder l'intervention en travail social sur des principes de justice cognitive, de reconnaissance de l'agentivité épistémique des adultes autistes francophones ainsi que de la représentation équitable de leurs réalités sociales dans nos interventions. Nous sommes d'avis que plusieurs des recommandations et leviers d'actions qui ressortent de notre analyse vont outiller les professionnel·le·s à mieux lire les inégalités au croisement de rapports linguistiques et neuronormatives et permettre une compréhension nuancée des rapports de pouvoir liés à la langue, à la neurodivergence, au genre, à la race et au statut migratoire.

Nous gardons espoir que nos réflexions et orientations puissent encourager les milieux de pratique à favoriser le recrutement, la rétention et la reconnaissance professionnelle des travailleuses sociales et travailleurs sociaux francophones, notamment racisé·e·s ou neurodivergent·e·s, afin de refléter les réalités vécues des communautés servies.

Considérant les constats alarmants sur l'état de la santé mentale tel que rapporté par les personnes autistes participantes et les proches aidantes, nous estimons qu'il y a urgence d'agir. La publication de synthèse, d'articles et d'autres outils de mobilisation des connaissances tirés des constats et recommandations de notre étude vont permettre de démontrer l'importance des collaborations intersectorielles en santé mentale, en éducation, en immigration et en justice centrées sur les besoins complexes et différenciés des adultes autistes francophones surminorisés.

5.2.4 Pour améliorer l'offre active des services aux adultes autistes francophones de l'Ontario

En documentant les lacunes systémiques spécifiques aux enjeux vécus par les communautés linguistiques en situation minoritaire telles que la qualité, la sécurité et la disponibilité des soins, la discordance linguistique ou l'accès aux services (Bouchard et al., 2024 ; Collin et al., 2024 ; Reaume et al., 2024 ; Benoît et van Kemenade, 2017 ; Forgues et al., 2017), cette thèse permet de déconstruire les mythes d'une offre active déjà existante ou accessible en Ontario.

En dégagant des leviers d'action concrets et contextualisés pour renforcer l'harmonisation provinciale des services dédiés aux adultes autistes francominoritaires, nous estimons contribuer au développement d'une offre active renforcée.

Contrairement à la majorité des études anglophones qui abordent l'offre de services sous l'angle général de l'accessibilité, notre recherche démontre que la non-reconnaissance des réalités linguistiques des adultes autistes francophones est un facteur d'exclusion structurel, aggravé dans les trajectoires intersectionnelles des personnes autistes francophones et racisé·e·s de surcroît.

5.2.5 Pour faire évoluer les politiques et programmes publics en autisme à l'âge adulte

Enfin, cette thèse contribue à élargir les fondations d'une politique publique inclusive de l'autisme en recommandant d'ajouter la reconnaissance explicite de la surminorisation autistique francominoritaire comme condition d'iniquité intersectionnelle protégée par la Commission ontarienne des droits de la personne (Commission ontarienne des droits de la personne, 2001).

Nous continuerons de contribuer à la création d'un cadre législatif provincial et national garantissant un seuil minimal de soins et services en français adaptés aux besoins des adultes autistes nécessitant une forte intensité de soutien auprès des instances chargées de faire respecter les exigences de la *Loi sur les services en français* tels que le Bureau des services en français (BSEF) et le ministère des Affaires francophones, ou auprès des instances de lobbying comme l'Alliance canadienne de l'autisme.

Nous considérons que nos constats soutiennent une réforme du modèle de l'offre active intégrant les dimensions relationnelles, communautaires et symboliques de la justice linguistique encore méconnue par les organismes comme Société Santé en français ou les instances gouvernementales garantes de l'accès équitable aux soins de santé et des services sociaux et communautaires en français, comme le ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario et Santé Ontario.

5.3 Limites de notre thèse

En cohérence avec notre positionnement critique et inclusif centré sur le cadre éthique de participation des adultes autistes en recherche (Cascio et al., 2020), bien que notre étude comporte un potentiel important en matière de retombées concrètes pour les adultes autistes francophones, leurs proches, ainsi que les milieux professionnels et institutionnels concernés, certaines limites méthodologiques et structurelles doivent être reconnues, notamment en lien avec les conditions d'accès aux personnes participantes et les limites du terrain exploré.

D'abord, la nature qualitative et exploratoire de notre démarche doctorale et les contraintes académiques et personnelles vécues concomitantes à la pandémie de COVID-19 ne nous ont pas permis d'aller à la rencontre des personnes sur le terrain ni d'évaluer l'efficacité ou l'impact direct des services ni des interventions actuellement en place auprès des adultes autistes francophones en Ontario.

Notre processus de recrutement par effet boule de neige et par choix raisonné a principalement mobilisé un faible échantillonnage de personnes issues de milieux connectés à des réseaux formels (organismes communautaires, services publics ou initiatives militantes). Cela a eu pour effet de favoriser la participation de personnes disposant d'un réseau de contacts élargi. De fait, les adultes autistes francophones les plus isolé·e·s, précarisé·e·s ou non affilié·e·s à des réseaux ont été sous-représenté·e·s, bien que leurs voix soient centrales à une compréhension élargie des mécanismes de surminorisation.

Ensuite, bien que nous ayons adapté les méthodes de participation par des entrevues souples et adaptables, certaines personnes autistes ayant des modes de communication différents ont pu être moins bien représentées. Dans deux cas, les interactions limitées ou le stress lié à l'environnement d'entretien ont réduit la quantité d'informations recueillies. Cela souligne l'importance, dans les recherches futures, de maintenir l'usage de formats alternatifs — questionnaire d'autoentrevue, entretiens en plusieurs temps, réponses écrites différées, outils visuels, ou encore des plateformes numériques adaptées — pour rendre la participation encore plus inclusive.

La durée des entretiens (souvent plus d'une heure, avec des suivis de validation) a pu constituer un obstacle à la participation. Comme souligné au sein d'autres recherches collaboratives centrées sur la communauté autistique (Nicolaidis et al., 2020), l'engagement demandé peut exclure les personnes ayant peu de flexibilité ou vivant avec des niveaux élevés de charge cognitive, de fatigue ou de responsabilités familiales — notamment, nous précisons, les mères proches aidantes elles-mêmes autistes ou neurodivergentes.

Par ailleurs, malgré notre volonté d'inclure une diversité de régions ontariennes, la majorité des données a été recueillie en milieu semi-urbain ou périurbain de l'Est ontarien. Les réalités vécues par des adultes autistes francophones vivant en régions éloignées, dans des communautés rurales ou dans le Nord ou l'ouest de l'Ontario, demeurent à approfondir. Les adultes autistes francophones vivant un isolement accru ou non accompagné sont donc moins représenté·e·s. Ces réalités territoriales génèrent des obstacles spécifiques à l'accès aux services, à l'isolement linguistique et à la participation sociale des adultes autistes francophones qui mériteraient une étude ciblée.

Notre étude repose en grande partie sur des données autorapportées — principalement issues d'entrevues individuelles ou de groupe. Bien que ces récits offrent un accès essentiel aux perceptions, aux émotions et aux vécus situés des personnes rencontrées, une triangulation avec d'autres sources (observations directes, journaux de pratique, documentation organisationnelle) aurait permis de dégager une image plus complète des dynamiques sociales abordées. Le profil des participant·e·s recruté·e·s — engagé·e·s ou critiques des systèmes — a possiblement influencé la tonalité des propos recueillis.

Une autre limite importante concerne la faible participation de participant·e·s ayant une double condition (p. ex. : autisme et déficience intellectuelle). Ce groupe, pourtant surreprésenté dans les trajectoires complexes de soutien à l'âge adulte, est souvent peu étudié et nécessiterait des approches méthodologiques spécifiques, incluant des mesures adaptées de consentement, de communication et d'observation (Clark et Adams, 2022 ; Drayson et Clark, 2020 ; Howard et Wendler, 2020 ; Nicolaidis et al., 2020).

Enfin, le profil des personnes intervenantes ayant accepté de participer mérite d'être interrogé. Celles-ci ont souvent exprimé une posture critique, une ouverture à la recherche et un désir d'amélioration des services. Il est donc possible que leur point de vue diffère de celui d'intervenant·e·s moins engagé·e·s ou de gestionnaires soumis·es à des contraintes structurelles plus fortes. Ce biais de participation volontaire, bien que fréquent en recherche sociale, limite la transférabilité de certains résultats.

Enfin, bien que l'approche participative ait favorisé une coconstruction des savoirs avec des intervenant·e·s et de proches aidant·e·s, les personnes autistes concernées, elles-mêmes n'ont pas toutes pu contribuer à chaque étape de la démarche, en raison de contraintes d'accessibilité, de consentement éclairé ou de confiance envers la recherche institutionnelle.

Ce constat rejoint les récentes études critiques en autisme sur la difficulté d'inclure pleinement les personnes autistes concernées dans les dispositifs académiques, particulièrement celles étant plus âgées ou racisées, et ce, selon une approche anti-capaciste et valorisante de leur identité autistique (Botha et Cage, 2022 ; Cascio et al., 2021 ; Edelson et al., 2021 ; Giwa Onaiwu, 2020).

Ces limites ne diminuent pas la pertinence des résultats, mais invitent à poursuivre l'effort de démocratisation et d'inclusivité de la recherche : en diversifiant les formats de participation (audio, visuels, synchrone/asynchrone), en misant sur des partenariats avec des groupes communautaires proches du terrain et en offrant des conditions logistiques, relationnelles et financières favorisant un engagement actif. De plus, ces éléments doivent être considérés comme des bornes interprétatives importantes, sans pour autant diminuer la valeur analytique, critique et transformatrice des savoirs d'expérience recueillis. Ils éclairent plutôt la voie pour des recherches futures plus inclusives, décentrées et plurilingues.

5.4 Pistes de recherche et actions futures

À partir des constats empiriques et du cadre théorique de cette thèse, plusieurs avenues et actions futures méritent d'être explorées pour approfondir la compréhension des mécanismes de surminorisation et favoriser une transformation structurelle des services et des soins en autisme auprès des communautés francophones en situation linguistique minoritaire qui vivent des réalités qui leur sont propres (S. Savard et Charbonneau, 2016).

Il nous paraît prometteur de documenter empiriquement les effets des pratiques socialement et linguistiquement inclusives au sein d'une future étude comparative — notamment à devis mixte ou longitudinal — pour évaluer l'impact concret des recommandations et des pistes d'interventions proposées dans cette thèse (p. ex. : instauration de seuils minimaux de services en français, groupes de soutien culturellement sécurisants, soutien à distance, etc.). Cela permettrait d'objectiver leurs effets sur l'accès aux services, la qualité de vie, l'autodétermination et l'inclusion sociale des adultes autistes francophones en contexte linguistique minoritaire.

Les adultes autistes francophones hors des grands centres, racisé·e·s, sans statut ou vivant sans diagnostic officiel en grande précarité sont souvent absents des statistiques et des recherches. En phase avec notre approche intersectionnelle, nous considérons qu'une exploration ethnographique ou participative de leur trajectoire permettrait de mieux comprendre l'interaction entre l'isolement linguistique, les barrières socioéconomiques et l'absence de soutien formel à la confluence de leurs caractéristiques socioidentitaires multiples.

Pour repenser le travail social, nous estimons aussi fondamental d'évaluer les mécanismes de formation et de transformation des pratiques professionnelles en travail social à l'aide de recherches-actions participatives, voire longitudinales, permettant d'explorer les effets de formations basées sur les cadres d'une justice neuroaffirmative, d'études critiques en autisme intersectionnelles portant sur les attitudes, les savoirs et les gestes professionnels du personnel en travail social, en santé mentale ou en réadaptation.

Le développement d'outils d'évaluation des besoins des adultes autistes francominoritaires ou de planification de services neuroaffirmatifs adaptés au contexte minoritaire serait, à court terme, une action prometteuse. Ces outils coconçus et coconstruits avec des personnes autistes francominoritaires permettraient d'évaluer leurs préférences, leur sentiment d'autonomie, leur vécu épistémique ou leur sécurité linguistique et représenteraient une avancée importante en matière de mesure et d'intervention sociale et communautaire.

Sur le plan de la mise en application d'une offre active de services sociaux et de santé en français de qualité mise en place par les institutions, il serait pertinent de mener une analyse du travail des gestionnaires, des coordonnateurs·trices et professionnel·le·s de première ligne afin d'identifier les obstacles, leviers et tensions internes. Une approche ethnographique ou observationnelle dans les milieux de services aux adultes autistes et en santé mentale renforcerait la compréhension des pratiques effectives.

Nous aimerions aussi étendre le cadre d'analyse de la surminorisation à d'autres contextes minoritaires. Le concept de surminorisation pourrait être appliqué et comparé à d'autres groupes vivant à l'intersection de la neurodivergence et d'une double marginalité

(par exemple : communautés autochtones, LGBTQ+ francophones, nouveaux arrivants, en situation d'itinérance, etc.), afin de développer un cadre théorique transposable et fédérateur.

Bien que non exhaustives, ces pistes de recherche et d'action futures s'inspirent des principaux constats de notre thèse tout en répondant à nos objectifs. Elles constituent un socle de recherche engagée, ancrée dans les savoirs d'expérience des personnes concernées et porteuse de justice sociale, cognitive et linguistique pour l'inclusion des adultes autistes francophones en contexte minoritaire.

5.5 En conclusion

Aujourd'hui, les discours portant sur l'autisme à l'âge adulte se font de plus en plus présents dans l'espace public. Pourtant, les réalités vécues par les adultes autistes francophones en contexte minoritaire demeurent largement absentes des politiques publiques, des services et de la recherche francophone au Canada. Avant que nous entreprenions cette thèse, peu de travaux avaient exploré de manière approfondie ce croisement entre neurodivergence, francophonie minoritaire et inégalités sociales complexes à l'âge adulte. Ce projet doctoral a été conçu pour répondre à une question fondamentale : quelles formes prennent les inégalités sociales complexes vécues par les adultes autistes francophones en Ontario, et quels leviers collectifs pourraient soutenir leur autodétermination, leur reconnaissance et leur inclusion tout au long de la vie adulte à la lumière des constats dégagés ?

Pour y répondre, nous avons mobilisé un cadre d'analyse critique combinant l'apport des études empiriques et théoriques en études critiques en autisme tout examinant ses limites (Freeman Loftis, 2023 ; Mallipeddi et VanDaalen, 2022 ; D. Milton et Ryan, 2022 ; Orsini, 2022 ; Woods et al., 2018 ; Woods et Waddock, 2021 ; O'Dell et al., 2016 ; Lefebvre et al., 2023 ; D. E. Milton, 2014 ; Davidson et Orsini, 2013), de l'intersectionnalité afroféministe et intracatégorielle (Nash, 2017 ; Collins et Bilge, 2016 ; Bilge, 2015 ; Collins, 2015 ; K. Crenshaw, 1989 ; K. W. Crenshaw, 2006 ; Nash, 2008 ; McCall, 2005), des écrits croisant l'autisme, la neurodiversité et la pluralité de genre et diversité sexuelle (Claveau, 2024 ; Nugent, 2023 ; Wattel et al., 2022 ; Mallipeddi et VanDaalen, 2022 ; Cascio et al., 2021, 2020 ; Singh et Bunyak, 2019 ; Woods et al., 2018 ; Baril et al., 2020 ; Baril, 2017a ; Pyne, 2020) et des notions d'injustice et d'agentivité épistémique (Catala, 2025 ; Catala et Legault, 2025 ; Claveau, 2024 ; Chapman et Carel, 2022 ; Catala et al., 2021 ; Scully, 2020 ; Berenstain, 2016 ; O'Dell et al., 2016 ; Fricker, 2007, 2008) au regard de l'offre active des services en français et de l'intervention sociale et communautaire en contexte linguistique minoritaire (Reaume et al., 2024 ; Savard et al., 2024 ; Drolet et al., 2010 ; Bouchard et al., 2024 ; Collin et al., 2024 ; Drolet, Bouchard, et al., 2017 ; De Moissac et al., 2017 ; Savard et Charbonneau, 2016 ; Savard et al., 2015) permettant de renforcer le leadership d'un travail social anti-oppressif et neuroaffirmatif (Caillé et al., 2025 ; Barbaro, 2024 ; Stimpunks Foundation, 2024 ; Nugent, 2023 ; Hamisultane, 2022 ; Lee et al., 2017 ; Sansfaçon, 2013). Ce cadre théorique entrecroisé sur mesure a permis d'éclairer la complexité des inégalités sociales complexes qui façonnent le vécu minoritaire des personnes autistes de la francophonie plurielle de l'Ontario souvent masquées par les catégories neuronormatives du vécu social ou politique en contexte linguistique anglodominant.

Notre analyse a révélé qu'une majorité d'adultes autistes francophones ont rapporté être confronté·e·s à une forme de surminorisation, c'est-à-dire ressentir une mise à l'écart qui excède la somme de leurs identités minoritaires marginalisées. Leurs expériences mettent en tension des confluences liées à la langue minoritaire, au genre, à la neurodivergence, à leur état de santé mentale et au parcours migratoire, en soulignant à quel point les dispositifs existants peinent à reconnaître leur existence même.

Un constat central de cette thèse est que la langue d'accès aux services n'a pas une signification uniforme pour les adultes autistes francominoritaires de l'Ontario : elle se redéfinit au croisement du genre, de la langue parlée à la maison, de la racisation, de la migration et du niveau de soutien requis et d'autres facteurs sociaux, révélant une stratification complexe des barrières linguistiques. Les savoirs d'expérience que les adultes autistes francominoritaires portent — souvent invisibilisés, invalidés et discrédités dans un contexte anglonormatif — constituent pourtant des ressources collectives essentielles pour repenser des politiques et des pratiques plus justes, équitables, anti-oppressives et neuronormatives en travail social en contexte linguistique minoritaire francophone.

Notre méthodologie qualitative multimodale et participative a favorisé la participation et permis de mettre en lumière les savoirs expérientiels entremêlés de douze adultes autistes, de six proches aidantes et de six intervenant·e·s de terrain en favorisant la cocréation de connaissances et le dialogue entre leurs différents savoirs d'expérience sur les réalités sociales en autisme à l'âge adulte en contexte francominoritaire ontarien. Après avoir exposé le portrait de leurs profils sociodémographiques transversaux au volet 1, les témoignages recueillis dans les volets 2 et 3 ont conduit à l'élaboration de pistes d'émancipation et de recommandations

concrètes pour élaborer cinq leviers d’actions aussi bien dans les pratiques professionnelles en travail social que dans la gouvernance des services publics et le développement d’une offre active de programmes sociaux et communautaires en français dont les adultes autistes ont réellement besoin en Ontario.

En portant une attention sensible aux réalités des personnes autistes racisées, immigrantes et leurs proches aidantes, cette recherche démontre que l’autonomie relationnelle et l’autodétermination ne peuvent être pensées en dehors de leurs conditions structurelles et systémiques ainsi que de leurs situations intersectionnelles marginalisées. Elle souligne aussi la nécessité pour le travail social, les services publics et les politiques ontariennes de se réinventer à partir de principes de justice sociale, épistémique et neuroaffirmative, de reconnaissance des droits linguistiques et de participation effective des personnes autistes concernées ainsi que celles qui les aiment et les soutiennent.

Ce travail académique ne prétend pas clore le débat sur l’autisme à l’âge adulte, mais plutôt en ouvrir un nouveau axé sur les inégalités sociales complexes qui impactent la qualité de vie et le bien-être des adultes autistes francominoritaires. Il appelle à poursuivre la recherche par, pour et avec les adultes autistes vivant au sein d’autres situations linguistiques minoritaires au Canada, l’action collective et la mobilisation des savoirs situés pour faire émerger des sociétés véritablement neuroinclusives — où la parole des personnes autistes minorisées de la francophonie plurielle, et celles de leurs proches qui les aiment et des intervenant·e·s qui les soutiennent soit entendue, crédible, et transformatrice.

Dans cette perspective, cette thèse rappelle une vérité fondamentale : la surminorisation autistique francominoritaire n'est pas une réalité individuelle, mais une situation oppressante produite par l'articulation d'inégalités sociales complexes qui briment leur bien-être, leur qualité de vie et leur émancipation sociale tout au long de leur vie. Les adultes autistes surminorisé·e·s n'ont jamais manqué de voix — c'est le système qui a manqué d'écoute. L'autodétermination n'est pas un luxe : c'est un droit. En français, et en dignité. Ce n'est pas l'autisme qui vulnérabilise : ce sont les systèmes qui refusent de changer pour s'adapter à leurs besoins et leurs attentes. Une société juste commence lorsque l'on écoute les personnes que l'on a trop longtemps réduites au silence ou invalidées. Le travail social ne peut plus se limiter à réparer les dégâts du système qui briment l'agentivité des personnes autistes : il doit contribuer à le transformer. Nous ne laisserons plus aucune personne autiste naviguer seule. L'avenir du travail social sera neuroinclusif et neuroaffirmatif — ou il ne sera pas juste et équitable envers les personnes autistes et celles qui s'identifient comme neurodivergentes. Comme le rappelle notre collaborateur Corentin Hunter : « *Nous ne parlerons jamais trop et assez de nous.* »

(Re)penser le travail social avec et pour la communauté d'adultes autistes francophones de l'Ontario au prisme de la neurodiversité et de l'intersectionnalité est désormais dans le champ des possibles.

Bibliographie

- Ameis, S. H., Lai, M.-C., Mulsant, B. H., & Szatmari, P. (2020). Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Molecular Autism*, 11(1), 1-9.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Fifth Edition). American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- American Psychiatric Association. (2025). *Proposed Changes in DSM-5-TR*. <https://www.psychiatry.org:443/psychiatrists/practice/dsm/proposed-changes>
- Anderson, J., & Honneth, A. (2005). Autonomy, Vulnerability, Recognition, and Justice. Dans J. Anderson & J. Christman (Éds.), *Autonomy and the Challenges to Liberalism : New Essays* (p. 127-149). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511610325.008>
- Anderson, R. E., & Stevenson, H. C. (2019). RECASTing racial stress and trauma : Theorizing the healing potential of racial socialization in families. *American Psychologist*, 74(1), 63-75. <https://doi.org/10.1037/amp0000392>
- Angell, A. M., & Solomon, O. (2017). « If I was a different ethnicity, would she treat me the same? » : Latino parents » experiences obtaining autism services. *Disability & Society*, 32(8), 1142-1164. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1339589>
- Arnold, L. (2020). Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies. Dans S. K. Kapp (Éd.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement : Stories from the Frontline* (p. 211-220). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_15
- Attwood, T., & Garnette, M. (2022, octobre 10). What are the Strengths and Challenges of being an Autistic Mother? *Attwood and Garnett Events*. <https://attwoodandgarnettevents.com/what-are-the-strengths-and-challenges-of-being-an-autistic-mother/>
- Attwood, T., & Schovanec, J. (2018). *Le syndrome d'Asperger : Guide complet*. De Boeck Supérieur.
- Autism Speaks Canada, McMaster Autism Research Team (MacART), & Canadian Autism Spectrum Disorder Alliance (CASDA). (2020, août 14). Pandemic Canadian Autism Needs Assessment Results (PanCANS). CASDA | ACTSA. <https://www.casda.ca/pandemic-canadian-autism-needs-assessment-results-pancans/>
- Baker, D. L. (2006). Neurodiversity, neurological disability and the public sector : Notes on the autism spectrum. *Disability & Society*, 21(1), 15-29. <https://doi.org/10.1080/09687590500373734>
- Baker, D. L. (2011). *The politics of neurodiversity : Why public policy matters*. Lynne Rienner Publishers.
- Baker, D. L. (with Littlefield, W., & Drapela, L. A.). (2020). *Law and neurodiversity : Youth with Autism and the juvenile justice systems in Canada and the United States*. UBC Press.

- Baker, D. L., & Walsh, L. (2013). Divided or Opposed? Dans J. Davidson & M. Orsini (Éds.), *Worlds of Autism* (p. 213-238). University of Minnesota Press; JSTOR.
<http://www.jstor.org/stable/10.5749/j.ctt4cggsn.13>
- Barbaro, J. (2024, mai 8). *Neuroaffirming care values the strengths and differences of autistic people, those with ADHD or other profiles. Here's how*. The Conversation.
<http://theconversation.com/neuroaffirming-care-values-the-strengths-and-differences-of-autistic-people-those-with-adhd-or-other-profiles-heres-how-227449>
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions : An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Baril, A. (2017a). «Docteur, suis-je un anglophone enr  m   dans un corps de francophone?» Une analyse intersectionnelle de la «temporalit   de trans-crip-tion» dans des soci  t  s capacitistes, cisnormatives et anglonormatives. *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 16-44.
- Baril, A. (2017b). Intersectionality, Lost in Translation ? (Re)thinking Inter-sections between Anglophone and Francophone Intersectionality. *Atlantis: Critical Studies in Gender, Culture & Social Justice*, 38(1), 125-137.
- Baril, A. (2018). Les personnes suicidaires peuvent-elles parler? : Th  oriser l'oppression suicidiste    partir d'un mod  le sociosubjectif du handicap. *Criminologie*, 51(2), 189-212.
<https://www.jstor.org/stable/48574825>
- Baril, A. (2023). *Undoing Suicidism : A Trans, Queer, Crip Approach to Rethinking (Assisted) Suicide*. Temple University Press.
- Baril, A., & Silverman, M. (2019). Forgotten lives : Trans older adults living with dementia at the intersection of cisgenderism, ableism/cogniticism and ageism. *Sexualities*, 25(1-2), 117.
https://www.academia.edu/40621556/Forgotten_lives_Trans_older_adults_living_with_dementia_at_the_intersection_of_cisgenderism_ableism_cogniticism_and_ageism_Journal_Sexualities_2019_
- Beaud, J.-P. (2008). Chapitre 10 L'  chantillonnage. Dans *Recherche sociale : De la probl  matique    la collecte des donn  es* (p. 251-283). Presses de l'Universit   du Qu  bec.
<https://www.degruyterbrill.com/document/doi/10.1515/9782760520080-011/pdf?licenseType=restricted>
- Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner : O   en sommes-nous ? *Journal on developmental Disabilities*, 18(1), 43.
- Benuto, L. T., Duckworth, M. P., Masuda, A., & O'Donohue, W. (  ds.). (2020). *Prejudice, Stigma, Privilege, and Oppression : A Behavioral Health Handbook*. Springer International Publishing.
<https://doi.org/10.1007/978-3-030-35517-3>
- Berenstain, N. (2016). Epistemic Exploitation. *Ergo: An Open Access Journal of Philosophy*, 3, 569-590. <https://doi.org/10.3998/ergo.12405314.0003.022>

- Berthelot-Raffard, A. (2018). L'inclusion du Black feminism dans la philosophie politique : Une approche féministe de la décolonisation des savoirs. *Recherches féministes*, 31(2), 107-124. <https://doi.org/10.7202/1056244ar>
- Bickenbach, J. (2020). Disability, Health, and Difference. Dans A. Cureton & D. T. Wasserman (Éds.), *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability* (p. 45-62). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190622879.013.4>
- Bilge, S. (2009). Théorisations féministes de l'intersectionnalité. *Diogène*, 225(1), 70. <https://doi.org/10.3917/dio.225.0070>
- Bilge, S. (2015). Le blanchiment de l'intersectionnalité. *Recherches féministes*, 28(2), 9-32. <https://doi.org/10.7202/1034173ar>
- Bilge, S., & Roy, O. (2010). La discrimination intersectionnelle : La naissance et le développement d'un concept et les paradoxes de sa mise en application en droit antidiscriminatoire. *Canadian journal of law and society*, 25(1), 51-74. <https://doi.org/10.1017/S0829320100010218>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Dababnah, S., Baker-Ericzén, M. J., Smith, M. J., & Magaña, S. M. (2019). Autism spectrum disorder and the science of social work : A grand challenge for social work research. *Social Work in Mental Health*, 17(1), 73-92. <https://doi.org/10.1080/15332985.2018.1509411>
- Bognar, G. (2020). Cost-Effectiveness Analysis and Disability Discrimination. Dans A. Cureton & D. T. Wasserman (Éds.), *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability* (p. 651-668). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190622879.013.35>
- Botha, M., & Cage, E. (2022). "Autism research is in crisis" : A mixed method study of researcher's constructions of autistic people and autism research. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1050897>
- Botha, M., Chapman, R., Giwa Onaiwu, M., Kapp, S. K., Stannard Ashley, A., & Walker, N. (2024). The neurodiversity concept was developed collectively : An overdue correction on the origins of neurodiversity theory. *Autism*, 28(6), 1591-1594. <https://doi.org/10.1177/13623613241237871>
- Botha, M., & Gillespie-Lynch, K. (2022). Come as You Are : Examining Autistic Identity Development and the Neurodiversity Movement through an Intersectional Lens. *Human Development*, 66(2), 93-112. <https://doi.org/10.1159/000524123>
- Botha, M., Hanlon, J., & Williams, G. L. (2023). Does Language Matter? Identity-First Versus Person-First Language Use in Autism Research: A Response to Vivanti. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(2), 870-878. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04858-w>
- Bouchard, L., Gaboury, I., Chomienne, M.-H., Gilbert, A., & Dubois, L. (2009). La santé en situation linguistique minoritaire. *Healthcare Policy*, 4(4), 36-42. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2700700/>

- Bouchard, L., Savard, J., & Dumond, M. (2024). La santé en contexte francophone minoritaire au Canada : 20 ans de recherche : introduction. *Minorités linguistiques et société / Linguistic Minorities and Society*, 22. <https://doi.org/10.7202/1110619ar>
- Bouchard, P., Vézina, S., Cormier, M., Laforge, M.-J., Benoît, J., & van Kemenade, S. (2017). L'engagement des futurs professionnels en faveur de l'offre active et d'un système adapté linguistiquement et culturellement. Dans P. Bouchard, M. Drolet, & J. Savard (Éds.), *Accessibilité et offre active* (p. 49-74). University of Ottawa Press; JSTOR. <https://doi.org/10.2307/j.ctv5vdcp0.8>
- Bowen, S. (2015). Impact des barrières linguistiques sur la sécurité des patients et la qualité des soins. Repéré à <http://santefrancais.ca/wp-content/uploads/SSF-Bowen-S.-tude-Barri-res-linguistiques.pdf0>.
- Broderick, A. A., & Roscigno, R. (2021). Autism, Inc. : The Autism Industrial Complex. *Journal of Disability Studies in Education*, 2(1), 77-101. <https://doi.org/10.1163/25888803-bja10008>
- Brown, N. (2012). Negotiating the Insider/Outsider Status : Black Feminist Ethnography and Legislative Studies. *Journal of Feminist Scholarship*, 3(3), 19-34. <https://digitalcommons.uri.edu/jfs/vol3/iss3/3>
- Brownlow, C., & O'Dell, L. (2013). Autism as a Form of Biological Citizenship. Dans J. Davidson & M. Orsini (Éds.), *Worlds of Autism* (p. 97-114). University of Minnesota Press; JSTOR. <http://www.jstor.org/stable/10.5749/j.ctt4cggsn.8>
- Buijsman, R., Begeer, S., & Scheeren, A. M. (2023). 'Autistic person' or 'person with autism'? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism*, 27(3), 788-795. <https://doi.org/10.1177/13623613221117914>
- Bureau, R., Dachez, J., Riebel, M., Weiner, L., & Clément, C. (2024). « Avec autisme », « autiste », « sur le spectre », « avec un TSA » ? Étude des préférences de dénomination et des facteurs pouvant les influencer auprès de la population française. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2024.03.015>
- Caillé, A., Canva, A., & Côté, J. (2025). Guide interactif pour les ergothérapeutes sur l'approche neuroaffirmative avec la clientèle autiste. *Guide interactif pour les ergothérapeutes sur l'approche neuroaffirmative avec la clientèle autiste*.
- Canada, A. de la santé publique du. (2001, novembre 25). *Déterminants sociaux de la santé et inégalités en santé* [Politiques]. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>
- Canada, A. de la santé publique du. (2022, septembre 14). *Comment intégrer la théorie de l'intersectionnalité dans les analyses quantitatives d'équité en santé* [Recherche]. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/science-recherche-et-donnees/comment-integrer-theorie-intersectionnalite-analyses-quantitatives-equite-sante.html>

- Cannella-Malone, H. I., & Sabielny, L. M. (2020). Preference Assessments, Choice, and Quality of Life for People with Significant Disabilities. Dans R. J. Stancliffe, M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren, & B. H. Abery (Éds.), *Choice, Preference, and Disability : Promoting Self-Determination Across the Lifespan* (p. 195-206). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-35683-5_10
- Caouette, M. (2022). Co-construire l'autodétermination au quotidien. Vers un partenariat entre professionnel-le-s et personnes avec une déficience intellectuelle. Annick Cudré-Mauroux, Geneviève Pérart et Carla Vaucher. Editions IES, 2020, 176 pages. *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, 39(1), 179-182. <https://doi.org/10.7202/1091519ar>
- Cascio, M. A. (2015). Cross-Cultural Autism Studies, Neurodiversity, and Conceptualizations of Autism. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 39(2), 207-212. <https://doi.org/10.1007/s11013-015-9450-y>
- Cascio, M. A., & Racine, E. (2018). Person-oriented research ethics : Integrating relational and everyday ethics in research. *Accountability in Research*, 25(3), 170-197. <https://doi.org/10.1080/08989621.2018.1442218>
- Cascio, M. A., Weiss, J. A., & Racine, E. (2020). Person-Oriented Research Ethics to Address the Needs of Participants on the Autism Spectrum. *Ethics & Human Research*, 42(5), 2-16. <https://doi.org/10.1002/eahr.500064>
- Cascio, M. A., Weiss, J. A., & Racine, E. (2021). Making Autism Research Inclusive by Attending to Intersectionality : A Review of the Research Ethics Literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(1), 22-36. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00204-z>
- Castonguay, K. (2018). *L'influence d'une région : Des parents francophones d'enfants sur le spectre de l'autisme et habitant la région de Prescott-Russell nous parlent de leur réalité*.
- Catala, A. (2025). *The Dynamics of Epistemic Injustice : Situating Epistemic Power and Agency* (1^{re} éd.). Oxford University Press New York, NY. <https://doi.org/10.1093/9780197776353.001.0001>
- Catala, A., Faucher, L., & Poirier, P. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement : A relational account of epistemic agency. *Synthese*, 199(3-4), 9013-9039. <https://doi.org/10.1007/s11229-021-03192-7>
- Catala, A., & Legault, M. (2025). Vocabulaire. *Collectif autiste de l'UQAM*. <https://collectifa.org/vocabulaire/>
- Chamak, B. (2015). *Le concept de neurodiversité ou l'éloge de la différence*. (p. 41). John Libbey eurotext. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01231731>
- Chamak, B. (2017). *Au-delà de l'évidence : L'exemple de l'autisme*. Érès. <https://www.cairn.info/essais-d-epistemologie-pour-la-psychiatrie--9782749254012-page-51.htm>

- Chamak, B. (2020). Autisme et psychiatrie: Une histoire mouvementée. *Savoir/Agir*, 52(2), 87-95. <https://doi.org/10.3917/sava.052.0087>
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2016). Trajectories, Long-Term Outcomes and Family Experiences of 76 Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 1084-1095. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2656-6>
- Chapman, R., & Botha, M. (2023). Neurodivergence-informed therapy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 65(3), 310-317. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15384>
- Chapman, R., & Bovell, V. (2022). Neurodiversity, Advocacy, Anti-Therapy. Dans J. L. Matson & P. Sturmey (Éds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorder* (p. 1519-1536). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-88538-0_67
- Chapman, R., & Carel, H. (2022). Neurodiversity, epistemic injustice, and the good human life. *Journal of Social Philosophy*, 53(4), 614-631. <https://doi.org/10.1111/josp.12456>
- Clark, M., & Adams, D. (2022). Resilience in Autism and Intellectual Disability : A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 39-53. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00239-w>
- Claveau, V. (2024). *Neurodivergence, intersectionnalité et injustice épistémique : Perspectives de personnes TDAH et autistes* [Mémoire de maîtrise]. UQAM.
- Collin, S., Bouchard, P., Vézina, S., & Cormier, M. (2024). Améliorer les services et les soins offerts aux communautés francophones en situation minoritaire au Canada : Entre recherche, dialogue et formation. *Minorités linguistiques et société / Linguistic Minorities and Society*, 22. <https://doi.org/10.7202/1110624ar>
- Collins, P. H. (2015). Intersectionality's Definitional Dilemmas. *Annual Review of Sociology*, 41(1), 1-20. <https://doi.org/10.1146/annurev-soc-073014-112142>
- Collins, P. H., & Bilge, S. (2016). *Intersectionality*. John Wiley & Sons.
- Commission ontarienne des droits de la personne. (2001). *Approche intersectionnelle de la discrimination pour traiter les plaintes relatives aux droits de la personne fondées sur des motifs multiples*. 34.
- Couture, M., Beaugard, F., Bussi res, E.-L., Camden, C., & Corbin, F. (2020). *Regards croisés sur la participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme; une  tude qualitative et quantitative* (Rapport scientifique int gral Nos. 2016-AU-195754; p. 57). R seau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme. <https://frq.gouv.qc.ca/histoire-et-rapport/Regards-croises-sur-la-participation-sociale-des-adultes-ayant-un-trouble-du-spectre-de-lautisme-une-etude-qualitative-et-quantitative/>
- Craine, M. (2020). Changing Paradigms : The Emergence of the Autism/Neurodiversity Manifesto. Dans S. K. Kapp ( d.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement* (p. 255-276). Springer Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_19

- Crean, M. (2020). Minority Scholars and Insider-Outsider Researcher Status : Challenges along a Personal, Professional and Political Continuum. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, Vol. 19 No. 1 (2018). <https://doi.org/10.17169/FQS-19.1.2874>
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex : A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1). <https://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>
- Crenshaw, K. W. (2006). Intersectionality, Identity Politics and Violence Against Women of Color. *Kvinder, Køn & Forskning*, 2-3. <https://doi.org/10.7146/kkf.v0i2-3.28090>
- Crocker, A. F., & Smith, S. N. (2019). <p>Person-first language : Are we practicing what we preach?</p>. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 12, 125-129. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S140067>
- Crossley, M. (2020). Parental Autonomy, Children with Disabilities, and Horizontal Identities. Dans A. Cureton & D. T. Wasserman (Éds.), *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability* (p. 758-777). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190622879.013.43>
- Cudré-Mauroux, A., Piérart, G., & Vaucher, C. (2020). *Co-construire l'autodétermination au quotidien : Vers un partenariat entre professionnel·le·s et personnes avec une déficience intellectuelle*. Éditions ies.
- Czech, H. (2021). Correction to : Hans Asperger, National Socialism, and “race hygiene” in Nazi-era Vienna. *Molecular Autism*, 12(1), 45. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00433-x>
- Davidson, J., & Orsini, M. (Éds.). (2013). *Worlds of autism : Across the spectrum of neurological difference*. University of Minnesota Press.
- De Jaegher, H. (2013). Embodiment and sense-making in autism. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 7. <https://doi.org/10.3389/fnint.2013.00015>
- De Moissac, D., Drolet, M., Savard, S., Giasson, F., Benoît, J., Arcand, I., Lagacé, J., Dubouloz, C.-J., & van Kemenade, S. (2017). Enjeux et défis dans l'offre de services dans la langue de la minorité: Dans M. Drolet, J. Savard, & P. Bouchard (Éds.), *Accessibilité et offre active* (p. 205-228). University of Ottawa Press; JSTOR. <https://doi.org/10.2307/j.ctv5vdcp0.14>
- De Saint-André, M. D., Montésinos-Gelet, I., & Morin, M.-F. (2013). Avantages et limites des approches méthodologiques utilisées pour étudier les pratiques enseignantes. *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 13(2), Article 2. <https://doi.org/10.7202/1017288ar>
- Decoste-Vigneau, M.-É. (2021). *Fratrie adulte non autiste de personnes autistes : Expériences et défis*. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/26129>
- Deer, B. (2011). How the case against the MMR vaccine was fixed. *BMJ*, 342, c5347. <https://doi.org/10.1136/bmj.c5347>

- Dekker, M. (2020). From Exclusion to Acceptance : Independent Living on the Autistic Spectrum. Dans S. K. Kapp (Éd.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement : Stories from the Frontline* (p. 41-49). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_3
- Dell'Osso, L., Toschi, D., Carpita, B., & Amatori, G. (2024). Female autism : Grunya Sukhareva's pioneering description reinterpreted in light of DSM-5-TR and the concept of camouflaging. *Italian Journal of Psychiatry*. <https://doi.org/10.36180/2421-4469-2024-1>
- de Moissac, D., & Bowen, S. (2019). Impact of Language Barriers on Quality of Care and Patient Safety for Official Language Minority Francophones in Canada. *Journal of Patient Experience*, 6(1), 24-32. <https://doi.org/10.1177/2374373518769008>
- Des Rivières-Pigeon, C. (2019). *Autisme : Ces réalités sociales dont il faut parler*.
- Des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec? : santé et bien-être des parents d'enfant ayant un trouble dans le spectre de l'autisme au Québec*. <http://books.scholarsportal.info/viewdoc.html?id=/ebooks/ebooks3/upress/2014-07-19/1/9782760539693>
- Des Rivières-Pigeon, C., Poirier, N., & EBOUND Canada. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : État des connaissances*. <https://www.deslibris.ca/ID/447748>
- Désormeaux-Moreau, M., Poulin, M.-H., & Couture, M. (2024). Comment les parents autistes vivent la parentalité? Une étude qualitative des avantages et des défis rencontrés par des parents autistes au Québec. *Canadian Journal of Disability Studies*, 13(3), Article 3. <https://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/view/1169>
- Dillenburger, K., McKerr, L., & Jordan, J.-A. (2014). Lost in Translation : Public Policies, Evidence-based Practice, and Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 61(2), Article 2. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2014.905059>
- Dohmen, J. (2020). Interactions with Delusional Others : Reflections on Epistemic Failures and Virtues. Dans A. Cureton & D. T. Wasserman (Éds.), *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability* (p. 325-342). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190622879.013.9>
- Dominelli, L. (2017). *Anti-Racist Social Work*. Bloomsbury Publishing.
- Douglas, P. (2014). Refrigerator Mothers. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*. <https://jarm3.journals.yorku.ca/index.php/jarm/article/view/39328>
- Douglas, P. (2025). *Unmothering autism : Ethical disruptions and affirming care*. UBC Press.
- Drayson, Z., & Clark, A. (2020). Cognitive Disability and Embodied, Extended Minds. Dans A. Cureton & D. T. Wasserman (Éds.), *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability* (p. 579-597). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190622879.013.10>

- Drolet, M., Benoît, J., Savard, J., Savard, S., & Lagacé, J. (2015). Agir pour avoir accès à des services sociaux et de santé en français : Des Francophones en situation minoritaire nous enseignent quoi faire ! *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, 32(1/2), Article 1/2. <http://www.jstor.org/stable/44387617>
- Drolet, M., Bouchard, P., Savard, J., & Laforge, M. (2017). *Accessibilité et offre active : Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire*. Les Presses de l'Université d'Ottawa. <https://doi.org/10.2307/j.ctv5vdcp0>
- Drolet, M., Dubois, M., & Nugent, B. (2017). L'exécution de l'action en intervention sociale personnelle. Dans *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle* (Les Presses de l'Université Laval, Vol. 2, p. 107-141).
- Drolet, M., Garneau, S., & Dubois, M. (2010). L'intervention sociale en contextes minoritaires : Penser la complexité et la multiplicité des processus de minorisation. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 16(2), Article 2. <https://doi.org/10.7202/1000312ar>
- Drolet, M.-J. (2022). Repérer et combattre le capacitisme, le sanisme et le suicidisme en santé. *Canadian Journal of Bioethics = Revue Canadienne de Bioéthique*, 5(4), Article 4. <https://doi.org/10.7202/1094701ar>
- Dückert, S., Gewohn, P., König, H., Schöttle, D., Konnopka, A., Rahlff, P., Erik, F.-, Vogeley, K., Schulz, H., David, N., & Peth, J. (2023). Barriers and needs in mental healthcare of adults with autism spectrum disorder in Germany : A qualitative study in autistic adults, relatives, and healthcare providers. *BMC Psychiatry*, 23(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s12888-023-05026-x>
- Dundon, R. (2023). *A Therapist's Guide to Neurodiversity Affirming Practice with Children and Young People*. Jessica Kingsley Publishers.
- Dunn, P. A., Hanes, R., Hardie, S., & MacDonald, J. (2006). Creating Disability Inclusion Within Canadian Schools of Social Work. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 5(1), Article 1. https://doi.org/10.1300/J198v05n01_01
- Dwyer, S. C., & Buckle, J. L. (2009). The Space Between : On Being an Insider-Outsider in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(1), 54-63. <https://doi.org/10.1177/160940690900800105>
- Edelson, S. M., Nicholas, D. B., Stoddart, K. P., Bauman, M. B., Mawlam, L., Lawson, W. B., Jose, C., Morris, R., & Wright, S. D. (2021). Strategies for Research, Practice, and Policy for Autism in Later Life : A Report from a Think Tank on Aging and Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(1), Article 1. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04514-3>
- Evans, B. (2017a). The first autism controversies. Dans *The Metamorphosis of Autism : A History of Child Development in Britain*. Manchester University Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK436848/>

- Evans, B. (2017b). *The Metamorphosis of Autism : A History of Child Development in Britain*. Manchester University Press. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK436841/>
- Fao-on.org. (2020, juin 21). *Media Release : Waitlist for needs-based autism services reached 27,600 children in 2019-20*. Financial Accountability Office of Ontario (FAO). <https://fao-on.org/en/Blog/media/MR-autism-services-2020>
- Fecteau, S.-M., Normand, C. L., Normandeau, G., Cloutier, I., Guerrero, L., Turgeon, S., & Poulin, M.-H. (2024). "Not a trouble" : A mixed-method study of autism-related language preferences by French-Canadian adults from the autism community. *Neurodiversity*, 2, 27546330241253696. <https://doi.org/10.1177/27546330241253696>
- Financial Accountability Office of Ontario (FAO). (s. d.). *Autism Services*.
- Finch, T. L., Mackintosh, J., Petrou, A., McConachie, H., Couteur, A. L., Garland, D., & Parr, J. R. (2022). "We couldn't think in the box if we tried. We can't even find the damn box" : A qualitative study of the lived experiences of autistic adults and relatives of autistic adults. *PLoS ONE*, 17(3), e0264932. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0264932>
- Fombonne, E. (2012). Autism in Adult Life. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), Article 5. <https://doi.org/10.1177/070674371205700501>
- Fombonne, E., MacFarlane, H., Salem, A. C., & Zuckerman, K. E. (2022). Epidemiological Surveys of ASD : Current Findings and New Directions. Dans J. L. Matson & P. Sturmey (Éds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorder* (p. 135-184). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-88538-0_6
- Foray, C. (2022). Quelle place pour le discours critique de la race dans le travail social antiraciste et décolonial ? *Intervention*, 155, 123-136. <https://doi.org/10.7202/1089310ar>
- Forgues, É., Bahi, B., Michaud, J., Benoît, J., & van Kemenade, S. (2017). Offre de services de santé en français: Dans M. Drolet, P. Bouchard, & J. Savard (Éds.), *Accessibilité et offre active* (p. 167-202). University of Ottawa Press; JSTOR. <https://doi.org/10.2307/j.ctv5vdc0.13>
- Forgues, É., & Maillet, S. (2024). L'effectivité des lois linguistiques dans le secteur de la santé. *Minorités linguistiques et société / Linguistic Minorities and Society*, 22. <https://doi.org/10.7202/1110622ar>
- Foucher, P., Benoît, J., & van Kemenade, S. (2017). Services de santé en français au Canada: Dans M. Drolet, P. Bouchard, & J. Savard (Éds.), *Accessibilité et offre active* (p. 77-98). University of Ottawa Press; JSTOR. <https://doi.org/10.2307/j.ctv5vdc0.9>
- Frances, A. (2013). Saving normal : An insider's revolt against out-of-control psychiatric diagnosis, DSM-5, big pharma and the medicalization of ordinary life. *Psychotherapy in Australia*, 19(3), Article 3. <https://doi.org/10.3316/informit.464019439257830>
- Franke, S. (2010). *Réalités contemporaines et enjeux émergents auxquels font face les jeunes au Canada : Cadre analytique pour la recherche, l'élaboration et l'évaluation des politiques publiques*. Gouvernement du Canada.

- Fraser, N. (2016). Capitalism's Crisis of Care. *Dissent*, 63(4), Article 4. <https://doi.org/10.1353/dss.2016.0071>
- Freeman Loftis, S. (2023). Critical Autism Studies : The State of the Field. *Ought: The Journal of Autistic Culture*, 5(1). <https://doi.org/10.9707/2833-1508.1147>
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice : Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
- Fricker, M. (2008). Forum on Miranda Fricker's « Epistemic Injustice : Power and the Ethics of Knowing »: Précis. *Theoria: An International Journal for Theory, History and Foundations of Science*, 23(1(61)), Article 1(61). <https://www.jstor.org/stable/23923916>
- Fritz, L. (2024). Nos cerveaux sur le Web : Entre neuro-réductionnisme et neurodiversité. *Terminal. Technologie de l'information, culture & société*, 139, Article 139. <https://doi.org/10.4000/132iw>
- Garcia, E. M. (2020). Covering the Politics of Neurodiversity : And Myself. Dans S. K. Kapp (Éd.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement : Stories from the Frontline* (p. 233-241). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_17
- Garland-Thomson, R. (2020). Disability Liberation Theology. Dans A. Cureton & D. T. Wasserman (Éds.), *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability* (p. 99-120). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190622879.013.47>
- Ghanouni, P., Quirke, S., Blok, J., & Casey, A. (2021). Independent living in adults with autism spectrum disorder : Stakeholders' perspectives and experiences. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104085. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104085>
- Gillespie-Lynch, K., Kapp, S. K., Brooks, P. J., Pickens, J., & Schwartzman, B. (2017). Whose Expertise Is It? Evidence for Autistic Adults as Critical Autism Experts. *Frontiers in Psychology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00438>
- Giwa Onaiwu, M. (2020). "A Dream Deferred" No Longer : Backstory of the First Autism and Race Anthology. Dans S. K. Kapp (Éd.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement* (p. 243-252). Springer Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_18
- Godlee, F., Smith, J., & Marcovitch, H. (2011). Wakefield's article linking MMR vaccine and autism was fraudulent. *BMJ*, 342, c7452. <https://doi.org/10.1136/bmj.c7452>
- Goldberg, C. (s. d.). *Is Intersectionality a Disabled Framework ? Presenting PWIVID: In/Visibility and Variability as Intracategorical Interventions*. 34.
- Goldberg, C. (2016). Is Intersectionality a Disabled Framework? Presenting PWIVID: In/Visibility and Variability as Intracategorical Interventions. *Critical Disability Discourses*. <https://doi.org/10.25071/1918-6215.39695>
- Gosling, J., Purrington, J., & Hartley, G. (2023). Exploring the Lived Experiences of Autistic Women : A Thematic Synthesis. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00367-5>

- Gouvernement du Canada, S. C. (2023, juin 21). *Le plurilinguisme au sein des ménages canadiens*. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/98-200-X/2021014/98-200-x2021014-fra.cfm>
- Gouvernement du Canada, S. C. (2025, juin 18). *Estimations de la population, trimestrielles*. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1710000901>
- Grandmaître, R.-C. (2022). Les réalités et expériences des adultes neurodivergent.es au regard de l'accessibilité aux services sociaux et communautaires en Ontario. *Mémoire de maîtrise*.
- Greenburg, C., & Rosa, S. D. R. (2020). Two Winding Parent Paths to Neurodiversity Advocacy. Dans S. K. Kapp (Éd.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement : Stories from the Frontline* (p. 155-166). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_12
- Greene, R., Dubus, N., & Greene, N. (2022). Cocreating a Grand Narrative : The Intersection of Individual, Family, and Community Practice. Dans R. Greene, N. Dubus, & N. Greene, *A Resilience-Enhancing Stress Model* (p. 75-92). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-031-08112-5_6
- Gruson-Wood, J. (2026). *Autism and the Culture of Therapy : The Politics and Practice of Applied Behaviour Analysis*. University of British Columbia Press. <https://press.uchicago.edu/ucp/books/book/distributed/A/bo257340167.html>
- Gruson-Wood, J. F. (2016). Autism, Expert Discourses, and Subjectification : A Critical Examination of Applied Behavioural Therapies. *Studies in Social Justice*, 10(1), Article 1. <https://doi.org/10.26522/ssj.v10i1.1331>
- Hambye, P. (2019). La minorisation linguistique, entre discrimination et domination symbolique. Différences et enjeux de deux lectures des inégalités. *Minorités linguistiques et société*, 12, Article 12. <https://doi.org/10.7202/1066519ar>
- Hamisultane, S. (2022). Sociologie clinique et approche anti-oppressive : Approfondir les réflexions sur la posture de recherche en travail social dans un contexte d'interculturalité au Canada. *Clinical sociology review*, 17(1), Article 1. <https://doi.org/10.36615/csr.v17i1.1340>
- Hamisultane, S., Lusikila, C., Diakho, M., Lee, E. O. J., Pullen-Sansfaçon, A., & Bellot, C. (2022). Entreprendre une démarche décoloniale et antiraciste à l'université et en travail social : L'exemple d'une recherche-action au Québec pour construire une formation contre le racisme. *Archipélies*, 13, Article 13. <https://doi.org/10.4000/12whq>
- Haraway, D. (Éd.). (2014). Situated Knowledges : The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective 1. Dans *Women, science, and technology : A reader in feminist science studies* (Third edition). Routledge.
- Harrisson, B., & St-Charles, L. (2017). *L'autisme expliqué aux non-autistes*.
- Hill Collins, P. (2012). *On intellectual activism*. Temple University Press.
- Hill Collins, P. (2016). *La Pensée Féministe Noire : Savoir, Conscience et Politique de L'empowerment*. Editions du Remue-Ménage.

- Howard, D., & Wendler, D. (2020). Beyond Instrumental Value : Respecting The Will of Others and Deciding On Their Behalf. Dans A. Cureton & D. T. Wasserman (Éds.), *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability* (p. 521-540). Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190622879.013.31>
- Hughes, R. B., Robinson-Whelen, S., Raymaker, D., Lund, E. M., Oschwald, M., Katz, M., Starr, A., Ashkenazy, E., Powers, L. E., Nicolaidis, C., Hughes, R. B., Powers, L. E., Nicolaidis, C., Katz, M., Oschwald, M., Larson, D., Ender, J., Plourde, E., Raymaker, D., ... Lund, E. (2019). The relation of abuse to physical and psychological health in adults with developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 12(2), Article 2. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.09.007>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., & Mandy, W. (2017). "Putting on My Best Normal" : Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), Article 8.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- ICI.Radio-Canada.ca, Z. P.-. (2025, mai 17). *L'Ontario augmente le budget pour l'autisme, mais les défenseurs restent sur leur faim*. Radio-Canada; Radio-Canada.ca. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2165823/autisme-ontario-budget>
- Iturmendi-Sabater, I. (2023). Existe-t-il un terme universellement accepté pour désigner l'autisme ? *Sur le Spectre*, 15. <https://laboidea.uqam.ca/sur-le-spectre-no-15/>
- Jack, J. (2014a). *Autism and Gender : From Refrigerator Mothers to Computer Geeks*. University of Illinois Press. <https://www.jstor.org/stable/10.5406/j.ctt7zw5k5>
- Jack, J. (2014b). *Autism and Gender : From Refrigerator Mothers to Computer Geeks*. University of Illinois Press. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/ottawa/detail.action?docID=3414373>
- Jose, C., George-Zwicker, P., Tardif, L., Bouma, A., Pugsley, D., Pugsley, L., Bélanger, M., Gaudet, J., & Robichaud, M. (2020). "We are the stakeholders with the most at stake" : Scientific and autism community co-researchers reflect on their collaborative experience in the CONNECT project. *Research Involvement and Engagement*, 6(1), Article 1.
<https://doi.org/10.1186/s40900-020-00233-2>
- Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Indiana University Press.
- Kałużna-Czaplińska, J., Kałużna-Czaplińska, J., Żurawicz, E., Żurawicz, E., Jóźwik-Pruska, J., & Jóźwik-Pruska, J. (2018). Focus on the Social Aspect of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), Article 5. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3407-7>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), Article 3.
- Kapp, S. K. (2020). Introduction. Dans S. K. Kapp (Éd.), *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

- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1), Article 1. <https://doi.org/10.1037/a0028353>
- Kapp, S. K., & Ne'eman, A. (2020). Lobbying Autism's Diagnostic Revision in the DSM-5. Dans S. K. Kapp (Éd.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement : Stories from the Frontline* (p. 167-194). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_13
- Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E., & Russell, G. (2019). 'People should be allowed to do what they like' : Autistic adults' views and experiences of stimming. *Autism*, 23(7), Article 7. <https://doi.org/10.1177/1362361319829628>
- Keating, C. T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H., & Sowden, S. (2024). *Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe : A mixed methods investigation*. <https://doi.org/10.1002/aur.2864>
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), Article 4. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Khanlou, N., Haque, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Mantini, A., & Weiss, J. (2017). Access Barriers to Services by Immigrant Mothers of Children with Autism in Canada. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15(2), Article 2. <https://doi.org/10.1007/s11469-017-9732-4>
- Krcek, T. E. (2013). Deconstructing Disability and Neurodiversity : Controversial Issues for Autism and Implications for Social Work. *Journal of Progressive Human Services*, 24(1), Article 1. <https://doi.org/10.1080/10428232.2013.740406>
- Lacôte-Coquereau, C. (2024). Injustices épistémiques : Lorsqu'autisme et dyscommunication se conjuguent, comment faire entendre ses choix ? *Éducation et Socialisation*. <https://doi.org/10.4000/edso.26984>
- Lancelot, M. (2023). *Personnes autistes : La dialectique du Même et de l'Autre*. Le Lys Bleu Éditions.
- Landry, M., Legault-Leclair, J., & McLaughlin, G. (2024). Tensions linguistiques au Nouveau-Brunswick : Attitudes à l'égard du bilinguisme dans le système de santé. *Minorités linguistiques et société / Linguistic Minorities and Society*, 22. <https://doi.org/10.7202/1110623ar>
- Landry, R., Deveau, K., & Allard, R. (2006). Vitalité ethnolinguistique et construction identitaire : Le cas de l'identité bilingue. *Éducation et francophonie*, 34(1), 54-81. <https://doi.org/10.7202/1079034ar>
- Lavoie, É. (2022). La perspective raciolinguistique comme outil de réflexion critique sur certains discours dominants. *Éducation et francophonie*, 50(3). <https://doi.org/10.7202/1091115ar>
- Lee, E., Macdonald, S.-A., Fontaine, A., & Caron, R. (2017). Promouvoir une perspective anti-oppressive dans la formation en travail social. *Intervention*.
- Lefebvre, M.-E. (2024). *La transition d'adultes autistes vers les études postsecondaires : Ancrage dans leur vécu*. <https://hdl.handle.net/1866/40730>

- Lefebvre, M.-E., Chown, N., & Martin, N. (2023). Introduction aux Études critiques en autisme (ÉCA) issues de la recherche anglophone. *Canadian Journal of Disability Studies*, 12(1), Article 1. <https://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/view/972>
- Levy, A., & Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism : A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), Article 4. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.023>
- Liao, C.-Y., Ganz, J. B., Vannest, K. J., Wattanawongwan, S., Pierson, L. M., Yllades, V., & Li, Y.-F. (2023). Caregiver Involvement in Communication Intervention for Culturally and Linguistically Diverse Families with Individuals with ASD and IDD : A Systematic Review of Cross-Cultural Research. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(2), Article 2. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00288-1>
- Lim, N., O'Reilly, M., Sigafos, J., Lancioni, G. E., & Sanchez, N. J. (2021). A Review of Barriers Experienced by Immigrant Parents of Children with Autism when Accessing Services. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(3), Article 3. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00216-9>
- Liptak, G. S., Benzoni, L. B., Mruzek, D. W., Nolan, K. W., Thingvoll, M. A., Wade, C. M., & Fryer, G. E. (2008). Disparities in Diagnosis and Access to Health Services for Children with Autism : Data from the National Survey of Children's Health. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 29(3), Article 3. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318165c7a0>
- Lusikila, C., & Mousseau, V. (2022). Au-delà de la question culturelle : Pour une intervention conscientisée aux réalités sociohistoriques des populations Noires de Montréal. *Intervention*, 155, 57-67. <https://doi.org/10.7202/1089305ar>
- Macdonald, J. E., & Friars, G. (2010). Structural Social Work from a (dis)Ability Perspective. *Structural Social Work in Action*, 138-156.
- Mackenzie, C., & Stoljar, N. (Éds.). (2023). *Relational autonomy : Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. Oxford University Press.
- Maich, K., Anderson, B. M., & Hall, C. (2024). *Autism in the Ontario Context, Second Edition : An Introduction*. Canadian Scholars.
- Maich, K., & Hall, C. L. (2016). *Autism spectrum disorder in the Ontario context : An introduction*. Canadian Scholars' Press Inc.
- Makino, A., Hartman, L., King, G., Wong, P. Y., & Penner, M. (2021). Parent Experiences of Autism Spectrum Disorder Diagnosis : A Scoping Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(3), Article 3. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00237-y>
- Mallett, R., & Runswick-Cole, K. (2012). Commodifying Autism : The Cultural Contexts of 'Disability' in the Academy. Dans D. Goodley, B. Hughes, & L. Davis (Éds.), *Disability and Social Theory : New Developments and Directions* (p. 33-51). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/9781137023001_3

- Mallipeddi, N. V., & VanDaalen, R. A. (2022). Intersectionality Within Critical Autism Studies : A Narrative Review. *Autism in Adulthood: Challenges and Management*, 4(4), Article 4. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0014>
- Mandell, D. S. (2013). Adults with Autism—A New Minority. *Journal of General Internal Medicine*, 28(6), Article 6. <https://doi.org/10.1007/s11606-013-2418-0>
- Marshall, N. (2024). *Applied behaviour analysis (aba) : A transformative mixed methods analysis of experiences and perspectives from autistic people, parents, and aba providers* [Thèse]. York University.
- Mason, D., Ingham, B., & Parr, J. (2021). Barriers and Facilitators that Prevent and Enable Physical Healthcare Services Access for Autistic Adults. Dans F. R. Volkmar (Éd.), *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (p. 592-593). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6_102450
- Mayerson, G. S. (2021). Navigating the Transition to Adulthood—Preparing for Life Under the U.S. Legislative Model. Dans F. R. Volkmar, R. Loftin, A. Westphal, & M. Woodbury-Smith (Éds.), *Handbook of Autism Spectrum Disorder and the Law* (p. 349-357). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-70913-6_16
- McCall, L. (2005). The Complexity of Intersectionality. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(3), Article 3. <https://doi.org/10.1086/426800>
- McGuire, A. (2012). *Representing Autism : A Sociological Examination of Autism Advocacy*. 10.
- McGuire, A. (2016). *War on Autism : On the Cultural Logic of Normative Violence*. University of Michigan Press. <http://muse.jhu.edu/pub/166/monograph/book/45780>
- McKenzie, K., Ouellette-Kuntz, H., Blinkhorn, A., & Démoré, A. (2017). Out of School and Into Distress : Families of Young Adults with Intellectual and Developmental Disabilities in Transition. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), Article 4. <https://doi.org/10.1111/jar.12264>
- McQuaid, G. A., Strang, J. F., & Jack, A. (2024). Borderline Personality as a Factor in Late, Missed, and Mis-Diagnosis in Autistic Girls and Women : A Conceptual Analysis. *Autism in Adulthood*, 6(4), 401-427. <https://doi.org/10.1089/aut.2023.0034>
- Merton, R. K. (1972). Insiders and Outsiders : A Chapter in the Sociology of Knowledge. *American Journal of Sociology*, 78(1), 9-47. <https://doi.org/10.1086/225294>
- Milton, D. E. (2014). Autistic expertise : A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism*, 18(7), 794-802. <https://doi.org/10.1177/1362361314525281>
- Milton, D., & Ryan, S. (Éds.). (2022). *The Routledge International Handbook of Critical Autism Studies*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003056577>
- Ministère des Affaires francophones. (2024). *Rapport sur les affaires francophones 2024* | ontario.ca. <http://www.ontario.ca/fr/page/rapport-sur-les-affaires-francophones-2024>

- Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires. (2021). *Fiche de renseignements sur le POSA - Programme ontarien des services en matière d'autisme*. <https://www.ontario.ca/fr/page/programme-ontarien-des-services-en-matiere-dautisme>
- Mottron, L. (2016a). L'autisme, une autre intelligence. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 200(3), Article 3. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)30719-8](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30719-8)
- Mottron, L. (2016b). *L'intervention précoce pour enfants autistes*. Mardaga. <https://www.cairn.info/l-intervention-precoce-pour-enfants-autistes--9782804702625.htm>
- Mottron, L. (2017, avril 21). Femmes autistes invisibles. *AFFA Association Francophone de femmes autistes*. <https://femmesautistesfrancophones.com/2017/04/21/lautisme-invisible-chez-les-femmes-une-presentation-du-pr-mottron/>
- Murphy, S. (2021). The pros and cons of being an autistic parent. *Good Autism Practice*, 22(1), Article 1. https://www.researchgate.net/publication/382356587_Murphy_2021_The_pros_and_cons_of_being_an_autistic_parent
- Nash, J. C. (2008). Re-thinking intersectionality. *Feminist Review*, 89, Article 89. <https://www.jstor.org/stable/40663957>
- Nash, J. C. (2017). Intersectionality and Its Discontents. *American Quarterly*, 69(1), Article 1. <https://doi.org/10.1353/aq.2017.0006>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E., Kapp, S. K., Weiner, M., & Boisclair, W. C. (2015). "Respect the way I need to communicate with you" : Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), Article 7. <https://doi.org/10.1177/1362361315576221>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., McDonald, K. E., Lund, E. M., Leotti, S., Kapp, S. K., Katz, M., Beers, L. M., Kripke, C., Maslak, J., Hunter, M., & Zhen, K. Y. (2020). Creating Accessible Survey Instruments for Use with Autistic Adults and People with Intellectual Disability : Lessons Learned and Recommendations. *Autism in Adulthood*, 2(1), Article 1. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0074>
- Nugent, B. (2016). *Voix autistes franco-ontariennes | Savoir émique des jeunes et adultes autistes francophones de l'Ontario : Discours sur les inégalités sociales et de santé vers une reconnaissance de la neurodiversité* [Blogue collaboratif]. Université d'Ottawa.
- Nugent, B. (2018). Voies | Voix autistes franco-ontariennes : Quand la reconnaissance de la neurodiversité devient-elle une voie émancipatrice militante? *Reflets*, 23(2), Article 2. <https://doi.org/10.7202/1043302ar>
- Nugent, B. (2023). Inégalités sociales complexes en autisme | Vie sociale des jeunes autistes francophones de l'Ontario : Des voix oubliées. Quand les experts par expérience s'en mêlent !. Dans *Handicap, jeunesse et vie sociale* (p. 133-150). Recherches sur la cohésion sociale. https://scholar.google.com/citations?view_op=view_citation&hl=en&user=kl4JqdYAAAAJ&citation_for_view=kl4JqdYAAAAJ:YsMSGLbcyi4C

- O'Dell, L., Bertilsdotter Rosqvist, H., Ortega, F., Brownlow, C., & Orsini, M. (2016). Critical autism studies : Exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability & Society*, 31(2), Article 2. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1164026>
- Oden, K., Hernandez ,Brigida, & and Hidalgo, M. (2010). Payoffs of participatory action research : Racial and ethnic minorities with disabilities reflect on their research experiences. *Community Development*, 41(1), 21-31. <https://doi.org/10.1080/15575330903477275>
- Oliver, M. (2018). *Understanding Disability : From Theory to Practice*. Bloomsbury Publishing.
- OPSEU/SEFPO. (2024, mars 21). *Les compressions du gouvernement Ford dans les services de santé mentale et d'autisme pour enfants causent 21 mises à pied au Centre Maltby*. <https://sefpo.org/>. <https://sefpo.org/news/ford-government-cuts-to-childrens-mental-health-and-autism-services-cause-21-layoffs-at-maltby-centre/222286/>
- Orsini, M. (2012). Autism, Neurodiversity and the Welfare State : The Challenges of Accommodating Neurological Difference. *Canadian Journal of Political Science*, 45(4), Article 4. <https://doi.org/10.1017/S000842391200100X>
- Orsini, M. (2022). Who needs to (un)know? On the generative possibilities of ignorance for autistic futures. *International Journal of Qualitative Studies in Education*. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09518398.2022.2098399>
- Orsini, M., & Smith, M. (2010). Social movements, knowledge and public policy : The case of autism activism in Canada and the US. *Critical Policy Studies*, 4(1), Article 1. <https://doi.org/10.1080/19460171003714989>
- Ortega, F. (2013). Cerebralizing Autism within the Neurodiversity Movement. Dans J. Davidson & M. Orsini (Éds.), *Worlds of Autism* (p. 73-96). University of Minnesota Press; JSTOR. <http://www.jstor.org/stable/10.5749/j.ctt4cggsn.7>
- Ortega, F., & Vidal, F. (Éds.). (2011). *Neurocultures : Glimpses into an expanding universe*. Peter Lang.
- Oswald, M., Leotti, S., Raymaker, D., Katz, M., Goe, R., Harviston, M., Wallington, A., Howard, L., Beers, L., Nicolaidis, C., Robinson-Whelen, S., Hughes, R. B., Lund, E., & Powers, L. E. (2014). Development of an audio-computer assisted self-interview to investigate violence and health in the lives of adults with developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 7(3), 292-301. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.01.002>
- Owen, B. (2020, novembre 15). Children with autism, caregivers lack support during COVID-19 pandemic in B.C., advocates say. *The Globe and Mail*. <https://www.theglobeandmail.com/canada/british-columbia/article-children-with-autism-caregivers-lack-support-during-covid-19-pandemic/>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01>

- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*—5e éd. https://shs.cairn.info/numero/ARCO_PAILL_2021_01
- Papoudi, D., Jørgensen, C. R., Guldborg, K., & Meadan, H. (2021). Perceptions, Experiences, and Needs of Parents of Culturally and Linguistically Diverse Children with Autism : A Scoping Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(2), Article 2. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00210-1>
- Paugam, S. (2012). Introduction – L'enquête sociologique en vingt leçons. Dans *L'enquête sociologique* (p. 1-4). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.paug.2012.01.0002>
- Pichette, J.-P. (2009). Protocole pour la transcription des documents de source orale en vue de l'édition. *Port Acadie: Revue interdisciplinaire en études acadiennes*, 16-17, Article 16-17. <https://doi.org/10.7202/045139ar>
- Pillay, Y., & Brownlow, C. (2017). Predictors of Successful Employment Outcomes for Adolescents with Autism Spectrum Disorders : A Systematic Literature Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4(1), Article 1. <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0092-y>
- Platos, M., & Pisula, E. (2019). Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. *BMC Health Services Research*, 19(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4432-3>
- Pohl, A. L., Crockford, S. K., Blakemore, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0304-2>
- Posar, A., & Visconti, P. (2025). The Work of Grunya Efimovna Sukhareva in the Field of Autism Spectrum Disorder One Hundred Years After Her Original Description. *Turkish Archives of Pediatrics*, 60(4), 434-437. <https://doi.org/10.5152/TurkArchPediatri.2025.25127>
- Pozzi, C. M., Riesgo, R. D. S., & Assumpção Junior, F. B. (2024a). Revisiting the history of autism before Kanner and Asperger : A tribute to Grunya Sukhareva. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 82(8), 1-3. <https://doi.org/10.1055/s-0044-1788269>
- Pozzi, C. M., Riesgo, R. D. S., & Assumpção Junior, F. B. (2024b). Revisiting the history of autism before Kanner and Asperger : A tribute to Grunya Sukhareva. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 82(8), 1-3. <https://doi.org/10.1055/s-0044-1788269>
- Pripas-Kapit, S. (2020). Historicizing Jim Sinclair's "Don't Mourn for Us" : A Cultural and Intellectual History of Neurodiversity's First Manifesto. Dans S. K. Kapp (Éd.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement : Stories from the Frontline* (p. 23-39). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_2
- Programme ontarien des services en matière d'autisme – Les services cliniques de base | ontario.ca.* (s. d.). Consulté 4 décembre 2024, à l'adresse <http://www.ontario.ca/fr/page/programme-ontarien-des-services-en-matiere-dautisme-les-services-cliniques-de-base>

- Programme Passeport pour adultes ayant une déficience intellectuelle | ontario.ca.* (s. d.). Consulté 30 novembre 2024, à l'adresse <http://www.ontario.ca/fr/page/programme-passeport-pour-adultes-ayant-une-deficience-intellectuelle>
- Pyne, J. (2020). "Building a Person" : Legal and Clinical Personhood for Autistic and Trans Children in Ontario. *Canadian Journal of Law and Society / La Revue Canadienne Droit et Société*, 35(2), 341-365. <https://doi.org/10.1017/cls.2020.8>
- Rao, T. S. S., & Andrade, C. (2011). The MMR vaccine and autism : Sensation, refutation, retraction, and fraud. *Indian Journal of Psychiatry*, 53(2), Article 2. <https://doi.org/10.4103/0019-5545.82529>
- Raymaker, D. M. (2016). Intersections of Critical Systems Thinking and Community Based Participatory Research : A Learning Organization Example with the Autistic Community. *Systemic Practice and Action Research*, 29(5), Article 5. <https://doi.org/10.1007/s11213-016-9376-5>
- Raymaker, D. M., Kapp, S. K., McDonald, K. E., Weiner, M., Ashkenazy, E., & Nicolaidis, C. (2019). Development of the AASPIRE Web Accessibility Guidelines for Autistic Web Users. *Autism in Adulthood*, 1(2), Article 2. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0020>
- Raymaker, D. M., McDonald, K. E., Ashkenazy, E., Gerrity, M., Baggs, A. M., Kripke, C., Hourston, S., & Nicolaidis, C. (2017). Barriers to healthcare : Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. *Autism*, 21(8), Article 8. <https://doi.org/10.1177/1362361316661261>
- Raymaker, D., & Nicolaidis, C. (2013). Participatory research with autistic communities : Shifting the system. *Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference*, 169-188.
- Reaume, M., Batista, R., Prud'homme, D., & Tanuseputro, P. (2024). Qualité et sécurité des services de santé offerts en situation linguistique minoritaire en Ontario : Investigations des données administratives de santé. *Minorités linguistiques et société / Linguistic Minorities and Society*, 22. <https://doi.org/10.7202/1110631ar>
- Ricard, L. (2013). L'autonomie relationnelle : Un nouveau fondement pour les théories de la justice. *Philosophiques*, 40(1), 139-169. <https://doi.org/10.7202/1018381ar>
- Robertson, S. M. (2009). Neurodiversity, Quality of Life, and Autistic Adults : Shifting Research and Professional Focuses onto Real-Life Challenges. *Disability Studies Quarterly*, 30(1), Article 1. <https://doi.org/10.18061/dsq.v30i1.1069>
- Roy, P., Lambert, A., Noel, J., Boldo, V., & Normandin, M. (2022). Changer notre façon de voir, de connaître et de critiquer à travers l'enseignement : Un récit de pratique sur l'utilisation de l'approche décoloniale dans la formation en travail social. *Intervention*, 155, 83-95. <https://doi.org/10.7202/1089307ar>
- Runswick-Cole, K. (2014). 'Us' and 'them' : The limits and possibilities of a 'politics of neurodiversity' in neoliberal times. *Disability & Society*, 29(7), Article 7. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.910107>

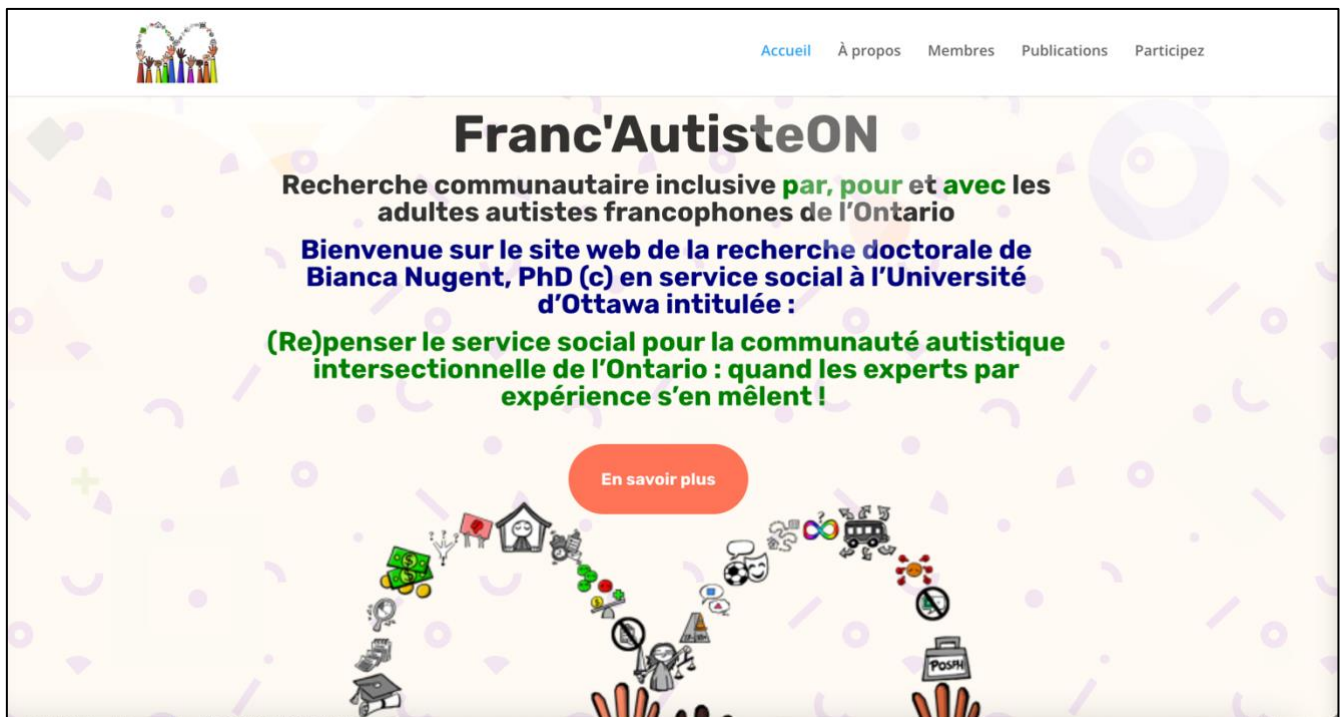
- Russell, G. (2020). Critiques of the Neurodiversity Movement. Dans S. K. Kapp (Éd.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement* (p. 287-303). Springer Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_21
- Saito, A. F. (2020). Les travailleuses et les travailleurs sociaux. *Autisme Ontario*.
- Sansfaçon, A. P. (2013). La pratique anti-oppressive. *Le Travail Social: Théorie, Méthodologies et Pratiques. Sous La Direction de Elizabeth Harper et Henri Dorvil, Presse de l'Université Du Québec*. https://www.academia.edu/4352959/La_pratique_anti_oppressive
- Sarrett, J. C. (2016). Biocertification and Neurodiversity : The Role and Implications of Self-Diagnosis in Autistic Communities. *Neuroethics*, 9(1), Article 1. <https://doi.org/10.1007/s12152-016-9247-x>
- Savard, J., Benoît, J., Cormier, M., Muray, M., Dorion, M., Vincent, C., & Giroux, I. (2024). La formation à l'offre active : Design pédagogique, défis et avenues pour le futur. *Minorités linguistiques et société / Linguistic Minorities and Society*, 22. <https://doi.org/10.7202/1110632ar>
- Savard, J., Casimiro, L., Bouchard, P., Benoît, J., Drolet, M., & Dubouloz, C.-J. (2015). Conception d'outils de mesure de l'offre active de services sociaux et de santé en français en contexte minoritaire. *Minorités linguistiques et société*, 6, Article 6. <https://doi.org/10.7202/1033193ar>
- Savard, S., Arcand, I., Drolet, M., Benoît, J., Savard, J., & Lagacé, J. (2015). Les professionnels de la santé et des services sociaux intervenant auprès des francophones minoritaires : L'enjeu du capital social. *Francophonies d'Amérique*, 36, Article 36. <https://doi.org/10.7202/1029379ar>
- Savard, S., & Charbonneau, D. (2016). Réalité, enjeux et défis de la pratique du développement communautaire auprès des communautés francophones en situation minoritaire. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 22(2), 69-94. <https://doi.org/10.7202/1038971ar>
- Savard, S., de Moissac, D., Benoît, J., Ba, H., Zellama, F., Giasson, F., Drolet, M., & van Kemenade, S. (2017). Le recrutement et la rétention d'intervenants en santé et services sociaux bilingues en situation francophone minoritaire à Winnipeg et à Ottawa. Dans M. Drolet, P. Bouchard, & J. Savard (Éds.), *Accessibilité et offre active* (p. 229-254). University of Ottawa Press; JSTOR. <https://doi.org/10.2307/j.ctv5vdc0.15>
- Saxe, A. (2017). The Theory of Intersectionality : A New Lens for Understanding the Barriers Faced by Autistic Women. *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(4), Article 4. <https://doi.org/10.15353/cjds.v6i4.386>
- Sayarh, N. (2013). La netnographie : Mise en application d'une méthode d'investigation des communautés virtuelles représentant un intérêt pour l'étude des sujets sensibles. *Recherches qualitatives*, 32(2), 227-251. <https://doi.org/10.7202/1084629ar>
- Schwartzman, J. M., & Corbett, B. A. (2022). Depression and Employment Outcomes in Autistic Adults : A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00331-9>

- Scully, J. L. (2020). Epistemic Exclusion, Injustice, and Disability. Dans A. Cureton & D. T. Wasserman (Éds.), *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability* (p. 295-309). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190622879.013.8>
- Shattuck, P. T., Roux, A. M., Hudson, L. E., Taylor, J. L., Maenner, M. J., & Trani, J.-F. (2012). Services for Adults with an Autism Spectrum Disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), Article 5. <https://doi.org/10.1177/070674371205700503>
- Shepherd, C. A., & Waddell, C. (2015). A Qualitative Study of Autism Policy in Canada : Seeking Consensus on Children's Services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), Article 11. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2502-x>
- Shepherd, J. (2020). Disabilities and Well-Being : The Bad and the Neutral. Dans A. Cureton & D. T. Wasserman (Éds.), *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability* (p. 121-137). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190622879.013.11>
- Shkedy, G., Shkedy, D., & Sandoval-Norton, A. H. (2021). Long-term ABA Therapy Is Abusive : A Response to Gorycki, Ruppel, and Zane. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 5(2), Article 2. <https://doi.org/10.1007/s41252-021-00201-1>
- Shogren, K. A., & Raley, S. K. (2022). *Self-Determination and Causal Agency Theory : Integrating Research into Practice*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-031-04260-7>
- Siddiqui, S. (2011). CRITICAL SOCIAL WORK WITH MIXED-RACE INDIVIDUALS : Implications for Anti-racist and Anti-oppressive Practice. *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, 28(2), 255-272. <https://www.jstor.org/stable/41669946>
- Silberman, S. (2015). *Neurotribes*. <https://www.penguinrandomhouse.com/books/310415/neurotribes-by-steve-silberman-foreword-by-oliver-sacks/>
- Sinclair, J. (2012). Don't Mourn for Us. 1 (1), 1(1), Article 1. <http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/AR1/html>
- Singer, J. (2017). *NeuroDiversity : The birth of an idea*.
- Singh, J. S., & Bunyak, G. (2019). Autism Disparities : A Systematic Review and Meta-Ethnography of Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 29(6), 1-13. <https://doi.org/10.1177/1049732318808245>
- Stancliffe, R. J., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., & Abery, B. H. (Éds.). (2020). *Choice, Preference, and Disability : Promoting Self-Determination Across the Lifespan*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-35683-5>
- Stimpunks Foundation. (2024, janvier 23). *Neuroaffirming*. Stimpunks Foundation. <https://stimpunks.org/glossary/neuroaffirming/>
- Stoddart, K. P. (2009). *Le combat d'une vie—Jeunes et adultes canadiens atteints de TSA* (p. 17). Centre d'excellence pour le bien-être des enfants.

- Stoddart, K. P., Burke, L., Muskat, B., Manett, J., Msw, S. D., Msw, C. A., Riosa, P. B., Bradley, E., & Bs, M. (2013). *Diversity in Ontario's Youth and Adults with Autism Spectrum Disorders*: 52.
- Tisoncik, L. A. (2020). Autistics.Org and Finding Our Voices as an Activist Movement. Dans S. K. Kapp (Éd.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement : Stories from the Frontline* (p. 65-76). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_5
- Torres, C., & Torres, K. (2024). Barriers to inclusion and equity : A mother-son critical reflection and lessons learned. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 37(9), Article 9. <https://doi.org/10.1080/09518398.2024.2348780>
- Touchett, M. (2023). *Demystifying Autism : A Critical Review of the Literature Examining Dominant and Alternative Models of Autism Spectrum Disorder* [Psy.D.]. <https://www.proquest.com/docview/2849741017/abstract/1968739E462B4099PQ/1>
- Tyler, S., Ladhani, S., Pabia, M., & McDermott, M. (2024). Animating pedagogies of discomfort and affect for anti-racism and decolonizing aims in social work education. *Teaching in Higher Education*, 29(5), 1253-1266. <https://doi.org/10.1080/13562517.2022.2129962>
- Unger, D. D., Sansosti, F. J., & Novotny, A. M. (2022). Barriers to Successful Transition. Dans K. D. Viesel, S. M. Wilczynski, & A. S. Davis (Éds.), *Postsecondary Transition for College- or Career-Bound Autistic Students* (p. 13-37). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-93947-2_2
- Van Kemenade, S., Bouchard, L., & Savard, J. (2024). La santé mentale en contexte francophone minoritaire : État des connaissances. *Minorités linguistiques et société / Linguistic Minorities and Society*, 22. <https://doi.org/10.7202/1110625ar>
- Vézina, S., Benoît, J., & van Kemenade, S. (2017). Offre active, bilinguisme et culture organisationnelle. Dans M. Drolet, P. Bouchard, & J. Savard (Éds.), *Accessibilité et offre active* (p. 255-278). University of Ottawa Press; JSTOR. <https://doi.org/10.2307/j.ctv5vdc0.16>
- Virues-Ortega, J., Pérez-Bustamante, A., & Tarifa-Rodriguez, A. (2022). Evidence-Based Applied Behavior Analysis (ABA) Autism Treatments : An Overview of Comprehensive and Focused Meta-Analyses. Dans J. L. Matson & P. Sturmey (Éds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorder* (p. 631-659). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-88538-0_27
- Walker, E., & Walton, C. (2023). Gender Dysphoria, Autism and Intellectual Disability : A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00365-7>
- Wallerstein, N., Oetzel, J., Duran, B., Tafoya, G., Belone, L., & Rae, R. (2008). *What predicts outcomes in CBPR?* <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.25894.11844>
- Wattel, L. L., Walsh, R. J., & Krabbendam, L. (2022). Theories on the Link Between Autism Spectrum Conditions and Trans Gender Modality : A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00338-2>

- White, K., Flanagan, T. D., & Nadig, A. (2018). Examining the Relationship Between Self-Determination and Quality of Life in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(6), Article 6. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9616-y>
- White, S. W., Schall, C., Santos, J. D., Maddox, B. B., Hillier, A., Klinger, L., & Pugliese, C. (2023). Promoting Quality of Life : Suggestions for Mental Health Care Providers Working with Young Autistic Adults. *Autism in Adulthood*, 5(4), 347-355. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0106>
- White-Johnson, J. (2024). DisCrit Mothering As A Radical Act. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 37(9), Article 9. <https://doi.org/10.1080/09518398.2024.2326823>
- Woods, R. (2017). Pathological demand avoidance : My thoughts on looping effects and commodification of autism. *Disability & Society*, 32(5), Article 5. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1308705>
- Woods, R., Milton, D., Arnold, L., & Graby, S. (2018). Redefining Critical Autism Studies : A more inclusive interpretation. *Disability & Society*, 1-6. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1454380>
- Woods, R., & Waldock, K. E. (2021). Critical Autism Studies. Dans F. R. Volkmar (Éd.), *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (p. 1240-1248). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6_102297
- Yergeau, M. (2017). *Authoring Autism : On Rhetoric and Neurological Queerness*. Duke University Press. <https://doi.org/10.1215/9780822372189>

Annexe I – Écran d'accueil du site internet de la recherche



Site internet : <https://www.rechercheadulteautisteon.ca/>

Annexe II – Affiche réseaux sociaux



#FrancAutisteON

APPEL À PARTICIPATION

Participez à une recherche communautaire inclusive
en Ontario sur les réalités sociales de l'autisme
à l'âge adulte en contexte de diversité !



uOttawa
CÉR # S-05-19-2877

TU ES...

INVITÉ·E À...

- ✓ Autiste de 16 ans et plus habitant en Ontario et communiquant en français ?
- ✓ Un parent ou un·e proche-aidant·e ?
- ✓ Un·e intervenant·e social·e ou communautaire francophone qui les soutient ?

- Témoigner de votre réalité quotidienne
- Partager votre savoir d'expérience sur les attentes, les besoins et les préférences des adultes autistes francophones en contexte de diversité
- Donner votre avis sur l'offre active des services sociaux et ressources disponibles en français en Ontario

SONDAGE OUVERT



JUSQU'AU
30 NOVEMBRE 2023

Fonds de recherche
Société et culture
Québec

CONSEIL NATIONAL
DE FORMATION EN SANTÉ
Vieillesse Université d'Ottawa

Avec le financement de
Santé Canada

Desjardins
Fondation

SONDAGE
15-20 minutes
+
ENTREVUE
DE *SUIVI*
+/- 1 h
* compensation 25 \$ *
pour les participant·e·s
sélectionné·e·s
en entrevue

QUESTIONS ?
Bianca Nuqent





Illustration @CorentinHunter

Alt-Text: Cette recherche est inclusive de toutes les personnes autistes (formellement diagnostiqué·e·s ou s'autodéfinissant comme étant autiste ou sur le spectre). Les personnes issues de la diversité francophone de l'Ontario qui s'identifient à un autre groupe minoritaire (ethnique, racial, LGBTQ, Trans et Queer, et plus.) en quête d'équité sont encouragées à participer et à s'autoidentifier dans le sondage.

Annexe III – Page de consentement sur Survey Monkey

(Re)penser le service social pour la communauté autistique intersectionnelle de l'Ontario | Recherche doctorale | Personne autiste

2. Démarche de consentement



VALIDATION DU CONSENTEMENT À PARTICIPER

- J'ai **lu et compris** les informations qui expliquent mon implication à participer à ce sondage, ou quelqu'un me les a lues et expliqués;
- Je comprends que **je peux poser des questions** à propos de cette recherche, à tout moment, en envoyant un courriel ou en téléphonant à la chercheuse principale - Bianca Nugent;
- Je comprends que ma **participation à ce sondage est tout à fait libre et volontaire**; et que je peux me retirer à tout moment sans justification ni aucun d'impact sur les services offerts ou les liens avec l'organisation qui m'a transmis les informations de cette recherche.
- Je comprends que **remplir ce sondage ne signifie pas que je dois participer**, ni ne garantit que je serai sélectionné pour une entrevue de suivi.
- Je comprends que mes **réponses à ce sondage seront utilisées** pour la recherche.

* 1. En cochant la case OUI, vous consentez à poursuivre le sondage et à répondre aux questions pour participer à la recherche

- ☐ OUI, je consens à participer en tant que personne autiste
- ☐ NON, je m'arrête ici et ne souhaite pas participer à la recherche

Alt-Text: VALIDATION DU CONSENTEMENT À PARTICIPER J'ai lu et compris les informations qui expliquent mon implication à participer à ce sondage, ou quelqu'un me les a lues et expliqués ; Je comprends que je peux poser des questions à propos de cette recherche, à tout moment, en envoyant un courriel ou en téléphonant à la chercheuse principale — Bianca Nugent ; Je comprends que ma participation à ce sondage est tout à fait libre et volontaire ; et que je peux me retirer à tout moment sans justification ni aucun d'impact sur les services offerts ou les liens avec l'organisation qui m'a transmis les informations de cette recherche. Je comprends que remplir ce sondage ne signifie pas que je dois participer, ni ne garantit que je serai sélectionné pour une entrevue de suivi. Je comprends que mes réponses à ce sondage seront utilisées pour la recherche. Q1 : En cochant la case OUI, vous consentez à poursuivre le sondage et à répondre aux questions pour participer à la recherche. NON, je m'arrête ici et ne souhaite pas participer à la recherche.

Annexe IV – Lettre de présentation de la recherche

**(Re)penser le service social pour la communauté autistique intersectionnelle de l'Ontario :
quand les experts par expérience s'en mêlent | Bianca Nugent | S-12-19-2877**



OBJET : Appel à participation francophone : recherche communautaire inclusive en Ontario sur les réalités sociales de l'autisme à l'âge adulte en contexte de diversité

Je m'appelle Bianca Nugent (M. Serv. soc., TSI), candidate au doctorat (PhD) en service social à l'Université d'Ottawa et la chercheuse qui mène cette recherche doctorale intitulée : *(Re)penser le service social pour la communauté autistique intersectionnelle de l'Ontario : quand les experts par expérience s'en mêlent.*

POUR OUI

Je suis intéressée à communiquer avec

- § des personnes autistes* francophones de 16 ans et plus habitant en Ontario;
- § des parents, des proches aidants et
- § des intervenants sociaux et communautaires qui les soutiennent pour discuter de leur réalité quotidienne; de leurs besoins à l'âge adulte et de l'accès aux ressources et services sociaux et de santé en français en Ontario qui améliorent leur vie.

Ces services touchent tous les aspects de la vie adulte et ne sont pas simplement liés aux principales caractéristiques de l'autisme; y avoir accès est une question de justice sociale. Une recherche unique en contexte linguistique minoritaire au Canada !

Parmi toutes les personnes ayant rempli et soumis leur sondage,

1. Uniquement celles correspondant à la diversité des profils recherchés seront contactées par la chercheuse, selon la règle « premier arrivé, premier servi », pour fixer un rendez-vous pour l'entretien de suivi (1 h) au moment qui convient le mieux et valider leur consentement.
2. Remplir ce sondage ne signifie pas que la personne doit participer, ni ne garantit qu'elle serez sélectionnée pour un entretien de suivi.

* Cette recherche est inclusive de toutes les personnes autistes (formellement diagnostiquÉes ou s'autodÉfinissant comme Étant autiste ou sur le spectre). Les personnes issues de la diversitÉ qui s'identifient à un autre groupe minoritaire (ethnique, racial, LGB, Trans et Queer, et plus.) en quÉte d'ÉquitÉ sont encouragÉes à s'autoidentifier dans le sondage en ligne.

Parmi les personnes éligibles, la chercheuse sélectionnera une diversité d'entre elle pour un entretien de suivi d'une durée approximative d'une heure (1 h) afin de témoigner de leur réalité quotidienne; à partager leur expérience sur la diversité des besoins des personnes autistes l'âge adulte et; à donner leur avis sur l'offre et l'accès aux ressources et services de santé et de services sociaux disponibles en français en Ontario. Pour faciliter la participation, les personnes qui en exprimeront le besoin peuvent remplacer l'entretien par un questionnaire d'auto-entrevue en ligne avec supports visuels et sonores. La participation est libre et volontaire. À tout moment, les participant.e.s peuvent se retirer de la recherche sans aucune justification ni conséquences. La non-participation n'aura en aucun temps d'impact sur les services offerts ou les liens avec l'organisation qui transmet cet appel à participation.



Annexe V – Guide d’entretien semi-dirigé pour les entrevues

**(Re)penser le service social pour la communauté autistique intersectionnelle de l’Ontario :
quand les experts par expérience s’en mêlent | Bianca Nugent | S-12-19-2877**

ADAPTATION EN LANGAGE CLAIR SELON LES BESOINS

ANNEXE D : GUIDE D’ENTRETIEN

INTRODUCTION (VERBALE ou ÉCRITE)

Bonjour, je m'appelle Bianca et je suis la chercheuse principale pour cette recherche communautaire inclusive. Je tiens d'abord à vous remercier pour votre participation à cette étude. Vous avez une perspective importante et valable pour améliorer le mieux-être et l'offre de services pour les personnes autistes francophones de 16 ans et plus de l'Ontario, leurs proches et les intervenant.e.s qui les soutiennent.

Cette recherche vise à déterminer quels sont les besoins les plus importants pour eux et à mieux comprendre les obstacles [les inégalités sociales] qui barrent la route à l'accès équitable aux services sociaux et de santé de qualité en français. Ces services touchent tous les aspects de la vie adulte et ne sont pas simplement liés aux principales caractéristiques de l'autisme.

Faire cet entretien est votre choix. Vous pouvez arrêter quand vous voulez. Vous pouvez faire une pause quand vous en avez besoin. Pendant l'entretien, je vais vous poser quelques questions. Vous pouvez prendre autant de temps que nécessaire pour répondre. Vous pouvez ignorer une question si vous souhaitez y revenir plus tard ou complètement si vous ne souhaitez pas répondre. Vous n'avez pas besoin de partager quoi que ce soit que vous ne voulez pas partager.

Je souhaite en savoir plus sur votre réalité quotidienne, vos besoins et vos expériences d'accès aux services sociaux et de santé en français ou tout autre service en particulier qui améliorent votre autonomie et votre mieux-être.

Je vous entends vos histoires et vos opinions. Les histoires détaillées sont plus utiles que les réponses courtes. Donnez-nous le plus de détails possible afin que je puisse bien comprendre votre point de vue sur ce qui doit être « améliorer dans le système », comme si vous aviez une baguette magique qui rend possible l'impossible. Vos récits et vos opinions nous aideront à mieux comprendre comment non seulement améliorer l'offre des services sociaux et soins de santé en français, mais ce faisant défendre les droits adultes autistes francophones issus de la diversité pour accroître la justice sociale. C'est le rôle des intervenantEs sociaux comme les chercheuses et travailleuses sociales comme moi.

Avant de commencer l'entretien, avez-vous des questions ?
Êtes-vous prêt à commencer l'entretien ?

**(Re)penser le service social pour la communauté autistique intersectionnelle de l'Ontario :
quand les experts par expérience s'en mêlent | Bianca Nugent | S-12-19-2877**

GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ

La présentation sera adaptée au profil du ou de la participantE

Introduction

- Accueil et bref retour sur le déroulement de l'entretien ;
- Lecture du formulaire de consentement, période de questions (au besoin) et signature du formulaire.
- À noter que le ou la participant.e sera informé.e à même le formulaire de consentement qu'une période d'expression libre et d'écoute active, qui ne sera pas enregistrée, sera laissée au participant à la fin de l'entretien pour qu'il puisse exprimer tout malaise ou inquiétude ayant possiblement émergé de l'entretien, s'il en ressent le besoin.

Objectifs de l'entretien (rappel)

- **L'entretien est semi-dirigé**, ce qui veut dire que des questions ouvertes propres aux développements des réflexions personnelles du participant seront posées ou que des thèmes de discussion spécifiques seront explorés. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, le ou la participant.e répond ce qu'il souhaite partager avec la chercheure. La chercheure s'ajustera également au besoin de chaque participant afin qu'il se sente confortable et entendu, en respectant les limites de ce qu'il souhaite révéler.

➤ **L'entretien est utilisé dans le cadre de cette recherche pour approfondir des sujets spécifiques** n'ayant pas été insuffisamment développés dans le cadre des observations de la chercheure. De plus, il permettra à la chercheure de valider avec le ou la participant.e certaines de ses analyses et de permettre au participant de lui faire part d'éléments qu'il considère important à cette recherche.

- **Cette recherche souhaite connaître et comprendre l'expérience que vit le ou la participant.e au sein du système de services pour les personnes autistes de leur région**, ainsi cet entretien se divisera en **trois grandes sections : éléments du parcours, besoins et expérience de l'utilisation et évaluation des services, et recommandations.**

**(Re)penser le service social pour la communauté autistique intersectionnelle de l'Ontario :
quand les experts par expérience s'en mêlent | Bianca Nugent | S-12-19-2877**

Entretien

I. Éléments de la trajectoire d'accès aux services sociaux et de santé

Cette section a comme objectif de découvrir comment le ou la participant.e fait sens de son parcours ; découvrir comment il intègre à son histoire personnelle l'offre et l'accès aux services qui peut améliorer sa vie au quotidien. Cette section abordera donc le vécu sensible du participant, les obstacles qu'il a surmontés, comment il a construit son identité face au diagnostic autistique et les contraintes avec les institutions ainsi que face aux événements parfois difficiles qu'il a dû ou doit encore affronter. Le lien entre condition autiste, santé mentale, droits et privilèges et service social sera donc abordé en filigrane de cette section.

a. Pourriez-vous me raconter comment s'est déroulé votre premier contact (ou celle de votre proche ou la personne soutenue) avec le système de santé ou de services sociaux, en lien avec l'accès au diagnostic d'autisme ?

- *Développements possibles* : Est-ce que vous avez cherché de l'aide ou avez-vous été référé vers un service (par un proche, un médecin de famille, un intervenant ou autre) ? Quel fut l'élément déclencheur de votre demande d'aide ? Comment votre entourage a-t-il réagi à votre utilisation de services pour les personnes autistes ? Aviez-vous déjà commencé à penser à demander de l'aide avant ce premier contact ?

b. Pouvez-vous me raconter les « grandes lignes » de votre histoire personnelle (ou votre lien avec votre proche ou la personne soutenue) ?

- *Développements possibles* : Comment interprétez-vous le diagnostic autistique en lien avec votre histoire ? Comment vous sentez-vous par rapport à votre parcours ? Comment vous sentez-vous aujourd'hui, en prenant un certain recul ?

c. Pourriez-vous me nommer et me raconter des événements qui ont été marquants pour vous dans votre parcours avant et après le début de l'utilisation de services pour les personnes autistes (ou votre lien avec votre proche ou la personne soutenue) ?

- *Développements possibles* : Pourriez-vous me parler du cheminement (personnel, psychologique, spirituel, professionnel ou autre) qui vous considérez avoir effectué depuis l'un de ces événements (par exemple l'annonce du diagnostic d'autisme ou la fin du parcours scolaire) ? Parlez-moi de ce que vous diriez être vos plus grands succès, vos plus grands défis ?

II. Utilisation et évaluation des services

L'objectif de cette section est de connaître les divers services ayant été utilisés par le ou la participant.e afin d'améliorer sa qualité de vie et son bien-être. De plus, cette section permettra

**(Re)penser le service social pour la communauté autistique intersectionnelle de l'Ontario :
quand les experts par expérience s'en mêlent | Bianca Nugent | S-12-19-2877**

au participant d'évaluer ces services et l'organisation de ceux-ci selon ses propres termes, lui permettant de faire des liens entre les diverses dimensions et facettes de son parcours.

d. Pouvez-vous me faire l'historique global des services pour les personnes autistes (ou autres services communautaires ou sociaux), ainsi que les organismes qui les offraient, que vous avez utilisés au cours de votre vie (en spécifiant ceux en français ou celle de votre proche ou la personne soutenue) ?

- *Développements possibles* : Quels services utilisez-vous en ce moment ? Comment avez-vous été mis en contact avec ces services ? Comment qualifieriez-vous l'accès à ces services et organismes ? Combien de temps avez-vous utilisé ces services ?

e. Quelle évaluation faites-vous de ces divers services ?

- *Développements possibles* : Pouvez-vous me dire les critères sur lesquels vous basez ces évaluations ? Quel rapport entretenez-vous avec ces organismes aujourd'hui ? Avez-vous déjà exprimé au sein de ces organismes le contenu de ces évaluations ? Considérez-vous que vous avez toujours exprimé vos attentes aux organismes/intervenants en lien aux services reçus en français ?

f. Quels services, organismes ou intervenants furent les plus significatifs pour l'amélioration de votre situation ou l'accroissement de votre bien-être (ou celle de votre proche ou la personne soutenue) ?

- *Développements possibles* : Pouvez-vous m'expliquer quelles sont ces améliorations ? Comment avez-vous constaté ces améliorations ? Avez-vous exprimé cette satisfaction à l'intervenant ou l'organisme en question ? Qu'est que représente le bien-être pour vous ? Comment évaluez-vous votre situation actuelle et votre bien-être en ce moment ? Qu'est-ce qui pourrait contribuer, selon vous, à améliorer votre situation ou bien-être aujourd'hui ?

g. Avez-vous des critiques à effectuer face au système de services pour les personnes autistes de votre région ?

- *Développements possibles* : Auriez-vous des critiques plus générales à faire au niveau de l'organisation du système de santé et de services sociaux ? Avez-vous un suivi régulier avec un.e intervenant.e social.e ou un.e autre professionnel.le de la santé ou services sociaux ou communautaires ? Quels sont les éléments qui compliquent votre vie ?

**(Re)penser le service social pour la communauté autistique intersectionnelle de l'Ontario :
quand les experts par expérience s'en mêlent | Bianca Nugent | S-12-19-2877**

h. Selon vous, y a-t-il eu des changements au sein de l'offre de services pour les personnes autistes (spécifiez ceux en français) dans votre région ?

Développements possibles : Est-ce que certains services ont disparus ou ont diminué que vous jugez nécessaires à votre bien-être ? Est-ce que ces changements ont eu des conséquences sur votre vie ? Selon vous, ces changements ont amélioré ou détérioré le fonctionnement du système ? Dans quelle mesure est-ce important pour vous de recevoir des services en français ? Est-ce que les services dont vous avez besoin (ou la personne que vous soutenez) sont habituellement automatiquement offerts ? Si non, quels services que vous ne pouvez pas avoir accès dans votre région ? Quelles sont les obstacles et défis vécus entourant l'obtention de services en français ? (Par exemple, liste d'attentes, pénurie de professionnels, manque de financement, absence de services).

i. Selon vous, y a-t-il eu un lien à faire entre le fait d'être autiste, francophone, adulte en Ontario et diversité ?

Développements possibles (à adapter à la situation de la personne)

III. Recommandations

L'objectif de cette section est d'offrir à la personne, une manière de s'exprimer sur l'espace qui lui est réservé au sein de l'organisation des services pour les personnes autistes, mais également de lui permettre de partager son savoir en lien avec son expérience subjective.

j. Ajouteriez-vous certains services pour les personnes autistes (ou autres) au sein de votre communauté, votre région, à échelle provinciale, voire nationale ?

- *Développements possibles :* Pourquoi ces services devraient-ils ajoutés ? Qui bénéficieraient de ces services ? Qui devraient offrir ces services ?

k. Comment devrait-on inclure le point de vue et l'évaluation des adultes autistes francophones issue.s de la diversité à l'organisation du système de santé et de services sociaux ?

- *Développements possibles :* Pensez-vous que votre parole est entendue au sein du système ? Selon vous, qui « a le dernier mot » lorsqu'il est question de l'évaluation des services ? Comment définiriez-vous votre rôle au sein de cette grande « machine » de services sociaux et de santé en français ?

**(Re)penser le service social pour la communauté autistique intersectionnelle de l'Ontario :
quand les experts par expérience s'en mêlent | Bianca Nugent | S-12-19-2877**

1. Quelles seraient vos recommandations au ministère des Services sociaux et des Services communautaires de l'Ontario ?

Développements possibles : Comment pourrions placer la personne et ses besoins au centre

- des services pour les personnes autistes ? Quels sont les points faibles et les points forts de l'organisation actuelle des soins ? Avez-vous des éléments à ajouter à cet entretien, des conseils à offrir pour cette recherche ?

Fin de l'entretien et de l'enregistrement

IV. Conclusion

La chercheure remerciera amplement le ou la participant.e pour sa contribution à la recherche et soulignera la possibilité de retirer, en cas de regret, son entretien des données de la recherche avant publication (tel qu'indiqué dans le formulaire de consentement), sans conséquence aucune.

Un moment sera également accordé pour la discussion libre à la fin de l'entretien, permettant au participant de s'exprimer sur les sujets de son choix.

Annexe VI – Carte mentale des thématiques de la recherche



Annexe VII — Liste de vérification *Renforcer l'intégration de la théorie de l'intersectionnalité dans l'analyse des inégalités en santé (RITIAIS)*

Liste de vérification pour Renforcer l'intégration de la théorie de l'intersectionnalité dans l'analyse des inégalités en santé (RITIAIS)

Comment citer ce document :

Agence de la santé publique du Canada. Comment intégrer la théorie de l'intersectionnalité dans les analyses quantitatives d'équité en santé? Une revue rapide et liste de vérification de pratiques prometteuses. Ottawa (Ontario), ASPC, 2022.

Section de l'étude ou du rapport	Élément Pratique prometteuse	
Introduction		
Contexte/ Justification	1.	Fournir une définition bien documentée de la théorie de l'intersectionnalité qui fait allusion à ses principes centraux*.
	2.	Décrire les inégalités qui sont observées de manière constante entre les groupes de population et qui sont censées être évitables, comme étant « injustes/ inéquitables » et nécessitant une mesure.
	3. 4.	Décrire les déterminants connus du ou des indicateurs de santé d'intérêt, qui agissent au niveau individuel et au-delà.
		Énoncer et décrire les présuppositions sous-jacentes à l'étude, y compris une déclaration de réflexivité* ou de positionnalité* de l'équipe de recherche.
	5.	Intégrer et résumer les preuves développées au moyen de la recherche et de l'analyse qui mettent en cause des populations touchées par les inégalités étudiées ou des formes de connaissances qui ont été sous-représentées dans la pratique de la santé publique.
Objectifs	6.	S'appuyer sur la documentation et les cadres théoriques complémentaires (y compris ceux qui ne relèvent pas du domaine des sciences de la santé) et les décrire, le cas échéant, pour justifier et encadrer les questions et les objectifs de la recherche.
	7.	Explorer un ou plusieurs objectifs relatifs à la théorie de l'intersectionnalité, notamment :
		a) Évaluer la modification de l'effet ou l'interaction entre deux ou plusieurs mesures englobant des axes de marginalisation, dans la détermination de l'état de santé et des inégalités en santé.
		b) Explorer dans quelle mesure les inégalités en santé sanitaires et sur le plan social observées s'expliquent par un sous-ensemble donné de caractéristiques ou de facteurs sur les plans individuel, communautaire ou sociétal.
		c) Évaluer les changements dans les déterminants, les indicateurs de santé (mesures dépendantes) et les inégalités qui en découlent (c.-à.-d. les associations entre les déterminants et les indicateurs de santé), dans le temps et dans les différents contextes.
	8.	Consulter des personnes et des populations touchées par les inégalités étudiées lors de la définition des questions et des objectifs de recherche.
Méthodes		
	9.	Consulter des populations touchées par les inégalités étudiées, lors de la conception des méthodes.
		Lorsque cela est possible et pertinent pour la question de recherche :
Sources de données		

	10.	Recueillir ou utiliser des données qui permettent de comparer les indicateurs de santé entre des positions sociales croisées*.	
	11.	Recueillir ou utiliser des données permettant d'évaluer l'hétérogénéité des déterminants et des indicateurs de santé* entre les unités sociales ou spatiales d'agrégation (p. ex. les écoles, les régions).	
	12.	Recueillir ou utiliser des données qui permettent d'évaluer l'hétérogénéité des résultats dans le temps (y compris les contextes temporels fondés sur le temps calendaire et les perspectives intergénérationnelles et du cours de la vie).	
	13.	Recueillir ou utiliser des données qui permettent d'évaluer des mesures indépendantes qui sont hypothétiquement modifiables et donc susceptibles de faire l'objet d'une intervention.	
	14.	Recueillir ou utiliser des données qualitatives (p. ex. en utilisant des entretiens, des groupes de discussion, des questions d'enquête ouvertes, des évaluations de programmes, etc.) pour compléter les sources de données quantitatives, dans le cadre d'une approche de conception de recherche à méthodes mixtes. Lorsque cela est pertinent pour la question de recherche, rendre	
Mesures		opérationnelles des mesures indépendantes qui permettent d'évaluer l'état de santé ou des inégalités de santé selon : Deux axes de marginalisation ou plus;	
	15.	Des unités d'agrégation ou de regroupement social ou spatial;	
	16.	Des contextes temporels (y compris les contextes basés sur le temps	
	17.	calendaire et les perspectives intergénérationnelles et du parcours de vie). Opérationnaliser et utiliser des mesures indépendantes qui sont	
	18.	hypothétiquement modifiables, et donc susceptibles de faire l'objet d'une intervention. Décrire les présuppositions concernant la relation entre les mesures	
	19.	de l'étude, y compris la direction et l'ordre temporel supposés des associations, à l'aide d'une carte causale ou d'un graphique acyclique dirigé*. Décrire les présuppositions concernant les phénomènes sociaux plus	
	20.	larges que les mesures sont censées saisir ou représenter.	
	21.	Décrire et justifier les catégories de référence sélectionnées. Sélectionner ou concevoir les analyses en fonction des objectifs de	
Analyse	22.	l'étude. Par exemple : a) pour l'objectif 7a (évaluer la modification de l'effet entre deux mesures ou plus), les analyses potentielles pourraient inclure i) des analyses stratifiées, ii) des analyses fondées sur la régression avec des termes d'interaction ou iii) des analyses multiniveaux de l'hétérogénéité individuelle et de l'exactitude discriminatoire b) Pour l'objectif 7b (explorer les déterminants des inégalités), les analyses potentielles pourraient inclure i) la médiation causale ou ii) les analyses de décomposition c) Pour l'objectif 7c (évaluer les changements dans le temps et l'espace), les analyses potentielles pourraient inclure i) des analyses descriptives stratifiées fondées sur des contextes sociaux, temporels ou géographiques, ii) des analyses de régression à effets mixtes multivariées Évaluer les inégalités absolues et relatives entre les groupes.	
	23.		

	24.	Dans les analyses fondées sur la régression, utiliser un ensemble limité de variables d'ajustement fondé sur la carte causale décrite (point 19).	
	25.	Établir et mettre à l'essai les présuppositions analytiques sous-jacentes à l'aide d'analyses de sensibilité.	
	26.	Lorsque cela est pertinent pour la question de recherche, analyser les données qualitatives, en utilisant les méthodes les plus appropriées aux objectifs de l'étude.	
Résultats		Présenter et analyser les déterminants, les indicateurs de santé (mesures dépendantes) et les inégalités qui en découlent, stratifiés par i) sous-groupes pertinents, ii) unités d'espace, iii) unités de temps. Présenter et interpréter les résultats d'analyses de la modification de l'effet, en établissant une distinction entre l'interaction additive et l'interaction multiplicative.	
	27.	S'ils sont disponibles et pertinents pour la question de recherche, présentez les résultats des méthodes mixtes ou des analyses qualitatives qui ont été effectuées (point 26), y compris les principales citations illustratives.	
	28.	Consulter les populations touchées par les inégalités étudiées, pour l'examen et l'interprétation des résultats.	
Discussion		Faire référence aux principes de la théorie de l'intersectionnalité pour interpréter les mécanismes plausibles expliquant les résultats.	
	30.	Décrire les répercussions de l'étude pour la pratique de la santé publique ainsi que pour le changement dans les politiques et les systèmes.	
Findings	31.	Décrire les répercussions de l'étude pour les populations cibles potentielles de l'intervention (p. ex. politique universelle, politique universaliste ciblée/proportionnelle).	
Implications	32.	Décrire comment les principes clés et essentiels de l'intersectionnalité ont été intégrés dans l'étude ou n'y ont pas été intégrés.	
	33.	Décrire toute limite des sources de données (y compris la puissance statistique), des mesures et des analyses, ainsi que leurs répercussions.	
Limitations	34.	Inclure la réflexivité sur le pouvoir investi dans les méthodes utilisées et reproduit par ces méthodes.	
	35.		
	36.		
* Voir le Glossaire du rapport pour les définitions			

Date de modification : 10 juin 2022

Annexe VIII — Caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s adultes autistes

CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANT·E·S ADULTES AUTISTES																
Alias ou #auto entrevue	Caractéristiques classiques						Caractéristiques liées à l'autisme									
	GA	IG	LDN	RO	SR	LPM	DX	IAP	IAD	AAI	SPS	VP	SL	SQ	PDS	SSS
Participation par questionnaire adapté d'autoentrevue																
SRA02	40-55	H Cys	FR	SO	Empl.	F	DX T	ND	A	M	non	non	Couple	non	non	non
SRA03	40-55	F Cys	CA On	SO	Empl.	F	AUT	Autiste	TSA	n. s.	non	non	Couple	Parfois (mensuel)	conjoint	non
SRA04	22-29	F Trans	CA On	E	Empl	F / A	ATT	Autiste	Aspi	n. s.	non	non	Seule	Sur demande	proche	oui
SRA05	30-39	H n. s.	CA On	E	Posph PP	F	DX	Aucune préférence Variable selon les contextes		non	oui P	oui	Avec parent	Constant (Tous les jours)	parent	Oui Soutien vie adulte
SRA06	65+	Non bin. Asex.	CA Ma	E	SRG SV	A	DX	Autiste	TSA	non	non	non	Seul divorcé	Parfois (mensuel)	proche	Non besoin santé mentale
SRA07	30-39	H n. s.	CA On	E	Posph	F	DX	ND	Aspi	non	oui P	oui	Avec parent	Occasionnel (hebdo)	parent	Oui Soutien revenu
SRA08	16-21	H n. s.	n. s.	E	Posph	F	DX	Spectre	A	M	oui P	oui	Avec parent	Constant (Tous les jours)	parent	non
SRA09	22-29	H n. s.	CA On	E	Posph PP	F	DX	Aucune préférence Variable selon les contextes		non	oui P	oui	Avec parent	Constant (Tous les jours)	parent	Oui Répit Partic. sociale
Participation par sondage de recrutement suivi d'une entrevue																
Damien	30-39	H Cys	FR	SO	Empl	F	DX T	ND	A	M	non	non	Couple	non	non	Non emploi
Julie	30-39	F Cys	FR	SO	Empl	F	DX T	Autiste	Aspi	M	non	non	Couple	non	non	non
Mélissa	40-55	F Cys	CA On	E	Empl	F	DX T	Autiste	TSA	non	non	non	Seule avec son fils	non	non	non travail social santé mentale
Simon	22-29	H Gai	CA On	E	Empl	F / A	DX	Autiste	TSA	non	non	oui	Avec parent	Sur demande	parent	non

LÉGENDE | Caractéristiques classiques : groupe d'âge (GA), identité de genre (IG), lieu de naissance (LDN), région en Ontario (RO), source de revenus primaire (SR), langue le plus souvent parlée à la maison (LPM). Caractéristiques autistiques : diagnostic obtenu (DX), diagnostic en attente (ADX), autoidentification autiste (AUT) ; appellation identitaire autistique préférée (IAP) ou détestée (IAD) ; autres appartenances identitaires primaires (AAI), le cas échéant ; le fait d'avoir eu besoin d'un soutien à la participation au sondage (SPS) ; le fait de vivre chez ses parents (VP) ; situation de logement (SL) ; nécessité d'un soutien quotidien (SQ), si oui, par quelle personne de soutien (PDS) ; et enfin, avoir reçu un soutien des services sociaux ou de santé dans les 6 derniers mois (SSS). Non spécifié (n. s.).

Annexe IX — Caractéristiques sociodémographiques des participantes proches aidantes

CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTES PROCHES AIDANTES																
Alias	Caractéristiques classiques des parents/des proches						Caractéristiques liées à leur proche autiste									
	GP/ GAP	GP/ GPA	LDN/ LDNP	RO	SRP	LPM	DXP	IAP	IAD	AAI	SPS	VPP	SLP	SQP	PDS	SSS
Participation par sondage de recrutement suivi d'une entrevue																
Céleste	40-55 / 16-21	F / H	CA QC	N	Parents	F	AUT	Différent	Anxieux	n. s.	non	oui	Vit avec ses parents	Constant (tous les jours)	Mère	non
Chantal	50-55 / 22-29	F / H	CA On	E	Posph PP	F	DX	Aucune préf.	n. s.	n. s.	non	oui	Vit avec ses parents	Constant (tous les jours)	Mère et intervenante	oui Répit
Eileen	n. s. / 16-21	F / H	n. s.	E	Posph PP	F	DX	A	n. s.	M	non	oui	Vit avec sa mère	Constant (tous les jours)	Mère	non
Jade	n. s. / 16-21	F / F	CAM	E	Parents	F	DX	Je ne sais pas	n. s.	M	non	oui	Vit avec sa mère	Constant (tous les jours)	Mère	Oui Répit Urgence
Mélissa	40-55 / 22-29	F / H	CA On	E	Posph PP	F	DX	Je ne sais pas	n. s.	DI	non	oui	Vit avec sa mère	Occasionnel (hebdo)	Mère	oui
Florence	22-29 / 22-29	F / H	CA On	E	Posph PP	F	DX	Autiste	n. s.	n. s.	non	oui	Vit avec ses parents	Constant (tous les jours)	Mère et intervenante	Oui Répit
Participation par sondage de recrutement seulement																
SP03	n. s.	F / F	CA On	E	Mère	F	DX	Je ne sais pas	n. s.	n. s.	oui	oui	Vit avec sa mère	Constant (tous les jours)	Intervenante sociale et comm.	Oui Emploi
SP04	n. s.	F / NB	Ca On	O	Stage payé et aux études	F / A	DX	ND	n. s.	n. s.	non	oui	Vit avec sa mère	Sur demande selon la situation	Mère	Oui SAS

LÉGENDE | Caractéristiques classiques : groupe d'âge parent (GP) et groupe d'âge du ou de la proche (GAP), identité de genre parent (GP) et genre proche autiste (GPA), lieu de naissance du parent (LDN) et lieu de naissance du proche (LDNP), région en Ontario (RO), source de revenus primaire du proche (SR), langue le plus souvent parlée à la maison (LPM). Caractéristiques autistiques : Diagnostic validé par le proche (DXP) ou en attente (ADX) ou encore autoidentification autiste (AUT); appellation identitaire autistique préférée validé par le ou la proche (IAP) ou détestée (IAD); autres appartenances identitaires primaires (AAI), le cas échéant; le fait d'avoir eu besoin d'un soutien à la participation au sondage (SPS); proche vit avec ses parents (VPP); situation de logement du proche (SLP); nécessité d'un soutien quotidien par le proche (SQP), si oui, par quelle personne de soutien (PDS); et enfin, avoir reçu un soutien des services sociaux ou de santé dans les 6 derniers mois (SSS). Non spécifié (n. s.).

Annexe X — Caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s intervenant·e·s

CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANT·E·S INTERVENANT·E·S												
Alias ou code de sondage	Caractéristiques classiques des intervenant·e·s					Caractéristiques liées aux personnes adultes autistes soutenues						
	G	GID	LDN	RO	LPM	LPA	NAE	TSO	SRO	OIA	NSM	SLP
Participation par sondage de recrutement suivi d'une entrevue												
Marc	H Trans	Gay	Can On	E	F	TS	8 ans	Habilités soc. Serv. spéc. Counselling	Oui	Oui	0-1-2	Seule Logement (A) et avec ses parents (F)
Sophia	F Cys	Migrante	Maroc	E	F	Interv. comm.	7 ans	POSA Participation Comm.	Oui	Non	4-1-3	Seule Foyer de groupe Foyer partage Logement adapté ou supervisé
Participation par sondage de recrutement seulement												
SI02	F Cys	oui, mais n. s.	Can On	E	F	Int. comm.	21+	POSA	Oui	s. o.	0-1-2	Seule Logement En couple Foyer de groupe
SI04	F Cys	Migrante	n. s.	E	F	VP OBNL	5-10 ans	Soutien scolaire Habilités soc. Participation Comm.	Non	s. o.	n. s.	n. s.
SI05	F Cys	Migrante	n. s.	E	F	TS	3 ans	Soutien scolaire Habilités soc.	Oui	Non	0-1-3	Ados vivant avec leurs parents
LÉGENDE Caractéristiques classiques : identité de genre (G), appartenance à un groupe issu de la diversité (GID), lieu de naissance (LDN), région (RO), langue parlée à la maison (LPM). Caractéristiques autistiques des personnes soutenues : lien professionnel avec l'autisme (LPA) ; nombre d'années d'expérience à soutenir les adultes autistes (NAE) ; types de services ou soutiens offerts (TSO) ; si le soutien offert est dans la même région où habitent les adultes autistes (SRO) ; outils d'intervention adaptés (OIA), niveau de soutien moyen (NSM), situation de logement des personnes autistes soutenues (SLP). Non spécifié (n. s.) ou sans objet (s. o.).												

Annexe XI — Extraits de présentation Mentimeter — Rencontre de groupe



Mentimeter

(Re)thinking social work for Ontario's intersectional Autism Communities: when lived-experienced experts are involved

Doctoral Thesis - University of Ottawa
French-speaking Autistic Adults living in Ontario

Bianca Nugent
MSW, RSW, PhD Candidate in Social Work, University of Ottawa

The slide features a colorful illustration on the right side showing several hands of different colors (yellow, green, blue, purple, brown) reaching upwards. Above the hands are various icons including a microscope, a lightbulb, a gear, a magnifying glass, and a person with a speech bubble. The background is white with colorful geometric shapes (yellow triangle, blue rectangle, green circle, pink circle) scattered around.



Mentimeter

When you think about Adult Services and Supports for French Autistic Adults, what comes to mind?

16 responses

Word cloud content:

- pockets very limited
- depends where you live
- government has it
- minimum
- feast or famine
- hard to find
- dso
- limited
- unavailable
- few fee for services
- pockets good
- few information supports
- scattered
- unbalanced
- hidden

The word cloud is centered on the slide. The words are in various colors and sizes, with 'hard to find' being the largest and most prominent. The background is white with colorful geometric shapes (yellow triangle, blue rectangle, green circle, pink circle) scattered around. There is a small icon of a person with a speech bubble in the bottom right corner.

Mentimeter

What type of services or supports are the most in need?

experienced knowledgeable info related to decision making	Information about services.	Mental health, transitioning	how to find Francophone services
Advocacy services	Support for independent living, residential supports, community programs, mental health, funding for help with executive functioning, therapy	more options, expand virtual options where relevant	Increased private sector services overall

Like, Comment, Profile icons

Mentimeter

What type of services or supports are the most in need?

Help dealing with governmental and legal forms or forms not in plain language	Core Clinical Services under OAP that have availability for Francophone families	French language webinars with Q&A's	Social opportunities for autistic youth and adults to connect in French
Neurodiverse groups in various areas of Ontario	Figuring out where the communities of autistic french adults are	options ... you may be limited to just the one and that one may not be one you are comfortable with	Qualified staff, lack of knowledgeable people, feed

Like, Comment, Profile icons

Mentimeter

What are the most common barriers of access, challenges or obstacles preventing an equivalent an autism service delivery in French?

Lack of professional services	An overall lack of services for adults overall.	Lack of community where knowledge is shared.	Private services not being bilingual and being the main source of supports to access (most everything fee for service)
Things not being in both french and english upon launch	knowing that an agency does actually provide services in French	finding education and practicum training that lets practitioners grow their Francophone skills in the field	Government services which are Bilingual are hard to access due to exclusionary criteria being stringent

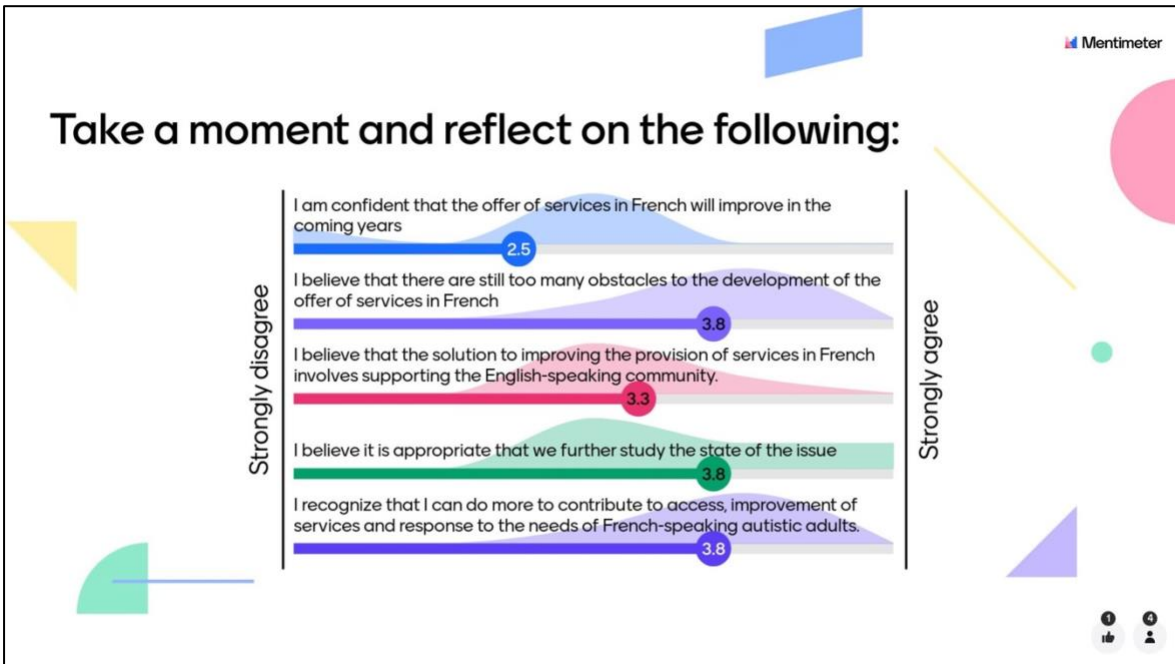
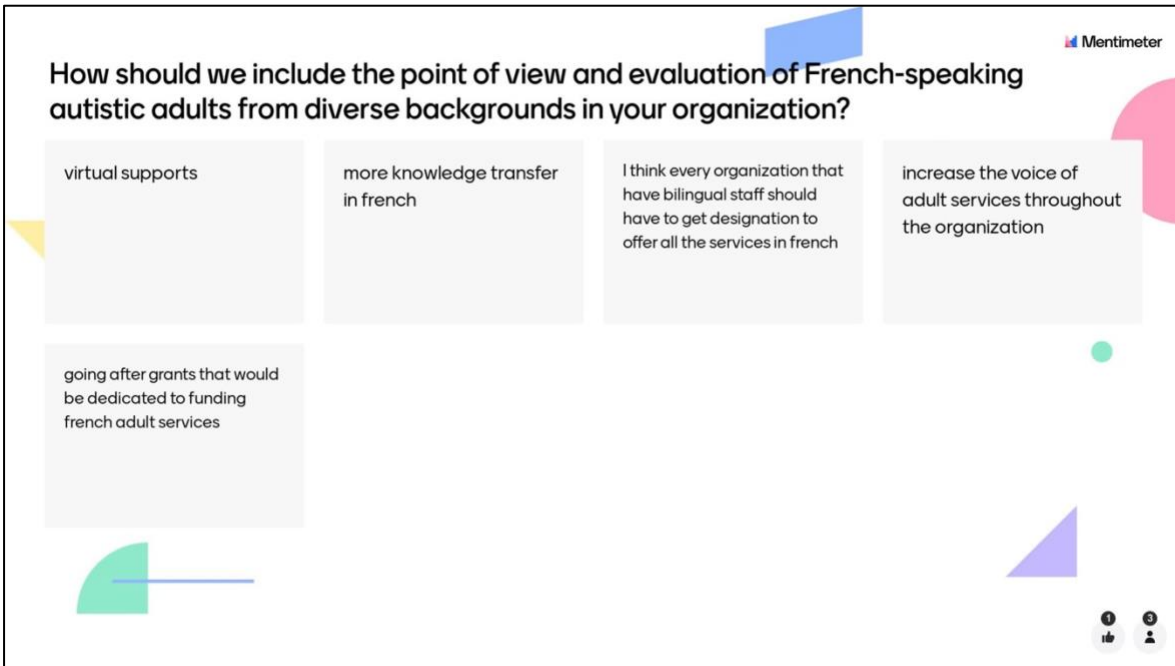
Like Profile

Mentimeter

What are the weak points and strong points of the current organization of care?

Gatekeeping for funding and services	Equality and equity of all programs so that all languages have the same opportunities	Information to family doctors in french around services and funding.	lack of francophone equivalents for the anglophone resources we direct people to
we do translate the documents we create so they are available in both English and French	Lack of translation for external resources and websites with articles	strong point - we do have French services and are working on growing that area	We have many resources in french and new resources are being translated in french and released in both languages at the same time

Like Profile



Annexe XI — Certificat éthique

05/01/2024

Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL

Numéro du dossier / Ethics File Number

S-12-19-2877

Titre du projet / Project Title

(Re)penser le service social pour
la communauté autistique
intersectionnelle de l'Ontario :
quand les experts par expérience
s'en mêlent

Type de projet / Project Type

Thèse de doctorat / Doctoral
thesis

Statut du projet / Project Status

Renouvelé / Renewed

Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)

28/01/2020

Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)

27/01/2025

Équipe de recherche / Research Team

Chercheur / Researcher Affiliation

Bianca NUGENT École de service social / School of Social Work

Sébastien SAVARD École de service social / School of Social Work

Michael ORSINI École d'études politiques / School of Political Studies

Role

Chercheur Principal / Principal Investigator

Superviseur / Supervisor

Co-superviseur / Co-supervisor

Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments