

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**MIEUX COMPRENDRE LA TRAJECTOIRE DE SERVICES QUE VIVENT LES
FAMILLES DES PREMIÈRES NATIONS LORS D'UN DIAGNOSTIC DE TROUBLE
DU SPECTRE DE L'AUTISME CHEZ LEUR ENFANT**

**ESSAI PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
SABRINA LEFEBVRE**

MAI 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)

Direction de recherche :

Julie Rock

Prénom et nom

Directeur de recherche

Comité d'évaluation :

Julie Rock

Prénom et nom

Directeur ou codirecteur de recherche

Carmen Dionne

Prénom et nom

Évaluateur

Résumé

La présente recension critique des écrits scientifiques vise à explorer la trajectoire de services vécue par les familles des Premières Nations lors du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez leur enfant. Alors que les recherches sur le TSA sont largement développées dans le contexte occidental, peu d'études se penchent spécifiquement sur l'expérience des familles autochtones. Ce manque d'informations entraîne des lacunes dans la compréhension et l'adaptation des services aux besoins uniques de ces familles. Le processus de diagnostic du TSA est souvent perçu comme complexe et stigmatisant, et les familles autochtones rencontrent des obstacles spécifiques, notamment des barrières linguistiques, culturelles, géographiques, ainsi qu'une méfiance envers les institutions de santé en raison des injustices historiques vécues par les Premières Nations. Ces défis rendent la trajectoire de services difficile, car elles doivent jongler entre les valeurs traditionnelles et les exigences des systèmes de santé modernes. À travers cette recension, l'objectif est de mettre en lumière les dynamiques uniques qui influencent cette trajectoire, en abordant la façon dont les familles des Premières Nations naviguent entre les divers services de santé et de services sociaux pour obtenir un diagnostic et un accompagnement adaptés. L'étude des écrits scientifiques permet également d'identifier des modèles d'intervention qui respectent les particularités culturelles et les besoins spécifiques de ces familles. Les recherches suggèrent que les approches qui sont culturellement adaptées et basées sur la collaboration communautaire sont cruciales afin d'améliorer l'accès aux soins ainsi que l'intégration de ces services. Par ailleurs, l'importance de renforcer la confiance entre les communautés des Premières Nations et les institutions de santé est primordiale pour faciliter une trajectoire de services plus fluide et qui se veut davantage respectueuse des valeurs autochtones. Cette recension critique vise ainsi à fournir des recommandations essentielles pour améliorer les pratiques afin de mieux répondre aux défis rencontrés par les familles des Premières Nations dans le contexte du TSA.

Table des matières

Résumé	iii
Listes des tableaux et des figures	v
Remerciements	vi
Introduction	1
Cadre conceptuel	2
Trouble du spectre de l'autisme	2
Objectif de l'étude.....	12
Méthode.....	13
Résultats	15
Discussion	27
Conclusion.....	36
Références	37

Listes des tableaux et des figures

Tableaux

Tableau 1	Description des études retenues	15
-----------	---------------------------------------	----

Figures

Figure 1	Schéma répertoriant les éléments de la dyade autistique	2
Figure 2	Niveau de sévérité	3
Figure 3	Diagramme de flux	14
Figure 4	Modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979)	32
Figure 5	Modèle holosystémique	33

Remerciements

J'aimerais remercier en premier lieu ma directrice de recherche, la professeure Julie Rock, qui a su m'accompagner tout au long de cet essai. Sa disponibilité, son écoute, son soutien, son expertise ainsi que ses explications m'ont permis de me surpasser. Grâce à elle, j'ai pu en découvrir davantage sur les Premières Nations. J'aimerais évidemment remercier mes proches, parents et amis, pour leur soutien accordé au cours de mon parcours académique. Merci d'avoir cru en mon potentiel et de m'avoir écouté lors des périodes stressantes. Finalement, un remerciement spécial pour mon conjoint. Un merci inconditionnel pour son écoute, ses mots rassurants et sa présence tout au long du parcours. Ses encouragements et son soutien m'ont grandement aidé, surtout lorsque je remettais en doute mes performances.

Introduction

La trajectoire de services vécue par les familles des Premières Nations lors du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez leur enfant soulève des enjeux complexes et multiples, qui nécessitent une compréhension approfondie des dynamiques culturelles et sociohistoriques. Au Canada, les peuples autochtones font face à des défis uniques lorsqu'ils sont confrontés à des services de santé et de diagnostic. Les obstacles rencontrés sont nombreux et vont au-delà de la simple accessibilité aux services. Ils incluent des questions liées à la langue, à la transmission de la culture, aux valeurs et croyances différentes de celles des praticiens, ainsi qu'aux difficultés d'adaptation des cadres diagnostiques aux réalités des communautés autochtones (Centre de collaboration nationale autochtone, 2016). Un des principaux défis réside dans les différences culturelles concernant la compréhension du TSA, notamment en raison des croyances traditionnelles, qui entrent fréquemment en conflit avec les perspectives médicales occidentales (Association des femmes autochtones du Canada, 2023). L'approche holistique des soins, qui fait partie intégrante de la culture des peuples autochtones, prend en compte le bien-être global de l'individu et de sa communauté (Guay et al., 2022; Lévesque et al., 2018). L'accessibilité aux services spécialisés est également un enjeu majeur. Les communautés des Premières Nations, particulièrement celles situées dans les régions éloignées, font face à des lacunes en termes d'infrastructure et de disponibilité de services adaptés (Centre de collaboration nationale autochtone, 2019). En outre, les enjeux juridiques et administratifs, notamment les questions de juridiction entre les gouvernements fédéral et provincial, compliquent l'accès aux ressources nécessaires (Anderson, 2022). Ces obstacles structurels aggravent la situation des familles qui doivent naviguer à travers un système souvent perçu comme distant et déconnecté des réalités culturelles et sociales des Premières Nations. Il est également crucial de considérer l'impact des traumatismes historiques intergénérationnels subis par les peuples autochtones. Ces expériences de marginalisation ont des répercussions profondes sur la confiance des familles dans les institutions gouvernementales et sur la manière dont elles perçoivent les diagnostics et les traitements proposés (Lévesque et al., 2019). Dans ce contexte, un cadre de diagnostic qui ne tient pas compte de ces facteurs sociaux et historiques risque de renforcer la stigmatisation et de reproduire des inégalités dans la prise en charge des enfants atteints du TSA.

Cadre conceptuel

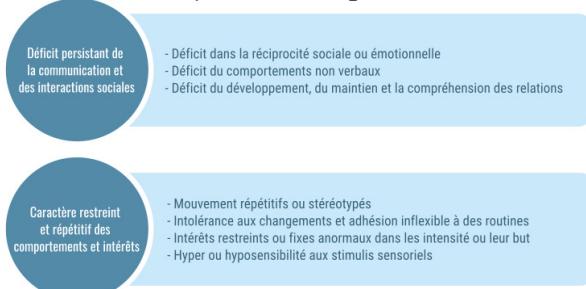
Cette section traite du trouble du spectre de l'autisme, des peuples autochtones du Canada, de l'approche holistique ainsi que des traumatismes intergénérationnels vécus au sein de la population autochtone. L'exposition de ces thèmes permettra au lecteur de faire des liens entre les différents concepts et de comprendre l'ampleur de la situation. Les objectifs de la recension critique des écrits seront également exposés à la fin de la présente section.

Trouble du spectre de l'autisme

Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux 5^e édition* (DSM-5), publié en 2013 par l'Association américaine de psychiatrie, est l'ouvrage de référence mondiale en ce qui a trait à la description et à la classification des troubles mentaux. Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble faisant partie des troubles neurodéveloppementaux décrits dans cet ouvrage. Depuis la nouvelle édition du DSM-5 parue en 2015, l'autisme, le syndrome d'asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié se retrouvent regroupés sous l'appellation *trouble du spectre autistique*. Les caractéristiques propres au TSA sont regroupées en deux domaines, le premier étant les interactions sociales et la communication, et le deuxième étant des comportements, des activités et des intérêts restreints ou répétitifs (American Psychiatric Association, 2015). Cette combinaison de domaines se nomme la dyade autistique (voir Figure 1).

Figure 1

Schéma répertoriant les éléments de la dyade autistique



Les Esprits Atypiques (s. d.). *Schéma répertoriant les éléments de la dyade autistique* [image en ligne]

Afin de recevoir le diagnostic de TSA, la personne évaluée doit éprouver des difficultés dans les deux domaines de symptômes. Ces derniers doivent être présents dès les premières étapes du développement (American Psychiatric Association, 2015). Le DSM-5 ne fait pas référence à un âge spécifique. Toutefois, les premières étapes de développement signifient que les symptômes apparaissent généralement vers l'âge de 2 ans (Deslauriers, 2020). Les caractéristiques peuvent se manifester différemment d'une personne à une autre, en plus d'être d'une intensité variable, expliquant ainsi l'utilisation du terme spectre (Poirier et Leroux-Boudreault, 2020). Les symptômes représentent un continuum allant de léger à sévère. Ainsi, lorsque le diagnostic est émis au patient, un niveau de soutien l'est également (voir Figure 2) (Poirier et Leroux-Boudreault, 2020).

Figure 2

Niveau de sévérité

	Communication sociale	Intérêts restreints et comportements répétitifs
Niveau 1 Nécessite un soutien	>> Sans soutien les déficits au niveau de la communication sociale provoquent des déficiences notables >> Difficulté à initier des interactions sociales, manifestations concrètes de réponses atypiques ou vaines aux ouvertures sociales d'autrui >> Manque d'intérêt apparent pour les interactions sociales	>> Les rituels et comportements restreints et répétitifs nuisent considérablement au fonctionnement de la personne dans un ou plusieurs contextes. >> Résistance lors des tentatives d'une personne tierce de mettre fin aux comportements restreints et répétitifs ou la redirection des intérêts spécifiques
Niveau 2 Nécessite un soutien important	>> Déficits marqués au niveau des compétences de communication sociale verbales et non verbales. >> Altérations sociales manifestes en dépit des mesures de soutien mises en place. >> Initiation limitée des interactions sociales avec réponses réduites ou déficientes aux tentatives de socialisation des autres.	>> Les comportements restreints et répétitifs et/ou les préoccupations ou les intérêts se manifestent assez souvent pour perturber le fonctionnement de la personne dans plusieurs contextes. >> La détresse et la frustration se manifestent lorsque les comportements restreints et répétitifs sont interrompus; il est difficile de rediriger les intérêts de la personne.
Niveau 3 Nécessite un soutien très important	>> Déficits graves dans les compétences de communication sociale verbale et non verbale provoquant des déficiences graves dans le fonctionnement >> Initiation très limitées des interactions sociales >> Réponses minimales aux tentatives de socialisation d'autrui >> Réponse minimale aux tentatives de socialisation d'autrui.	>> Les préoccupations des rituels fixes et/ou des comportements répétitifs qui nuisent considérablement au fonctionnement dans tous les domaines >> Détresse marquée lorsque les rituels et/ou routines sont perturbés >> Il est très difficile de rediriger les intérêts puisque la personne y retourne rapidement

Autisme Pau Béarn Pyrénées (s. d.). Niveau de sévérité [image en ligne]

Au Québec, les services en éducation, santé et services sociaux sont universels et financés par l'État. L'éducation est gratuite jusqu'au collégial, et le réseau de la santé est géré par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Des soins médicaux essentiels sont offerts via les hôpitaux, les centres locaux de services communautaires (CLSC), les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). Les services sociaux soutiennent les familles, les personnes vulnérables et assurent la protection de la jeunesse. Les Québécois bénéficient généralement d'un accès uniforme et structuré aux services spécialisés.

Toutefois, les services gouvernementaux en matière d'éducation, de santé et de services sociaux ne sont pas octroyés équitablement auprès des communautés des Premières Nations, contrairement au reste de la population québécoise, de même que canadienne (Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador, 2021; Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics au Québec, 2019; Tribunal canadien des droits de la personne, 2016).

Selon la Commission Viens de 2019, mandatée pour enquêter sur les relations entre les Autochtones et certains services publics au Québec, les peuples autochtones font face à une discrimination systémique qui affecte directement leur accès équitable aux services gouvernementaux. Le rapport souligne notamment que les services sont souvent moins disponibles, de moins bonne qualité, ou administrés sans réelle considération pour les réalités culturelles des Premières Nations (Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics au Québec, 2019). L'Assemblée des Premières Nations Québec et du Labrador (APNQL) dénonce de manière récurrente les écarts importants en matière de financement et d'accessibilité aux services éducatifs et sociaux pour les enfants autochtones. Selon un mémoire présenté au Comité permanent des finances, ces écarts se traduisent par un sous-financement historique des services éducatifs, un manque de personnel spécialisé, ainsi qu'un accès limité à des services culturellement adaptés (Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador, 2021). Au niveau fédéral, le Tribunal canadien des droits de la personne a

d'ailleurs jugé, en 2016, que le gouvernement canadien avait discriminé les enfants autochtones en sous-finançant les services de protection de l'enfance dans les communautés des Premières Nations, comparativement à ceux offerts aux enfants non autochtones (Tribunal canadien des droits de la personne, 2016).

À l'inverse du reste de la population québécoise, les Premières Nations qui vivent dans des communautés sont sous le financement du gouvernement fédéral pour ce qui a trait aux services de santé et de services sociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2022). Ce groupe de personnes se retrouve régulièrement pris entre les deux gouvernements, soit le fédéral et le provincial; ceux-ci se lançant la balle dans les prises de décisions financières (Anderson, 2022). De ce fait, pour les enfants issus des Premières Nations ayant des besoins particuliers et habitant dans une communauté, il peut être difficile pour eux et leur famille de bénéficier de l'aide habituellement offerte au reste de la population canadienne se retrouvant dans un contexte similaire. Afin de recevoir les services nécessaires à leur situation, l'enfant et sa famille se voient souvent dans l'obligation de quitter leur communauté, car les services ne sont pas toujours offerts localement. Dans certains cas, cela implique non seulement de quitter la communauté, mais aussi de s'installer à l'extérieur de celle-ci, où l'accès aux services est plus facile. Par contre, des défis supplémentaires, comme l'éloignement et l'adaptation à un nouvel environnement, viennent compliquer davantage leur situation (Collier, 2020).

Lorsqu'un enfant faisant partie des Premières Nations reçoit un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, il est difficile pour lui et sa famille de bénéficier des services psychosociaux adéquats. Également, le TSA est sous-détecté chez la population autochtone. Cette sous-détection peut être expliquée par différents facteurs, dont, entre autres, les traumatismes historiques vécus par les Premières Nations. Par exemple, les séquelles intergénérationnelles liées aux pensionnats autochtones ont contribué à instaurer une méfiance envers les institutions, ce qui peut limiter le recours aux services d'évaluation ou freiner l'acceptation d'un diagnostic (Lindblom, 2014).

Peuples autochtones

Les peuples autochtones du Canada se divisent en trois groupes, soit les Premières Nations, les Métis et les Inuit. Chacun de ces trois groupes possède sa propre histoire. La langue parlée, les pratiques culturelles ainsi que les croyances véhiculées sont également différentes d'un peuple à un autre (Gouvernement du Canada, 2024a; Vrakas et Laliberté, 2020). Lors du recensement canadien de 2021, on dénombrait 1 807 250 membres autochtones, représentant ainsi 5% de la population canadienne totale. Plus particulièrement, il est possible de recenser 1 048 405 membres des Premières Nations, 624 220 membres des Métis et 70 545 membres des Inuit (Statistiques Canada, 2024). Il y a ainsi plus de 630 communautés de Premières Nations au pays, représentant alors plus de 50 langues et nations autochtones (Gouvernement du Canada, 2024b). En 2021, 71,8 % des membres des Premières Nations étaient officiellement reconnus par le gouvernement fédéral comme « Indiens inscrits » selon la *Loi sur les Indiens*, ou bénéficiaient de droits découlant d'ententes de traités (Statistique Canada, 2022). C'est le gouvernement fédéral qui fixe les règlements quant à l'éligibilité du statut d'Indien. La *Loi sur les Indiens* de 1876, qui est encore en vigueur, émet aux membres des Premières Nations y étant inscrits un statut équivalent à celui de citoyens mineurs (Lepage, 2019). Pour Lepage (2019), leur autonomie est alors brimée, et les seuls choix leur étant offerts sont la tutelle permanente ou l'assimilation. Cette loi a engendré divers traumatismes auprès de la population des Premières Nations. Entre autres, il y a eu la création des réserves¹, la restriction et l'interdiction de pratiques culturelles et spirituelles des peuples autochtones, l'obligation de fréquenter les pensionnats indiens ainsi que l'amendement de 1951 qui a octroyé aux provinces la compétence de protection des enfants autochtones, engendrant ainsi la rafle des années 60² (L'encyclopédie canadienne, 2006).

¹ Le terme réserve est utilisé afin de parler des terres réservées aux autochtones. Toutefois, par respect, le terme communauté est de nos jours employé. Ainsi, le terme communauté sera utilisé dans tout le texte afin d'être respectueux à l'égard des peuples autochtones.

² Période au cours de laquelle des milliers d'enfants autochtones ont été séparés de leurs familles par des intervenants des gouvernements fédéral et provincial, puis placés en adoption ou en familles d'accueil non autochtones (Historica Canada, s. d.).

Lorsque les membres des Premières Nations y sont inscrits, il leur est permis de vivre dans des communautés (Irwin, 2022). Ces communautés sont réservées exclusivement aux peuples des Premières Nations par le gouvernement du Canada et ne représentent pas le territoire traditionnel des Premières Nations. Également, la communauté est destinée uniquement à une Première Nation. Ainsi, seuls les membres de celle-ci peuvent y résider. Toutefois, certains non-membres peuvent y habiter, comme les conjoint·e·s ainsi que les travailleurs de l'éducation et de la santé et des services sociaux. Ces derniers doivent toutefois quitter la communauté à la fin de leur emploi (Guay et al., 2022).

Après la Confédération canadienne en 1867³, des modifications législatives ont mené à l'adoption de la *Loi sur les Indiens* en 1876, laquelle consolidait plusieurs lois coloniales antérieures. En vertu de cette loi, des membres des Premières Nations pouvaient céder des portions ou la totalité de leurs terres à la Couronne, à condition que la majorité des membres de la communauté soit en accord avec cette décision (Irwin, 2022). Il est toutefois important de noter que les représentants de la Couronne n'ont pas été transparents à l'égard des Autochtones. La Couronne voulant absolument obtenir le consentement de ces derniers afin d'occuper leurs terres, les représentants leur mentionnaient alors verbalement que malgré la signature du traité, leur vie n'allait pas changer, c'est-à-dire qu'ils allaient pouvoir poursuivre leurs activités de chasse et de pêche. Les Autochtones, en signant, renonçaient à leurs titres fonciers. En échange, ils avaient de petites portions de territoire qui leur étaient exclusivement réservées. Si les Autochtones ne souhaitaient pas signer le document, les représentants leur mentionnaient que c'était l'offre finale; en d'autres termes, qu'ils feraient mieux d'accepter, car la Couronne aurait ce qu'elle souhaite tout de même, et ce, sans que les Autochtones aient des terres leur étant réservées

³ La Confédération de 1867 a été l'union de quatre colonies britanniques (le Canada-Uni, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse et l'Ontario) pour former le Dominion du Canada le 1er juillet 1867, sous l'Acte de l'Amérique du Nord britannique. Cela a créé un système fédéral avec un gouvernement central tout en préservant les pouvoirs provinciaux. Les premiers peuples du Canada ont toutefois été exclus des discussions officielles sur l'unification du pays (Richard Foot et al., 2019).

(Lepage, 2019). Ainsi, bien que certaines communautés aient été établies avant 1867, la majorité a été créée après la Confédération, sous l'autorité de la *Loi sur les Indiens*. C'est cette loi qui a conduit à la mise en place du système des communautés (Irwin, 2022).

Suite au renoncement des terres, il a été inévitable pour plusieurs Premières Nations de déplacer leurs communautés dans des régions plus isolées (Commission de vérité et réconciliation du Canada, 2015). Leur taille a également été grandement diminuée, et ce, dans tout le pays. La proportion de membres des Premières Nations à vivre dans ces communautés était de 40,6 % en 2021 (Statistique Canada, 2022). Il est impossible pour eux de réaliser un développement économique, ou bien d'assurer un financement pour des services sociaux, puisqu'ils ne peuvent utiliser leurs terres et leurs ressources de façon autonome. En effet, il est toujours d'actualité que la Couronne soit à la tête de la gestion de leurs terres. Ainsi, pour ce qui en est de l'éducation, des logements, des services sociaux et des infrastructures, les Premières Nations sont contraintes à s'en remettre à l'aide financière du gouvernement fédéral pour en défrayer les coûts. L'aide est fréquemment insuffisante pour combler les besoins de la population y résidant (Guay et al., 2022; Irwin, 2022; Lepage, 2019). Puisque les terres sont régies par la *Loi sur les Indiens*, et que les Métis et les Inuit ne sont pas régis par celle-ci, ces derniers ne disposent pas de terres réservées par le gouvernement du Canada (Irwin, 2022).

Quelques pays possèdent une histoire coloniale similaire à celle du Canada, comme la Nouvelle-Zélande et l'Australie. C'est la population autochtone canadienne qui est l'une des plus importantes parmi ces pays. Lors du recensement de 2018 en Nouvelle-Zélande, la population recensée de Maoris était de 775 836, représentant 16,5 % de la population totale du pays. Le recensement australien de 2021 dénombrait 812 728 d'Aborigènes et d'insulaires du détroit de Torres, représentant ainsi 3,2 % de la population totale de l'Australie (Statistique Canada, 2022) .

Approche holistique

Les peuples autochtones se caractérisent par des différences culturelles profondes et des spécificités uniques qui les distinguent. Ces différences se manifestent dans de nombreux domaines, tels que les langues, qui sont souvent diversifiées, les pratiques culturelles, qui reflètent une relation particulière avec la terre et l'environnement, ainsi que dans les systèmes de valeurs et de croyances qui guident leur manière de vivre et d'interagir avec le monde.

L'approche holistique des populations autochtones considère l'individu comme un être complexe, dont le bien-être dépend de l'équilibre entre les dimensions physiques, émotionnelles, mentales et spirituelles. Elle reconnaît l'interconnexion entre l'individu, sa communauté, la nature et le monde spirituel, soulignant que la santé va au-delà de la simple guérison physique (Loiselle et McKenzie, 2009). Dans cette perspective, la santé et le développement sont influencés par des éléments tels que les traditions culturelles, la relation avec la terre et l'importance des ancêtres. Elle offre une vision du monde qui cherche à restaurer l'équilibre et à préserver l'harmonie entre tous les aspects de la vie (Lévesque et al., 2018). Pour les familles des Premières Nations, cela implique de tenir compte des spécificités liées à leurs valeurs, leurs croyances, leurs langues et leurs pratiques culturelles. Ces éléments constituent des ressources essentielles pour leur résilience et leur manière d'aborder la maladie, la guérison et les services de santé. Selon l'Assemblée des Premières Nations Québec et du Labrador (2006, cité dans Lévesque et al., 2018), il est essentiel de reconnaître que les Premières Nations adoptent une vision holistique de la santé, ce qui implique que leur prise en charge ne peut être abordée de la même manière que celle des Québécois en général.

Les politiques colonisatrices et assimilatrices, qui ont historiquement cherché à effacer les langues, les cultures et les systèmes de croyances autochtones, ont eu un impact profond sur ces familles. En imposant des normes étrangères et en marginalisant les savoirs traditionnels, ces politiques ont créé des ruptures dans la continuité culturelle et ont renforcé une vision occidentale de la santé et du soin. Ce déni de la diversité culturelle a non seulement fragilisé les bases identitaires des peuples autochtones, mais a aussi contribué à une méfiance envers les institutions

de santé et les systèmes de services sociaux. Ainsi, pour comprendre pleinement la trajectoire de services des familles des Premières Nations lors d'un diagnostic de TSA, il est nécessaire de prendre en compte ces dynamiques culturelles et historiques, tout en reconnaissant que les effets des politiques colonisatrices sont au cœur des traumatismes intergénérationnels qui continuent d'influencer ces familles aujourd'hui.

Traumatismes intergénérationnels

Lorsque les générations précédentes ont vécu des traumatismes dus à des épisodes de stress extrême et prolongé, et que les répercussions de leurs expériences sont ressenties par les générations suivantes, un traumatisme intergénérationnel se produit (Menzies, 2024). Il est possible de discerner ce type de traumatisme auprès de la population autochtone (Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées, 2019; Guay et al., 2022). Plusieurs événements traumatisants ont été infligés à la population autochtone (Commission de vérité et réconciliation du Canada, 2015) et ce, depuis le 16^e siècle, en commençant avec l'esclavage de la population par les Européens (Lawrence, 2020).

De 1600 à 1800, des écoles missionnaires pour les enfants autochtones ont été érigées sous les ordres de religieux dans le but de les convertir au catholicisme. Ces écoles sont vues comme étant les précurseurs des pensionnats indiens. C'est en 1828 que l'*Institut mohawk* est mis en fonction en Ontario, mais c'est en 1831 qu'il agit comme pensionnat indien. En 1857, l'*Acte pour encourager la civilisation graduelle* est adopté afin d'assimiler les peuples autochtones. L'intention d'assimiler les Autochtones se poursuit, créant ainsi la *Loi sur les Indiens* en 1876 (Guay et al., 2022; Historica Canada, s. d.). Cette loi a entraîné plusieurs conséquences néfastes pour les peuples des Premières Nations, notamment en ce qui concerne la définition de leur identité, l'imposition de structures politiques, la gestion de leur gouvernance, la restriction de leurs pratiques culturelles et l'ingérence dans leur système éducatif. La loi de 1876 spécifie qui peut posséder le statut d'Indien inscrit ou non, et avec celui-ci vient certains droits. La loi leur a interdit les pratiques religieuses et culturelles, causant des impacts dévastateurs sur les cultures et les traditions autochtones (Commission de vérité et réconciliation du Canada, 2015). Jusqu'au

milieu du 20e siècle, les membres inscrits peuvent toutefois perdre leur statut s'ils diplôment du collégial, s'ils souhaitent voter aux élections (L'encyclopédie canadienne, 2006), ou bien si une femme se marie avec une personne n'ayant pas de statut (Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées, 2019).

Un autre moyen afin d'assimiler ces peuples aux diverses pratiques et cultures eurocanadiennes est la mise en place de divers pensionnats indiens en 1883. Ce système de pensionnats est une autre conséquence de la *Loi sur les Indiens*. Sévices physiques, psychologiques et sexuels sont le quotidien des enfants y étant inscrits, et où des milliers de pensionnaires décèdent (Guay et al., 2022; L'encyclopédie canadienne, 2006). En 1920, une autre modification à la *Loi sur les Indiens* est apportée, obligeant maintenant les parents d'enfants âgés entre 7 et 15 ans à envoyer ces derniers dans les pensionnats (Guay et al., 2022). L'incarcération était l'une des punitions leur étant réservées s'ils ne se conformaient pas à cette nouvelle modification (Commission de vérité et réconciliation du Canada, 2015; Guay et al., 2022). Ces pensionnats seront en fonction jusqu'en 1996 au Canada, produisant de terribles traumatismes aux pensionnaires et à leur famille (Bombay et al., 2014; Guay et al., 2022; Miller, 2024).

En 1928, la loi sur la stérilisation a été adoptée en Alberta, puis cinq ans plus tard en Colombie-Britannique. Les femmes autochtones ont été grandement ciblées, et ce, de plus en plus d'année en année (Stote, 2019). La rafle des années 1960 représente une période marquante où des milliers d'enfants autochtones ont été arrachés à leurs familles par des intervenants sociaux des gouvernements fédéral et provincial, puis placés en adoption ou en famille d'accueil non autochtone (Historica Canada, s. d.). Ces pratiques ont créé des traumatismes profonds, tant pour les enfants que pour leurs parents. Dans certains cas, des enfants ont même disparu après un séjour à l'hôpital, sans que leurs familles ne reçoivent d'explication ni de nouvelles (Enquête, 2015; Radio-Canada, 2021). Les enfants se retrouvaient alors un peu partout au Canada, aux États-Unis et même en Europe (Guay et al., 2022).

Plusieurs travaux ont été menés dans le but de documenter les traumatismes intergénérationnels résultant des pensionnats (Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées, 2019; Guay et al., 2022), en plus des effets dévastateurs de la rafle des années 60 (Guay et al., 2022). Le contexte sociohistorique des peuples des Premières Nations a été marqué par des politiques coloniales et l'imposition de la *Loi sur les Indiens*, qui ont créé un déséquilibre entre les autorités autochtones et allochtones. Cette situation a généré une méfiance profonde de la part des membres des Premières Nations à l'égard des institutions et services gouvernementaux, notamment dans les domaines de la santé et des services sociaux, ce qui explique leur réticence à consulter ces services à l'extérieur de la communauté (Commission de vérité et réconciliation du Canada, 2015).

Objectif de l'étude

Cette recension critique des écrits a été rédigée dans l'optique de mieux comprendre la trajectoire de services que vivent les familles des Premières Nations lors de l'établissement d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme chez leur enfant. En ayant mis en évidence les différents traumatismes qu'ont vécus les peuples autochtones, il est possible de mieux comprendre d'où ils viennent afin de mieux saisir leurs besoins actuels. Ainsi, à partir d'un cadre d'analyse du traumatisme historique et en tenant compte des caractéristiques propres aux peuples autochtones, il sera possible de revoir les manières de conceptualiser les problèmes vécus auprès de cette clientèle. Cela aura pour but d'adopter des stratégies d'intervention pour soutenir les familles issues des Premières Nations en plus de leur offrir un meilleur accompagnement tout en ayant en tête les caractéristiques de ce qu'est le trouble du spectre de l'autisme et celles de la population autochtone.

La question de recherche est *Quelles sont les pratiques psychosociales à prioriser dans la mise en place de services destinés à l'enfant issu des Premières Nations ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme ?*

Méthode

Une recension des écrits a été effectuée. Au total, neuf bases de données ont été consultées, soit *Autochtonia*, *Iportal*, *PsycINFO*, *SocINDEX*, *ERIC*, *Education Source*, *Cairn.info*, *Erudit* et *Sociological Abstracts*. Le nombre élevé de bases de données consultées s'explique par le fait qu'il existe peu d'articles portant sur le sujet. Pour la banque de données *PsycINFO*, l'utilisation d'un vocabulaire contrôlé et de certains opérateurs booléens a été faite : (aboriginal OR indian OR "first nation*" OR "native* born" OR "first people*" OR "native people") AND ("autism spectrum disorder*" OR "autistic spectrum disorder*" OR autism OR autistic OR ASD). Une sélection d'âges a également été effectuée : childhood (birth-12 yrs). Pour les bases de données *SocINDEX*, *ERIC*, *Education Source* et *Sociological Abstracts*, le même vocabulaire contrôlé a été utilisé. Toutefois, comme aucune sélection d'âges n'était disponible, un vocabulaire contrôlé a été utilisé, en plus de l'opérateur booléen *AND* afin de lier ce vocabulaire avec les précédents : (child* OR kid OR infan* OR youngster OR boyhood OR girlhood). Le même processus a été effectué avec *Cairn.info* et *Erudit*. Toutefois, la langue française a été utilisée : (autochtone* OU amérindien* OU indigène* OU "première nation" OU Indien* OU métis OU "premier peuple") ET ("trouble du spectre de l'autisme" OU "trouble du spectre autistique" OU autis* OU "trouble autistique" OU TSA) ET (enfan* OU bambin OU tout-petit OU jeune*). Pour la base de données *Erudit*, d'autres sélections ont été faites dans le but d'apporter de la précision à la recherche : (Fonds : Érudit) ET (Types de publication : Article) ET (Types d'articles savants : Article). Finalement, pour les banques de données *Autochtonia* et *Iportal*, l'utilisation d'un vocabulaire contrôlé ainsi que d'opérateurs booléens ne permettait pas l'accès à des articles. De ce fait, l'utilisation du mot *autisme* a permis de trouver des articles sur le sujet. La consultation des bases de données a été réalisée au mois de mai 2024.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les articles portant sur les peuples autochtones, l'autisme ainsi que les pratiques psychosociales ont été inclus. Les populations autochtones de l'Australie ainsi que de la Nouvelle-Zélande ont une histoire coloniale similaire à celle du Canada. Ces populations ont alors été incluses. Comme il n'existe guère d'articles sur le sujet, et ce, encore moins lorsque la

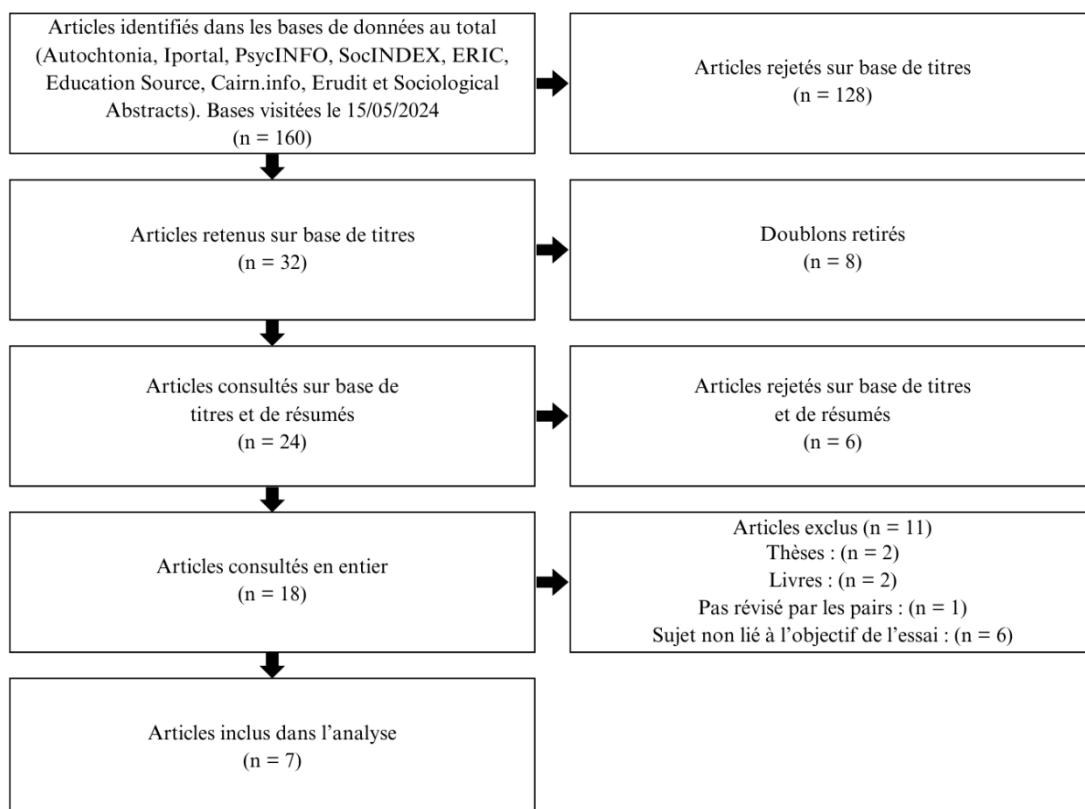
population autochtone canadienne est ciblée, peu de critères d'exclusion ont été définis. Les dates de parution ne furent ainsi pas l'objet d'exclusion. Uniquement les livres, les thèses, les articles n'étant pas révisés par les pairs ainsi que ceux ne répondant pas au sujet de recherche ont été exclus.

Processus de sélection

Un total de 160 articles a été répertorié suite à la recherche effectuée sur les 9 bases de données. Après la lecture des titres, 128 articles ont été exclus. Sur les 32 articles restants, 8 doublons ont été retirés. En faisant la lecture des titres et du résumé de chacun des articles, 6 articles ont dû être exclus. Sur un nouveau total de 18 articles, 11 ont été retirés en concordance avec les critères d'exclusion. On y dénombre 2 thèses, 2 livres, 1 article non révisé par les pairs et 6 dont le sujet n'était pas lié à l'objectif de l'essai. Ainsi, 7 articles sont inclus dans l'analyse des résultats. La Figure 3 représente la sélection des études.

Figure 3

Diagramme de flux



Résultats

Au total, sept articles ont été retenus. Pour trois d'entre eux, la population ciblée vient du Canada (Gerlach et al., 2022; Lindblom, 2017a, 2017b). Pour trois autres articles, la population ciblée est celle de l'Australie (Bailey et Arciuli, 2020; Lilley et al., 2020, 2023). Le dernier article cible la population de la Nouvelle-Zélande (Searing et al., 2015). Six articles ciblent uniquement les populations autochtones, aborigènes ou insulaires (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020, 2023; Lindblom, 2017a, 2017b), alors qu'un article compare les populations maories et non maories (Searing et al., 2015). Pour tous les articles, les enfants ont un diagnostic d'autisme. Le Tableau 1 présente une description synthèse des études retenues. À la suite du tableau, les différents thèmes abordés dans les articles, tels que les services gouvernementaux, le soutien disponible, les perceptions de l'autisme, la culture autochtone et la co-construction, seront détaillés. Ces thèmes ont été identifiés à travers l'analyse des articles.

Tableau 1

Description des études retenues

Études	Pays	Objectifs	Participants	Méthode
Bailey et Arciuli, 2020	Australie	Recenser et à analyser les recherches existantes concernant les Australiens aborigènes et insulaires du détroit de Torres vivant avec le TSA.	N/A	Recherche documentaire dans la littérature scientifique et grise. Identification de 1 457 publications potentiellement pertinentes, 19 ont été retenues selon des critères d'inclusion, mais 17 ont été accessibles.

Gerlach, Matthiesen, Moola et Watts, 2022	Canada	Identifier les lacunes dans les données et les besoins non satisfaits en matière de services de santé, sociaux et éducatifs pour les enfants autochtones vivant avec le TSA.	N/A	Recherche documentaire dans huit bases de données entre 2011 et 2021, identifiant 362 publications potentiellement pertinentes, dont 19 ont satisfait aux critères d'inclusion.
Lilley, Sedgwick et Pellicano, 2020	Australie	Comprendre comment les attitudes des membres des communautés aborigènes et insulaires du détroit de Torres envers l'autisme influencent la reconnaissance du trouble ainsi que les types de soutien disponibles pour les individus et les familles concernées.	12 femmes soutenant 16 enfants autistes vivant dans des zones reculées, régionales et urbaines de l'Australie.	Recherche qualitative s'appuyant sur des entretiens semi-structurés.
Lilley, Sedgwick et Pellicano, 2023	Australie	Explorer les expériences vécues par les femmes aborigènes et insulaires du détroit de Torres en Australie qui élèvent des enfants autistes.	12 femmes soutenant 16 enfants autistes vivant dans des zones reculées, régionales et urbaines de l'Australie.	Recherche qualitative s'appuyant sur des entretiens semi-structurés.

Lindblom, 2017a	Canada	Examiner la signification de la musique pour cinq enfants des Premières Nations diagnostiqués avec un TSA.	5 participants, dont quatre garçons et une fille, âgés entre 6 et 15 ans. 2 habitent dans une communauté et 3 en dehors de celle-ci.	Recherche qualitative s'appuyant sur des observations, des entretiens et des interventions musicales ciblées. Des méthodes indigénistes ont été utilisées.
Lindblom, 2017b	Canada	Explorer comment des interventions musicales peuvent faciliter l'inclusion sociale de jeunes issus des Premières Nations diagnostiqués avec un TSA.	Un participant âgé de 8 ans qui habite dans une communauté, et une participante âgée de 16 ans qui habite hors communauté.	Recherche qualitative s'appuyant sur des observations et des entretiens.
Searing, Graham et Grainger, 2015	Nouvelle-Zélande	Examiner la disponibilité perçue et l'efficacité des soutiens utilisés par les aidants de jeunes enfants diagnostiqués avec un TSA.	92 enfants TSA âgés entre 3 et 14 ans, dont 17 filles et 75 garçons. 11 sont Maoris et 81 sont non Maoris. Il y a 91 parents/tuteurs et un grand-parent, dont 85 femmes et 7 hommes.	Recherche selon l'approche mixte parallèle convergente (combinant des méthodes quantitatives et qualitatives).

Services gouvernementaux

Quatre articles mentionnent qu'il est difficile pour les populations autochtones d'avoir accès aux services diagnostic et de soutien (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020, 2023). Ils mentionnent également que les personnes autochtones éprouvent de la méfiance à l'égard des services gouvernementaux, freinant ainsi l'accès aux services de soins de santé et de services sociaux. Bailey et Arciuli (2020) soulignent que les Aborigènes et les Insulaires du détroit de Torres sont moins susceptibles de recevoir un diagnostic de TSA que le reste de la population australienne, une réalité qu'ils attribuent aux inégalités dans l'accès aux services de diagnostic. Selon eux, ces populations sont également moins enclines à bénéficier d'un soutien adapté. L'accès limité aux services s'explique par plusieurs facteurs, notamment la structure cloisonnée des ministères et organismes gouvernementaux, l'influence du racisme et le manque de sensibilisation à l'autisme dans certaines communautés. De plus, la méconnaissance des services de soutien disponibles, la réticence à divulguer un statut de handicap et l'isolement géographique constituent d'autres obstacles majeurs. D'autres barrières incluent les longues listes d'attente, le coût élevé des services, les politiques gouvernementales ainsi que des processus d'accès inutilement complexes. Certains prestataires de services étaient perçus comme difficiles à contacter, ce qui compliquait davantage l'obtention de soutien. Enfin, l'ancrage des services dans des hypothèses culturelles occidentales constitue un obstacle supplémentaire au recours à l'aide par la population aborigène et insulaire.

Gerlach et al. (2022), eux aussi, mettent en lumière plusieurs obstacles. Parmi ces défis résident l'héritage persistant de l'oppression coloniale et les injustices vécues par les communautés autochtones, notamment l'impact des pensionnats et des politiques gouvernementales discriminatoires. Cette histoire a généré un climat de méfiance envers les institutions gouvernementales, perçues comme responsables de la marginalisation et de l'oppression des peuples autochtones. La stigmatisation entourant les troubles neurodéveloppementaux joue aussi un rôle majeur. De plus, la surreprésentation des diagnostics de trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) peut détourner l'attention du diagnostic d'autisme. Le financement insuffisant des services destinés aux communautés autochtones,

l'utilisation d'outils de diagnostic standardisés mal adaptés aux réalités culturelles et les déterminants sociaux de la santé compliquent également l'accès à un soutien adéquat.

Dans leur étude, Lilley et al. (2020) soulignent plusieurs barrières. La stigmatisation sociale et la honte associées aux comportements atypiques des enfants créent un climat de réticence à chercher un diagnostic, entraînant parfois l'absence ou l'inexactitude de celui-ci. De plus, l'isolement ressenti par les familles, combiné à une méconnaissance de l'autisme au sein des communautés, limite la reconnaissance du trouble et l'accès aux services appropriés. Ces facteurs contribuent à un faible recours aux services de soutien, renforçant ainsi les inégalités en matière de soins pour les enfants autistes aborigènes et insulaires. Finalement, Lilley et al. (2023) identifient plusieurs obstacles entravant l'accès des femmes aborigènes et insulaires du détroit de Torres aux services de diagnostic et de soutien pour leurs enfants autistes. Parmi ces obstacles figurent des difficultés à obtenir un diagnostic d'autisme, l'accès limité à des services culturellement adaptés et sécurisant, ainsi que des défis liés à l'isolement géographique. Les deux études de Lilley et ses collègues (2020, 2023) font état de diagnostics à tort avec d'autres problèmes de développement, dont entre autres le TSAF, ne permettant pas à l'enfant d'avoir recours aux bons services.

Quatre articles expriment que les cadres occidentaux actuels ne prennent pas en considération les valeurs, les croyances ainsi que les pratiques autochtones, faisant en sorte que les services ne sont pas adaptés à la culture autochtone (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2023; Lindblom, 2017a). Bailey et Arciuli (2020) soulignent que l'adoption de cadres culturels occidentaux dans les services constitue un obstacle supplémentaire à l'accès à l'aide pour la population aborigène et insulaire. Dans l'étude de Gerlach et al. (2022), il est souligné que les cadres occidentaux utilisés pour diagnostiquer l'autisme et les services d'intervention ne prennent pas en compte les spécificités culturelles des peuples autochtones. Ces cadres sont principalement basés sur des modèles médicaux et psychologiques qui ne correspondent pas aux valeurs et croyances des communautés autochtones. Lilley et ses collègues (2023) mentionnent que les participantes ont exprimé des préoccupations concernant le manque

de compréhension culturelle de la part des professionnels de la santé, ce qui peut compromettre la qualité des services fournis. Pour Lindblom (2017a), les cadres actuels de l'autisme sont fondés sur des modèles occidentaux qui privilégient une approche déficitaire, souvent incompatible avec les perspectives culturelles des Premières Nations. Ces modèles ne tiennent pas compte des valeurs, croyances et pratiques autochtones, en particulier la vision holistique de la santé qui inclut la spiritualité et les liens communautaires. Par conséquent, les interventions traditionnelles ne répondent pas aux besoins spécifiques des enfants autochtones, car elles ignorent des éléments essentiels comme l'usage de la musique dans les pratiques culturelles, qui pourrait jouer un rôle central dans l'accompagnement des enfants atteints d'autisme. L'article met en lumière l'absence de sensibilité culturelle dans les pratiques d'intervention actuelles et l'impact négatif de ce manque de prise en compte des réalités autochtones.

Quatre articles ajoutent qu'il serait pertinent d'augmenter le nombre de travailleurs autochtones dans les domaines de la santé et de l'éducation (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020, 2023). Selon Bailey et Arciuli (2020), pour améliorer la prestation de services aux Aborigènes et Insulaires du détroit de Torres, il serait essentiel de proposer des formations en compétences culturelles aux employés des services gouvernementaux. Ils recommandent également d'embaucher des membres des communautés aborigènes et insulaires dans les différents secteurs de santé et services sociaux afin d'aider à surmonter les défis culturels. De plus, les employés de l'État devraient faire preuve de flexibilité dans leurs approches. Pour Gerlach et ses collègues (2022), l'augmentation du nombre de travailleurs autochtones dans les domaines de la santé et de l'éducation pourrait améliorer l'accès aux services adaptés aux besoins culturels des communautés autochtones, favorisant ainsi une meilleure compréhension culturelle et en renforçant la confiance au sein des communautés. Finalement, pour ce qui a trait aux deux études de Lilley et ses collègues (2020, 2023), les résultats vont dans le même sens que ceux de Bailey et Arciuli (2020), ainsi que Gerlach et ses collègues (2022).

Soutien disponible

Cinq articles mentionnent que le soutien informel, soit celui provenant de la communauté (famille, amis, entourage), est aidant pour les peuples autochtones (Bailey et Arciuli, 2020; Lilley et al., 2020, 2023; Lindblom, 2017a; Searing et al., 2015). Bailey et Arciuli (2020) mentionnent que le soutien de la communauté, en particulier celui de la famille élargie, est un facteur de protection important. Ils mentionnent également qu'en raison des coûts financiers élevés, certains parents ont dû quitter leur communauté pour accéder aux soins nécessaires pour leur enfant, perdant ainsi le soutien de leur entourage. Selon Lilley et al. (2020), le soutien informel offert par la communauté est essentiel pour les peuples aborigènes et insulaires. Ce type de soutien permet aux familles d'accéder plus facilement à l'aide dont elles ont besoin, en tenant compte des spécificités culturelles et sociales de chaque communauté, rendant ainsi l'accompagnement plus pertinent et adapté à leurs réalités. Lilley et al. (2023) soulignent que le soutien informel provenant de la communauté joue un rôle crucial pour les familles aborigènes et insulaires ayant un enfant autiste. Ce soutien, tant pratique qu'émotionnel, contribue à atténuer l'isolement social et à améliorer le bien-être des familles. Selon les auteurs, il est culturellement ancré dans ces communautés que le bien-être des enfants soit pris en charge collectivement par plusieurs générations. De plus, il est précisé que les peuples aborigènes et insulaires adoptent des attitudes profondément inclusives envers les personnes autistes, ancrées dans des valeurs culturelles d'acceptation et de soutien inconditionnel de tous les membres de la communauté. Pour sa part, Lindblom (2017) souligne que le soutien communautaire joue un rôle essentiel pour les peuples autochtones en créant un environnement où les jeunes autistes se sentent acceptés et valorisés. L'implication de la communauté dans les interventions musicales renforce les liens culturels et sociaux, offrant ainsi un cadre sécurisant et inclusif. Finalement, dans l'étude de Searing et ses collègues (2015), il est mentionné que le soutien informel, provenant de la communauté, joue un rôle clé pour les familles vivant avec un enfant ayant un TSA. Les auteurs soulignent que ce soutien est particulièrement pertinent dans les communautés maories, car il est souvent perçu comme plus accessible, pratique et culturellement adapté que le soutien formel. En effet, les réseaux sociaux et familiaux permettent aux individus de trouver du soutien émotionnel

et matériel, et d'accéder à des ressources qui respectent les valeurs culturelles et les traditions de la communauté.

Perceptions différentes de l'autisme

Quatre articles mentionnent que les perceptions de ce qu'est l'autisme sont différentes pour les personnes autochtones, et même d'une communauté à l'autre (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020, 2023). Bailey et Arciuli (2020) soulignent les lacunes dans la compréhension de l'autisme au sein de la communauté, ainsi qu'une méfiance envers les étiquettes médicales. Plus spécifiquement, les communautés considèrent souvent les caractéristiques particulières des enfants comme faisant partie intégrante de leur identité, plutôt que comme des symptômes devant être corrigés. Certaines personnes ont également identifié un manque de sensibilisation quant à l'autisme dans leurs communautés, en particulier dans les zones reculées. Selon Gerlach et ses collègues (2022), les perceptions de l'autisme varient considérablement d'une communauté autochtone à l'autre, ce qui reflète la diversité des valeurs culturelles et des croyances. Ces perceptions sont façonnées par des éléments historiques et sociaux spécifiques à chaque communauté, et l'autisme peut être compris de manières différentes, parfois vues comme un aspect de l'identité spirituelle ou communautaire. Cette diversité dans la conception de l'autisme influence également la manière dont les communautés abordent les services de diagnostic et de soutien. L'étude de Lilley et al. (2020) souligne que la façon dont l'autisme est perçu et compris varie selon les contextes socioculturels, avec des impacts directs sur la vie des personnes autistes et de leurs familles. Ces divergences influencent de manière significative la reconnaissance, l'approche et le soutien apportés à l'autisme. Les caractéristiques diagnostiques de l'autisme peuvent ainsi être interprétées différemment, en fonction des conceptions culturelles liées à la capacité, au handicap, à la santé, à la maladie, ainsi qu'aux normes et attentes comportementales spécifiques à chaque communauté. Dans la seconde étude de Lilley et al. (2023), il est souligné qu'il existe un manque de connaissances sur l'autisme au sein des communautés aborigènes et insulaires du détroit de Torres, l'autisme étant encore perçu comme un concept relativement nouveau. Néanmoins, les visions du monde de ces peuples

intègrent de manière intrinsèque l'acceptation de toutes les formes de différence, fondée sur des valeurs culturelles d'inclusivité et de soutien.

Cultures autochtones

Tous les articles mentionnent qu'il est important d'avoir une meilleure connaissance des savoirs autochtones dans les services de santé et d'éducation, dont les services de soutien à l'autisme (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020, 2023; Lindblom, 2017a, 2017b; Searing et al., 2015). Pour Bailey et Arciuli (2020), il est crucial d'intégrer les savoirs et les perspectives culturelles aborigènes et insulaires dans les services de santé et d'éducation pour mieux répondre aux besoins des enfants autistes et de leurs familles dans le but de leur offrir des services culturellement sécuritaires. Il en est de même pour Gerlach et ses collègues (2022) ; il est souligné que l'intégration des savoirs autochtones dans les services de soutien est cruciale pour améliorer leur accessibilité et leur pertinence pour les familles autochtones vivant avec un enfant autiste. Les auteurs insistent sur la nécessité d'adapter les services aux valeurs et pratiques culturelles des communautés autochtones afin de surmonter la méfiance envers les systèmes de santé et d'éducation dominants, souvent perçus comme étrangers ou inadaptés. Une meilleure connaissance des savoirs autochtones permettrait de renforcer la confiance des familles envers les services, tout en garantissant des interactions respectueuses et sécuritaires sur le plan culturel. Les deux études de Lilley et al. (2020, 2023) vont dans le même sens que les précédentes. La reconnaissance des savoirs autochtones, tant sur le plan social que médical, est présentée comme un facteur clé pour offrir un soutien efficace et respectueux. Les auteurs suggèrent que des formations sur la culture et les savoirs autochtones devraient être dispensées aux prestataires de services afin d'améliorer leur efficacité et de favoriser une approche plus inclusive, respectueuse et culturellement adaptée. Lindblom (2017a, 2017b) souligne qu'il est essentiel que les interventions musicales soient sensibles à la culture des Premières Nations, étant donné que la musique occupe une place fondamentale au sein de ces communautés. Elle met en évidence que l'intégration des valeurs et pratiques culturelles autochtones dans ces interventions est primordiale pour offrir un soutien pertinent et respectueux aux enfants et à leurs familles. Ce processus favorise non seulement le renforcement de l'identité

culturelle des jeunes, mais permet aussi de créer des environnements d'apprentissage et de soutien mieux adaptés aux besoins spécifiques des enfants, dans le respect de leur contexte culturel propre. Enfin, bien que Searing et al. (2015) ne se concentrent pas spécifiquement sur les savoirs maoris, l'étude met en évidence un défi majeur dans la prestation des services : le manque de prise en compte des différences culturelles dans les modèles de soins. Cela laisse entendre que les services pourraient être améliorés en intégrant davantage les perspectives culturelles, y compris les savoirs maoris, afin de mieux répondre aux besoins des familles issues de ces communautés.

Deux articles soutiennent l'importance de la musique dans un contexte d'intervention sociale auprès des populations autochtones autistes (Lindblom, 2017a, 2017b). Les études mentionnent que la musique est identifiée comme un outil essentiel pour favoriser l'inclusion sociale des enfants autochtones diagnostiqués avec l'autisme. Les résultats montrent que ces enfants utilisent la musique pour divers objectifs, notamment la communication, la relaxation, la recherche de sécurité et le soutien dans leurs études. Toutefois, les interventions musicales actuelles, notamment dans les milieux scolaires, ne tiennent pas suffisamment compte des spécificités culturelles des enfants autochtones et omettent d'intégrer la musique traditionnelle autochtone.

Quatre articles spécifient que la vision autochtone est plus inclusive que la vision des allochtones (Lilley et al., 2020, 2023; Lindblom, 2017a, 2017b). Il est mentionné dans les quatre études que la diversité est considérée comme une valeur fondamentale et que les membres de la communauté reconnaissent que chaque individu, y compris les enfants autistes, a une place précieuse au sein de la communauté. Contrairement à la perspective occidentale qui se concentre sur les déficits, la vision autochtone valorise les talents uniques des individus et favorise une approche plus positive et inclusive de l'autisme, contribuant ainsi à leur bien-être et à leur inclusion sociale. Une des études de Lindblom (2017a) souligne également que, dans les communautés autochtones, les enfants autistes sont souvent vus comme ayant des talents et des forces uniques, plutôt que comme des individus nécessitant un traitement ou une « guérison ». Cette approche favorise une vision plus positive et intégrative, où les différences sont perçues

comme une richesse, contribuant ainsi à l'inclusion et au bien-être des enfants autistes dans leur communauté.

Selon six articles, les approches holistiques ainsi que celles centrées sur la culture autochtone sont à prioriser (Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020, 2023; Lindblom, 2017a, 2017b; Searing et al., 2015). Dans l'étude de Gerlach et al. (2022), il est souligné que les approches centrées sur la culture sont cruciales pour soutenir les enfants autistes et leurs familles. Ces approches reconnaissent l'interconnexion entre l'individu, sa famille et sa communauté, et intègrent des valeurs culturelles dans le soutien des enfants autistes. Les auteurs insistent sur la nécessité d'adapter les services pour qu'ils respectent et intègrent ces valeurs, afin de favoriser un soutien plus approprié et respectueux des pratiques autochtones. Il en est de même pour Lilley et ses collègues (2020, 2023) et Lindblom (2017a, 2017b). Bien que l'approche holistique ne soit pas explicitement mentionnée dans l'étude de Searing et al. (2015), les auteurs soulignent l'importance d'un soutien qui englobe les dimensions émotionnelles, sociales et pratiques de la vie des familles. Cette perspective rejoint une approche plus globale, où les services doivent être adaptés aux besoins variés des familles, en tenant compte de leur contexte spécifique.

Co-construction avec les communautés

Cinq articles mentionnent que la collaboration est la clé pour offrir aux familles autochtones ayant un enfant autiste de meilleurs services les représentant (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020; Lindblom, 2017a, 2017b). L'étude de Bailey et Arciuli (2020) suggère qu'une approche plus consultative pourrait permettre de développer des services mieux adaptés aux besoins des enfants aborigènes et insulaires vivant avec l'autisme. Les auteurs soulignent que l'implication de travailleurs autochtones dans les secteurs de la santé et de l'éducation faciliterait le maintien des liens entre les services de soutien et les communautés aborigènes et insulaires. Ils insistent également sur l'importance d'établir des relations de collaboration avec les familles et la communauté dans son ensemble, afin d'assurer de meilleurs résultats pour les personnes aborigènes et insulaires du détroit de Torres vivant avec le TSA, en plus de garantir que les services soient culturellement adaptés et mieux acceptés par les

communautés aborigènes et insulaires. Gerlach et ses collègues (2022) expriment que la collaboration est essentielle afin d'offrir des services adaptés aux familles autochtones ayant un enfant autiste. Les auteurs insistent sur la nécessité de mener des recherches et de concevoir des services en partenariat avec les communautés autochtones, voire sous leur direction, afin de s'assurer que ces services répondent véritablement aux besoins et aux valeurs culturelles des familles. Cette approche collaborative permettrait de mieux représenter les réalités des familles autochtones et de surmonter les défis actuels des services disponibles. Pour Lilley et al. (2020, 2023), la collaboration avec les familles aborigènes et insulaires ainsi que les Aînés est essentielle pour offrir des services adaptés aux enfants autistes. Plutôt que d'imposer des approches standardisées, il est crucial de co-construire des interventions culturellement pertinentes, respectueuses des réalités et des besoins spécifiques des communautés. Les études de Lindblom (2017a, 2017b) recommandent de concevoir des interventions musicales culturellement adaptées, en collaboration avec les détenteurs de savoirs traditionnels et les Aînés, afin de mieux répondre aux besoins des enfants autochtones autistes et de promouvoir leur inclusion sociale.

Discussion

Le présent essai a pour but de mieux comprendre la trajectoire de services que vivent les familles des Premières Nations lors d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme chez leur enfant. Il sera ainsi possible pour le psychoéducateur d'être davantage à l'affut des pratiques psychosociales qui sont à prioriser dans la mise en place de services auprès de cette population spécifique.

La trajectoire de services que vivent les familles des Premières Nations lorsque leur enfant reçoit un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme est différente de celui des allochtones. La majorité des articles retenus le démontre ; l'accès aux services par les personnes autochtones est généralement plus difficile que pour les personnes allochtones. Les effets néfastes de la colonisation, les inégalités systémiques, le racisme structurel ainsi que la marginalisation culturelle contribuent à la complication d'accès aux services (Gerlach et al., 2022), ainsi que la réticence des personnes autochtones à se tourner vers l'État (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020). Le manque de sensibilisation en ce qui concerne l'autisme auprès des communautés autochtones et la structure cloisonnée des gouvernements sont d'autres facteurs mentionnés (Bailey et Arciuli, 2020). Pour Lilley et ses collègues (2020), le coût financier, la méfiance envers les allochtones, l'isolement social, le racisme et le manque de sensibilité culturelle de la part des intervenants sont les principaux obstacles à l'accès ainsi qu'à l'utilisation des services. Comme nommé dans l'introduction et dans les articles retenus, les peuples autochtones ont été affligés de plusieurs événements traumatiques qui causent des traumas intergénérationnels (Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020, 2023; Lindblom, 2017b). Ainsi en découle cette grande méfiance à l'égard des services de santé et des services sociaux allochtones se situant à l'extérieur de la communauté. L'éloignement des communautés dans des régions plus isolées ajoute à la complication d'accès aux services diagnostiques d'autisme pour la population autochtone (Bailey et Arciuli, 2020; Lilley et al., 2020, 2023), pouvant alors expliquer en partie la sous-détection de l'autisme chez cette population (Lindblom, 2014). L'absence de diagnostic ou bien encore l'attribution d'un mauvais diagnostic chez cette population est liée aux différences

culturelles (Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020, 2023) ainsi qu'aux accès limités aux services diagnostiques et de soutien (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022).

Les cadres occidentaux qui prônent entre autres les valeurs d'individualisme et de rationalisme ne prennent pas en considération les valeurs, les croyances et les pratiques autochtones qui prônent, de leur côté, l'entraide et la spiritualité. Ainsi, les services offerts aux familles des Premières Nations ne sont pas adaptés à la culture autochtone, comme l'expliquent quatre articles (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2023; Lindblom, 2017a). Il est, de ce fait, nécessaire que les intervenants aient une meilleure connaissance des savoirs autochtones dans les services de santé et d'éducation, dont les services de soutien à l'autisme (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020, 2023; Lindblom, 2017a, 2017b; Searing et al., 2015).

Il est pertinent de noter que les peuples autochtones ont une façon distincte de la vision allochtone quant à la perception des différences individuelles. Leur vision est de nature entière et spirituelle (Loiselle et McKenzie, 2009). Les communautés autochtones ont entre elles une vision différente de ce qu'est la notion de santé et de guérison. Un consensus s'en dégage toutefois pour parler d'approche holistique. Cette approche met l'accent sur la cohésion sociale, qui englobe à la fois une dimension personnelle et subjective, ainsi qu'une responsabilité collective et des interactions constantes avec l'environnement, tant social que physique. Ainsi, pour parvenir au bien-être, il ne suffit pas d'atteindre un équilibre personnel, mais il est également essentiel d'harmoniser sa relation avec son environnement (Guay et al., 2022; Lévesque et al., 2018). Selon les croyances autochtones, les différences font partie du caractère inné de la personne plutôt qu'êtant considérées comme une condition pathologique nécessitant un traitement (Lilley et al., 2023). Les perceptions de ce qu'est l'autisme sont ainsi différentes pour les personnes autochtones (Association des femmes autochtones du Canada, 2023). À la lecture des articles retenus, quatre d'entre eux partagent le fait que les communautés manquent de connaissances et de sensibilité en regard à l'autisme. Ces divergences s'observent entre les différentes communautés par rapport aux approches occidentales, menant à des interprétations différentes de

l'autisme. Les auteurs recommandent de faire de la sensibilisation dans les communautés afin de promouvoir les connaissances à propos de l'autisme. Cette campagne de sensibilisation doit cependant être faite en étant culturellement sensible tout en considérant la vision autochtone (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020, 2023).

La vision autochtone est davantage inclusive que les modèles occidentaux en matière de troubles et de handicaps (Lilley et al., 2020, 2023; Lindblom, 2017a, 2017b). Le soutien offert par la communauté aux membres de celle-ci est naturel pour les peuples autochtones. Les résultats des articles spécifient que pour les familles vivant avec un enfant autiste, le soutien reçu par la communauté (Bailey et Arciuli, 2020; Lilley et al., 2023; Lindblom, 2017a; Searing et al., 2015) et les professionnels (Searing et al., 2015) est important. Une aînée de Mani-utenam, Laurette Grégoire, exprime bien l'importance du soutien qu'apportent les Aînés et la communauté aux membres :

Quand je pense au bien-être et à la sécurité des enfants, je pense à la présence des Aînés et à celle de la communauté. Quand un enfant vit des difficultés, les membres de la famille élargie viennent tempérer les choses et l'enfant peut toujours compter sur la présence des membres de la communauté. Dans une petite communauté, tout le monde se connaît. On fait tous partie de la famille d'un enfant. (Guay et al., 2022, p. XV)

Considérant que les peuples autochtones ont une vision holistique du monde, il serait alors pertinent pour les intervenants sociaux d'opter pour cette approche. En ciblant ce type d'approche, la population autochtone se sentira davantage à l'écoute et en sécurité. Il est ainsi important de développer et d'instaurer des services en tenant compte des valeurs, des traditions, des pratiques et des croyances de la population autochtone (Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020, 2023; Searing et al., 2015). Concernant cet élément, Lindblom (2017a, 2017b) a expliqué dans ses deux articles que l'utilisation de la musicothérapie auprès des enfants autochtones autistes peut être pertinent. En effet, la musique joue un rôle important dans la culture autochtone puisqu'elle permet le renforcement des liens communautaires et spirituels, en plus de soutenir le bien-être holistique de chacun. Ainsi, en utilisant la musique dans un contexte d'intervention sociale, cela a des effets bénéfiques au niveau de l'inclusion et de l'interaction sociale, du bien-être ainsi que de l'expression des émotions, en plus d'offrir une considération culturelle et

identitaire. Ainsi, l'utilisation de la musique pourrait être bénéfique tant pour l'aspect culturel que les défis rencontrés par les personnes autistes. De même, afin d'augmenter la certitude de bénéficier d'une approche centrée sur les valeurs véhiculées par les peuples autochtones, ces derniers verbalisent, dans certains articles, leur souhait quant au fait d'augmenter la présence d'intervenants des premiers peuples dans les services sociaux et d'éducation (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020, 2023). Cela pourrait être pertinent afin que les familles se sentent comprises et à l'aise.

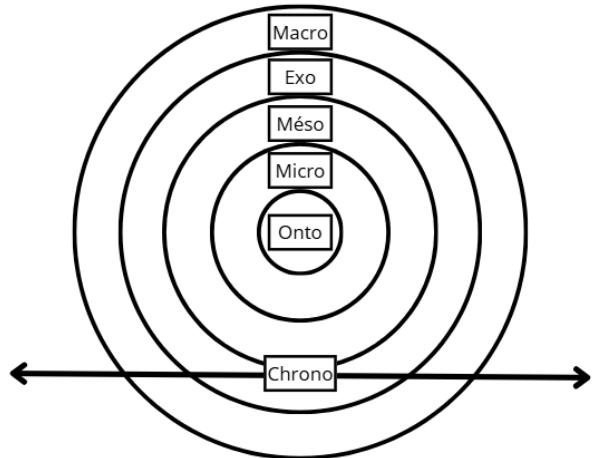
Plusieurs études retenues dans le cadre de cet essai ont considéré comme pertinent et nécessaire l'apport de la consultation conjointe dans les prises de décisions concernant les Autochtones (Bailey et Arciuli, 2020; Gerlach et al., 2022; Lilley et al., 2020, 2023; Lindblom, 2017a, 2017b). La notion de co-construction avec les Aînés et les communautés autochtones est l'élément garantissant les meilleurs résultats auprès de ces familles (Bailey et Arciuli, 2020). Bailey et Arciuli (2020) spécifient également qu'une approche qui se veut davantage consultative est nécessaire auprès des institutions gouvernementales. La structure cloisonnée des ministères et des organismes gouvernementaux est un obstacle majeur à une offre de services culturellement sensibles. Plusieurs autres articles et documentations mettent l'emphase sur l'importance de la co-construction entre les instances gouvernementales et les communautés autochtones dans le but d'instaurer des interventions culturellement sécuritaires (Commission de vérité et réconciliation du Canada, 2015; Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées, 2019; Guay et al., 2022; Lindblom, 2014; Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, 2024; Vrakas et Laliberté, 2020).

Retombées pour la profession

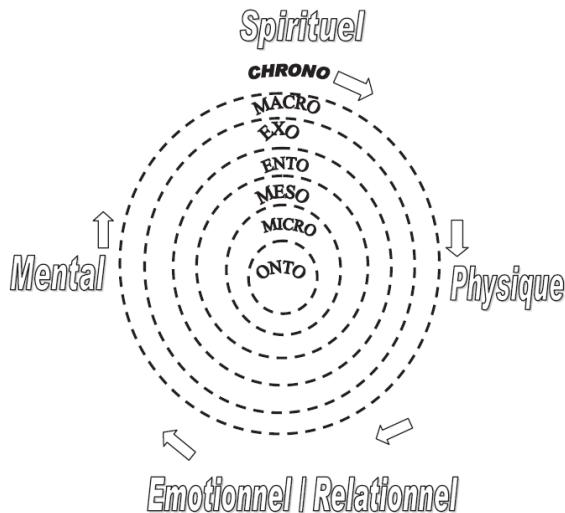
Les psychoéducateurs sont les spécialistes de l'adaptation humaine. Ces derniers ont le rôle d'évaluer les difficultés d'adaptation et les capacités adaptatives des personnes tout en considérant l'interaction avec l'environnement. Selon Gendreau, un des fondateurs de la psychoéducation, l'adaptation s'inscrit dans une perspective écosystémique où l'individu est perçu comme un être global. Dès ses premiers écrits en 1978, il met de l'avant l'importance de

l’interaction entre les capacités personnelles de la personne et les opportunités d’expérimentation offertes par son environnement. Cette interaction se définit par la relation entre deux dimensions : le potentiel d’adaptation de la personne (PAD) et le potentiel expérientiel fourni par son entourage et ses milieux de vie (PEX) (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec 2024). L’évaluation psychoéducative s’effectue ainsi auprès des personnes rencontrant diverses difficultés d’adaptation, y compris les populations des Premières Nations. Cependant, contrairement aux autres types de clientèles auprès de qui il est possible d’œuvrer, peu de cours dans le cursus de base sont offerts aux futurs psychoéducateurs.

En psychoéducation, une des approches utilisées est l’approche écosystémique de Bronfenbrenner. Selon cette approche, un dysfonctionnement dans les interactions entre les systèmes entraînerait des difficultés d’adaptation ou une inadaptation entre l’individu et son environnement. Dans le but de comprendre comment différents contextes influencent le bien-être et l’adaptation d’une personne, l’approche de Bronfenbrenner met en évidence que l’individu est façonné par un réseau complexe d’influences qui interagissent entre elles. Différents systèmes y sont représentés (voir Figure 4) : l’ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l’exosystème, le macrosystème et le chronosystème (Douville et Bergeron, 2018). Bronfenbrenner explique les systèmes dans son ouvrage publié en 1979. L’ontosystème fait référence à l’ensemble des caractéristiques individuelles d’une personne. Le microsystème représente l’environnement immédiat de l’individu (famille, école, pairs, etc.). Le mésosystème, quant à lui, représente les interactions entre les différents microsystèmes. L’exosystème est les contextes qui influencent indirectement l’individu (lieu de travail des parents, politiques éducatives, etc.). Le macrosystème abrite les croyances, les valeurs ainsi que les idéologies culturelles. Finalement, le chronosystème représente les changements et les diverses continuités au fil du temps (Bronfenbrenner, 1979).

Figure 4*Modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979)*

Comme vu précédemment, les Premières Nations partagent une vision holistique du bien-être. L'approche holistique autochtone valorise la cohésion sociale en englobant à la fois l'expérience personnelle et subjective, la responsabilité collective et les interactions continues avec l'environnement, qu'il soit social ou physique. De ce fait, le bien-être ne se limite pas à un équilibre individuel, mais repose également sur une harmonie avec son milieu (Guay et al., 2022; Lévesque et al., 2018). Selon Bopp et al. (1984), cité dans l'article de Loiselle et McKenzie (2009), la perspective autochtone est une conception du monde qui est à la fois écologique et holistique. Elle englobe tant les dimensions cosmiques que spirituelles. De ce fait, tout ce qui est créé doit être respecté et valorisé en tant qu'être sacré, en lien indissociable avec l'ensemble de la création et le créateur. Considérant que l'approche de Bronfenbrenner n'est pas tout à fait cohérente avec la vision holistique autochtone, le modèle holosytémique (voir Figure 5) a été développé afin de correspondre davantage à ce mode de pensées.

Figure 5*Modèle holosystémique*

Tiré de « La roue de bien-être : une contribution autochtone au travail social », par M. Loiselle et L. McKenzie, 2009, Intervention, (131), p. 185.

Se basant sur le modèle écosystémique, le modèle holosystémique se veut une bonification de celui-ci. Le terme « holo », signifiant « complet », a été choisi pour refléter la conception autochtone selon laquelle tous les systèmes sont interconnectés (Loiselle et al., 2011). Les six systèmes énumérés précédemment demeurent présents, en y ajoutant toutefois l'entosystème, représentant ainsi la communauté. Cet ajout illustre l'importance pour les Premières Nations de la présence de la communauté dans la vie quotidienne de tout un chacun. D'autres modifications ont été apportées, comme les pointillés des cercles, la notion de temps ainsi que l'intégration des quatre éléments de la roue de médecine, c'est-à-dire les dimensions physique, émotionnelle et relationnelle, mentale ainsi que spirituelle (Loiselle et McKenzie, 2009). La modification des pointillés des cercles s'explique par la nature collectiviste des cultures autochtones, qui contraste avec une approche individualiste, en plus d'illustrer l'interrelation et l'interdépendance entre tous les systèmes. Les modifications apportées concernant le chronosystème s'expliquent par le fait que les Autochtones perçoivent le temps de manière cyclique, fondée sur l'observation des phénomènes naturels et des cycles de la nature (temps

naturel), ainsi que sur le mouvement continu des astres (temps sidéral). Cette conception diffère radicalement de celle des colonisateurs, qui est davantage linéaire. Finalement, en ce qui concerne le dernier ajout, la roue de médecine représente, dans la vision autochtone, un guide personnel, porteur d'un chemin vers la guérison et l'évolution de la personne. La roue incarne la recherche de l'harmonie et de l'équilibre entre les quatre dimensions fondamentales du modèle : physique, émotionnelle et relationnelle, mentale et spirituelle (Loiselle et al., 2011). Ainsi, la roue de médecine, dans la vision autochtone, est un guide puissant permettant à l'individu de retrouver son équilibre et de se reconnecter à ses différentes dimensions : physique, émotionnelle, mentale et spirituelle. Elle favorise l'autonomisation, offrant à la personne la possibilité de prendre le contrôle de son processus de guérison. Ainsi, la roue incarne la recherche d'un bien-être global, en harmonie avec soi-même, la communauté et la nature (Loiselle et McKenzie, 2009).

Ainsi, en tenant compte du fait que les Premières Nations ont une vision holistique du bien-être, et considérant que l'approche écosystémique fait partie intégrante de la pratique des psychoéducateurs, il serait pertinent d'enrichir la formation de base en psychoéducation par un enseignement qui inclut non seulement des connaissances sur les réalités autochtones, mais aussi la valorisation de l'approche holistique, la reconnaissance du modèle holosystémique, la prise en compte des différences culturelles, ainsi qu'un renforcement des compétences culturelles des futurs intervenants. Le modèle holosystémique étant basé sur le modèle écosystémique déjà considéré par les futurs psychoéducateurs, ces derniers détiennent alors les compétences de base concernant l'approche. En utilisant le modèle holosystémique, cela permettrait aux familles des Premières Nations d'avoir des services se rapprochant de leur vision holistique du bien-être, comme il est recommandé dans six articles retenus.

Limites de l'essai

Cet essai présente certaines limites. Le peu d'études réalisées avec la population autochtone provenant du Canada peut freiner la généralisation des résultats obtenus. Malgré les similitudes entre les premiers peuples du Canada, de la Nouvelle-Zélande et de l'Australie de par leur histoire coloniale comparable, chaque communauté a des croyances et des pratiques qui lui sont propres (Smith, 2018). Il est ainsi pertinent de consulter les aînés et la population de la communauté afin de se renseigner sur leurs croyances, leurs pratiques et leurs savoirs. Les échantillons de petite taille des études sélectionnées minimisent également la transférabilité des résultats obtenus. L'éventail des caractéristiques des personnes autistes est grand, ce qui fait en sorte que les symptômes, les capacités et les défis sont différents d'une personne autiste à une autre (Ofner et al., 2018). De ce fait, il est possible de déduire que les résultats, qui proviennent d'échantillons de taille réduite, peuvent difficilement être généralisés à l'ensemble des personnes autistes. Un regroupement d'échantillons est également présent à deux reprises; deux articles ont le même échantillon (Lilley et al., 2020, 2023), alors que deux autres articles ont une partie du même échantillon (Lindblom, 2017a, 2017b).

Conclusion

Le présent travail a pour objectif de recenser les écrits scientifiques mettant en relation la population autochtone et le trouble du spectre de l'autisme. Le but étant de répondre à la question de départ, qui est *Quelles sont les pratiques psychosociales à prioriser dans la mise en place de services destinés à l'enfant issu des Premières Nations ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme ?* Malgré le peu d'écrits relatif à cette population cible, sept articles en lien avec la question ont été retenus, permettant ainsi de cibler les pratiques à prioriser dans ce contexte spécifique. La majorité des articles (n=6) ont spécifié l'importance d'inclure les approches holistiques et celles centrées sur la culture autochtone dans un contexte de soutien aux familles autochtones ayant un enfant autiste. La co-construction a également été mentionnée par la majorité des études (n=5) comme étant la clé pour leur offrir des services les représentant le plus possible. Il est mentionné par la moitié des articles (n=4) que la sensibilisation des peuples autochtones à l'autisme peut être pertinente. Le soutien informel, tel que l'aide provenant de l'entourage et de la communauté, a été mentionné comme étant important par plus de la moitié des articles retenus (n=5). Augmenter la présence d'intervenants autochtones dans les domaines de la santé et de l'éducation est une recommandation partagée dans la moitié des articles (n=4). Finalement, voire à l'augmentation des connaissances des savoirs autochtones auprès des institutions est spécifié dans toutes les études (n=7). En considérant l'accès ardu aux services, la méfiance des Premières Nations à l'égard des services allochtones ainsi que la non-considération de leurs valeurs par les cadres occidentaux, il est plus que nécessaire de mettre sur place des interventions culturellement sécuritaires à cette population en 1) Ayant de meilleures connaissances quant aux savoirs autochtones; 2) Mettant de l'avant la co-construction avec les Aînés et les membres des communautés; 3) Priorisant l'utilisation de l'approche holistique; 4) Offrant du soutien ; 5) Augmentant la présence d'intervenants autochtones dans les services sociaux; et en 6) Sensibilisant les peuples autochtones sur ce qu'est l'autisme. Compte tenu du peu d'écrits mettant en relation la population autochtone et l'autisme au Canada, des recherches supplémentaires sont nécessaires afin d'offrir aux populations autochtones du Canada des services sociaux culturellement sécuritaires.

Références

- American Psychiatric Association. (2015). *Mini DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par M.-A. Crocq et J. D. Guelfi; 5^e éd.). Elsevier Masson. (ouvrage original publié en 2013)
- Anderson, E. (2022). *An Exploration into Indigenous Autism.* <https://issuu.com/canadianroots/docs/emmafina1>
- Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador. (2021). *Mémoire présenté au Comité permanent des finances de la Chambre des communes.* www.ourcommons.ca/Content/Committee/432/FINA/Brief/BR11303975/br-external/AssemblyOfFirstNationsQuebec-Labrador-f.pdf
- Association des femmes autochtones du Canada. (2023). Vivre avec des handicaps. *KCI-NIWESQ, 18.* <https://www.nwac.ca/assets-knowledge-centre/Kci-Niwesq-Issue-18-french.pdf>
- Bailey, B. et Arciuli, J. (2020). Indigenous Australians with Autism: A Scoping Review. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(5), 1031-1046. <https://doi.org/10.1177/1362361319894829>
- Bombay, A., Matheson, K. et Anisman, H. (2014). The intergenerational effects of Indian Residential Schools: Implications for the concept of historical trauma. *Transcultural Psychiatry* 51(3), 320-338. <https://doi.org/10.1177/1363461513503380>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design.* Harvard University Press. https://khoerulanwarbk.wordpress.com/wp-content/uploads/2015/08/urie_bronfenbrenner_the_ecology_of_human_developbokos-z1.pdf
- Collier, B. (2020). *Services destinés aux autochtones vivant en milieu urbain.* Bibliothèque du Parlement. <https://lop.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/BackgroundPapers/PDF/2020-66-f.pdf>
- Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics au Québec. (2019). *Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics : écoute, réconciliation et progrès - Rapport final.* Gouvernement du Québec. https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageNotice.aspx?idn=97224

Commission de vérité et réconciliation du Canada. (2015). *Honorer la vérité, réconcilier pour l'avenir : Sommaire du rapport final de la Commission de vérité et réconciliation du Canada.* https://publications.gc.ca/collections/collection_2016/trc/IR4-7-2015-fra.pdf

Deslauriers, S. (2020). *Le trouble du spectre de l'autisme. Naître et grandir.* <https://naitreetgrandir.com/fr/sante/trouble-spectre-autisme/>

Douville, L. et Bergeron, G. (2018). *L'évaluation psychoéducative. L'analyse du potentiel adaptatif de la personne.* Les Presses de l'Université Laval.

Enquête. (2015). *Pakuashipi : À la recherche des enfants disparus.* Radio-Canada. <https://biblio.cegepsl.qc.ca/auassat-a-la-recherche-des-enfants-disparus/>

Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées. (2019). *Réclamer notre pouvoir et notre place : Un rapport complémentaire de l'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées.* Kepekw-Québec. https://www.mmiwg-ffada.ca/wp-content/uploads/2019/06/Rapport-compl%C3%A9mentaire_Qu%C3%A9bec.pdf

Gerlach, A. J., Matthiesen, A., Moola, F. J. et Watts, J. (2022). Autism and autism services with indigenous families and children in the Settler-Colonial context of Canada: A critical scoping review. *Canadian Journal of Disability Studies, 11*(2), 1-39. <https://doi.org/10.15353/cjds.v11i2.886>

Gouvernement du Canada. (2024a). *Les Autochtones et leurs communautés.* <https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1100100013785/1529102490303>

Gouvernement du Canada. (2024b). *Premières Nations.* <https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1100100013791/1535470872302>

Guay, C., Ellington, L., Vollant, N. et Picard, G. (2022). *KA NIKANITET : Pour une pratique culturellement sécuritaire de la protection de la jeunesse en contextes autochtones.* Presses de l'Université du Québec.

Historica Canada. (s. d.). *Guide pédagogique perspectives autochtones.* <https://fb.historicacanada.ca/education/francais/perspectives-autochtones/>

Irwin, R. (2022). *Réserves au Canada.* L'encyclopédie canadienne. <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/reserves-2>

L'encyclopédie canadienne. (2006). *Loi sur les Indiens.* <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/loi-sur-les-indiens>

- Lawrence, B. (2020). *Esclavage des Autochtones au Canada*.
<https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/slavery-of-indigenous-people-in-canada>
- Lepage, P. (2019). *Mythes et réalités sur les peuples autochtones* (3^e éd.). Institut Tshakapesh et Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse Québec,,
<https://www.cdpdj.qc.ca/storage/app/media/publications/Mythes-Realites.pdf>
- Lévesque, C., Radu, I. et Tran, N. (2018). *Thème : La santé mentale en contexte autochtone*. Revue de littérature Services sociaux.
https://www.cerp.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_clients/Documents_deposes_a_la_Commission/PD-9.pdf
- Lilley, R., Sedgwick, M. et Pellicano, E. (2020). Inclusion, acceptance, shame and isolation: Attitudes to autism in Aboriginal and Torres Strait Islander communities in Australia. *Autism*, 24(7), 1860-1873. <https://doi.org/10.1177/1362361320928830>
- Lilley, R., Sedgwick, M. et Pellicano, E. (2023). A hard slog road: Aboriginal and Torres Strait Islander women talk about loving and supporting their autistic children. *Disability & Society*, 38(4), 561-586. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1947193>
- Lindblom, A. (2014). Under-detection of autism among First Nations children in British Columbia, Canada. *Disability & Society*.
https://www.researchgate.net/publication/271993696_Under-detection_of_autism_among_First_Nations_children_in_British_Columbia_Canada
- Lindblom, A. (2017a). Exploring autism and music interventions through a First Nations lens. *AlterNative: An International Journal of Indigenous Scholarship*, 13(4), 202-209.
<https://doi.org/10.1177/1177180117729854>
- Lindblom, A. (2017b). 'It gives them a place to be proud' – Music and social inclusion. Two diverse cases of young First Nations people diagnosed with autism in British Columbia, Canada. *Psychology of Music*, 45(2), 268-282.
<https://doi.org/10.1177/0305735616659553>
- Loiselle, M., Bourdaleix-Manin, A.-L. et Potvin, M. (2011). *Le retour des jeunes enfants dans la communauté algonquine de Kitcisakik : une recherche-action visant l'engagement de la communauté envers la santé et le bien-être des enfants*. Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.
https://depot.erudit.org/dspace/bitstream/003576dd/1/Loiselle_et_al_Rech_action_Kitcisa_kik_2011.pdf

- Loiselle, M. et McKenzie, L. (2009). La roue de bien-être : une contribution autochtone au travail social. *Intervention*, 131, 183-193. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/05/intervention_131_17_la_roue.pdf
- Menzies, P. (2024). *Traumatisme intergénérationnel et les pensionnats indiens*. L'encyclopédie canadienne. <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/traumatisme-intergenerationnel-et-les-pensionnats-indiens>
- Miller, J. R. (2024). *Pensionnats indiens au Canada*. L'encyclopédie canadienne,. <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/pensionnats>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022). *Particularités des services aux Premières Nations et aux Inuits*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/particularites-des-services-aux-communautes-autochtones>
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, A. M. (2018). *Touble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada - Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Agence de la santé publique du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (2024). *L'évaluation psychoéducative de la personne en difficulté d'adaptation. Lignes directrices*. https://ordrepsed.qc.ca/wp-content/uploads/2022/03/Lignes-directrices-evaluation-psychoeducative_final.pdf
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2024). *Mémoire de l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec portant sur le projet de loi n 37 - Loi sur le commissaire au bien-être et aux droits des enfants*. https://ordrepsed.qc.ca/wp-content/uploads/2024/02/Mémoire-PL37_Février-4.pdf
- Poirier, N. et Leroux-Boudreault, A. (2020). *10 questions sur... Le trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent - Mieux comprendre pour mieux intervenir*. Éditions Midi trente
- Radio-Canada. (2021). *Livre Auassat, à la recherche des enfants autochtones disparus, d'Anne Panasuk*. <https://ici.radio-canada.ca/ohdio/premiere/emissions/bonjour-la-cote/segments/entrevue/372817/livre-auassat-recherche-enfants-autochtones-innus-disparus-anne-panasuk-cote-nord>
- Richard Foot, Michelle Filice, Andrew McIntosh et P.B. Waite. (2019). *Confédération*. L'encyclopédie canadienne. <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/confederation>

- Searing, B. M. J., Graham, F. et Grainger, R. (2015). Support needs of families living with children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3693-3702. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2516-4>
- Smith, D. G. (2018). *Religion et spiritualité des Autochtones au Canada*. L'encyclopédie canadienne. <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/religion-des-autochtones>
- Statistique Canada. (2022). *La population autochtone continue de croître et est beaucoup plus jeune que la population non autochtone, malgré un ralentissement de son rythme de croissance*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220921/dq220921a-fra.htm?indid=32990-1&indgeo=0>
- Statistiques Canada. (2024). *Statistiques sur les peuples autochtones*. https://www.statcan.gc.ca/fr/sujets-debut/peuples_autochtones
- Stote, K. (2019). *Stérilisation des femmes autochtones au Canada*. L'encyclopédie canadienne. <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/sterilisation-des-femmes-autochtones-au-canada>
- Tribunal canadien des droits de la personne. (2016). *Société de soutien à l'enfance et à la famille des Premières Nations du Canada c. Procureur général du Canada (représentant le ministre des Affaires autochtones et du développement du Nord canadien)*, 2016 TCDP 2. https://fncaresociety.com/sites/default/files/t1340_2016tcdp2_fnccs_0.pdf
- Vrakas, G. et Laliberté, A. (2020). L'intervention psychoéducative auprès des Autochtones. Dans *L'ABC de la psychoéducation* (p. 611-642). Presses de l'Université du Québec,.