

Neurodivergence en santé et services sociaux : vers une première ligne inclusive pour les personnes usagères et professionnelles neurodivergentes

Julie-Christine Cotton

Marjorie Desormeaux-Moreau

Alison Jolly

Sarah DeGrâce

Université de Sherbrooke

FAITS SAILLANTS

- **Fonctionnements distincts** : Les personnes neurodivergentes présentent un fonctionnement neurocognitif pouvant s'écarter des normes sociales.
- **Discrimination et santé** : La discrimination qu'elles vivent nuit à leur bien-être physique et mental et à l'efficacité des soins et des services.
- **Pathologisation des différences** : Les approches courantes pathologisent la neurodivergence, ce qui exacerbe les défis des personnes neurodivergentes.
- **Manque de formation et de sensibilisation** : Les personnes gestionnaires et professionnelles manquent de connaissances sur la neurodiversité.
- **Besoin d'approches inclusives** : Des pratiques neuroinclusives sont essentielles pour mieux accompagner les personnes neurodivergentes et contribuer à leur mieux-être.

PROBLÉMATIQUE

Composant jusqu'à 20 % de la population générale (1), les personnes neurodivergentes (ND) présentent des fonctionnements neurocognitifs qui peuvent s'écarter des normes sociales dominantes (2). Ces fonctionnements sont associés à diverses conditions, dont l'autisme, les profils Dys (p. ex. dyslexie, dyspraxie, dysphasie), les profils attentionnels divergents ou de Tourette (respectivement associés, dans le modèle médical, au « trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité » et au « syndrome de Tourette »), la douance et la « déficience » intellectuelle (3). Ces conditions présentent néanmoins certains lieux communs, notamment des façons différentes de percevoir et de traiter l'information sensorielle, de communiquer des idées ou d'exprimer des émotions (4,5).

Plusieurs caractéristiques du monde social et matériel sont en inadéquation avec les besoins et le fonctionnement neurocognitif des personnes ND, ce qui peut engendrer des situations de handicap ou de la discrimination, notamment dans le système de la santé et des services sociaux (6). Même involontaires ou inconscientes, ces situations peuvent

affecter la santé mentale et physique de ces personnes (7,8), en plus de compromettre la qualité et l'efficacité des soins et services (6).

Cet avis sensibilise aux défis et obstacles rencontrés par les personnes ND, qu'elles soient bénéficiaires ou prestataires de soins et services de santé. Il propose également des recommandations pour une première ligne plus inclusive qui permette d'améliorer :

- La qualité des soins et services pour les personnes usagères ND, mais aussi plus largement;
- Le bien-être des personnes prestataires de soins et services ND;
- La compréhension et la collaboration entourant la neurodiversité parmi les parties prenantes de la première ligne en santé et services sociaux.

CONSTATS ET CONSÉQUENCES

Trois **principaux constats** peuvent expliquer les défis rencontrés par les personnes ND au sein du système de santé et de services sociaux, soit : 1) la neuronormativité, 2) la pathologisation de la neurodivergence et 3) le manque de formation adaptée.

1) *Neuronormativité*

Le système de santé et de services sociaux a été érigé par une majorité de personnes dont le fonctionnement neurocognitif correspond aux normes dominantes (parfois dites « neurotypiques »). Il en résulte des pratiques qui, favorisant leur mode de fonctionnement neurocognitif (contexte neuronormatif), s'avèrent souvent désavantageuses pour les personnes ND. L'**encadré 1** propose des exemples illustrant comment la neuronormativité imprègne les pratiques du système de santé et de services sociaux, définissant implicitement ce qui est considéré comme « normal » et socialement « approprié » en termes de pensée, de communication et de comportement – et par le fait même ce qui est perçu comme moins souhaitable (9).

Encadré 1. Exemples de pratiques neuronormatives en première ligne

1. **Collecte d'informations** rigide (p. ex. formulaires écrits obligatoires).
2. **Mode de communication** généralement imposé par les prestataires, non adapté aux préférences individuelles.
3. **Modalités et processus d'évaluation** peu flexibles (p. ex. séquentielle, rythme rapide, courte durée) et aux étapes prédéfinies par les prestataires, mais inconnues des bénéficiaires.
4. **Environnement de consultation** peu accessible sensoriellement ou cognitivement (p. ex. bruyant, lumière vive, surstimulant), avec une intimité insuffisante pour la confidentialité.

2) *Pathologisation de la neurodivergence*

Le système de santé et de services sociaux repose sur une **compréhension médicale du handicap**, contrairement aux perspectives sociales ou critiques soulignant l'apport des environnements dans la production des handicaps (6). Ainsi, les contextes de soins et de services peuvent, parfois bien involontairement, perpétuer des pratiques pathologisantes, voire oppressives. L'**encadré 2**, propose des exemples qui illustrent comment, dans un

contexte neuronormatif, certaines des façons d'être, d'agir et de communiquer adoptées par les personnes ND sont perçues comme déficitaires ou problématiques, et donc à corriger.

Encadré 2. Exemples de pratiques pathologisantes en première ligne

5. **Formulaire papier obligatoire** : Une personne dyslexique et dyspraxique préfère transmettre ses antécédents médicaux oralement plutôt que de remplir le formulaire demandé. Sa médecin perçoit cette demande comme le signe d'une faible intelligence, voire d'une manifestation d'apathie, pathologisant ainsi la neurodivergence.
6. **Synthèse écrite refusée** : Un adulte demande à l'infirmier de faire une synthèse écrite de ses recommandations. Celui-ci associe la demande à la présence de déficits sur le plan de l'attention et de l'organisation, pathologisant ainsi le besoin exprimé.
7. **Contact visuel imposé** : Une enfant autiste a du mal à tolérer le contact visuel et à répondre aux demandes de sa neuropsychiatre. Interprétant cela comme de la rigidité et des déficits sur le plan relationnel et social, celle-ci réfère l'enfant au programme ICI (intervention comportementale intensive) pour modifier ses comportements sociaux et l'amener à s'adapter à son environnement (neuronormatif), pathologisant ainsi son autisme.

Le point 3 de l'encadré souligne la répression des comportements intuitifs des personnes ND (dans ce cas, autistes), plutôt que de valoriser leurs forces (10). Controversée, l'ICI (ainsi que l'*Applied behavioral analysis* (ABA) dont elle s'inspire) est de plus en plus contestée au sein des communautés autistes, par les groupes de défense des droits, ainsi que par un nombre croissant de personnes chercheuses et professionnelles, notamment en raison de sa nature intensive et rigide (11). Fondamentalement basées sur la conformité à la norme dominante (la neuronormativité), ces approches représentent une forme de violence faite aux personnes autistes (12) et leurs effets négatifs sur leur santé mentale ont été démontrés (13).

3) *Manque de formation adaptée*

Si des pratiques pathologisantes ou oppressives persistent dans certains contextes de soins et de services, cela découle en partie du manque de formation adaptée aux réalités neurodivergentes et aux pratiques neuroinclusives. Cela résulte aussi, plus largement, de la persistance d'informations erronées circulant au sein même des milieux académiques et du système de la santé et des services sociaux (14). À titre d'exemple, des stéréotypes à l'endroit des personnes autistes, dont leur présumé « manque » d'empathie, couplé à la méconnaissance (voire au rejet) de connaissances scientifiques récentes (12), sont sources de préjugés, d'exclusion et de discrédit. C'est notamment le cas des personnes prestataires autistes qui sont parfois jugées inaptes à offrir des soins de santé ou des services sociaux.

Ce manque de formation est particulièrement problématique pour les personnes ND qui présentent un fonctionnement neurocognitif et des expériences de vie qui s'écartent de celles de leurs prestataires de soins et services. Cela génère des difficultés mutuelles à comprendre et interpréter les styles communicationnels et les besoins de l'autre (12,15), en plus d'affecter la sensibilité et l'analyse clinique des prestataires, compromettant ainsi la qualité et l'efficacité des soins.

Les trois constats présentés ci-haut entraînent une diversité de **conséquences** dans la vie des personnes bénéficiaires ou prestataires de soins et services concernées, dont trois sont explicités ci-dessous.

1) Camouflage social et les autres conséquences qu'il entraîne :

Pour éviter la stigmatisation et les contextes de soins inadaptés dus aux pratiques neuronormatives, les personnes ND utilisent diverses stratégies pour dissimuler ou modifier leurs réactions spontanées, appelées « camouflage social ». Cela peut impliquer de cacher certaines difficultés, d'éviter de partager certaines informations ou de se forcer à maintenir un contact visuel. En contexte de soin ou de service, le camouflage social est notamment source de fatigue, de stress et d'anxiété (16). Il contribue aussi au maintien d'obstacles supplémentaires à l'accès aux soins et services, ainsi qu'à des pratiques de gestion inéquitables, des difficultés de rétention du personnel et des démissions ou licenciements des prestataires ND (12).

2) Résultats d'évaluation biaisés :

Comme exploré au point précédent, le manque d'adaptation des soins et services peut générer des expériences difficiles pour les personnes ND, pouvant les pousser à masquer leurs difficultés, affectant ainsi la qualité des évaluations. L'intersection d'identités sociales marginalisées (genre, âge, orientation sexuelle, ethnicité) ajoute des obstacles supplémentaires (17). Par exemple, les personnes racisées ou encore femmes, de même que les personnes non-binaires ou les hommes trans sont plus nombreux à recevoir des « diagnostics » tardifs d'autisme ou de « TDAH ».

3) Menace à la qualité et à la sécurité des soins et services :

Au Québec comme ailleurs, plusieurs personnes professionnelles ne se sentent pas suffisamment outillées pour intervenir auprès de personnes ND (18,19). Le manque de formation sur la neurodiversité et la neurodivergence menace la qualité et la sécurité des soins et services. Il peut mener à de « mauvais » diagnostics (p. ex. une personne douée intellectuellement diagnostiquée à tort avec un trouble de l'humeur en raison d'épisodes d'hyperexcitabilités) ou encore nuire à l'accès à des soins ou services pourtant requis (p. ex. des critères d'éligibilité de programmes en santé mentale qui excluent les personnes autistes, alléguant qu'elles n'ont pas les habiletés introspectives nécessaires). Il est également préoccupant que des personnes ND évitent de consulter la première ligne malgré leurs besoins par crainte de recevoir des services inadaptés ou préjudiciables (6), souvent en réaction à de mauvaises expériences passées.

CONCLUSION ET RÉFLEXION

Les constats et les conséquences de ce présent rapport d'expertise soulignent l'importance de transformer les approches courantes en santé et services sociaux pour transitionner vers des approches neuroinclusives. Les huit recommandations qui suivent visent à améliorer l'expérience des bénéficiaires ND, les retombées des soins et services offerts et le bien-être des ressources humaines en santé et services sociaux, avec comme pierre angulaire l'amélioration de l'équité en santé et services sociaux.

1. **Lignes directrices :** Élaborer des lignes directrices sur la santé et le bien-être des personnes ND. Les impliquer concrètement dans les décisions et collaborer avec des organismes communautaires qui fonctionnent selon le principe « par, avec et pour » les personnes ND.

2. **Personne répondante** : Désigner une personne répondante « en santé et bien-être des populations ND » pour chaque région, afin d'assurer la mise en place de ces lignes directrices.
3. **Formation des prestataires de soins** : Créer et offrir une formation de base obligatoire sur la neurodiversité (incluant les réalités intersectionnelles) pour sensibiliser les prestataires et déconstruire les stéréotypes. Accorder le *leadership* de la création de cette formation à des personnes chercheuses et professionnelles ND et impliquer des organismes qui fonctionnent selon le principe « par, avec et pour » les personnes ND.
4. **Pratiques neuroinclusives** : Adopter des pratiques cliniques d'évaluation et d'intervention informées par la neurodiversité. Adopter des outils et des modalités plus flexibles (p. ex. diversifier les modes de communication, élargir l'usage de la télépratique). Accepter, voire valoriser les façons ND d'être, d'agir et de communiquer (p. ex. les comportements d'autostimulation, communément appelé *stimming*, le déversement d'informations, également nommé *infodumping*). Favoriser l'autodétermination. Répandre les principes permettant de faciliter une meilleure communication neuromixte.
5. **Environnements accessibles** : Créer des espaces sensoriellement inclusifs, adapter les consultations et soutenir les personnes professionnelles ND par la mise en place de mesure d'accessibilité (parfois dites « d'aménagement » ou « d'accommodation »).
6. **Lutte contre la discrimination** : Mettre en place des mécanismes pour prévenir la stigmatisation, les discriminations et l'oppression. Réduire et dénoncer les pratiques pathologisantes.
7. **Information et outils** : Développer des outils pour soutenir autant les personnes bénéficiaires que prestataires de soins et services ND. Adopter des stratégies permettant d'établir et de faciliter le dialogue entre personnes ND, prestataires de soins et gestionnaires. Informer les personnes ND de leurs droits au sein du système de santé et de services sociaux (comme personnes bénéficiaires ou employées).
8. **Poursuivre la recherche en contexte québécois** : Mieux documenter les expériences des personnes ND au Québec, dont celles présentant des intersectionnalités. Inclure ces personnes dans la production des savoirs (20) et encourager des pratiques de recherche participatives inclusives (21). Diffuser largement les connaissances scientifiques sur la neurodivergence et les approches neuroinclusives et offrir des activités de mobilisation des connaissances.

OUTIL POUR ALLER PLUS LOIN (pour en apprendre plus sur le camouflage social ainsi que sur les enjeux et les bienfaits de la communication neuromixte)
https://crispesh.ca/app/uploads/2024/06/Guide_FaciliterCommunicationNeuromixte.pdf

RÉFÉRENCES

1. Doyle, N. (2020). Neurodiversity at work: a biopsychosocial model and the impact on working adults, *British Medical Bulletin*, 135(1), 108-125. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldaa021>
2. Bertilsdotter Rosqvist, H., Chown, N. et Stenning, A. (2020). Neurodiversity studies: a new critical paradigm. Routledge.
3. Swain, J. et French, S. (2000). Towards an Affirmation Model of Disability. *Disability & Society*, 15(4), 569-582. <https://doi.org/10.1080/09687590050058189>
4. Catala, A. (2023, 11 avril). Understanding Neurodiversity, Unlearning Neuronormativity | Blog of the APA. <https://blog.apaonline.org/2023/04/11/understanding-neurodiversity-unlearning-neuronormativity/>
5. Wood, V. R., Bouchard, L., De Wit, E., Martinson, S. P. et Van Petegem, P. (2024). Prevalence of emotional, intellectual, imaginational, psychomotor, and sensual overexcitabilities in highly and profoundly gifted children and adolescents: A mixed-methods study of development and developmental potential. *Education Sciences*, 14(8), 817. <https://doi.org/10.3390/educsci14080817>
6. Shaw, S. C., Carravallah, L., Johnson, M., O'Sullivan, J., Chown, N., Neilson, S. et Doherty, M. (2024). Barriers to healthcare and a 'triple empathy problem' may lead to adverse outcomes for autistic adults: A qualitative study. *Autism*, 28(7), 1746-1757. <https://doi.org/10.1177/13623613231205629>
7. Botha, M. et Frost, D. M. (2018). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and mental health*, 10(1), 20-34. <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>
8. Mitchell, P., Sheppard, E. et Cassidy, S. (2021). Autism and the double empathy problem: Implications for development and mental health. *The British Journal of Developmental Psychology*, 39(1), 1-18. <https://doi.org/10.1111/bjdp.12350>
9. Catala, A., Faucher, L., et Poirier, P. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: A relational account of epistemic agency. *Synthese*, 199(3-4), 9013-9039. <https://doi.org/10.1007/s11229-021-03192-7>
10. Winter, J. (2024, 12 février). The Argument Over a Long-Standing Autism Intervention. *The New Yorker*. <https://www.newyorker.com/science/annals-of-medicine/the-argument-over-a-long-standing-autism-intervention>
11. Leaf, J.B., Cihon, J.H., Leaf, R., McEachin, J., Liu, N., Russell, N., Unumb, L., Shapiro, S. et Khosrowshahi, D. (2022). Concerns About ABA-Based Intervention: An Evaluation and Recommendations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 2838- 2853. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05137-y>
12. Désormeaux-Moreau, M. (2024). Savoirs sur l'autisme et savoirs autistes. Réflexion sur les enjeux épistémologiques et les injustices épistémiques qui caractérisent la recherche et les connaissances dans le domaine de l'autisme. *Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap*, (2). https://doi:10.56078/cfla_discapacidad.345
13. Kupferstein, H. (2018). Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis. *Advances in Autism*, 4(1), 19-29. <https://doi.org/10.1108/AIA-08-2017-0016>
14. Botha, M. (2021). Academic, activist, or advocate? Angry, entangled, and emerging: A critical reflection on autism knowledge production. *Frontiers in psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.727542>

15. Milton, D.E. (2012). On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883-887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
16. Cleary, M., West, S., Kornhaber, R. et Hungerford, C. (2023). Autism, discrimination and masking: Disrupting a recipe for trauma. *Issues in Mental Health Nursing*, 44(9), 799-808. <https://doi.org/10.1080/01612840.2023.2239916>
17. Connolly, T., Rahimi, S., Vukovic, B. et Brown, H.M. (2024). Une perspective neurodivergente : Pratiques recommandées pour l'inclusion de la neurodiversité. *Institut de l'accessibilité de l'Université Carleton*, Ottawa.
18. Brault-Labbé, A., Poirier, J. et Brassard, A. (2023). État des connaissances, perceptions et besoins professionnels de psychologues québécois face à la douance : Une étude exploratoire. *Revue québécoise de psychologie*, 44(1), 127. <https://doi.org/10.7202/1100440ar>
19. Corden, K., Brewer, R. et Cage, E. (2022). A systematic review of healthcare professional's knowledge, self-efficacy and attitudes towards working with autistic people. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(3), 386-399. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00263-w>
20. Boisvert, M. E. et Odier-Guedj, D. (2024). Donner la parole à des adolescents autistes: l'ethnographie pour soutenir leur discours. *Revue internationale de communication et socialisation*, 11(1), 75-91. <https://doi.org/10.7202/1112589ar>
21. Poulin, M.-H., Désormeaux-Moreau, M. et Grandisson, M. (2023). Guide de pratiques inclusives en recherche participative. Trois-Rivières, Canada: Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Cet avis a été produit dans le cadre d'une démarche de mobilisation des connaissances des deux Instituts universitaires de première ligne en santé et services sociaux du Québec (IUPLSSS du Centre intégré universitaire de santé et services sociaux – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et VITAM – Centre de recherche en santé durable du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale). Il a été publié dans : *Des soins et services de première ligne au Québec informés par la science : un recueil d'avis d'expertes et d'experts.*

Cette initiative visait à dresser un état de situation des soins et des services de première ligne au Québec en regroupant les avis scientifiques de nombreux chercheurs et chercheuses dans le domaine.