



Carleton
University

Accessibility
Institute

**Une perspective neurodivergente :
Pratiques recommandées pour
l'inclusion de la neurodiversité**

Rapport final de recherche

Juin 2024

Funded by the
Government
of Canada

Financé par le
gouvernement
du Canada

Canada 

Table des matières

Une perspective neurodivergente : Pratiques recommandées pour l'inclusion de la neurodiversité	1
1. Résumé	2
2. Aperçu du projet et contexte.....	4
2.1 Mandat du projet et équipe	4
a) Chercheur(euse)s principaux(ales)	5
b) Équipe de recherche	5
2.2 Contexte du projet.....	5
2.3 Considérations relatives au projet.....	8
a) Participation de la communauté.....	8
b) Citations	8
c) Notre compréhension de la neurodivergence.....	8
d) Notre compréhension des personnes impliquées dans l'élaboration de normes	9
e) Langage et points de vue	9
f) Points de vue autochtones sur la neurodivergence	9
2.4 Organisation du rapport.....	10
3. Collecte et analyse des données	11
3.1 Collecte et gestion des données	11
a) Groupes de discussion et entrevues	12
b) Sondages	13
3.2 Recrutement des personnes participantes et procédures	14
a) Phase 1	14
b) Phase 1.1	16
c) Phase 2	16
3.3 Analyse des données.....	17
a) Données issues des groupes de discussion et des entrevues	17
b) Consultations et sondage auprès de la communauté neurodivergente	18
c) Consultations après des responsables de l'élaboration de normes	23
3.4 Limites de la recherche	24
4. Résultats de la recherche.....	25
a) Introduction	25
b) Les obstacles à l'inclusion	25

c) <i>Les facilitateurs et les recommandations de neuroinclusivité</i>	26
4.1 <i>Étude des différences sensorielles chez les personnes neurodivergentes</i>	29
a) Revue de la littérature : Les obstacles sensoriels	29
b) Résultats des groupes de discussion : La surcharge sensorielle entrave la participation aux activités quotidiennes	31
c) Résultats des groupes de discussion : Les environnements adaptés aux sensibilités sensorielles sont plus accessibles	32
d) Résumé de la section.....	33
4.2. <i>Étude des obstacles à la communication</i>	34
a) Revue de la littérature : Un manque de clarté dans la communication crée de la confusion et cause des obstacles à l'accès	34
b) Résultats des groupes de discussion : Les différents styles de communication et les systèmes obscurs et complexes entraînent de la confusion et créent des obstacles à l'accès.....	35
c) Résultats des groupes de discussion : Une communication et des instructions claires facilitent la compréhension	37
d) Résumé de la section.....	38
4.3 <i>Exploration des aides à la neuroinclusion</i>	39
a) Revue de la littérature : L'importance de soutenir les personnes neurodivergentes	39
b) Résultats des groupes de discussion : Le manque de soutien, de flexibilité, de clarté et de compréhension constitue un obstacle à l'accès	40
c) Résultats des groupes de discussion : Les mesures de soutien (soutien social, appareils fonctionnels, accommodements et pratiques en matière d'accessibilité) favorisent l'inclusion	41
d) Résumé de la section.....	42
4.4 <i>Évaluation des connaissances sur la neurodiversité</i>	43
a) Revue de la littérature : Connaissances et éducation relatives aux besoins des personnes neurodivergentes	43
b) Résultats des groupes de discussion : Les privilèges, les attentes, les préjugés et la stigmatisation de la part des personnes neurotypiques limitent l'inclusion.....	44
c) Résultats des groupes de discussion : La sensibilisation et l'éducation à la neurodivergence favorisent l'inclusion	46
d) Résumé de la section.....	48
4.5 <i>Neurodivergence et identités intersectionnelles</i>	49
4.6 <i>Résultats des groupes de discussion menés auprès des spécialistes de l'élaboration de normes</i>	50
a) Renseignements sur les spécialistes de l'élaboration de normes.....	50
b) La neuroinclusivité dans l'élaboration actuelle des normes.....	51
c) La prise en compte de l'incidence potentielle de la neurodivergence dans l'élaboration de normes	52

d) Recommandations concernant les ressources et la boîte à outils.....	53
4.7 <i>Rétroaction de la communauté sur les ressources et les outils</i>	55
5. Principales pratiques recommandées.....	56
5.1 <i>Introduction</i>	56
<i>Pratique recommandée n° 1 : S'appuyer sur l'éducation pour améliorer la sensibilisation, réduire la stigmatisation, s'attaquer aux obstacles au niveau des attitudes et ajuster les attentes neurotypiques liées à la neurodivergence afin d'accroître la neuroinclusivité.</i>	57
1.1. Mettre en œuvre des programmes d'éducation et de formation sur la neurodivergence ...	58
1.2. Échanger avec des personnes neurodivergentes	58
1.3. Favoriser la compréhension	59
1.4. Diffuser des ressources éducatives clés	59
1.5. Utiliser un langage réfléchi	59
<i>Pratique recommandée n° 2 : Veiller à ce que des voix diverses et neurodivergentes participent à la recherche et à l'élaboration de normes.</i>	59
2.1. Recruter des personnes neurodivergentes pour les comités techniques	59
2.2. Solliciter des commentaires lors de l'examen public	60
2.3. Promouvoir la diversité parmi les spécialistes de l'élaboration de normes	60
<i>Pratique recommandée n° 3 : Réduire l'ambiguïté dans la communication, les processus et les procédures.</i>	60
3.1. Créer des normes simples et transparentes.....	60
3.2. Adopter les principes de la conception universelle et de la conception inclusive	60
3.3. Tenir compte des différents styles de communication.....	61
3.4. Simplifier les documents relatifs à la participation du public et au recrutement des membres des comités d'élaboration de normes.	61
3.5. Donner des instructions claires	61
3.6. Distribuer les documents de travail à l'avance	61
3.7. Désigner le personnel de soutien.....	61
<i>Pratique recommandée n° 4 : Reconnaître et prendre en compte les besoins sensoriels des personnes neurodivergentes.</i>	61
4.1. Réaménager les environnements bâtis en tenant compte des besoins sensoriels	62
4.2. Concevoir des espaces où la stimulation est minimale	62
<i>Pratique recommandée n° 5 : Concevoir de manière proactive et répondre aux besoins des personnes neurodivergentes.</i>	63
5.1. Favoriser la participation des personnes neurodivergentes	63
5.2. Proposer des accommodements sans obstacle.....	63
5.3. Accepter et soutenir les ressources personnalisées.....	63
5.4. Concevoir en tenant compte dès le départ des expériences, des besoins et des points forts des personnes neurodivergentes.....	64

6. Lignes directrices pour la mise en œuvre.....	64
1 ^{re} étape : Détermination du besoin d'une nouvelle norme	64
2 ^e étape : Constitution du comité technique et rédaction de la proposition	65
3 ^e étape : Rédaction du document de normalisation	65
4 ^e étape : Participation à la consultation publique sur la norme proposée	66
5 ^e étape : Révision, publication et mise à jour.....	66
7. Mobilisation des connaissances	66
8. Références.....	68
9. Annexe A : Données démographiques	73

Information relative à la publication

Titre : Une perspective neurodivergente : Pratiques recommandées pour l'inclusion de la neurodiversité – Rapport final de recherche

Auteur(rice)s : Tara Connolly, Boris Vukovic, Heather Brown, Sonia Rahimi

Éditeur : Institut de l'accessibilité, Université Carleton

Année : 2024

Référence recommandée : *Connolly, T., Rahimi, S., Vukovic, B., Brown, H.M. (2024). Une perspective neurodivergente : Pratiques recommandées pour l'inclusion de la neurodiversité. Institut de l'accessibilité de l'Université Carleton, Ottawa.*

Les demandes de renseignements au sujet du rapport doivent être adressées par courriel à : Tara Connolly (adresse électronique : tara.connolly@carleton.ca)

Institut de l'accessibilité, Université Carleton (adresse électronique : accessibility.institute@carleton.ca)

1. Résumé

Le projet *Une perspective neurodivergente : Pratiques recommandées pour l'inclusion de la neurodiversité* a été réalisé par l'Institut de l'accessibilité de l'Université Carleton, avec le soutien financier de Normes d'accessibilité Canada (NAC). D'entrée de jeu, il est essentiel que les spécialistes de l'élaboration de normes prennent en compte la neurodivergence dans leur travail. L'objectif principal de ce projet était donc, dans un premier temps, d'établir un ensemble de pratiques recommandées qui aideront les spécialistes de l'élaboration de normes à adopter une perspective neurodivergente dans leurs tâches. En encourageant l'inclusion de la neurodiversité aussi bien dans le contenu des normes que dans le processus d'élaboration lui-même, nous avons la possibilité d'améliorer l'accessibilité aux environnements, qui sont généralement conçus pour des personnes ayant un style cognitif neurotypique. Rappelons que la neurodivergence est une catégorie descriptive qui reconnaît la diversité du fonctionnement cognitif et englobe généralement des handicaps non visibles tels que l'autisme, le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité et les difficultés d'apprentissage, entre autres.

C'est ainsi que le projet a mobilisé des membres de la communauté neurodivergente, ainsi que des spécialistes de l'élaboration de normes, afin de réaliser les objectifs suivants :

- Cerner certains obstacles à l'accessibilité ainsi que les éléments facilitant l'accessibilité pour les Canadien(ne)s neurodivergent(e)s.
- Mener une consultation communautaire ciblée pour trouver des solutions constructives, afin de contribuer à la mise en place des pratiques recommandées et de la boîte à outils correspondante.
- Éclairer et appuyer les organismes de normalisation dans la mise au point de nouvelles normes plus rigoureuses et inclusives.

Pour atteindre ces objectifs, l'équipe du projet a procédé à des analyses documentaires, à des analyses de l'environnement, ainsi qu'à des recherches axées sur la communauté, notamment sous la forme de groupes de discussion, de sondages et d'entrevues menés auprès de membres de la communauté neurodivergente et de spécialistes de l'élaboration de normes. Dans la première phase de ce projet, les personnes neurodivergentes ont été invitées à s'exprimer sur les obstacles à l'accessibilité auxquels elles font face et les éléments facilitant l'accessibilité qu'elles constatent, tandis que les spécialistes de l'élaboration de normes ont été interrogé(e)s sur les considérations en matière d'accessibilité dans le cadre du processus d'élaboration de normes, les lacunes dans les connaissances sur la neurodivergence dans la profession, et les moyens privilégiés pour accéder à l'information. Les thèmes préliminaires tirés des données relatives aux groupes

de discussion ont ensuite été présentés aux participant(e)s neurodivergent(e)s pour qu'ils/elles fassent part de leur rétroaction. Après avoir intégré celle-ci, nous avons cerné les thèmes principaux suivants :

Obstacles à l'inclusion :

- La surcharge sensorielle entrave la participation aux activités quotidiennes.
- Les styles de communication différents et les systèmes obscurs et compliqués entraînent la confusion et créent des obstacles à l'accès.
- Le manque de soutien, de flexibilité, de clarté et de compréhension constitue un obstacle à l'accès.
- Les privilèges, les attentes, les préjugés et la stigmatisation de la part des personnes neurotypiques limitent l'inclusion.

Éléments facilitant l'inclusion (facilitateurs) :

- Les environnements adaptés aux sensibilités sensorielles sont plus accessibles.
- Une communication et des instructions claires réduisent le stress et facilitent la compréhension.
- La diversité des choix dans l'environnement favorise l'autonomie, l'accessibilité et le confort.
- Les mesures de soutien (soutien social, appareils fonctionnels, accommodements et pratiques en matière d'accessibilité) favorisent l'inclusion.
- La sensibilisation et l'éducation à la neurodivergence favorisent l'inclusion.
- La liberté et la possibilité d'élaborer des stratégies personnalisées et productives favorisent l'accessibilité.

Recommandations sur la neuroinclusion de la communauté neurodivergente à l'intention des spécialistes de l'élaboration de normes :

- Nécessité d'une sensibilisation et d'une éducation accrues à la neurodivergence pour changer les attitudes et les perceptions.
- Élaborer des normes simples et claires et des procédures facilement accessibles pour faire progresser la neuroinclusion.
- Des voix plus diverses et neurodivergentes doivent contribuer à l'élaboration de normes et aux recherches.

Sur la base de ces résultats, un projet d'ensemble de pratiques recommandées visant à promouvoir l'inclusion de la neurodiversité et des ressources d'accompagnement ont été conçus. Dans la deuxième phase de cette recherche, il a été demandé à la communauté neurodivergente comme aux professionnels de l'élaboration de normes d'examiner le projet de pratiques recommandées et les ressources sélectionnées tout en faisant part de

leur rétroaction. Après avoir pris en compte leur rétroaction, un ensemble de cinq principales pratiques recommandées visant à promouvoir l'inclusion de la neurodiversité dans le processus d'élaboration de normes a été mis en place. Ces pratiques recommandées, énumérées ci-dessous, sont réparties en 21 sous-recommandations exploitables.

1. Utiliser l'éducation pour améliorer la sensibilisation, réduire la stigmatisation, s'attaquer aux obstacles au niveau des attitudes et ajuster les attentes neurotypiques liées à la neurodivergence afin d'améliorer l'inclusion de la neurodiversité.
2. Veiller à ce que des voix diverses et neurodivergentes participent à la recherche et à l'élaboration de normes.
3. Réduire l'ambiguïté dans la communication, les processus et les procédures.
4. Reconnaître et prendre en compte les besoins sensoriels des personnes neurodivergentes.
5. Concevoir les normes de manière proactive et répondre aux besoins des personnes neurodivergentes.

En outre, ce rapport comprend également des lignes directrices de mise en œuvre, qui décrivent les sous-recommandations applicables aux principales étapes du processus d'élaboration de normes.

2. Aperçu du projet et contexte

2.1 Mandat du projet et équipe

L'objectif primordial du projet de recherche intitulé *Une perspective neurodivergente : Pratiques recommandées pour l'inclusion de la neurodiversité* était de mettre au point un ensemble ciblé et largement adaptable de pratiques recommandées pour adopter une perspective neurodivergente en ce qui concerne l'élaboration de normes.

Ce projet de deux ans (2022-2024), réalisé par l'Institut de l'accessibilité de l'Université Carleton, a bénéficié du soutien financier de Normes d'accessibilité Canada (NAC). Les principaux résultats du projet sont les suivants :

- Un ensemble de pratiques recommandées bilingues pour adopter une perspective neurodivergente en ce qui concerne l'élaboration de normes.
- Une boîte à outils comprenant un module d'orientation et de formation sur la neuroinclusion pour soutenir l'apprentissage et la sensibilisation à la neurodiversité.
- Des lignes directrices de mise en œuvre pour favoriser l'utilisation future des pratiques recommandées.

Comme indiqué ci-dessous, l'équipe du projet comprenait trois chercheur(euse)s principaux(les) (exerçant leurs fonctions à l'Université Carleton et à l'Université de l'Alberta), une responsable de la recherche et gestionnaire de projet, une administratrice de projet, un coordonnateur de projet, une chargée de projet, deux responsables des opérations, une agente de liaison communautaire, une étudiante en stage et une assistante de recherche. Pour la réalisation du projet, des partenariats ont également été formés avec trois organisations : 1) l'Alliance canadienne de l'autisme, 2) le Conference Board du Canada (CBoC) et 3) le Réseau canadien d'accessibilité (RCA). Toutes les étapes de cette recherche ont été examinées et approuvées par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Carleton.

a) Chercheur(euse)s principaux(ales)

- **Boris Vukovic, Ph. D.**, directeur, Institut de l'accessibilité et professeur auxiliaire de recherche, Université Carleton
- **Tara Connolly**, directrice adjointe, Recherche et développement, Institut de l'accessibilité, Université Carleton
- **Heather Brown, Ph. D.**, professeure agrégée, Faculté d'éducation, Université de l'Alberta

b) Équipe de recherche

- **Sonia Rahimi, Ph. D.**, responsable de la recherche et gestionnaire de projet
- **Jasmin Macarios**, administratrice de projet
- **Michael Walker, Ph. D.**, coordonnateur de projet
- **Jessie Gunnell**, chargée de projet
- **Erin Feltmate** et **Julie Caldwell**, responsables des opérations
- **Jess Rocheleau**, agente de liaison communautaire
- **Loraina Marzano**, étudiante en stage
- **Carolyn Simon**, assistante de recherche

2.2 Contexte du projet

Une grande partie de la société canadienne est conçue selon des normes. Les normes sont des documents établis par consensus qui fournissent des consignes sur lesquelles à peu près tout le monde s'entend pour des activités précises (Conseil canadien des normes). Les normes garantissent la fiabilité des services et des produits que les gens utilisent quotidiennement. De telles normes sont employées dans toutes les sphères de la société, notamment sur les lieux de travail, dans les écoles et centres de loisirs, ainsi que dans le secteur des soins de santé et celui des transports. L'élaboration de normes est un travail important qui exige des organismes qu'ils prennent en considération les points de vue d'un large éventail de Canadien(ne)s. Malheureusement, les personnes vivant avec un handicap non visible, comme les personnes neurodivergentes, sont souvent exclues. La

neurodivergence est un terme descriptif qui reconnaît la diversité du fonctionnement cognitif et englobe des handicaps non visibles tels que l'autisme, le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, les difficultés d'apprentissage et d'autres différences au niveau du développement neurologique (l'autisme étant le terme le plus couramment associé à la neurodivergence). Les Canadien(ne)s neurodivergent(e)s sont confronté(e)s à un large éventail d'obstacles en matière d'éducation, d'emploi et dans leur vie quotidienne. Toutefois, puisque les différences et les identités neurodivergentes sont pour ainsi dire invisibles, ces obstacles passent souvent inaperçus. Les personnes neurodivergentes peuvent ainsi faire face à des défis dans les domaines suivants :

- stimuli sensoriels (p. ex., bruits, odeurs, éclairage);
- communication (p. ex., différents styles de communication);
- fonctionnement exécutif (p. ex., organisation, attention et concentration).

Toutefois, les environnements, les politiques et les pratiques peuvent être conçus en tenant compte de ces défis et rendus plus neuroinclusifs, créant ainsi des possibilités équitables pour les personnes neurodivergentes de participer et de travailler en fonction de leurs forces. La création d'espaces inclusifs où chacun peut s'épanouir n'est pas difficile, exigeante en ressources ou dispendieuse en soi. En fait, jusqu'à 95 % des ajustements possibles ne sont pas coûteux à mettre en œuvre. Les spécialistes des normes et les organisations ne sont parfois pas conscients de ces petits changements ou peuvent les négliger. Pourtant, ils peuvent avoir des répercussions considérables sur la communauté neurodivergente (Sargent, 2019). Au contraire, en adoptant une perspective neurodivergente lors de l'élaboration de normes et de politiques, les personnes neurodivergentes peuvent être incluses dans les environnements construits, la prestation de services, la main-d'œuvre et le marché de la consommation au Canada.

Lorsque les normes élaborées ne tiennent pas compte des différentes façons dont les personnes neurodivergentes interagissent avec la société et évoluent dans celle-ci (ce qui est souvent le cas), cela se traduit par des obstacles à l'inclusion et à la participation. Le projet avait donc comme objectif de faire un petit pas vers la résolution de ce problème en mettant au point une ressource destinée à sensibiliser les personnes impliquées dans l'élaboration de normes de toute nature. Cette ressource comprend un ensemble de pratiques recommandées et les lignes directrices de mise en œuvre correspondantes, ainsi qu'une boîte à outils contenant du matériel didactique sur la neuroinclusion. Le tout a été élaboré sur la base des éléments suivants :

- Analyses documentaires et analyses de l'environnement portant sur un large éventail de sujets :
 - Les obstacles (qui empêchent l'accès) que les personnes neurodivergentes rencontrent dans leur quotidien.

- Les facilitateurs (quelqu'un ou quelque chose qui facilite une action ou un processus) qui favorisent l'inclusion de la neurodiversité des personnes neurodivergentes.
- Les pratiques exemplaires liées à l'accessibilité des personnes neurodivergentes.
- De multiples consultations avec des Canadien(ne)s neurodivergent(e)s sur les obstacles et les facilitateurs qu'ils/elles rencontrent et leurs points de vue sur les résultats du projet.
- De multiples consultations avec des professionnels de l'élaboration de normes, afin d'obtenir leur contribution à la production des résultats du projet.

L'ensemble du processus d'élaboration de normes peut prendre deux ans et demi (parfois plus, en fonction de l'organisme). Le processus comprend de nombreuses étapes, dont, entre autres, les contributions de conseillers(ères) techniques et les rétroactions du public, avant qu'une norme puisse être acceptée. À titre d'exemple, les étapes du processus d'élaboration de normes du Conseil canadien des normes sont les suivantes :

1. **Évaluer** les normes actuelles en vigueur et approuver la nécessité d'une nouvelle norme.
2. **Inform**er le public au début du projet.
3. **Développer du contenu** au niveau du comité.
4. **Consulter** le public sur la norme proposée.
5. **Parvenir à un consensus** au niveau du comité.
6. Examiner la norme sous l'angle de la **qualité** et apporter les révisions nécessaires.
7. **Approuver** la norme.
8. **Publier** la norme.
9. **Tenir** la norme à jour.

Les étapes décrites ci-dessus sont semblables à celles d'autres organismes au Canada, notamment l'Organisation de normes en santé (HSO) et les Normes d'accessibilité Canada (NAC).

La neurodiversité peut être prise en compte et intégrée à tout moment ou dans tout aspect du processus d'élaboration de normes. En outre, elle peut être appréhendée comme une partie du contenu des normes, avec des recommandations directes sur la neuroinclusion, quel que soit le domaine, le secteur ou l'activité que la norme est censée viser. Dans cette optique, ce projet vise à promouvoir la neuroinclusion dans :

1. Le *processus* d'élaboration de normes lui-même.
2. Le *contenu* des normes élaborées et révisées.

2.3 Considérations relatives au projet

a) Participation de la communauté

Conformément au principe « rien pour nous sans nous », les membres de la communauté neurodivergente ont joué un rôle actif et créatif en éclairant le projet à chaque étape, de la conception de la recherche jusqu'à l'interprétation des résultats et la mobilisation des connaissances qui en découlent. Notre engagement communautaire s'est efforcé de tirer parti de toute la diversité de la communauté neurodivergente de deux manières :

1. Par l'intégration des points de vue et des opinions des personnes aux identités intersectionnelles en encourageant et en soutenant énergiquement la participation de tout le monde, notamment des minorités visibles, des communautés autochtones et des membres de la communauté LGBTQ2+.
2. Par l'intégration des points de vue et des opinions de personnes représentant la diversité de la neurodivergence elle-même, notamment l'autisme, le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) et les différentes difficultés d'apprentissage (DA).

b) Citations

Ce rapport contient des citations de personnes neurodivergentes ayant une expérience vécue pertinente et de personnes impliquées dans l'élaboration de normes. Les citations incluses dans ce rapport sont tirées des transcriptions des groupes de discussion. Elles ne sont pas censées représenter toutes les opinions ou expériences d'une population. En revanche, elles témoignent de l'expérience particulière d'une personne.

c) Notre compréhension de la neurodivergence

Il est important de noter que la *neurodivergence* est un terme très large qui continue d'évoluer et qui désigne les personnes dont le cerveau traite l'information, apprend et/ou se comporte d'une manière qui diverge de ce qui est généralement considéré comme « typique ». En conséquence, les personnes neurodivergentes constituent un ensemble très diversifié, qui peut inclure des personnes vivant avec l'autisme, la dyslexie, la dyscalculie, l'épilepsie, l'hyperlexie, la dyspraxie, le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), le trouble obsessionnel compulsif (TOC) et le syndrome de la Tourette, entre autres. Reconnaisant les difficultés que les personnes neurodivergentes peuvent souvent rencontrer pour obtenir un diagnostic formel et les obstacles que cela peut entraîner, nous avons inclus l'autoidentification comme l'un des critères de participation à notre projet (veuillez vous reporter à la section du rapport consacrée à la collecte des données pour de plus amples renseignements sur les personnes âgées de plus de 18 ans ayant pris part à l'étude).

d) Notre compréhension des personnes impliquées dans l'élaboration de normes

Aux fins du projet, nous avons défini les spécialistes de l'élaboration de normes comme toute personne impliquée dans l'élaboration de normes au Canada. Il peut s'agir de celles participant directement au processus d'élaboration de normes, telles que des personnes travaillant au sein du Conseil canadien des normes, des président(e)s de comités techniques ou des membres de comités techniques eux(elles)-mêmes. En outre, ces spécialistes peuvent également s'étendre à d'autres personnes employées par le gouvernement, à des rédacteur(ric)e(s) de politiques ou à des éducateur(ric)e(s) qui travaillent à l'élaboration de politiques ou de lignes directrices dans leurs domaines respectifs.

e) Langage et points de vue

Guidés par les discussions au sein de notre équipe, composée à la fois de personnes neurodivergentes et non neurodivergentes, nous avons choisi d'utiliser indifféremment un langage centré sur la personne (p. ex., personne vivant avec l'autisme) et un langage centré sur l'identité (p. ex., personne autiste) tout au long de notre projet de recherche et dans les pages de ce rapport. Le projet envisage l'accessibilité à travers le modèle social du handicap. Nous considérons par conséquent que les obstacles à l'accessibilité se trouvent dans l'*environnement* plutôt que chez la *personne*.

f) Points de vue autochtones sur la neurodivergence

En tant que chercheur(euse)s, nous reconnaissons notre responsabilité de mener des recherches inclusives, qui reconnaissent et respectent les savoirs et les modes de connaissance autochtones. Nous avons choisi de faire de notre éducation en la matière la première étape de la réalisation de cet objectif. Cependant, nous comprenons et respectons le fait que la recherche sur la conceptualisation autochtone de la neurodivergence doit être menée en collaboration avec les communautés autochtones et dirigée par des chercheur(euse)s autochtones. Cette approche garantit que les travaux s'appuient sur des points de vue authentiques et cadrent avec les contextes culturels comme les valeurs des nombreuses et diverses communautés de peuples autochtones. Comme l'indique le rapport Kinamagawin de l'Université Carleton, « le savoir autochtone appartient aux Autochtones et il existe des protocoles culturels qui doivent être respectés. Il faut du temps pour établir des relations saines et respectueuses avec les Autochtones. » [Traduit par nos soins]

Nous reconnaissons que la neurodivergence peut être conceptualisée différemment dans les communautés autochtones et qu'elle mérite une attention particulière qui va au-delà

du champ d'intérêt de ce projet. Cette conclusion s'appuie sur un examen préliminaire effectué par un(e) membre autochtone de l'équipe et un(e) examinateur(rice) autochtone externe.

La plupart des ouvrages consacrés à la définition et à la conceptualisation de la neurodivergence chez les peuples et les communautés autochtones indiquent que les différentes communautés considèrent le handicap et la neurodivergence, tels que le TDAH et l'autisme, comme des différences plutôt que comme des déficits. En ce qui concerne les pratiques recommandées pour la conception de recherches inclusives et la sensibilisation des communautés autochtones, la recherche et la pratique doivent être conçues de sorte à intégrer les points de vue autochtones sur la neurodivergence et à honorer la production de connaissances autochtones.

Des recherches supplémentaires sont nécessaires sur ce sujet, en particulier sur le concept de neurodivergence et d'inclusion de la neurodiversité du point de vue des communautés autochtones, sous la direction de chercheur(euse)s autochtones.

2.4 Organisation du rapport

Les prochaines sections de ce rapport sont consacrées à la collecte et à l'analyse des données, aux résultats de la recherche, aux pratiques recommandées, aux lignes directrices de mise en œuvre et au plan de mobilisation des connaissances.

- La section 3 présente la collecte et l'analyse des données, y compris l'approche méthodologique, la conception de la recherche, ainsi que les procédures de collecte et de gestion des données de même que les limites de la recherche.
- La section 4 met l'accent sur les résultats de nos recherches, lesquels sont divisés en six sous-sections :
 - Les cinq premières sous-sections, fondées sur la littérature et les consultations communautaires, traitent des obstacles et des facilitateurs que les personnes neurodivergentes peuvent rencontrer dans leur vie quotidienne.
 - La dernière sous-section met l'accent sur la perception qu'ont les spécialistes de l'élaboration de normes quant à la prise en compte de l'inclusion de la neurodiversité dans leur travail. En outre, la dernière sous-section donne un aperçu de l'impact potentiel de la prise en compte de la neurodivergence dans l'élaboration de normes, ainsi que sur les formats proposés par les spécialistes de l'élaboration de normes relativement aux ressources et aux éléments de la boîte à outils afin d'en encourager l'adoption.

- La section 5 conclut par des recommandations globales, incluant des sous-recommandations, à l'intention des spécialistes de l'élaboration de normes, qu'ils ou elles devraient prendre en compte lors de l'examen, de l'élaboration et de la mise en œuvre des normes canadiennes.
- La section 6 propose des lignes directrices pour la mise en œuvre.
- La section 7 présente notre plan de mobilisation des connaissances.

3. Collecte et analyse des données

3.1 Collecte et gestion des données

Toutes les étapes de cette recherche ont été examinées et approuvées par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Carleton. Les recherches menées dans le cadre de ce projet se sont appuyées sur des données recueillies, examinées et consolidées à partir de ce qui suit :

- Des analyses documentaires et des analyses de l'environnement sur les obstacles, les facilitateurs et les pratiques exemplaires actuelles en matière d'inclusion de la neurodiversité.
- Des consultations avec des personnes neurodivergentes qui ont fait part de l'expérience qu'elles ont vécue en évoluant dans le monde.
- Les points de vue des professionnels de l'élaboration de normes sur le processus d'élaboration de normes et les résultats du projet.

Ce projet de recherche en plusieurs phases a été éclairé par la communauté à chaque étape. Comme l'illustre le tableau 1 ci-dessous, dans la phase 1 du projet, les personnes neurodivergentes ont été invitées à s'exprimer de façon générale sur les obstacles à l'accessibilité auxquels elles font face et les éléments facilitant l'accessibilité qu'elles constatent.

En outre, les professionnels de l'élaboration de normes ont été interrogés sur les considérations en matière d'accessibilité dans le cadre du processus d'élaboration de normes, les lacunes dans les connaissances sur la neurodivergence dans la profession, et les moyens privilégiés pour accéder à l'information. Ces informations nous ont permis d'élaborer une ressource adaptée, à même de favoriser son adoption par notre public cible.

Dans la phase 1.1 de notre recherche, les participant(e)s neurodivergent(e)s ont fait part de leur rétroaction sur les thèmes préliminaires dégagés des données, notamment les obstacles et les facilitateurs qu'ils rencontrent. Suite à l'analyse des données de la phase 1, notre équipe de recherche a établi un ensemble de pratiques recommandées visant à prendre en compte la neuroinclusion lors du processus d'élaboration de normes.

Dans la phase 2 du projet, les personnes neurodivergentes et les spécialistes de l'élaboration de normes ont été invités à faire part de leur rétroaction sur les pratiques recommandées et sur une version préliminaire de la boîte à outils (y compris les ressources éducatives) en participant à un webinaire.

Tableau 1 : Phases du projet de recherche

	Première phase : Collecte d'informations	Phase 1.1 : Validation des thèmes	Deuxième phase : Recueil de la rétroaction
Communauté neurodivergente	Groupes de discussion/entrevues et questionnaire démographique	Sondage sur la validation des thèmes dégagés lors de la phase 1	Webinaire
Spécialistes de l'élaboration de normes	Groupes de discussion/entrevues et questionnaire démographique	Sans objet	Webinaire

a) Groupes de discussion et entrevues

Des groupes de discussion ont été organisés avec la communauté neurodivergente et des personnes impliquées dans l'élaboration de normes. Les personnes neurodivergentes pouvaient participer à l'étude si elles remplissaient les conditions suivantes :

1. Être formellement diagnostiqué(e) ou s'identifier comme neurodivergent(e).
2. Être âgé(e) de 18 ans et plus.
3. Vivre au Canada.
4. Être capable de comprendre et de communiquer en français, en anglais, en langue des signes québécoise (LSQ) ou en American Sign Language (ASL), avec ou sans soutien.

Les spécialistes de l'élaboration de normes pouvaient participer à l'étude si ils/elles remplissaient les conditions suivantes :

1. Occuper un poste lié à l'élaboration de normes au Canada.
2. Être capable de comprendre et de communiquer en français, en anglais, en langue des signes québécoise (LSQ) ou en American Sign Language (ASL), avec ou sans soutien

Les groupes de discussion ont été choisis comme principale méthode de collecte de données en raison de leurs caractéristiques économiques et pratiques (Onwuegbuzie et coll., 2009). Plus précisément, les groupes de discussion offrent une occasion unique de recueillir des données porteuses résultant des interactions entre les participant(e)s. Toutefois, dans deux de nos groupes de discussion, seul(e) un(e) participant(e) français(e) s'est inscrit(e). Nous avons donc mené des entrevues avec chacune de ces personnes.

Nos groupes de discussion se sont déroulés sur Zoom, avec les paramètres du nuage désactivés. Cette mesure visait à empêcher que le contenu ne soit téléversé sur le nuage de Zoom pour y être stocké, et donc qu'il ne se retrouve sur des serveurs moins sécurisés. Pour le même motif, nous avons enregistré les échanges des groupes de discussion à l'aide d'appareils audio physiques et les avons transférés manuellement sur nos ordinateurs. Tous les documents ont été téléversés sur Citrix pour y être stockés. Les enregistrements des groupes de discussion ont été transcrits à l'aide de Transcribe Me, un service de traduction et de transcription humaine. La responsable de la recherche a vérifié l'exactitude de tous les enregistrements audio par rapport aux transcriptions et a collaboré avec l'administratrice du projet pour corriger et dépersonnaliser les données, en supprimant les noms, les lieux, certaines dates, les noms d'organismes et d'autres renseignements sensibles ou identifiables. Toutes les données retirées ont été consignées dans un fichier Excel.

b) Sondages

Tou(te)s les participant(e)s ont été invité(e)s à répondre à un questionnaire d'inscription et à des questions démographiques facultatives (voir l'annexe B). Par ailleurs, les membres de la communauté neurodivergente ont répondu à un sondage supplémentaire dans la phase 1.1 du projet portant sur les thèmes préliminaires dégagés lors des groupes de discussion, notamment les obstacles et les facilitateurs qu'ils ou elles rencontrent.

Nos sondages ont été hébergés sur Qualtrics. Qualtrics est un produit de gestion de la recherche doté d'outils de sondages et de capacités d'hébergement sécurisés. Toutes les données du sondage ont été collectées anonymement et les adresses IP n'ont pas été enregistrées. Tous les renseignements sur le recrutement et les participant(e)s ont été stockés sur Citrix dans le cadre du projet. Citrix est un portail infonuagique sécurisé permettant le transfert et l'échange de documents sensibles entre les membres d'une équipe. Tous les ordinateurs utilisés pour le travail sur les données sont protégés par un mot de passe et le cryptage des appareils est activé.

3.2 Recrutement des personnes participantes et procédures

Les données de recherche ont été recueillies en ligne par l'équipe de recherche du projet au moyen de questions de présélection (à l'aide du formulaire Web de Carleton), de groupes de discussion/d'entrevues (à l'aide de Zoom) et de sondages (à l'aide de Qualtrics). Le nombre final de personnes participantes est indiqué dans le tableau 2 ci-dessous.

Tableau 2 : Nombre final de personnes participantes

	Première phase : Collecte d'informations	Phase 1.1 : Validation des thèmes	Deuxième phase : Recueil de la rétroaction
Communauté neurodivergente	31 personnes neurodivergentes	59 personnes neurodivergentes (20 ancien(ne)s et 39 nouveaux(elles))	36 personnes neurodivergentes (31 ancien(ne)s et 5 nouveaux(elles))
Spécialistes de l'élaboration de normes	14 personnes impliquées dans l'élaboration de normes	Sans objet	7 personnes impliquées dans l'élaboration de normes (7 ancien(ne)s)

a) Phase 1

Les participant(e)s neurodivergent(e)s ont été recruté(e)s par l'entremise d'organisations canadiennes créées par et/ou à l'intention des personnes neurodivergentes (p. ex., des associations à but non lucratif), des médias sociaux (p. ex., groupes sociaux, de soutien et de défense d'intérêts créés par et/ou à l'intention des personnes neurodivergentes au Canada), des comptes de médias sociaux de l'Institut de l'accessibilité et des partenaires du projet (Alliance canadienne de l'autisme, Conference Board du Canada, Réseau canadien d'accessibilité). L'équipe du projet a envoyé un courriel aux administrateur(rice)s des organisations et un message direct aux modérateur(rice)s des groupes de médias sociaux pour leur demander de communiquer nos documents de recrutement à leurs membres (Autisme Ontario, le Centre for ADHD Awareness Canada, CADDRA, Dyslexia Canada, OCD Ottawa, Autism Society of Edmonton, le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada, le Learning Disabilities and ADHD Network, et le ADHD & Spectrum Centre). Au total, 31 personnes neurodivergentes ont ainsi été recrutées.

Le plan de projet initial prévoyait la tenue de deux groupes de discussion par an, avec 10 personnes en situation de handicap par groupe, pour un total de 20 personnes participantes aux groupes de discussion par an. En outre, un sondage de consultation communautaire devait être mené auprès de 50 personnes au cours de la première année et de 10 personnes au cours de la seconde année. L'équipe du projet a toutefois décidé d'augmenter le nombre de groupes de discussion de 2 à 8 (en recrutant davantage de personnes neurodivergentes dans les groupes de discussion) afin d'accroître le nombre de voix de la communauté qui ont éclairé nos travaux (sept groupes de discussion en anglais et une entrevue en français). Enfin, dans les phases 1.1 et 2 de la recherche, nous avons encore recruté des participant(e)s supplémentaires, ce qui porte à 75 le nombre total de participant(e)s neurodivergent(e)s.

Les spécialistes de l'élaboration de normes ont quant à eux été recrutés par l'intermédiaire d'organismes de normalisation (agences gouvernementales, associations à but non lucratif, entreprises). Nous avons aussi recruté parmi les personnes siégeant ou travaillant dans des comités, conseils et programmes consacrés à l'élaboration de normes, ainsi que par l'intermédiaire des comptes de médias sociaux de l'Institut de l'accessibilité. Des annonces sur LinkedIn ont également été publiées pour attirer l'attention sur notre recherche. Dans l'ensemble, les spécialistes de l'élaboration de normes ont été recrutés pour cette phase du projet au sein du gouvernement du Canada, dans divers organismes à but non lucratif et consultatif, et au sein du Conseil canadien des normes (ce qui représente cinq groupes de discussion en anglais et une entrevue en français). Au total, 14 professionnels de l'élaboration de normes ont été recrutés.

L'ensemble des participant(e)s ont été invité(e)s, par l'entremise des documents de recrutement, à visiter notre page Web si ils/elles souhaitaient s'inscrire à cette étude. Compte tenu de l'importance des comptes pourriels/robots infiltrant les projets en ligne, des mesures supplémentaires ont été prises pour vérifier l'identité des participant(e)s (voir la section sur les limites de la recherche ci-dessous pour de plus amples renseignements). La page d'inscription invitait les participant(e)s à indiquer leur nom, leur prénom d'usage [facultatif], leur adresse électronique et un numéro de téléphone au Canada. L'appel téléphonique a permis de vérifier l'identité des participant(e)s et de décourager les imposteur(rice)s potentiel(le)s. Une fois les inscriptions terminées, nous avons appelé chaque participant(e) au téléphone pour vérifier son identité et lui demander le motif de sa participation à notre projet. En ce qui concerne les spécialistes de l'élaboration de normes, nous leur avons également demandé de nous faire parvenir des exemples de leur participation à l'élaboration de normes, de lignes directrices ou de politiques. Ensuite, ces personnes ont été dirigées vers le sondage d'inscription et le questionnaire démographique, qui comprenait une question sur leur disponibilité pour le groupe de

discussion. L'équipe de recherche a collaboré avec une société de facilitation externe pour organiser et mettre en œuvre les groupes de discussion.

b) Phase 1.1

Les membres de la communauté neurodivergente, qui ont participé aux groupes de discussion de la phase 1, ont été invité(e)s à participer à la phase 1.1 de notre projet. L'équipe du projet a constaté un surcroît d'intérêt pour la phase 1 de la recherche, mais il n'y avait pas eu assez de place dans nos groupes de discussion pour accepter l'ensemble des participant(e)s intéressé(e)s. Par conséquent, ces personnes ont été invitées à participer à la phase 1.1 de la recherche et ont été informées de ce changement lors de l'appel téléphonique de vérification ou par courriel. En outre, nos partenaires de projet – l'Alliance canadienne de l'autisme, le Conference Board du Canada et le Réseau canadien d'accessibilité – ont communiqué nos affiches et nos liens pour nous aider dans nos efforts de recrutement. Les participant(e)s ont été invité(e)s, par l'entremise des documents de recrutement, à visiter notre page Web si ils/elles souhaitaient s'inscrire à cette étude. Une fois de plus, nous avons appelé chaque nouvelle personne participante au téléphone pour vérifier son identité et lui demander le motif de sa participation au projet. Ces nouvelles personnes ont ensuite été dirigées vers le sondage.

c) Phase 2

Les mêmes participant(e)s des phases 1 et 1.1 ont été recruté(e)s pour la phase 2. L'équipe du projet a constaté un surcroît d'intérêt pour la phase 1.1 de la recherche après la date limite de participation : ces participant(e)s ont donc été invité(e)s à participer à la phase 2. Au cours de la phase 2, la communauté neurodivergente et les professionnels de l'élaboration de normes ont été invités à se pencher sur les projets de pratiques recommandées et certaines des ressources de notre boîte à outils, et à faire part de leur rétroaction. Ces rétroactions ont ainsi été recueillies lors d'un webinaire organisé par la responsable de la recherche (il y a eu un webinaire à l'intention des participant(e)s neurodivergent(e)s et un webinaire à l'intention des spécialistes de l'élaboration de normes).

Les participant(e)s ont également été encouragé(e)s à faire part de leur rétroaction par écrit (par courriel, via un lien supplémentaire et par clavardage pendant le webinaire). Les documents du projet ont ensuite été adaptés et améliorés sur la base de ces consultations. En outre, une liste exhaustive de ressources a été communiquée aux partenaires de la communauté de l'autisme (membres autistes de la communauté ou étudiant(e)s diplômé(e)s qui font partie du laboratoire Aidan à l'Université de l'Alberta), qui nous ont eux aussi fait part de leur rétroaction. Sur la base de l'ensemble des rétroactions

que nous avons recueillies, nous avons réduit la liste de ressources de notre boîte à outils finale.

Les résultats de la phase 2 sont fondés sur les résultats des consultations et des sondages menés auprès de la communauté neurodivergente et des professionnels de l'élaboration de normes. Dans le cadre de ces résultats, nous avons :

- Rédigé une ébauche de pratiques recommandées pour l'inclusion de la neurodiversité.
- Dressé une liste des ressources qui soutiennent la mise en œuvre des pratiques recommandées.
- Mobilisé des ressources supplémentaires et élaboré du matériel didactique.

3.3 Analyse des données

a) Données issues des groupes de discussion et des entrevues

Analyse thématique réflexive : L'analyse thématique des données issues des groupes de discussion et des entrevues a été choisie comme approche analytique. L'analyse thématique permet de cerner, d'organiser et d'interpréter des points communs ou des structures de sens dans un ensemble de données en dégagant la signification des expériences collectives (Braun et Clarke, 2012, 2019). L'analyse thématique se décline en six phases distinctes :

- Première phase : Familiarisation avec les données
- Deuxième phase : Génération des codes initiaux
- Troisième phase : Générer les thèmes
- Quatrième phase : Évaluer les thèmes éventuels
- Cinquième phase : Définir et nommer les thèmes
- Sixième phase : Élaboration du rapport

Les phases 1 à 5 sont décrites plus en détail ci-dessous.

Le codage et l'analyse des données ont été effectués à l'aide de NVivo (version 14), un logiciel téléchargé localement sur des ordinateurs protégés par un mot de passe. La responsable de la recherche et l'administratrice du projet ont toutes deux participé à l'analyse des données. La responsable de la recherche a participé à toutes les étapes, tandis que l'administratrice du projet s'est vu confier 15 % des données à coder, sélectionnées aléatoirement par la responsable de la recherche (à l'aide d'un générateur de nombres aléatoires pour trouver une page au hasard dans l'ensemble où commenceront les 15 % d'extraction de données). Chaque personne a codé les données indépendamment. Ensuite, elles se sont réunies pour comparer les codes. Cependant, la

responsable de la recherche et l'administratrice du projet ont collaboré pour coder le groupe de discussion 3 (communauté neurodivergente) et le groupe de discussion 5 (spécialistes de l'élaboration de normes) – les deux étaient des entrevues menées avec des participant(e)s francophones – pour assurer une meilleure compréhension des données françaises. En outre, elles ont collaboré pour coder la moitié du groupe de discussion 6 (communauté neurodivergente), afin d'assurer une interprétation semblable de ce qui a été dit, car une partie de l'enregistrement était inaudible.

Familiarisation avec les données et génération des codes initiaux : La responsable de la recherche et l'administratrice du projet ont écouté séparément tous les enregistrements des groupes de discussion et des entrevues afin de se familiariser avec les données. Cette étape a consisté à écouter attentivement l'audio et à lire les transcriptions en profondeur. Les codes initiaux ont été générés en étiquetant les sections significatives des données (c'est-à-dire qu'on leur attribue des codes). Le processus de codage n'a pas été linéaire, mais plutôt itératif, la responsable de la recherche revenant sur les codes et les révisant si nécessaire à plusieurs reprises au cours de l'analyse des données. Lorsque les participant(e)s d'un même groupe de discussion discutaient du même sujet, celui-ci était codé à l'aide d'un seul code (avec des références multiples). Par exemple, si une personne participante mentionnait l'importance de la sensibilisation à l'inclusion de la neurodiversité et qu'une autre personne participante était d'accord, ces deux éléments étaient saisis sous le code intitulé « la sensibilisation à l'inclusion de la neurodiversité est importante dans l'élaboration de normes ». Toutefois, le même sujet n'a pas été consigné d'un groupe de discussion à l'autre, dans la mesure où les contextes des discussions pouvaient être différents.

b) Consultations et sondage auprès de la communauté neurodivergente

À mesure que les codes initiaux étaient générés, la responsable de la recherche et l'administratrice du projet organisaient les données en fonction du *contenu* et de l'*environnement du code*. Tout d'abord, le contenu de chaque code a été examiné et regroupé selon que les participant(e)s faisaient référence à un facilitateur (quelque chose ou quelqu'un qui facilite une action ou un processus), à un obstacle (un obstacle qui empêche l'accès) ou à une recommandation à l'intention des spécialistes de l'élaboration de normes. Au cours des groupes de discussion et des entrevues, des exemples d'environnements ont été montrés aux personnes participantes afin qu'elles les gardent à l'esprit lors de leurs discussions. À l'intérieur de la catégorie de *contenu du code*, les codes ont été regroupés en fonction de l'*environnement du code*. En outre, les cas où les personnes participantes ont fait référence à la façon dont les obstacles/facilitateurs ont intersecté d'autres identités qu'elles possèdent (*intersectionnalité*) ont été codés avec un marqueur supplémentaire (un « i » a été ajouté au début de chaque code).

Exemples d'environnements pour les groupes de discussion :

- l'environnement de travail (emploi)/le milieu scolaire;
- Le cadre des loisirs (y compris les centres commerciaux et le magasinage);
- le milieu des soins de santé;
- les transports;
- la vie de famille/autre.

La responsable de la recherche et l'administratrice du projet se sont rencontrées à plusieurs reprises pour discuter des interprétations et de l'organisation des codes, afin de clarifier les différentes interprétations des données et s'assurer qu'une perspective neurodivergente était incluse dans l'analyse. La responsable de la recherche a également discuté de ces codes avec l'animateur(rice) du groupe de discussion et les co-chercheur(se)s du projet.

Générer les thèmes : Les thèmes ont été générés grâce à l'examen des codes et de leur organisation par thèmes. Les thèmes se recoupant ont été fusionnés à travers les différents domaines de la vie (p. ex., la prise en compte des besoins sensoriels dans le milieu des soins de santé et la prise en compte des besoins sensoriels dans le milieu de l'emploi ont été fusionnées dans la *prise en compte des besoins sensoriels*). Une fois de plus, la responsable de la recherche a discuté de ces thèmes préliminaires avec l'animateur(rice) du groupe de discussion et les co-chercheur(se)s du projet. L'analyse thématique a révélé 14 thèmes préliminaires organisés en trois catégories :

1. facilitateurs (6);
2. obstacles (4)¹;
3. recommandations à l'intention des spécialistes de l'élaboration de normes (4).

Pour s'assurer que les thèmes retenus représentaient bien ce que les participant(e)s souhaitaient communiquer, les personnes participantes aux groupes de discussion ainsi que les nouvelles personnes participantes aux communautés neurodivergentes ont donné leur rétroaction à des fins de validation (phase 1.1).

Phase 1.1 – Sondage : Les thèmes préliminaires ont été présentés aux participantes et participants par le biais d'un sondage Qualtrics. Les thèmes regroupés dans une même catégorie ont été présentés ensemble (p. ex., les six thèmes qui s'inscrivent sous la catégorie « facilitateurs » étaient placés ensemble dans un seul bloc du sondage; les

¹ Il y avait également une catégorie intitulée *Autres défis personnels et obstacles à l'inclusion*, qui incluait des défis personnels comme le ménage, le respect d'un calendrier et l'organisation. L'équipe de projet a estimé que ces défis étaient de nature toute personnelle et ils n'ont donc pas été pris en compte dans les résultats de l'analyse.

quatre thèmes de la catégorie « obstacles à l'inclusion » étaient placés ensemble; etc.). Pour l'évaluation des facilitateurs et des obstacles, les participantes et participants devaient utiliser une échelle (de 1 à 10 avec des intervalles de 0,1 entre chaque chiffre) afin d'indiquer dans quelle mesure chaque thème les concernait et correspondait à leur expérience. Dans le cas des recommandations, les participant(e)s devaient utiliser une échelle (de 1 à 10 avec des intervalles de 0,1 entre chaque chiffre) pour indiquer dans quelle mesure chaque thème les concernait, correspondait à leur expérience et constituait un exemple de choses que les responsables de l'élaboration de normes devraient savoir. Enfin, une zone de texte a été prévue à la fin du sondage pour recueillir leurs commentaires à l'intention de l'équipe du projet.

Dans l'ensemble, les résultats du sondage révèlent que les participant(e)s estiment être concerné(e)s par chacun des thèmes. Tous les thèmes ont obtenu une note de 7,7 ou plus, sur une échelle de 10, confirmant ainsi la validité des thèmes préliminaires. Bien que les personnes participantes aient attribué une note élevée à tous les thèmes présentés, elles ont indiqué que l'un d'entre eux, intitulé « La responsabilité de l'inclusion ne doit pas incomber à la communauté neurodivergente et des accommodements devraient être proposés à toute personne qui en a besoin », devrait être scindé comme suit : « La responsabilité de l'inclusion ne doit pas incomber à la communauté neurodivergente » et « des accommodements devraient être proposés à toute personne qui en a besoin ». Ce thème codé a donc été réexaminé, puis scindé avant d'être intégré à d'autres thèmes de la présente section. Ainsi, l'analyse des thèmes a révélé 13 thèmes finaux regroupés en trois catégories :

1. facilitateurs (6)
2. obstacles (4)
3. recommandations de la communauté neurodivergente à l'intention des responsables de l'élaboration de normes (3).

Voir les tableaux 3 et 4.

Les thèmes résultant des groupes de discussion de la phase 1, organisés auprès de la communauté neurodivergente (N = 31), ont été communiqués à la communauté afin de recevoir une rétroaction. De plus, d'autres personnes, qui ne faisaient pas partie des groupes de discussion initiaux, ont été recrutées pour faire part de leurs commentaires. En tout, 20 anciens participant(e)s (qui avaient pris part à la phase 1) et 39 nouvelles personnes ont manifesté leur intérêt. Un test t indépendant (utilisant le logiciel SPSS, version 25) a été réalisé pour examiner les différences entre ces deux groupes afin de vérifier si les réponses différaient d'un groupe à l'autre (en regardant, par exemple, si les anciens participant(e)s avaient l'impression que les thèmes les concernaient davantage que les nouvelles personnes, qui n'étaient pas là lors des premiers groupes de

discussion). Les résultats n'ont révélé aucune différence statistique entre les deux groupes ($p < 0,001$), ce qui renforce la légitimité des résultats de notre projet. Les participant(e)s ont estimé que tous les thèmes les concernaient. Celles-ci sont présentées dans la section suivante.

Tableau 3, phase 1.1 : Résultats du sondage relatif aux facilitateurs et aux obstacles à l'inclusion

Dans quelle mesure les affirmations suivantes vous concernent-elles et correspondent-elles à votre expérience?		
Obstacles à l'inclusion	Les privilèges, les attentes, les préjugés et la stigmatisation de la part des personnes neurotypiques limitent l'inclusion.	8.46
	Le manque de soutien, de flexibilité, de clarté et de compréhension constitue un obstacle à l'accès.	8.32
	Différents styles de communication peuvent créer des obstacles à la communication.	7.85
	La surcharge sensorielle entrave la participation aux activités quotidiennes.	7.72
Facilitateurs à l'inclusion	Une communication et des instructions claires réduisent le stress et facilitent la compréhension.	9.26
	Les mesures de soutien (soutien social, appareils fonctionnels, accommodements et pratiques en matière d'accessibilité) favorisent l'inclusion.	9.25
	La liberté et la possibilité d'élaborer des stratégies personnalisées et productives favorisent l'accessibilité.	9.17
	La sensibilisation et l'éducation à la neurodivergence favorisent l'inclusion.	8.66
	La diversité des choix dans l'environnement favorise l'autonomie, l'accessibilité et le confort.	8.64
	Les pratiques qui tiennent compte des handicaps sensoriels rendent les environnements plus accessibles.	8.58

Tableau 4, phase 1.1 : Résultats du sondage relatif aux recommandations sur la neuroinclusion de la communauté neurodivergente à l'intention des responsables de l'élaboration de normes

Dans quelle mesure les affirmations suivantes vous concernent-elles, correspondent-elles à votre expérience et sont-elles un exemple de choses que des responsables de l'élaboration de normes devraient savoir?		
Recommandations sur la neuroinclusion de la communauté neurodivergente à l'intention des responsables de l'élaboration de normes	Des acteurs plus diversifiés et neurodivergents doivent contribuer à l'élaboration des normes et aux recherches.	9.29
	Élaborer des normes simples et claires et des procédures facilement accessibles pour faire progresser la neuroinclusion.	8.91
	Une sensibilisation et une éducation accrues à la neurodivergence sont nécessaires pour changer les comportements et les perceptions.	8.79
	La responsabilité de l'inclusion ne doit pas incomber à la communauté neurodivergente et des accommodements devraient être proposés à toute personne qui en a besoin.	8.5

Évaluer les thèmes éventuels; les définir et les nommer : Une fois que les thèmes ci-dessus eurent été établis, la responsable de la recherche a évalué les thèmes éventuels qui se dégagent des différentes catégories. Afin de déterminer les thèmes finaux, des tendances ont été relevées à travers les différentes catégories (facilitateurs, obstacles, recommandations de la communauté neurodivergente à l'intention des responsables de l'élaboration de normes).

c) Consultations après des responsables de l'élaboration de normes

Familiarisation avec les données et génération des codes initiaux : Tout comme pour les données des groupes de discussion de la communauté neurodivergente, la responsable de la recherche et l'administratrice du projet ont écouté séparément tous les enregistrements des groupes de discussion et des entretiens menés auprès des responsables de l'élaboration de normes afin de se familiariser avec les données et de créer les codes initiaux. Les codes ont ensuite été regroupés en fonction des tendances observées dans les données. Les codes initiaux ont été générés en étiquetant les sections significatives des données. Des codes ont ainsi été générés à partir de leur contenu. La responsable de la recherche et l'administratrice du projet se sont rencontrées à plusieurs

reprises pour discuter des interprétations et de l'organisation des codes afin de clarifier les différentes interprétations des données.

Générer, évaluer, définir et nommer les thèmes : Les thèmes ont été générés grâce à l'examen des codes et leur organisation par sujets. Les thèmes qui se recoupaient ont été fusionnés. La responsable de la recherche a discuté de ces thèmes préliminaires avec les co-chercheur(se)s du projet. L'analyse thématique a ainsi révélé les catégories de données suivantes :

- L'expérience des responsables dans l'élaboration de normes et des informations contextuelles.
- Les considérations ayant trait à la neurodivergence dans l'élaboration actuelle des normes.
- La prise en compte de l'incidence potentielle de la neurodivergence dans l'élaboration de normes.
- La phase la plus favorable de l'élaboration de normes pour fournir des ressources sur la neuroinclusivité aux responsables.
- Les personnes qui devraient prendre en compte la neurodivergence dans l'élaboration de normes.
- Les meilleurs ressources et outils pour promouvoir la neuroinclusion dans l'élaboration de normes.

3.4 Limites de la recherche

Notre projet de recherche comportait différentes limites qui doivent être prises en compte. En premier lieu, le projet a entièrement été mené à distance, impliquant une inscription des participants en ligne. Malheureusement, nous avons reçu plusieurs centaines d'inscriptions robotisées et automatisées, ce qui nous a forcés à adapter le processus d'inscription pour garantir l'authenticité des participant(e)s. Ce problème est plutôt commun dans le cadre des recherches menées à distance : certaines études font état de plus de 96 % de réponses frauduleuses (Goodrich et coll., 2013).

Afin de vérifier l'identité des personnes participantes et de dissuader toute candidature frauduleuse, nous avons demandé aux participant(e)s de nous faire parvenir leur nom, prénom d'usage [optionnel], leur adresse courriel et un numéro de téléphone au Canada. Une vérification par téléphone de l'identité a ensuite été effectuée pour chaque candidature. En ce qui concerne les responsables de l'élaboration de normes, nous leur avons également demandé de nous faire parvenir des exemples de leur participation à l'élaboration de normes, de lignes directrices ou de politiques. Ces étapes supplémentaires (preuve d'emploi, appel téléphonique, etc.) ont légèrement retardé le projet et ont pu dissuader certaines personnes de participer.

La réalisation de l'étude à distance a aussi engendré d'autres défis. Ce format a, par exemple, découragé certain(e)s candidat(e)s, qui auraient souhaité s'impliquer en personne ou utiliser des moyens de communication différents (autres que la parole ou le clavardage). Même si nous avons réussi à recruter des membres de la communauté neurodivergente qui présentent différents diagnostics (p. ex., TDAH, autisme), nous avons été limitées sur le plan de la diversité ethnique et culturelle. De plus, dans quelques cas, la société de transcription n'a pas été en mesure de comprendre le discours des personnes s'exprimant avec un accent, ce qui a créé des difficultés lors du codage. Enfin, chaque groupe de discussion en français ne comptait qu'une seule personne, ce qui a empêché tout échange au sein du groupe.

4. Résultats de la recherche

a) Introduction

Les résultats de la recherche se répartissent en deux segments :

1. Les résultats obtenus à la suite de la consultation de la communauté neurodivergente.
2. Les résultats obtenus à la suite de la consultation des responsables de l'élaboration de normes.

Les résultats sont présentés ci-dessous dans cet ordre. Pour plus de détails concernant les données démographiques de chaque groupe, voir l'annexe A.

Nous aborderons d'abord les thèmes finaux qui ont émergé de notre recherche auprès de la communauté neurodivergente (phases 1 et 1.1.) dans les sections 4.1 à 4.4 ci-dessous. Pour un résumé des groupes de discussion et des thèmes des entrevues menées auprès de la communauté neurodivergente, voir la section b) (« Les obstacles à l'inclusion ») et la section c) (« Les facilitateurs et les recommandations de neuroinclusivité » ci-dessous.

b) Les obstacles à l'inclusion

« Qu'est-ce qui est difficile pour vous ou qui entrave votre participation? »

La surcharge sensorielle entrave la participation aux activités quotidiennes (voir la sous-section 4.1b)

- Un manque d'informations sensorielles.
- Une surstimulation causée par des odeurs, un éclairage fluorescent, des bruits forts, des espaces bondés et des images qui changent rapidement.

Les styles de communication différents et les systèmes obscurs et compliqués entraînent la confusion et créent des obstacles à l'accès (voir la sous-section 4.2b)

- Différents styles de communication peuvent créer des obstacles à la communication.
- Les systèmes obscurs et complexes entraînent de la confusion et limitent l'accès.

Le manque de soutien, de flexibilité, de clarté et de compréhension constitue des obstacles à l'accessibilité (voir la sous-section 4.3b)

- Un manque de soutien, de compréhension et de flexibilité dans les milieux d'éducation, d'emploi et de soins de santé crée des obstacles.
- Des options accessibles et des accommodements ne sont pas toujours disponibles ni forcément appropriés.

Les privilèges, les attentes, les préjugés et la stigmatisation de la part des personnes neurotypiques limitent l'inclusion (voir la sous-section 4.4b)

- Les attentes des personnes neurotypiques sont difficiles à satisfaire.
- Les préjugés et la stigmatisation limitent l'inclusion.
- Méconnaissance de ce qu'est l'inclusion et des besoins des personnes neurodivergentes.

c) Les facilitateurs et les recommandations de neuroinclusivité

« Qu'est-ce qui fonctionne bien pour vous ou qui facilite l'inclusion? »

« Si une personne devait élaborer des normes de pratique ou des façons de faire qui guident notre manière de vivre, que voudriez-vous qu'elle sache ou qu'elle prenne en compte? »

Les environnements adaptés aux sensibilités sensorielles sont plus accessibles (voir la sous-section 4.1c)

- Des environnements qui donnent accès à des zones tranquilles pour pouvoir s'asseoir, qui sont sans odeur et qui proposent des éclairages adaptés (p. ex, des espaces privés et adaptés aux besoins sensoriels dans les établissements de santé).
- Des horaires et des espaces adaptés aux sensibilités sensorielles dans les épiceries, les centres commerciaux et les musées.

Une communication et des instructions claires réduisent le stress et facilitent la compréhension (voir la sous-section 4.2c)

- Une communication et des instructions claires facilitent la compréhension.
- L'accès à des informations de voyage fiables et à jour réduit le stress.

Élaborer des normes simples et claires et des procédures facilement accessibles pour faire progresser la neuroinclusion (voir la sous-section 4.2c)

- Élaborer des normes simples, claires et flexibles qui se basent sur la conception universelle.
- Des procédures précises rédigées dans un langage clair sont requises.
- Simplifier les démarches pour avoir accès aux services essentiels.

La diversité des choix dans l'environnement favorise l'autonomie, l'accessibilité et le confort (voir la sous-section 4.3c)

- La flexibilité et le contrôle par rapport à la structure et à l'environnement de travail favorisent l'autonomie.
- Avoir recours à des options virtuelles dans les milieux professionnels, éducatifs et de soins de santé peut améliorer l'accessibilité pour certains et faciliter la participation.
- Des méthodes d'achats différentes (achats en ligne, ramassage) rendent le magasinage et l'accès aux médicaments plus facile.

Les mesures de soutien (soutien social, appareils fonctionnels, accommodements et pratiques en matière d'accessibilité) favorisent l'inclusion (voir la sous-section 4.3.c)

- Les sources externes de soutien social sont utiles pour évoluer dans l'existence.
- Les accommodements et les pratiques en matière d'accessibilité favorisent l'inclusion.
- Les technologies d'assistance encouragent la communication ainsi que l'accès et facilitent l'organisation.

La sensibilisation et l'éducation à la neurodivergence favorisent l'inclusion (voir la sous-section 4.4c)

- Sensibilisation à la neurodivergence dans le milieu de l'emploi.
- Un personnel formé favorise l'inclusion.

La liberté et la possibilité d'élaborer des stratégies personnalisées et productives favorisent l'accessibilité (voir la sous-section 4.4c)

- Des stratégies personnelles permettent une autorégulation et une réduction de la surcharge sensorielle.
- Le contrôle et la flexibilité au sein des environnements de travail et des milieux de vie favorisent la réalisation des objectifs.
- Les technologies d'assistance et les environnements physiques adaptés facilitent l'organisation et la communication.
- Une bonne préparation et une solide organisation réduisent le stress.

Une sensibilisation et une éducation accrues à la neurodivergence sont nécessaires pour changer les comportements et les perceptions (voir la sous-section 4.4c)

- Une meilleure sensibilisation, compréhension, éducation et formation sur les personnes neurodivergentes et leurs besoins sont nécessaires.
- Une sensibilisation aux besoins spécifiques est essentielle.
- Les comportements et les mentalités doivent changer, et la stigmatisation doit cesser.
- La responsabilité de l'inclusion ne doit pas incomber aux membres de la communauté neurodivergente.
- Des accommodements devraient être proposés à toute personne qui en a besoin.

Des acteurs plus diversifiés et neurodivergents doivent contribuer à l'élaboration de normes et aux recherches (voir la sous-section 4.4c)

- Confier aux personnes qui font face à des obstacles des travaux de conseil, d'élaboration de normes et de recherche.
- Accroître la diversité dans les recherches et rémunérer correctement les personnes neurodivergentes qui y participent.

Tous les obstacles et facilitateurs évoqués ci-dessus sont traités dans les sous-sections qui suivent. Afin de cerner les thèmes finaux, des tendances ont été relevées et étudiées à travers les différentes catégories (facilitateurs, obstacles, recommandations de la communauté neurodivergente à l'intention des responsables de l'élaboration de normes). Par exemple, l'obstacle nommé *Une surcharge sensorielle entrave la participation aux activités quotidiennes* et le facilitateur *Les environnements adaptés aux sensibilités sensorielles sont plus accessibles* ont été regroupés au sein d'un nouveau thème d'ordre supérieur intitulé « Étude des différences sensorielles chez les personnes neurodivergentes » (section 4.1 ci-dessous). Cet exercice a été effectué sur l'ensemble des données, et les résultats en sont présentés ci-dessous.

En second lieu, les thèmes finaux ayant émergé de notre recherche auprès des responsables de l'élaboration de normes (phase 1) sont présentés dans la section 4.6. Ces thèmes sont les suivants :

- La neuroinclusivité dans l'élaboration actuelle des normes.
- La prise en compte de l'incidence potentielle de la neurodivergence dans l'élaboration de normes.
- Recommandations concernant les ressources et la boîte à outils.

4.1 Étude des différences sensorielles chez les personnes neurodivergentes

a) Revue de la littérature : Les obstacles sensoriels

Les personnes neurodivergentes peuvent présenter des différences au niveau du traitement des informations sensorielles (Clouder et coll., 2020; Cobbaert et Rose, 2023; Jameson, 2021; Kuiper et coll., 2019; Robertson, 2010b; Sarrett, 2018; Savickaite, 2023; Tomczak, 2022). Les systèmes sensoriels susceptibles d'être affectés par leur environnement sont notamment ceux qui suivent :

- visuel, soit la vue (éclairage fluorescent intense, manque de lumière naturelle);
- auditif, soit l'ouïe (bruits forts ou environnements bruyants, tels que les concerts);
- gustatif, soit le goût (être incapable de manger certaines textures ou saveurs ainsi que des sensibilités au niveau de la digestion);
- olfactif, soit l'odorat (fortes odeurs comme les parfums);
- tactile, soit le toucher (certains types de vêtements ou de textures);
- proprioceptif, soit en lien avec la perception du corps (configurations déconcertantes, champ visuel chargé, ou mouvements rapides);
- vestibulaire, soit en lien avec le mouvement du corps (équilibre).

Selon une étude menée auprès d'adultes qui présentent un trouble du spectre de l'autisme, les environnements les moins adaptés au niveau sensoriel sont les épiceries, les restaurants, les grandes rues et les centres-villes, les transports publics, les établissements de soins de santé, les magasins et les centres commerciaux (MacLennan et coll., 2022).

Les principaux éléments qui rendent ces environnements handicapants sont :

- les paysages sensoriels (ce qui inclut l'éclairage artificiel intense);
- la musique, les autres sources de bruit et les odeurs;
- les espaces restreints (espaces bondés où il n'est pas possible de s'isoler pour prendre une pause);
- l'imprévisibilité (configurations variables);
- les personnes peu compréhensives et les accommodements inadaptés (manque de soutien de la part du personnel et de flexibilité lors des échanges aux caisses).

Plusieurs organisations ont commencé à prendre en considération ces obstacles et ont procédé à des ajustements raisonnables de leurs infrastructures afin d'offrir une expérience plus inclusive à tous et à toutes. Par exemple, dans une bibliothèque de la Glasgow School of Art, un bibliothécaire qui présente un trouble du spectre de l'autisme a

lancé une stratégie de neurodiversité pour soutenir la neuroinclusion. Cette bibliothèque propose notamment un guide sur la neurodiversité et des cartes thématiques à code couleur pour aider à orienter les étudiant(e)s. On y fournit aussi des aides d'apprentissage, des casques antibruit et des stylos lecteurs, en plus de mettre à la disposition des personnes une salle sensorielle silencieuse pour la détente (Robertson, 2010b).

Voici d'autres d'espaces et d'environnements publics où les besoins sensoriels sont davantage pris en ligne de compte :

- Les concerts adaptés aux sensibilités sensorielles à Toronto (Xenia Concerts, 2024).
- De la formation offerte à l'ensemble du personnel d'un hôtel et des salles sensorielles pour les client(e)s, ainsi qu'une période silencieuse observée chez un barbier de Channel-Port aux Basques, à Terre-Neuve (Canadian Broadcasting Corporation, 2018).
- Une heure par semaine adaptée aux sensibilités sensorielles dans une épicerie à Darlington, dans le nord de l'Angleterre (Canadian Broadcasting Corporation, 2018).
- La ville irlandaise de Clonakilty, qui s'efforce de prendre en considération les personnes qui présentent un trouble du spectre de l'autisme en offrant des espaces calmes, des heures silencieuses dans ses établissements et des plans d'hôtels indiquant le niveau de fréquentation des lieux (Médina, 2021).
- Aux États-Unis, Philadelphie a mis de l'avant une approche plus adaptée aux sensibilités sensorielles. Différents établissements y proposent des espaces calmes, des trousse sensorielles, des casques antibruit, des bouchons d'oreille et des couvertures lestées. Mentionnons également des films et des spectacles adaptés, des représentations cinématographiques uniques durant lesquelles les lumières restent allumées et le son est réduit, ainsi qu'un nombre limité de visiteurs admis dans les musées et les centres d'art (Sensory Friendly Cities, 2020).
- Des représentations IMAX adaptées aux sensibilités sensorielles au Centre des sciences en Ontario (voir p. ex. Cineplex, 2024).
- Des horaires définis pendant lesquels la musique est éteinte et les lumières sont tamisées dans des centres commerciaux du Royaume-Uni (North East Autism Society, 2019).

b) Résultats des groupes de discussion : La surcharge sensorielle entrave la participation aux activités quotidiennes

En conformité avec la littérature, les participant(e)s aux groupes de discussion et aux entrevues maintiennent que leurs besoins sur le plan sensoriel ne sont pas souvent pris en considération.

La *surstimulation* est souvent mentionnée, avec notamment les obstacles environnementaux suivants :

- les odeurs;
- de mauvais éclairages (p. ex., fluorescents ou intenses) qui provoquent des maux de tête et des vertiges;
- les bruits forts associés aux espaces publics, comme les salles de concert et les centres commerciaux;
- les espaces bondés et confinés.

Pour lutter contre ces difficultés, une personne participante indique habiter en dehors de la ville, dans le but de réduire les stimuli sensoriels auxquelles elle est exposée, les différentes surcharges sensorielles s'accumulant très rapidement lorsqu'elle est en ville (pollution sonore, trop de monde, mauvais éclairage) :

« Mon enfant et moi-même sommes tous les deux sur le spectre de l'autisme. Donc, je dois vivre à l'extérieur de la ville... nous en avons besoin pour ne pas être exposés au bruit ambiant constant. Dès qu'on va en ville pour faire quoi que ce soit, ce qui peut durer une heure ou deux, on est épuisé pour la journée. Nous sommes crevés! Rester à la maison nous évite ce calvaire. Nous avons choisi ce lieu de vie par nécessité, et ça, c'est une des raisons qui nous a poussés à le faire. L'autre raison, c'est l'éclairage. En gros, ça revient à des raisons de stimulations sensorielles, vraiment. Et aussi, plus on reste à l'extérieur, plus on doit composer avec le grand nombre de personnes qui nous entourent. Autrement dit, les différentes surcharges s'accumulent si vite quand on n'est pas chez soi. Par contre, quand on est chez nous, on peut être vraiment productifs. »

Personne ayant pris part à un groupe de discussion sur la neurodivergence

D'autres exemples précis de surcharge sensorielle, indiqués par les participant(e)s neurodivergent(e)s, découlaient des circonstances suivantes :

- Le service à l'auto, en raison des informations qui changent rapidement, des dialogues embrouillés et des questions imprévues.

- Le magasinage, compliqué par les préposé(e)s aux ventes qui peuvent être envahissant(e)s.
- Certains aspects de la vie sociale et professionnelle, qui peuvent être épuisants et oppressants.
- Les médias sociaux, qui peuvent submerger l'attention en raison de la vitesse et du contenu de l'information.
- La surabondance de choix dans les magasins, qui risque de confondre.

c) Résultats des groupes de discussion : Les environnements adaptés aux sensibilités sensorielles sont plus accessibles

D'un autre côté, les participant(e)s notent que les environnements plus accessibles sont ceux adaptés aux sensibilités sensorielles, tels que :

- Les environnements qui donnent accès à des zones tranquilles pour pouvoir s'asseoir, qui sont sans odeur et qui proposent des éclairages adaptés.
- Des horaires et des espaces adaptés aux sensibilités sensorielles dans les épiceries, les centres commerciaux et les musées.

Les participant(e)s ont indiqué que les environnements adaptés aux sensibilités sensorielles disposent d'endroits où s'asseoir en public. Ces aménagements facilitent l'apprentissage des étudiant(e)s, ce qui leur permet d'étudier ou de travailler plus aisément. En outre, les heures adaptées aux sensibilités sensorielles dans les lieux publics, tels que les épiceries, les centres commerciaux et les musées, ont été qualifiées de paisibles. Une personne participante a indiqué ce qui suit :

« Un bon exemple serait celui de notre épicerie locale qui éteint toutes les lumières parce qu'il y a suffisamment de fenêtres pour assurer l'éclairage ambiant. On y propose deux heures de magasinage adaptées aux sensibilités sensorielles... Elle est dotée de belles fenêtres à l'avant, suffisamment de fenêtres pour qu'il y ait de la lumière naturelle. Ils éteignent les lumières, donc on dirait que le magasin est fermé, mais non. Ils éteignent aussi les haut-parleurs pour ne pas avoir ces horribles chansons pop qui nous jouent en boucle dans la tête pendant tout le mois qui suit. La lumière y est moins éblouissante. Il y a peu d'achalandage à ces heures-là, donc on y est tranquille, c'est tout simplement paisible. »

Personne ayant pris part à un groupe de discussion sur la neurodivergence

d) Résumé de la section

Nos travaux font ressortir l'importance de prendre en compte les besoins sensoriels des personnes neurodivergentes, qu'il s'agisse d'une réduction ou d'une augmentation des stimuli sensoriels, lors de la conception de l'environnement bâti, ainsi que dans l'établissement de normes ou de politiques dans divers milieux comme les soins de santé, l'éducation, le travail et les loisirs. De nombreuses études fournissent des stratégies pour réduire au minimum les obstacles d'ordre sensoriel. Les caractéristiques de conception adéquate (mobiliers, configuration, décoration, éclairage, confort thermique et acoustique) et les considérations relatives à l'inclusion (contrôle, flexibilité, éducation, indépendance, personnalisation) sont ainsi encouragées (Narenthiran et coll., 2022).

Les concepteurs(rices) doivent prendre en compte une multitude de facteurs lorsqu'ils ou elles conçoivent des espaces dans un environnement bâti (Tola et coll. 2021). Voici les recommandations d'ordre spatial qui devraient s'appliquer :

1. Qualités sensorielles
 - a. Environnements comportant un faible degré de stimulation (réduction de l'encombrement, éclairage naturel, utilisation de matériaux et de textures simples, bonne isolation acoustique et ventilation adéquate).
 - b. Espaces de transition.
 - c. Espaces tranquilles.
 - d. Configuration claire et simple de l'espace.
2. Intelligibilité
 - a. Relation visuelle (délimitation claire entre les différents environnements).
 - b. Prévisibilité et routine (mettant l'accent sur les séquences).
 - c. Circulation et possibilité de choix.
 - d. Proportion et proxémie (conception d'espaces dotés de proportions correctes).
3. Orientation
 - a. Supports visuels.
 - b. Orientation (p. ex., cartes, couleurs).

En outre, il est également important de fournir une certaine flexibilité et des dispositifs qui peuvent aider les adultes neurodivergents à évoluer dans les espaces. En voici quelques exemples :

- Casques antibruit permettant aux étudiant(e)s de s'isoler pendant un certain temps.
- Réglages des paramètres d'affichage des écrans d'ordinateur et/ou filtres occultants.

- Souris d'ordinateur ergonomique.
- Claviers d'ordinateur silencieux.
- Réorganisation des espaces de travail pour convertir les espaces occupés en postes de travail individuels (p. ex., cubicules) (Doyle, 2020; Sarrett, 2018; Tomczak, 2022).

4.2. Étude des obstacles à la communication

a) Revue de la littérature : Un manque de clarté dans la communication crée de la confusion et cause des obstacles à l'accès

Les personnes neurodivergentes et les personnes neurotypiques peuvent avoir des styles de communication différents. Ainsi, les personnes neurotypiques peuvent utiliser un langage subtil et des indices non verbaux pour communiquer, tandis que les personnes neurodivergentes privilégient une communication directe (Clouder et coll., 2020). Dans d'autres cas, les personnes neurodivergentes peuvent adopter des modes de communication différents tels que la langue des signes ou les appareils fonctionnels (Saunders, 2023).

Ces différences entre les modes de communication des personnes neurotypiques et neurodivergentes posent de nombreux problèmes aux personnes qui s'identifient comme neurodivergentes. La plupart des environnements et des systèmes (que ce soit au travail, dans les soins de santé, l'éducation, les entreprises ou les services communautaires) sont pensés en fonction des méthodes conventionnelles de transmission et de réception d'informations, qui sont alignées sur les normes neurotypiques. Voilà qui pose souvent des obstacles aux personnes neurodivergentes qui ont besoin d'accéder aux informations essentielles pour évoluer de manière équitable dans ces environnements. La difficulté à obtenir des informations cruciales et à s'adapter aux normes de communication neurotypiques – ou à les interpréter – peut conduire à l'épuisement et entraver l'accès à certains milieux et services qui seraient bénéfiques s'ils étaient accessibles. Par exemple, les adultes autistes qui rencontrent des difficultés dans les interactions sociales et/ou la communication peuvent être moins enclins à participer à des programmes de loisirs en raison des attentes sociales, ce qui peut mener à l'isolement (Robertson, 2010 a, b).

Ces divergences dans la communication sont également susceptibles de rendre le système judiciaire inaccessible. Selon Gormley et Watson (2021), les personnes en situation de handicap (y compris les membres de la communauté neurodivergente), lorsqu'elles sont accusées d'un crime, reçoivent souvent un soutien injuste et fragmenté, la stigmatisation raciale faisant partie du portrait (Antony et coll. 2022; Wilson, 2013) – sans parler des renseignements et des communications qui restent inaccessibles. Les

informations sont parfois carrément omises ou transmises de manière incompréhensible pour ces personnes, ce qui les oblige à compter sur les autres pour obtenir de l'aide (voir p. ex. Clasby et coll., 2022).

En plus des disparités de communication, le manque de clarté dans les procédures peut également avoir un impact négatif sur les personnes neurodivergentes. Par exemple, l'aménagement des bibliothèques et d'autres lieux publics peut être source de confusion (p. ex., le système de classification décimale de Dewey, voir Robertson, 2010b). En recherche d'emploi, lors du recrutement, l'utilisation d'un langage ambigu et imprécis peut sérieusement affecter l'issue pour les personnes neurodivergentes. Par exemple, les adultes autistes ont souvent peine à se trouver un emploi, ce qui peut les conduire au chômage ou au sous-emploi (sous-utilisation des aptitudes; voir Robertson, 2010a; Khan et coll., 2022). L'une des principales raisons de cet état de fait est attribuable au processus de demande d'emploi, qui présente les obstacles suivants :

- L'utilisation fréquente d'un langage décrivant les compétences socioémotionnelles (le « savoir-être ») peut être intimidante et décourageante pour les personnes qui estiment ne pas posséder ce type de compétences, comme le « travail d'équipe » ou les « aptitudes à communiquer ».
- La complexité du processus de demande d'emploi.
- L'utilisation d'un langage ambigu ou trop spécifique à l'écrit (p. ex., termes relevant du jargon).
- Les descriptions de la culture d'entreprise occultant la diversité, l'inclusion, la flexibilité et les mesures d'accommodement (Conseil de l'information sur le marché du travail, 2024).

b) Résultats des groupes de discussion : Les différents styles de communication et les systèmes obscurs et complexes entraînent de la confusion et créent des obstacles à l'accès

Les différents styles de communication : Les résultats des groupes de discussion et des entrevues ont démontré que les différences de style de communication constituaient des obstacles. Il existe des disparités entre les styles neurotypiques et neurodivergents dans la manière d'exprimer et de recevoir l'information. Les problèmes de communication et les divergences de compréhension ont été signalés comme autant de sources de frustration, de confusion et de sentiments d'invisibilité ou d'exclusion. Voici quelques exemples de difficultés de communication mentionnées par les participant(e)s :

- la communication dans une langue qui n'est pas votre langue maternelle;
- la communication en tant que femme;

- la communication sans appareil de communication améliorée et alternative;
- l'obligation de communiquer ou d'interagir dans des situations sociales;
- l'absence d'informations concernant toutes les possibilités ou autorisations pour utiliser les ressources disponibles;
- le manque de clarté de la communication en ligne (p. ex., en raison de la perte de sens ou de contexte dans les messages ou l'incapacité de voir les personnes à l'écran);
- la communication autistique se situant sur un spectre, échanger avec d'autres personnes autistes ou neurotypiques se révèle problématique.

Une personne neurodivergente a fait part des difficultés qu'elle rencontre sur le plan de la communication :

« Quand je discute avec quelqu'un et que je tente d'expliquer quelque chose, si la personne me comprend mal, j'essaie d'apporter des clarifications en fournissant plus d'informations. Dans un cas précis, quelqu'un a choisi de percevoir cela comme étant, et je cite, "de l'insistance". Peut-être que dans le langage neurotypique, fournir davantage d'explications et d'informations est perçu comme tel. Pour moi, c'est simplement une façon de m'assurer que vous me comprenez bien, donc je vous donne plus d'informations et d'explications. »

Personne ayant pris part à un groupe de discussion sur la neurodivergence

Systemes et procédures obscurs et complexes : Un autre constat émergeant des groupes de discussion était que le manque de clarté quant aux horaires, aux rôles et aux responsabilités générait de l'anxiété et nuisait à la capacité des participant(e)s de prévoir et d'organiser leur vie quotidienne. Voici quelques exemples précis illustrant ces défis :

- Manque de clarté concernant les horaires à l'école, au travail et dans les transports, une source de confusion et de stress.
- Ambiguïté des rôles et des responsabilités en milieu de travail.
- Adaptation à des contextes sociaux et environnementaux inconnus.
- Systemes complexes (dans les établissements de soins de santé et autres établissements gouvernementaux) retardant la prise en charge des problèmes de santé et suscitant des craintes de non-crédibilité.
- Problèmes d'accessibilité aux services comportant des procédures incohérentes.
- Questions ouvertes trop larges, qui peuvent se révéler déconcertantes.
- Absence de communication claire des attentes et des processus dans différents milieux, ainsi que des ressources disponibles, conduisant à des besoins non

satisfaits. Dysfonctionnements des technologies dans les bus et les applications de transports.

- Manque de cohérence dans les procédures et les règles entre les différentes organisations.
- Difficultés d'orientation dans les édifices publics.

Les personnes neurodivergentes ont mis en avant les diverses manières dont les systèmes et procédures complexes peuvent entraver leur accès, notamment l'accès aux médicaments. Un témoignage rapporte :

« La méconnaissance des systèmes peut rendre certaines choses extrêmement intimidantes. J'ai dû négliger certains problèmes de santé parce que je ne savais pas comment m'orienter dans le système. J'ai aussi passé des mois sans mes médicaments à cause de ce problème. »

Personne ayant pris part à un groupe de discussion sur la neurodivergence

c) Résultats des groupes de discussion : Une communication et des instructions claires facilitent la compréhension

Les participant(e)s ont également mentionné qu'une communication et des directives claires aident à la compréhension et diminuent le stress. En voici quelques exemples :

- Des instructions claires (étape par étape, codage par couleur, soutiens visuels) et conviviales facilitent la compréhension.
- Une signalisation claire dans les centres commerciaux aide à s'orienter.
- L'obtention d'instructions détaillées en personne est plus adaptée que l'apprentissage par soi-même de nouveaux programmes (pour certaines personnes).
- La compréhension claire des temps d'attente réduit l'anxiété.
- Des objectifs, des rôles et des responsabilités bien définis sont efficaces en milieu de travail.
- Les soutiens visuels sur les écrans sont utiles lors des achats en personne.
- La facilité d'accès à des informations de voyage fiables et à jour réduit le stress.

Lorsqu'on leur a demandé ce qu'ils aimeraient que les responsables prennent en considération lors de l'élaboration de normes, les membres de la communauté ont suggéré les mesures suivantes. En voici quelques exemples :

- Élaborer des normes simples, claires, flexibles et transparentes en utilisant par exemple un langage clair.

- Établir des normes qui bénéficient à un large éventail de personnes, en mettant l'accent sur celles fondées sur les principes de conception universelle.
- Considérer les normes sous un angle d'équité et d'empathie.
- Mettre à jour et maintenir les normes.
- Abandonner le jargon médical.
- Simplifier l'accès aux services et aux produits.
- Informer les personnes des services importants de manière claire (p. ex., les temps d'attente, la configuration des lieux publics).

d) Résumé de la section

Nos résultats soulignent le rôle essentiel que joue la clarté des communications et des procédures dans l'accessibilité pour les personnes neurodivergentes. La littérature donne de nombreux conseils visant à améliorer la clarté. Dans le contexte professionnel, les améliorations proposées en matière de communication préconisent la clarté sous chacun des aspects suivants :

- Le recrutement (rédaction des offres d'emploi dans un langage clair, avec une mise en page simple et des couleurs de base; communication de la nature du travail et du milieu de travail dans divers formats, notamment des vidéos liées à l'offre d'emploi ou pouvant être consultées sur le site Web principal).
- La sélection (format souple pour les entrevues d'emploi; instructions claires à la fois verbales et écrites; questions détaillées).
- L'intégration (offres de soutien; encouragements à demander de l'aide ou planification de rencontres de contrôle; révision de certaines normes sociales tacites en vigueur dans le milieu de travail).
- Le maintien en emploi (communication non directe, facilitée par voie électronique; réunions en petits groupes; rencontres de contrôle par « des gestionnaires sensibilisés aux questions de diversité » (Tomczak et coll., 2021).

Suggestions touchant la communication et les procédures en milieu de travail :

- Formes de communication facilitées par voie électronique (courriels, clavardages).
- Formes de contact flexibles avec les équipes.
- Contact direct limité à une seule personne.
- Réunions en petits groupes.
- Ordres du jour rédigé avant les réunions/production de procès-verbaux après les réunions.
- Amélioration de l'intelligibilité des messages :
 - utilisation d'applications de conversion parole-texte et texte-parole;

- instructions verbales suivies d'une communication écrite;
- rétroaction régulière (Robertson, 2010 a, Tomczak, 2022).

Il est également conseillé de réduire les exigences en matière de communication sociale, d'encourager l'utilisation des badges de communication colorés et d'adopter un langage simple dans toutes les communications (Autistic Self-Advocacy Network, 2024; Doyle, 2020). La conception, le recrutement, la signature des contrats, la formation, l'évaluation du rendement et le bien-être doivent être révisés pour inclure les principes de conception universelle (Doyle et McDowall, 2021).

4.3 Exploration des aides à la neuroinclusion

a) Revue de la littérature : L'importance de soutenir les personnes neurodivergentes

La littérature souligne les difficultés à obtenir du soutien dans différents contextes. Ainsi, dans les établissements d'enseignement supérieur, les étudiant(e)s rapportent un manque de soutien et de flexibilité (Clouder et coll., 2020; Robertson, 2010a). Le soutien peut prendre différentes formes (p. ex., soutien social, accommodements, etc.). Les étudiant(e)s ont besoin de services de soutien adaptés à leurs besoins, mais les accommodements universitaires mis en place ne conviennent souvent pas aux besoins des étudiant(e)s autistes, qui peuvent bénéficier de pratiques d'enseignement inclusives et de soutiens adaptés (Sarrett, 2018; Wright et coll., 2021).

Selon la littérature, les étudiant(e)s neurodivergent(e)s rapportent des obstacles importants dans les établissements postsecondaires, tels que l'absence d'accommodements raisonnables et de services, un traitement inapproprié, des approches pédagogiques et d'apprentissage rigides et une insuffisance de soutiens technologiques. Ces difficultés entraînent de la frustration chez les étudiant(e)s lorsqu'ils/elles ne peuvent pas obtenir le soutien nécessaire (Couzens et coll., 2015). Les personnes qui ne divulguent pas leur handicap manquent souvent de soutien, tandis que celles qui choisissent de le divulguer sont confrontées à la stigmatisation (Khan et coll., 2022).

Les personnes neurodivergentes en Alberta font quant à elles face aux obstacles suivants dans le domaine de l'emploi :

- les connaissances, les aptitudes et les pratiques de gestion des employeurs;
- l'initiation tardive au concept d'éducation à la culture du travail et de l'entreprise;
- la stigmatisation (Dunn et coll., 2018).

b) Résultats des groupes de discussion : Le manque de soutien, de flexibilité, de clarté et de compréhension constitue un obstacle à l'accès

Les résultats des groupes de discussion et des entrevues soulignent combien le soutien est essentiel dans la vie des personnes neurodivergentes. Pour un certain nombre de personnes, évoluer dans certains espaces peut se révéler un défi de taille. Les participant(e)s ont relevé un manque notable de soutien dans les milieux éducatifs, professionnels et de soins de santé. Une personne neurodivergente, débutant ses études universitaires, a particulièrement ressenti la difficulté d'évoluer dans un milieu où le soutien était insuffisant.

« Je pense que cela recoupe en quelque sorte les questions de classe sociale, mais en repensant à mon expérience à l'université, j'étais le premier de ma famille à y aller. J'étais donc sans repères pour me guider à travers ce processus, et je n'avais personne pour me conseiller. Trouver où obtenir des conseils à l'université était un défi : il faut mettre énormément d'efforts pour dénicher les bonnes informations et comprendre ce qui est attendu de nous. Par exemple, quels cours choisir pour atteindre mes objectifs? L'idéal serait de bénéficier d'un soutien par les pairs ou de quelque chose de comparable. Il faudrait qu'il y ait quelqu'un en mesure de vous guider et de vous expliquer clairement les choses, au lieu de devoir se débêtrer avec des sites Web et des calendriers hyper compliqués. »

Personne ayant pris part à un groupe de discussion sur la neurodivergence

Les échanges au sein des groupes de discussion ont également mis en lumière des problèmes d'accès à certains services et milieux. Parallèlement, les participant(e)s ont souligné que les processus d'accommodement, et parfois les accommodements eux-mêmes, n'étaient pas toujours disponibles. Le manque de soutien se manifeste notamment par une pénurie d'accommodements adaptés ou aisément accessibles. Même lorsque des accommodements sont proposés, les participant(e)s rapportent des défis pour y accéder, comme en témoignent les exemples suivants :

- L'absence de politiques normalisées complique l'obtention d'accommodements au travail.
- Les solutions accessibles ne sont pas toujours en phase avec d'autres valeurs importantes, telles que le choix de consommer de manière responsable (par exemple, privilégier les achats auprès de petites entreprises locales plutôt que sur des plateformes en ligne comme Amazon).

- Les accommodements proposés ne sont pas toujours adéquats (c.-à-d. qu'ils ne répondent pas aux besoins spécifiques des individus concernés).
- La recherche d'accommodements peut mener à l'isolement.
- Un manque d'options accessibles se fait sentir dans les espaces publics (p. ex., toilettes dans les centres commerciaux, options d'achat pour les personnes vivant dans les régions rurales).
- Le passage du travail en présentiel au télétravail s'avère difficile à cause de la fatigue oculaire engendrée par les écrans et du manque de compétences pour utiliser certains logiciels.
- Les petites localités souffrent d'un manque de moyens de transport adéquats, ce qui restreint l'accessibilité.
- Les accommodements nécessaires ne sont pas toujours offerts, même lorsqu'ils sont demandés.
- Concernant l'emploi et l'avancement professionnel :
 - Il est difficile de trouver un emploi pour les personnes ayant un handicap physique ou cognitif.
 - Le télétravail, tel que l'utilisation de plateformes comme Zoom, présente des défis.
 - La question de la divulgation d'un handicap durant le processus de recrutement pose problème, car le candidat ne veut pas cacher des choses à son éventuel employeur.
 - Des passages à vide dans l'expérience professionnelle antérieure peuvent limiter les occasions d'emploi futures.

c) Résultats des groupes de discussion : Les mesures de soutien (soutien social, appareils fonctionnels, accommodements et pratiques en matière d'accessibilité) favorisent l'inclusion

Le soutien peut prendre différentes formes et les participant(e)s ont exploré dans quelle mesure les types de soutien suivants contribuaient à l'inclusion :

- Soutien social (relation amoureuse, animaux de compagnie, amis, communauté médicale, membres de la famille et autres personnes qui s'identifient comme neurodivergentes).
- Utilisation d'appareils fonctionnels et d'autres aides technologiques (appareil de communication améliorée et alternative, applications pour téléphone, fonctionnalités de clavardage et communautés en ligne).
- Accommodements et réseaux de soutien appropriés (mesures d'accommodement personnalisées, accès à du soutien par les pairs, un emploi dans des organisations

qui reconnaissent et valorisent les personnes neurodivergentes, en offrant à leurs employés des ressources telles que des casques antibruit, des couvertures, etc.).

- Flexibilité dans le contrôle de l'environnement éducationnel, de travail et de soins de santé :
 - Flexibilité et contrôle de la structure et du milieu de travail (réglage du bureau, superviseurs conciliants laissant les employés travailler à leur propre rythme ou leur laissant la possibilité de bénéficier de leur propre espace bureau).
 - Possibilité d'apprendre, de travailler ou de consulter des professionnels de la santé par le biais de plateformes virtuelles.
 - Possibilité de faire ses achats en utilisant différentes méthodes (en ligne ou ramassage en magasin).

Beaucoup de participant(e)s ont mentionné à quel point il leur était difficile de se rappeler à quel moment prendre leurs médicaments ou consulter un médecin, le cas échéant. Un(e) des participant(e)s a illustré la manière dont les pharmaciens peuvent les aider à gérer ces défis :

« Ma pharmacie utilise un emballage de type plaquette alvéolée pour mes médicaments. Ainsi, je peux facilement vérifier si j'ai pris mes médicaments, et je peux toujours voir la quantité de médicaments qu'il me reste à prendre pour la journée. Je prends trois doses par jour de médicaments pour le TDAH, ainsi que d'autres médicaments. Ma pharmacie assure sans problème la préparation et la livraison de mes médicaments selon cette méthode. Aussi, sur ma demande, mon médecin peut transmettre par télécopieur les renouvellements d'ordonnances à la pharmacie. Je ne sais pas exactement si cette pratique est régulière, mais cela me facilite la vie. Elle m'a indiqué récemment que je devais quand même venir pour un rendez-vous tous les trois mois environ. Cependant, le fait qu'elle coopère directement avec la pharmacie m'a vraiment simplifié l'accès à mes traitements. »

Personne ayant pris part à un groupe de discussion sur la neurodivergence

d) Résumé de la section

Au Canada, les personnes neurodivergentes font face à de nombreux obstacles à l'accès, en particulier sur le plan des accommodements physiques et sociaux, y compris des technologies fonctionnelles et accessibles. Plusieurs exemples dans la littérature proposent des améliorations pour les aider. Ainsi, des horaires flexibles et la possibilité de faire du télétravail réduisent les distractions sensorielles pour les personnes

neurodivergentes en leur permettant une gestion autonome de leur temps comme de leur environnement de travail (Doyle, 2020). Les méthodes et accommodements suivants constituent de bons exemples applicables dans le milieu de l'enseignement supérieur :

- Approches et activités misant sur les forces pour développer les compétences d'autodétermination et d'autorégulation.
- Méthodes d'enseignement et d'apprentissage flexibles (y compris des méthodes d'évaluation flexibles, comme par exemple une durée d'examen prolongée, des personnes affectées à la prise de note, des salles d'examen exemptes de distractions, des délais flexibles, des cours déjà enregistrés).
- Prévoir des pauses (Clouder et coll., 2020; Khan et coll., 2022; Patton et coll., 2019; Sarrett, 2018).

D'autres changements pour améliorer le soutien et les accommodements pour la population étudiante neurodivergente comprennent la désignation d'une seule personne-ressource pour mettre en place des accommodements personnalisés; des mesures pour faciliter la preuve de leur admissibilité aux accommodements; la création de programmes de transition pour les aider au début et à la fin de leurs études universitaires; ainsi que la mise en place de mécanismes pour aider les personnes dont la demande d'accommodement est refusée (Dwyer et coll., 2022). Certaines aides technologiques qui peuvent être mises à la disposition des personnes neurodivergentes prennent la forme de technologies pour le traitement de texte ou d'autres besoins fonctionnels, dont les logiciels de conversion parole-texte et texte-parole. Ces technologies peuvent compenser des compétences limitées en littératie et en écriture manuelle, tout en favorisant la concentration. Les logiciels de cartographie contextuelle peuvent quant à eux faciliter le passage de la réflexion générale à la réflexion détaillée. Il existe également des correcteurs orthographiques spécialement conçus pour les personnes dyslexiques. Enfin, les logiciels de planification et de mémorisation peuvent aider tout le monde, non seulement les personnes neurodivergentes (Doyle, 2020).

4.4 Évaluation des connaissances sur la neurodiversité

a) Revue de la littérature : Connaissances et éducation relatives aux besoins des personnes neurodivergentes

Les personnes neurodivergentes vivant au Canada sont aussi susceptibles de faire face à la stigmatisation et à des attitudes négatives, en plus de difficultés et de malentendus intersectionnels se chevauchant en raison de leurs différences neurologiques. Dans le milieu de l'enseignement supérieur, ces personnes rapportent des émotions négatives et de la stigmatisation. Dans le cas des personnes autistes, cette stigmatisation est souvent

associée à des différences culturelles ou à la nécessité perçue de se conformer à des normes sociales. Les personnes autistes refusent souvent de divulguer leurs différences neurologiques aux autres personnes de leur milieu parce qu'elles souhaitent se construire de nouvelles identités sociales. Pour leur part, les étudiant(e)s dyslexiques craignent particulièrement la stigmatisation résultant d'étiquettes sociales, ce qui les incite à déclarer leur situation seulement lorsque nécessaire. De manière générale, les personnes neurodivergentes tiennent compte des attitudes discriminatoires et du jugement lorsqu'elles déclarent leurs difficultés d'apprentissage (Clouder et coll., 2020). Selon Robertson, de façon similaire, la stigmatisation sociale de la neurodivergence dans les milieux de travail se traduit par un manque d'acceptation. De plus, beaucoup de professionnels supposent que les personnes autistes ne peuvent atteindre l'autodétermination (Robertson, 2010a).

Défis liés à l'intersectionnalité : Historiquement, les personnes de couleur sont désavantagées en ce qui concerne le diagnostic de la neurodivergence. De plus, les personnes noires sont exclues du récit dominant sur l'autisme (Rodas et Paulin, 2021). De la même manière, peu d'études se sont intéressées aux défis propres à l'intersectionnalité entre l'origine ethnique et le handicap en ce qui touche les hommes noirs vivant avec un trouble du spectre de l'autisme, lorsqu'ils interagissent avec les forces de l'ordre (Hudson, et coll., 2022). Enfin, les personnes neurodivergentes rapportent plus d'expériences de trauma et d'abus (White et Boue, 2015).

b) Résultats des groupes de discussion : Les privilèges, les attentes, les préjugés et la stigmatisation de la part des personnes neurotypiques limitent l'inclusion

Les personnes ayant participé à nos groupes de discussion ont souligné qu'il faut plus de sensibilisation et d'éducation à propos de la neurodivergence et de la neuroinclusivité afin d'assurer un accès équitable aux ressources et services pour tout le monde au Canada. Beaucoup d'entre elles ont fait valoir que la manque généralisé de connaissances sur ce qu'est une réelle inclusion, sa signification et les différentes formes qu'elle peut prendre ont créé d'importants obstacles pour les personnes neurodivergentes dans la société. Une personne a parlé de son expérience décevante par rapport à une épicerie locale s'affichant comme neuroinclusive parce qu'elle disait tenir compte des besoins sensoriels de sa clientèle. Toutefois, en l'absence d'une véritable compréhension des besoins de la communauté, l'objectif a été raté :

« Même si mon épicerie locale avait une plage horaire réservée aux personnes vivant avec une hypersensibilité sensorielle, elle a malheureusement décidé d'utiliser cette période pour décharger tous les produits dans les allées. La lumière était tamisée, et il n'y avait aucun son. Merveilleux! Mais il était impossible pour moi de me promener dans les allées, étant donné qu'il n'y avait pas assez d'espace. C'est souvent ça qui arrive, malheureusement : on tente de cocher la case de l'inclusion sans vraiment saisir le concept global. »

Personne ayant pris part à un groupe de discussion sur la neurodivergence

Autres difficultés associées au manque de connaissances :

- Les attentes neurotypiques sur le plan physiologique et communicationnel envers les personnes neurodivergentes.
- La stigmatisation et les préjugés concernant les personnes neurodivergentes, qui sont le résultat :
 - de fausses idées concernant l'argent et l'éducation (p. ex., présumer qu'une personne fréquentant l'université n'a plus besoin de soutien; préjugés relatifs au travail à temps partiel);
 - du racisme et du sexisme dans les soins de santé (médicaments généralement non testés sur les femmes, celles-ci étant souvent victimes d'un mauvais diagnostic ou d'un traitement inadéquat en raison du déséquilibre du pouvoir);
 - préjugés causant des diagnostics tardifs;
 - manque de normalisation et fausses croyances à l'endroit des personnes admissibles aux accommodements.

« J'ai une anecdote qui concerne un collègue. J'ai eu la chance de décrocher deux emplois avec accommodements grâce au recrutement de personnes autistes. Malheureusement, j'ai eu l'impression que même dans les entreprises qui embauchent intentionnellement des personnes autistes, ce qui arrive rarement, ces personnes sont considérées comme des employés de seconde classe. Dans l'une de ces entreprises, il y avait cet homme également recruté dans la même cohorte. Pour une raison quelconque, il devait porter un casque antibruit. Beaucoup de personnes autistes en portent. Toutefois, l'entreprise a commencé à envoyer des messages rappelant aux gens qu'il était interdit d'écouter de la musique en travaillant. Mais personne n'écoutait de la musique. En fait, on harcelait ce type parce qu'il portait tout le temps un casque d'écoute. Je trouvais ça très blessant, pas seulement pour moi, mais pour tous mes collègues recrutés par ce programme. Et il s'agissait d'une entreprise qui avait décidé délibérément d'embaucher des personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme! Le scénario rêvé, donc. Et pourtant, voilà comment on nous a traités. »

Personne ayant pris part à un groupe de discussion sur la neurodivergence

c) Résultats des groupes de discussion : La sensibilisation et l'éducation à la neurodivergence favorisent l'inclusion

Une plus grande sensibilisation à la neurodivergence et une meilleure compréhension permettraient de vaincre certains de ces obstacles et de réduire les tentatives de camouflage ou la fatigue de faire semblant.

« Les meilleurs alliés/supporteurs ont été les gens qui étaient disposés à "désapprendre" les erreurs qu'ils avaient apprises, ou qui sont nouveaux et ouverts d'esprit... Pour répondre à la question, ce qui fonctionne, c'est la flexibilité, dans les structures comme dans les esprits. »

Personne ayant pris part à un groupe de discussion sur la neurodivergence

Selon les personnes participantes, les jeunes sont souvent plus réceptifs et ont plus de connaissances sur la neurodiversité. Plusieurs approches permettent d'accroître les connaissances dans les faits :

- Au travail, créer une équipe de base qui s'y connaît en neurodivergence.
- Du personnel formé dans les cliniques dentaires.

- Des médecins désignés spécialistes de la neurodivergence.
- L'établissement d'un diagnostic, qui aide à normaliser les affections liées à la neurodivergence.
- La liberté et acceptation lorsqu'une personne utilise ses propres stratégies productives, par exemple :
 - utilisation de bouchons d'oreille, de casques antibruit, d'outils de stimulation et d'objets de manipulation, entre autres stratégies d'autorégulation et d'atténuation de la surcharge sensorielle;
 - adaptation de l'environnement à ses propres besoins (p. ex., le poste de travail);
 - recours à des technologies fonctionnelles pour aider à s'organiser et à communiquer, par exemple Alexa, AirTags, les applications de covoiturage, les applications de conversion texte-parole;
 - se préparer et rester organisé (p. ex., prise de notes, listes d'achats).

Selon les recommandations des participant(e)s, les personnes responsables de l'élaboration de normes devraient approfondir leurs connaissances, leur compréhension, leur éducation et leur formation par rapport aux personnes neurodivergentes et à leurs besoins (sensibilisation à l'importance de tenir compte des questions de neuroinclusivité, des besoins sensoriels, et d'offrir flexibilité et soutien lorsque nécessaire). Les attitudes, les croyances et les comportements stigmatisants doivent changer : il faut offrir des accommodements aux personnes qui en ont besoin, sans qu'il y ait suspicion. Aux dires d'une personne participante :

« Les gens ont tendance à vite sauter aux conclusions. Et je comprends qu'on essaie d'éviter ça. Mais même les médecins ne sont pas à l'abri. Nous avons parlé de médication tout à l'heure. Ainsi, un médecin peut sauter aux conclusions parce que trop de gens abusent de l'Adderall, des gens qui en sont par exemple à leur première année d'études universitaires et qui n'ont pas fait leurs travaux. Ou vous voyez une personne distraite quelque part, je ne sais pas, et les gens semblent vite sauter aux conclusions sur ce qui se passe sans vraiment savoir. Je n'arrive pas à expliquer là, je ne sais pas. Mais oui, en tout cas, les gens ne devraient pas sauter aux conclusions. Et donner une chance aux gens d'expliquer et, au fond, se dire qu'il existe des choses qu'on ne peut percevoir de prime abord. »

Personne ayant pris part à un groupe de discussion sur la neurodivergence

La communauté neurodivergente ne devrait pas être seule à porter la responsabilité de l'inclusion. Il faut plutôt mettre en place des politiques et des mécanismes favorables à la neuroinclusivité, ce qui contribuerait à créer un Canada plus inclusif.

« Je pense que la compassion, l'empathie, la compréhension et l'ouverture à d'autres manières d'être doivent faire partie de l'équation. Je pense que cela s'applique tant à la neurodivergence que sur le plan culturel, religieux, etc. »

Personne ayant pris part à un groupe de discussion sur la neurodivergence

Dans le même ordre d'idées, les participant(e)s ont souligné l'importance d'inclure les personnes neurodivergentes à la prise de décisions qui les concernent. De l'avis des participant(e)s, beaucoup de décisions se prennent sans qu'il y ait de voix neurodivergentes autour de la table, et lorsqu'elles sont présentes, elles ne sont pas traitées ou rémunérées équitablement.

Les responsables de l'élaboration de normes devraient inclure des personnes ayant elles-mêmes fait l'expérience de ces défis aux conseils des normes. Ce sont elles qui devraient mettre au point les normes et faire de la recherche à ce sujet. Voilà qui permettrait de corriger deux iniquités actuellement vécues par cette population. Premièrement, les personnes neurodivergentes bénéficieraient de davantage d'occasions de travail et de participation dans divers secteurs. Actuellement, de telles occasions leur sont souvent refusées. Deuxièmement, l'expérience vécue de ces personnes pourrait être transmise directement aux responsables des politiques et de l'élaboration de normes au Canada. Cette façon de faire augmenterait de manière appréciable la chance que leurs besoins soient pris en considération. En même temps, cela permettrait d'éduquer d'autres leaders et décisionnaires.

d) Résumé de la section

Selon les participant(e)s, un changement d'attitudes et de croyances aurait le plus grand impact pour accroître l'accessibilité. Ce sentiment a été un thème récurrent dans toutes les discussions. Pour créer plus d'espaces d'acceptation, diverses approches sont proposées, notamment une combinaison de l'apprentissage socioémotionnel et des théories de la conception universelle de l'apprentissage. Il s'agit d'aider les spécialistes en santé mentale à cultiver l'acceptation de la différence, des espaces adaptables et flexibles, ainsi que les conditions favorables à l'acceptation de soi au bénéfice de leur clientèle neurodivergente et autiste (Mitran, 2022).

En même temps, les approches de conception universelle de l'apprentissage peuvent aider les personnes neurodivergentes qui mènent des études supérieures à gérer leur anxiété et leur stress. En effet, ces approches tiennent compte des différentes préférences sensorielles et des activités de loisirs de la personne, en plus d'offrir suffisamment de pauses et d'occasions d'apprentissage social (Clouder et coll., 2020). Dans la sphère publique, on encourage le développement de programmes qui aident les personnes autistes à composer avec les interactions interpersonnelles (Robertson, 2010a), ainsi que les accommodements sociaux, tels les événements adaptés à l'hypersensibilité sensorielle et le recours aux pairs mentors et médiateurs formés (Sarrett, 2018).

Au travail, l'intégration du langage clair et non oppressif passe par diverses stratégies, entre autres une bonne compréhension des différences entre le langage centré sur l'identité et le langage centré sur la personne. Les personnes autistes qui affirment leurs préférences et leurs droits, ainsi que les familles et amis de personnes autistes, ont exprimé une nette préférence pour le langage centré sur l'identité. À l'opposé, les personnes neurotypiques ont montré une préférence généralisée pour le langage centré sur la personne (Lei et coll., 2021).

4.5 Neurodivergence et identités intersectionnelles

Les obstacles auxquels se heurtent les personnes neurodivergentes sont omniprésents et susceptibles de freiner leur participation active et autonome à l'existence. Qui plus est, l'intersectionnalité entre la neurodiversité et d'autres identités crée des obstacles uniques. L'intersectionnalité fait référence à la combinaison de différentes identités sociales (p. ex., l'orientation sexuelle, l'âge, le genre, et l'origine ethnique). Or, les personnes neurodivergentes expriment souvent une appartenance à d'autres identités, par exemple la communauté LGBTQ2+.

Au fil de nos travaux, nous avons constaté que de nombreux obstacles vécus par les personnes neurodivergentes étaient, selon leurs propres témoignages, amplifiés par l'un ou plusieurs des facteurs suivants : la grossesse, l'âge, les incapacités dues à la douleur chronique et d'autres incapacités physiques, les traumatismes crâniens, l'identification comme femme, l'identité queer, et le fait d'être la première personne d'une famille à poursuivre des études supérieures. D'autres études ont démontré que les femmes vivant avec un TDAH avaient précédemment reçu un mauvais diagnostic ou aucun diagnostic du tout en raison du manque d'études sur ce type de neurodivergence chez les femmes (Hinshaw et coll., 2021; Walters, 2018). Nos travaux font écho à ces résultats, puisque parmi les femmes auxquelles nous avons parlé, beaucoup ont vécu de telles difficultés. En fait, les femmes dans nos groupes de discussion qui vivent avec un TDAH ont rapporté avoir reçu un diagnostic seulement plus tard dans leur vie :

« L'une des raisons expliquant pourquoi je n'ai pas été diagnostiquée avant l'âge de 54 ans, c'est que je suis une femme. Durant les décennies que j'ai cherché à obtenir de l'aide, personne n'a même soupçonné que je pourrais avoir un TDAH. Parce que le monde médical a cette idée, et je pense que c'est enfin en train de changer, que seuls les garçons incapables de rester en place dans une salle de classe ont un TDAH. J'ai donc reçu un mauvais diagnostic, je n'ai pas reçu les bons soins et j'ai dû composer avec tout ce que cela implique. Alors, ce que j'essaie de dire, et on en revient aux suppositions ou façons de penser sur certaines... affections, bien que je déteste les appeler ainsi, mais beaucoup de gens ont des idées préconçues sur l'autisme, le TDAH ou autre. Et ce sont ces espèces de préjugés bien ancrés qui empêchent les personnes d'accéder à ce dont elles ont besoin. »

Personne ayant pris part à un groupe de discussion sur la neurodivergence

« Comme je te comprends. J'ai reçu mon diagnostic à 36 ans après avoir travaillé dans ce domaine pendant des années, et ce, sans même le savoir, en raison de la façon dont on présentait l'autisme et le TDAH. »

Personne ayant pris part à un groupe de discussion sur la neurodivergence

4.6 Résultats des groupes de discussion menés auprès des spécialistes de l'élaboration de normes

a) Renseignements sur les spécialistes de l'élaboration de normes

Au total, 14 spécialistes de l'élaboration de normes ont participé à l'étude. Ce groupe, dont chaque membre a été soumis à des vérifications, était très divers : neuf personnes se sont identifiées comme neurodivergentes et toutes avaient une expertise notable en élaboration de normes. Elles avaient notamment siégé à des comités techniques ayant contribué à créer des normes ou avaient conseillé des organismes responsables de l'élaboration de normes. Les spécialistes provenaient de différentes régions du Canada, dont huit de l'Ontario, deux de la Nouvelle-Écosse, et une personne de l'Alberta, de la Saskatchewan, de la Colombie-Britannique et du Québec, respectivement. Dans ce groupe, cinq personnes travaillaient ou avaient travaillé pour le gouvernement, surtout au niveau fédéral. Deux étaient directement employées par un organisme d'élaboration de normes, une était responsable de l'élaboration de politiques et une travaillait dans le

milieu universitaire (voir l'Annexe A pour plus d'information démographique sur les personnes participantes).

Dans le cadre des groupes de discussion, les 14 personnes participantes ont reconnu l'existence d'obstacles à l'inclusion de personnes neurodivergentes dans les institutions canadiennes et la vie publique, de même que sur le marché du travail. Les personnes travaillant au gouvernement et dans les organismes à but non lucratif ont toutes affirmé œuvrer dans leur service, et siéger à des comités techniques, afin de promouvoir les besoins des personnes neurodivergentes en tant que groupe en quête d'équité. Chaque spécialiste a relaté des expériences personnelles de capacitisme et de façons dont la bureaucratie enfreint les droits des personnes neurodivergentes, mais aussi de pratiques exemplaires de compassion et de solidarité.

b) La neuroinclusivité dans l'élaboration actuelle des normes

Il a été demandé aux spécialistes de faire part de leurs réflexions sur le rôle de la neuroinclusivité dans le processus actuel d'élaboration de normes. Les résultats ont révélé que la neurodivergence n'est pas été prise en compte, ou l'est de façon minimale, et qu'elle est généralement envisagée « après coup ». Une personne participante a noté que :

« La neurodivergence est considérée comme une réflexion après coup, les gens exploitant la "neurodivergence" pour obtenir des subventions, mais sans améliorer réellement la qualité de vie des personnes neurodivergentes. »

Spécialiste ayant pris part à un groupe de discussion sur l'élaboration de normes

Les raisons peuvent en être les suivantes :

- un manque de sensibilisation ou d'éducation à l'accessibilité et à la neurodivergence;
- le fait que les handicaps visibles sont plus souvent pris en compte en raison de leur nature évidente (p. ex., il est facile de voir qu'une personne en fauteuil roulant peut avoir besoin d'aide pour monter un escalier), comparativement aux handicaps non visibles;
- les considérations sont prises plus au sérieux lorsqu'il existe des exigences officielles – par exemple, le respect de la *Loi canadienne sur l'accessibilité* est une exigence pour l'élaboration de normes dans l'environnement bâti (Prince, 2017);
- il existe des obstacles généraux à l'inclusion (p. ex., des groupes d'utilisateurs qui ne s'entendent pas);

- les considérations relatives à la neurodivergence sont jugées trop compliquées ou trop coûteuses.

Lorsque la neuroinclusivité est envisagée, la question est généralement soulevée par un membre ou un président de comité technique qui s'intéresse à la promotion de l'inclusion de la population concernée. Les spécialistes de l'élaboration de normes soulignent ainsi l'importance d'inclure des personnes neurodivergentes dans l'élaboration de normes afin de créer des comités plus équilibrés et plus représentatifs, reflétant les intérêts des personnes aux capacités diverses. En outre, ils ont discuté de l'importance d'ouvrir les portes et de créer des environnements ouverts à tous. L'initiative Hidden Disability Sunflower (Tournesol des handicaps cachés) est un exemple de pratiques d'inclusion prometteuses. Le Hidden Disability Sunflower est un outil qu'une personne peut utiliser pour signaler visuellement aux autres qu'elle souffre d'un handicap qui ne saute peut-être pas aux yeux. En portant un cordon au motif de tournesol, on signale aux autres qu'on peut avoir besoin d'aide, de soutien ou de compréhension dans les espaces publics.

D'autres exemples d'approches neuroinclusives prometteuses incluent :

- la fourniture de ressources aux employés et aux gestionnaires pour les informer sur la neurodivergence;
- la modernisation du processus d'autoidentification pour y inclure la neurodivergence.

c) La prise en compte de l'incidence potentielle de la neurodivergence dans l'élaboration de normes

D'après ce qui ressort des groupes de discussion, les spécialistes sont d'avis que, si les besoins des personnes neurodivergentes étaient pris en compte dans l'élaboration de normes, cela ouvrirait des portes et créerait des environnements et des espaces inclusifs pour tout le monde. Cela réduirait considérablement les obstacles pour les personnes neurodivergentes, comme l'a écrit un participant :

« Je pense que la confiance globale et la maîtrise de sa vie qu'on ressent lorsqu'on éprouve ces difficultés, mais qu'on est mieux considéré socialement, au travail et dans le milieu éducatif, c'est juste la tranquillité d'esprit de savoir qu'on tient compte de nous et qu'on va pouvoir fonctionner aussi facilement que les autres. En tant que personne qui n'est pas confrontée à ces difficultés, je considère cela comme acquis, comme la facilité avec laquelle j'évolue dans le monde, le système d'éducation, etc. Je pense donc qu'il s'agit simplement d'une question de confiance et d'assurance dans sa capacité à fonctionner de la même manière que les autres, une fois que l'on est considéré au même titre que les autres. »

Spécialiste ayant pris part à un groupe de réflexion sur l'élaboration de normes

En outre, lorsque l'accessibilité et la neurodiversité seront systématiquement prises en compte, il sera moins nécessaire d'en faire la promotion. Les normes d'inclusion doivent être créées et mises à jour de manière itérative, au fur et à mesure de l'évolution de nos connaissances. Les personnes participantes ont renforcé l'idée que les spécialistes doivent veiller à ce que toutes les normes et politiques soient les plus accessibles possible au plus grand nombre, dans une variété de formats. Elles ont insisté sur le fait qu'il faut tout d'abord savoir comment œuvrer dans ce sens.

« Sans le mode d'emploi, rien ne se fait. Les gens ont besoin d'une feuille de route. »

Spécialiste ayant pris part à un groupe de réflexion sur l'élaboration de normes

d) Recommandations concernant les ressources et la boîte à outils

Plusieurs questions ont été posées aux personnes participantes sur notre boîte à outils et nos ressources. Tout d'abord, il leur a été demandé à quel stade de l'élaboration de normes elles pensaient que notre outil et les ressources correspondantes conviendraient le mieux. Les spécialistes ont déclaré qu'ils encourageaient la participation active de chacun tout au long du processus (p. ex., en prévoyant un examen et un essai par le public à chaque étape du processus).

- Tout au long de l'élaboration de la norme :
 - Les ressources doivent être intégrées à tous les stades du processus d'élaboration de la norme afin d'assurer une couverture complète (p. ex., en commençant par un outil éducatif et en recueillant régulièrement des points

de vue et des perspectives de la part d'un groupe diversifié de parties prenantes).

- Au début du processus d'élaboration de la norme :
 - Il est préférable que la boîte à outils soit mise en œuvre au début du processus d'élaboration de la norme : elle pourra ainsi servir de point de départ aux discussions sur ce sujet. Elle peut également guider les spécialistes tout au long du processus.
- Phase de rédaction/cocréation et phase de consultation publique :
 - La boîte à outils trouverait sa plus grande utilité avant que la norme ne soit mise en œuvre, au stade de la cocréation, en incluant l'avis des personnes qu'elle est censée servir.

De plus, lorsqu'on leur a demandé qui devrait envisager l'utilisation de nos ressources (liées à la promotion de la neuroinclusivité au Canada), les spécialistes ont répondu :

- Toute personne occupant un poste de direction, élaborant des processus ou des politiques, ou responsable de tout ce qui a trait à la sécurité ou au service au public; les organismes de réglementation, les architectes, les spécialistes de l'accessibilité, les chercheurs et chercheuses, et les universitaires.

Lorsqu'on leur a demandé quels types d'outils ou de ressources les spécialistes eux-mêmes préfèrent ou auxquels d'autres spécialistes de l'élaboration de normes seraient les plus réceptifs, les personnes participantes ont formulé les commentaires suivants.

Exemples d'outils et de ressources pertinentes :

- Toutes les ressources documentaires doivent être accessibles dans plusieurs formats.
 - Le matériel devrait être accessible directement aux utilisateurs et utilisatrices, étant donné que de nombreux liens peuvent être bloqués par certaines organisations.
 - Les sous-titres et la langue des signes devraient être présents dans toutes les vidéos.
 - Les documents devraient être rendus accessibles à tous et à toutes dans différents formats et sur différentes plateformes :
 - Texte écrit (comme dans un document Word).
 - Vidéo éducative (les personnes participantes ont précisément indiqué qu'elles préféreraient les vidéos plus courtes, car plus faciles à assimiler).
 - Format audio.
 - Illustrations (comme les documents infographiques).

- Modèles (prêts à l'emploi, qu'il suffit de remplir).
- Listes de vérification.
- Composants interactifs.
- Points de contrôle des connaissances (il est important de noter que certaines personnes participantes n'ont pas recommandé les points de contrôle ou les questionnaires en raison de la pression supplémentaire exercée lors de l'apprentissage).
- Webinaires et ateliers.
- Outils d'apprentissage en ligne et applications téléphoniques.
- La boîte à outils doit être rédigée clairement, avec des éléments courts et faciles à gérer.

Éléments à considérer lors de la création ou de la conservation d'éléments de la boîte à outils :

- Les ressources doivent être assorties de lignes directrices.
 - Des lignes directrices distinctes accompagnant la boîte à outils devraient être incluses pour expliquer comment et pourquoi l'utiliser.
 - Le guide de coordination devrait comprendre un glossaire.
- Exemples de contenu :
 - Les manières de concrétiser l'accessibilité de l'information.
 - Des questions évocatrices qui stimulent le brassage d'idées.
 - Échantillons de normes rédigées en tenant compte de la neuroinclusivité.
- La boîte à outils doit simplifier les informations existantes.

4.7 Rétroaction de la communauté sur les ressources et les outils

Une version préliminaire des pratiques recommandées a été présentée à la communauté neurodivergente pour s'assurer qu'elle reflétait ses expériences vécues. Il lui a également été demandé si nos outils aideraient les spécialistes de l'élaboration de normes à mieux comprendre la neurodivergence et à en tenir compte dans leur travail. Les participant(e)s ont réitéré l'importance que la communauté soit consultée directement dans le processus et appuyaient fermement ce point de vue.

En outre, les ébauches de pratiques et d'outils ont également été présentées aux spécialistes. Il leur a été demandé s'ils pensaient que ces pratiques recommandées pouvaient influencer les processus d'élaboration et de révision des normes, si nos outils les aideraient à mieux comprendre et à promouvoir la neuroinclusivité, et à quelle étape nos outils seraient le mieux adaptés (p. ex., à l'étape de la révision, de la rédaction, etc.). Les spécialistes de l'élaboration de normes ont dit que notre liste de pratiques recommandées ainsi que le contenu de la boîte à outils étaient exhaustifs et permettraient

de susciter des conversations sur la neuroinclusivité. Qui plus est, ils ont souligné l'importance de présenter ces pratiques recommandées et les ressources correspondantes au début de l'élaboration de normes, pendant les étapes d'évaluation et tout au long du processus, afin de pouvoir y revenir (c'est l'idée du document évolutif qui se met à jour et change avec le temps).

5. Principales pratiques recommandées

5.1 Introduction

Dans la présente section, nous présenterons cinq recommandations clés d'ordre supérieur pour promouvoir la neuroinclusivité dans le processus d'élaboration de normes. Ces pratiques recommandées sont issues des résultats combinés de nos analyses documentaires, de nos analyses de l'environnement, de nos groupes de discussion, de nos entretiens, de notre sondage et de nos webinaires organisés avec la communauté des personnes neurodivergentes et les spécialistes de l'élaboration de normes. Ces cinq pratiques recommandées visent à promouvoir la neuroinclusivité pour les Canadien(ne)s neurodivergent(e)s sous les aspects suivants :

- Le *contenu des normes* (veiller à ce que les normes nouvelles et révisées ne contiennent pas d'informations qui créent des obstacles pour les personnes neurodivergentes).
- Étapes clés du *processus* d'élaboration de normes, notamment :
 - la détermination du besoin d'une norme;
 - la formation d'un comité technique;
 - les délibérations sur la norme et sa rédaction;
 - les consultations du public sur les normes proposées;
 - l'examen, la publication et la mise à jour d'une norme.

Nos constats soulignent que le renforcement de l'éducation pour faciliter le changement d'attitude et réduire la stigmatisation et les préjugés à l'égard des personnes neurodivergentes – notamment la participation de ces personnes aux travaux de normalisation et la création d'espaces et de procédures tenant compte des aspects sensoriels et qui sont faciles d'accès, apportent un soutien et demeurent flexibles – sont des actions clés pour promouvoir la neuroinclusivité pour les Canadien(ne)s neurodivergent(e)s.

Les cinq pratiques recommandées suivantes peuvent ainsi être utilisées dans le cadre de l'élaboration de normes :

1. S'appuyer sur l'éducation pour améliorer la sensibilisation, réduire la stigmatisation, s'attaquer aux obstacles au niveau des attitudes et ajuster les attentes neurotypiques liées à la neurodivergence afin d'accroître la neuroinclusivité.
2. Veiller à ce que des voix diverses et neurodivergentes participent à la recherche et à l'élaboration de normes.
3. Réduire l'ambiguïté dans la communication, les processus et les procédures.
4. Reconnaître et prendre en compte les besoins sensoriels des personnes neurodivergentes.
5. Être proactif dans la conception et répondre aux besoins des personnes neurodivergentes.

Pratique recommandée n° 1 : S'appuyer sur l'éducation pour améliorer la sensibilisation, réduire la stigmatisation, s'attaquer aux obstacles au niveau des attitudes et ajuster les attentes neurotypiques liées à la neurodivergence afin d'accroître la neuroinclusivité.

Lorsque les spécialistes de l'élaboration de normes approfondissent leurs connaissances sur les expériences neurodivergentes, ils sont en mesure d'intégrer ces considérations dans toutes sortes de normes. Cela leur donne une occasion en or d'influencer la neuroinclusivité pour une multitude de systèmes, de politiques, de produits, d'offres de services et d'environnements bâtis. En prenant simplement le temps de considérer la neurodivergence et les expériences neurodivergentes dès le départ, les spécialistes peuvent favoriser la conception inclusive et neuroaffirmative. Pour ce faire, ils ou elles doivent eux-mêmes avoir accès à des ressources d'éducation et d'apprentissage, ainsi qu'à des témoignages de première source qui contribueront à faire évoluer les attitudes et les idées reçues. Pour faire évoluer les attitudes et les perceptions envers les personnes neurodivergentes, nous recommandons donc à toute personne impliquée dans l'élaboration de normes de se sensibiliser et de se former à la neurodivergence. Il s'agit notamment des personnes travaillant dans des organismes de normalisation, des spécialistes de l'élaboration de normes au Canada, des président(e)s de comités, des membres des comités techniques et du grand public, qui donnent leur avis au cours de la phase d'examen public. Cette éducation devrait être dispensée dès le début de leur participation à l'élaboration de normes afin de garantir que la perspective neurodivergente soit prise en compte tout au long du processus.

Ce que nous recommandons :

1.1. Mettre en œuvre des programmes d'éducation et de formation sur la neurodivergence

Les personnes participant au processus devraient suivre des cours et des formations pour mieux connaître et comprendre la neurodivergence, afin de pouvoir appliquer au mieux leurs connaissances à l'élaboration de normes de toutes sortes. Ces programmes devraient couvrir entre autres des sujets comme :

La compréhension de la neurodiversité et des concepts connexes

- Définitions et descriptions de termes comme neurodiversité, neurodivergent, neurodivergence et neurotypique.
- Explication des neurotypes, notamment des critères évolutifs de ce qui est considéré comme neurodivergent.
- Importance de la neuroinclusivité et son incidence sur la création d'environnements inclusifs.

Les modèles et les théories du handicap

- Aperçu du modèle médical du handicap.
- Exploration du modèle social du handicap et de la manière dont les obstacles systémiques limitent la participation de certains groupes.
- Discussion sur le capacitisme et son rôle dans la perpétuation de la stigmatisation des handicaps non visibles.

Intersectionnalité et neurodiversité

- Examen de la manière dont les identités croisées peuvent amplifier les obstacles rencontrés par les personnes neurodivergentes.
- Stratégies pour aborder et atténuer ces défis combinés.

1.2. Échanger avec des personnes neurodivergentes

- Lire des témoignages de personnes qui défendent leurs intérêts et leurs droits afin d'explorer la grande diversité des perspectives et des expériences neurodivergentes.
- Tisser des liens directs avec des personnes neurodivergentes afin de prendre connaissance de leurs parcours et de leurs points de vue.
- Comprendre les défis et les obstacles précis qu'elles rencontrent dans la société et intégrer leurs idées dans l'élaboration de normes.

1.3. Favoriser la compréhension

- Promouvoir des interactions avec les personnes neurodivergentes fondées sur l'empathie et l'appréciation de la diversité.
- Encourager une culture de respect et d'inclusion dans toutes les interactions.

1.4. Diffuser des ressources éducatives clés

- Mettre en commun des ressources importantes sur la neuroinclusivité avec toutes les parties prenantes participant à l'élaboration de normes au Canada.
- Veiller à ce que ces ressources soient accessibles et largement diffusées.

1.5. Utiliser un langage réfléchi

- Être conscient du langage utilisé lorsqu'on fait référence à la neurodivergence ou aux personnes neurodivergentes.
- Reconnaître et respecter les préférences individuelles en matière d'identification.
 - Utiliser un langage centré sur la personne (p. ex., personne atteinte de TDAH) ou sur l'identité (p. ex., électricien(ne) autiste), selon les préférences de la personne.

Cette approche vise à créer un environnement plus inclusif et plus compréhensif pour les personnes neurodivergentes dans le cadre du processus d'élaboration de normes.

Pratique recommandée n° 2 : Veiller à ce que des voix diverses et neurodivergentes participent à la recherche et à l'élaboration de normes.

Notre deuxième recommandation découle de la première. Nous recommandons que des voix diverses et neurodivergentes participent activement à la recherche et à l'élaboration de normes, notamment en siégeant aux comités techniques et en fournissant une rétroaction lors des phases d'examen public. Plus précisément, nous suggérons les actions suivantes.

2.1. Recruter des personnes neurodivergentes pour les comités techniques

- Les spécialistes de l'élaboration de normes devraient proactivement recruter un groupe diversifié de personnes neurodivergentes pour participer aux comités techniques.
 - Leurs expériences vécues apporteront des informations précieuses au cours du processus d'élaboration de normes.

2.2. Solliciter des commentaires lors de l'examen public

- Solliciter activement les réactions des personnes neurodivergentes lors de la diffusion des documents relatifs aux normes aux fins de l'examen public.

2.3. Promouvoir la diversité parmi les spécialistes de l'élaboration de normes

- Veiller à ce que les équipes chargées d'élaborer les normes soient diversifiées et englobent différents types de neurodivergence et d'autres identités intersectionnelles, notamment sur le plan du genre, de l'identité de genre, de la sexualité, de la race, de l'appartenance ethnique et plus.

En prenant ces mesures, les spécialistes de l'élaboration de normes peuvent garantir un processus plus inclusif et représentatif qui répond mieux aux besoins comme aux expériences des personnes neurodivergentes.

Pratique recommandée n° 3 : Réduire l'ambiguïté dans la communication, les processus et les procédures.

Afin de réduire les obstacles liés à la communication et de simplifier les procédures complexes, nous recommandons aux spécialistes de donner la priorité à la clarté tout au long du processus d'élaboration de normes. Cette recommandation s'applique à la fois au contenu et au processus. Nous recommandons tout particulièrement que la clarté soit un principe directeur dans toutes les communications avec les personnes neurodivergentes, dans tous les documents présentés aux comités techniques et au public pendant les phases de délibération et d'examen, et dans tous les résultats générés par ce travail. Plus précisément, nous suggérons les actions suivantes.

3.1. Créer des normes simples et transparentes

- Élaborer des normes simples, transparentes, flexibles et faciles à comprendre.
- Éviter d'utiliser du jargon ou des termes trop compliqués sans fournir les glossaires correspondants.

3.2. Adopter les principes de la conception universelle et de la conception inclusive

- Fonder les normes sur les principes de la conception universelle et de la conception inclusive afin de garantir qu'elles sont accessibles et fonctionnelles au plus grand nombre possible de Canadien(ne)s, incluant ceux et celles dont le handicap n'est pas visible.

3.3. Tenir compte des différents styles de communication

- Faire place à tous les styles de communication (y compris la communication verbale, la langue des signes, les dispositifs de communication améliorée et alternative [CAA] et la communication textuelle ou écrite).

3.4. Simplifier les documents relatifs à la participation du public et au recrutement des membres des comités d'élaboration de normes.

- Veiller à ce que tous les documents soient clairs, explicites et précis. Éviter les descriptions ou les demandes abstraites. Voilà qui facilitera le recrutement des membres des comités techniques et la communication d'informations sur les normes au public.

3.5. Donner des instructions claires

- Fournir des directives et des instructions claires et détaillées, en utilisant des guides étape par étape, des codes de couleur et des supports visuels dans un langage simple.

3.6. Distribuer les documents de travail à l'avance

- Fournir à tous les participants à l'élaboration de normes des documents de travail à l'avance et envoyer les ordres du jour écrits avant et après les réunions.

3.7. Désigner le personnel de soutien

- Désigner une personne, par exemple un(e) intervenant(e) en soutien par les pairs ou un(e) employé(e) chargé(e) de cette tâche, pour aider tout au long du processus d'élaboration de normes.
 - Cette personne doit fournir des notes détaillées, des résumés et une assistance; elle doit également exposer clairement toutes les règles et tous les règlements applicables.

En se concentrant sur ces principes, les spécialistes de l'élaboration de normes peuvent créer des processus et produire des résultats plus inclusifs et accessibles, réduisant ainsi les obstacles pour les personnes neurodivergentes et les autres parties prenantes.

Pratique recommandée n° 4 : Reconnaître et prendre en compte les besoins sensoriels des personnes neurodivergentes.

Pour tenir compte des différences sensorielles, nous recommandons aux spécialistes de se familiariser avec les besoins sensoriels des personnes neurodivergentes et d'en tenir compte dans l'élaboration de normes, en particulier dans l'environnement bâti. Cette

recommandation s'applique à la fois au contenu et au processus. À cette fin, nous suggérons les actions suivantes.

4.1. Réaménager les environnements bâtis en tenant compte des besoins sensoriels

- Offrir aux personnes neurodivergentes la possibilité d'adapter leur environnement physique en fonction de leurs préférences (p. ex., espace de travail et systèmes organisationnels).
- Proposer des options pour s'asseoir diversifiées et en abondance, comme des sièges-sacs, des chaises rembourrées, des tapis de yoga et d'autres sièges souples.
- Veiller à ce que le mobilier soit modulaire et adaptable, et proposer des options ergonomiques et réglables, ainsi que des options convenant à des personnes plus corpulentes.
- Garder un espace physique entre les sièges.
- Veiller à offrir le plus d'options possible pour ajuster l'éclairage.
 - Il peut s'agir d'un éclairage à intensité variable ou d'un éclairage contrôlé de manière flexible pour répondre aux besoins individuels.
- Créer des zones ou des limites clairement définies (en utilisant des demi-murs, des murs courbes, des rideaux, des cloisons, etc.) pour créer une atmosphère de confidentialité et de sécurité.
- Assurer une bonne isolation acoustique, une ventilation adéquate, un contrôle de la température et veiller à l'absence d'odeurs fortes.
- Mettre en place des supports visuels, comme des panneaux et des aides à l'orientation comportant des images, des pictogrammes, des couleurs ou des phrases courtes, pour aider à circuler dans l'espace de manière indépendante et aisée.

4.2. Concevoir des espaces où la stimulation est minimale

- Désigner des espaces de tranquillité à chaque étage et dans chaque bâtiment, configurés de manière claire et simple.
- Aménager des pièces sûres sur le plan sensoriel, séparées des autres environnements par des formes organiques et curvilignes, et caractérisées par un éclairage naturel et/ou un éclairage D.E.L. plus chaud (600-800 lumens), une absorption acoustique accrue dans les murs et des objets sensoriels réconfortants.
- Proposer des bouchons d'oreille ou des écouteurs, des lunettes de soleil et des objets de manipulation pour aider à réduire la surcharge sensorielle.

En tenant compte des besoins sensoriels des personnes neurodivergentes, les spécialistes de l'élaboration de normes peuvent créer des environnements plus inclusifs et plus aidants qui améliorent le bien-être comme la participation de tous les utilisateurs et de toutes les utilisatrices.

Pratique recommandée n° 5 : Concevoir de manière proactive et répondre aux besoins des personnes neurodivergentes.

Pour renforcer la neuroinclusivité dans l'élaboration de normes, il est essentiel de prendre en compte les divers besoins des personnes neurodivergentes. Cette recommandation s'applique à la fois au contenu et au processus. Voici ce que nous recommandons tout particulièrement aux spécialistes de l'élaboration de normes.

5.1. Favoriser la participation des personnes neurodivergentes

- Permettre aux personnes neurodivergentes de choisir leur mode de participation, par exemple en se joignant à des réunions de comités virtuelles sans allumer leur caméra et en utilisant le style de communication qu'elles préfèrent (p. ex., oral ou écrit – voir la pratique recommandée n° 3).
- Offrir une certaine souplesse dans le choix du matériel et des logiciels pour leurs ordinateurs.
- Offrir des environnements physiques flexibles (voir la pratique recommandée n° 4).

5.2. Proposer des accommodements sans obstacle

- Fournir des accommodements à toute personne qui en a besoin, sans suspicion ni procédures trop compliquées pour en bénéficier.

5.3. Accepter et soutenir les ressources personnalisées

- Adopter le concept de présomption de compétence, qui consiste à croire que les personnes neurodivergentes sont capables de changer et d'évoluer. Comprendre qu'en participant activement au monde, elles peuvent démontrer une complexité de pensée et d'action qu'on n'aurait pas imaginée (Biklen et Burke, 2006).
- Éviter d'interpréter les difficultés de performance comme des indicateurs d'incapacité intellectuelle. Au lieu de cela, supposer qu'il existe une explication rationnelle ou empathique à leurs actions et s'efforcer de comprendre cette explication, de leur propre point de vue (Biklen et Burke, 2006).
- Accepter et connaître les diverses ressources personnalisées que les personnes utilisent pour évoluer de manière productive dans la société.

5.4. Concevoir en tenant compte dès le départ des expériences, des besoins et des points forts des personnes neurodivergentes

- Envisager la neuroinclusivité pendant les phases de planification et de conception afin de réduire la nécessité d'interventions réactives plus tard dans le processus d'élaboration de normes.
- Le contenu des normes devrait inclure une stratégie de conception universelle et inclusive, en particulier lorsqu'il s'agit de tout nouveaux projets (c'est-à-dire de nouveaux bâtiments, de nouveaux programmes éducatifs, de nouveaux services mis en œuvre, etc.).
 - Lorsque les expériences neurodivergentes sont prises en compte dans la conception, les résultats sont plus neuroinclusifs.
- Consulter d'autres spécialistes qui ont travaillé à l'intégration de la neuroinclusivité dans leur processus et/ou dans le contenu des normes qu'ils ou elles élaborent.
 - Cela comprend les spécialistes des normes architecturales relatives à la conception sensorielle, les spécialistes des normes de construction ayant trait à l'acoustique, ainsi que les professionnels de la communication qui conçoivent la signalisation et les aides à l'orientation inclusives.

6. Lignes directrices pour la mise en œuvre

Le document mentionné ci-dessous vous aidera à mettre en œuvre les principales recommandations visant à promouvoir la neuroinclusivité dans le processus d'élaboration de normes.

Veillez accéder à notre site Web pour le consulter : <https://carleton.ca/accessibility-institute/standards-development/>.

Vous trouverez ci-dessous un aperçu de la manière et du moment d'intégrer nos pratiques recommandées dans le processus d'élaboration de normes. Veillez noter que l'éducation sur la neurodivergence est donnée comme une recommandation clé au début du processus de développement, mais nous vous encourageons à toujours en apprendre davantage sur la neuroinclusivité à n'importe quel stade du processus.

1^{re} étape : Détermination du besoin d'une nouvelle norme

- Suivre des programmes d'éducation et/ou de formation portant sur la neurodivergence (pour comprendre qui entre dans la catégorie de la neurodivergence et savoir que les critères d'inclusion pour être considéré comme neurodivergent sont flexibles et en constante évolution), sur les modèles, sur les théories du handicap et sur l'intersectionnalité.

- Parler avec des personnes neurodivergentes qui souhaitent promouvoir la cause et parler aux autres de leur expérience. Il est ainsi possible d'en apprendre plus sur ce qu'elles ont vécu pour surmonter les obstacles dans la société canadienne. Aborder ces conversations avec un esprit ouvert, une volonté d'autoréflexion et l'intention d'appliquer ce que vous avez appris.
- Mettre en commun des ressources éducatives sur la neuroinclusivité avec des collègues et d'autres personnes participant à cette étape de l'élaboration de normes.
- Accepter et connaître les préférences sensorielles de chacun et la manière dont les gens utilisent des ressources personnalisées et productives pour naviguer dans la société.

2^e étape : Constitution du comité technique et rédaction de la proposition

- Travailler activement au recrutement d'un groupe diversifié de personnes neurodivergentes (p. ex., type neurodivergent et autres identités intersectionnelles qu'elles peuvent avoir) pour siéger aux comités techniques.
- Veiller à ce que tous les documents de recrutement soient clairs, explicites et ne mettent pas l'accent sur des capacités abstraites qui peuvent décourager l'intérêt potentiel lors du recrutement des membres des comités techniques.
- Fournir des directives et des instructions détaillées pour la participation aux comités techniques en utilisant un langage clair.

3^e étape : Rédaction du document de normalisation

- Élaborer des normes simples, transparentes, flexibles et faciles à comprendre (éviter le jargon ou les termes trop compliqués sans glossaire correspondant).
- Fonder les normes sur les principes de la conception universelle et de la conception inclusive afin de garantir qu'elles sont accessibles et fonctionnelles pour le plus grand nombre possible de Canadiens et de Canadiennes, incluant ceux et celles dont le handicap n'est pas visible.
- Désigner une personne (bien au fait de l'accessibilité) qui peut aider tout le monde en fournissant des notes détaillées (à l'avance), des résumés de réunion et une assistance tout au long du processus d'élaboration de normes.
- Fournir des accommodements à toute personne qui en a besoin, sans suspicion ni procédures trop compliquées pour en bénéficier.
- Proposer des outils et des ressources pour réduire l'incidence de la surcharge sensorielle, comme des bouchons d'oreilles ou des casques, un éclairage adapté,

des lunettes de soleil, des objets de manipulation, des sièges flexibles et des endroits calmes où les gens peuvent s'asseoir.

- Créer des environnements flexibles où les membres du comité peuvent adapter leur environnement en fonction de leurs préférences.

4^e étape : Participation à la consultation publique sur la norme proposée

- S'efforcer activement d'obtenir une rétroaction de la part d'un groupe diversifié de personnes neurodivergentes.
- Une fois encore, veiller à ce que tous les documents soient clairs, explicites et ne mettent pas l'accent sur des capacités abstraites qui peuvent décourager l'éventuelle volonté de participer lorsqu'on cherche à obtenir une rétroaction sur la norme proposée.

5^e étape : Révision, publication et mise à jour

- Veiller à ce que les normes publiées soient rédigées dans un langage clair et simple, qu'elles soient faciles à comprendre et qu'elles soient fournies dans des formats accessibles.
- Fournir des options pour que les normes soient largement disponibles et accessibles dans différents formats ou par différentes méthodes de communication.
- Examiner les normes existantes sous l'angle de la neuroinclusivité, en utilisant nos pratiques recommandées (section 5 décrite ci-dessus).

7. Mobilisation des connaissances

Pour combler le fossé entre la recherche et la pratique, nous avons pris plusieurs mesures pour garantir une diffusion efficace des résultats de notre projet de recherche. Les produits résultant du projet sont les suivants :

- Présentations lors de conférences locales et internationales :
 - Le 10^e Sommet canadien annuel du leadership en autisme (CALs) de l'Alliance canadienne de l'autisme s'est tenu à Ottawa, en Ontario, en avril 2024. Notre équipe a participé à la présentation à la communauté (séances d'affiches) où nous avons demandé aux visiteurs et visiteuses de nous faire part de leurs suggestions concernant la neuroinclusivité dans l'élaboration de normes. Ils et elles ont souligné l'importance d'offrir aux personnes neurodivergentes les mêmes possibilités qu'à l'ensemble de la population et d'avoir des représentants de ces personnes au sein des comités.

- La conférence sur la neurodiversité 2024 de la City University of New York (CUNY) (Neurodiversity and Mental Health: Navigating Wellness) a eu lieu à New York en avril 2024. Lors de cette conférence, nous avons présenté les résultats préliminaires de nos recherches et discuté des défis auxquels le public était confronté dans ses domaines respectifs (p. ex., les éducateurs, les avocats, etc.). Il s'agissait d'une présentation orale avec documents à distribuer.
- Des rapports en langage clair et accessible, en français et en anglais, qui seront mis en commun avec nos réseaux et les participants à notre recherche par courriel à la fin du projet.
- Nous lancerons une campagne en ligne à la fin de notre projet de recherche, dans le cadre de laquelle les spécialistes de l'élaboration de normes pourront choisir de recevoir des courriels supplémentaires de la part de notre équipe. Ces courriels contiendront des liens vers des ressources de la boîte à outils et du matériel éducatif qu'ils pourront utiliser lors de l'élaboration de normes dans leur secteur. Nous partagerons également la boîte à outils et les ressources pertinentes aux organismes de normalisation par courriel.
- Les résultats de notre projet seront publiés dans une revue à comité de lecture.
- Les produits résultant du projet seront hébergés à long terme sur le site Web de l'Institut de l'accessibilité de l'Université Carleton.

8. Références

- Antony, C., Campbell, M., Côté, S., Bruno, G., Tinglin, C., & Lai, J. (2022). Informing care pathways and policies for children and youth with Indigenous perspectives to advance Canada's National Autism Strategy. *Frontiers in Psychiatry, 13*:916256. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.916256>
- Autistic Self Advocacy Network. (2024). *Accessibility Resources*. Autistic Self Advocacy Network. <https://autisticadvocacy.org/resources/accessibility/>
- Biklen, D., & Burke, J. (2006). Presuming competence. *Equity & Excellence in Education, 39*(2), 166-175. <https://doi.org/10.1080/10665680500540376>
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 57–71). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health, 11*(4), 589-597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Canadian Broadcasting Corporation (2018, August 7). *Meet the most autism-friendly town in Canada*. The National. https://www.youtube.com/watch?v=Jeij97_573c
- Cineplex (2024). *Sensory-Friendly Screenings*. Cineplex. <https://www.cineplex.com/experiences/sensory-friendly-screenings>
- Clasby, B., Mirfin-Veitch, B., Blackett, R., Kedge, S., & Whitehead, E. (2022). Responding to neurodiversity in the courtroom: A brief evaluation of environmental accommodations to increase procedural fairness. *Criminal Behaviour and Mental Health, 32*(3), 197-211. <https://doi.org/10.1002/cbm.2239>
- Clouder, L., Karakus, M., Cinotti, A., Ferreyra, M. V., Fierros, G. A., & Rojo, P. (2020). Neurodiversity in higher education: a narrative synthesis. *Higher Education, 80*(4), 757-778. <https://doi.org/10.1007/s10734-020-00513-6>
- Cobbaert, L., and A. Rose. (2023). *Eating Disorders and Neurodivergence: A Stepped-Care Approach*. <https://nedc.com.au/eating-disorders/types/neurodivergence/>
- Conseil canadien des normes (2024). *Élaboration de normes nationales*. Conseil canadien des normes. <https://ccn-scc.ca/normes/processus-delaboration-de-normes/elaboration-de-normes-nationales>
- Conseil de l'information sur le marché du travail. (2024). *Décoder les offres d'emploi : comment améliorer l'accessibilité pour les personnes neurodivergentes*. Conseil de l'information sur le marché du travail. <https://lmic-cimt.ca/fr/decoder-les-offres-emploi-comment-ameliorer-laccessibilite-pour-les-personnes-neurodivergentes/>

- Couzens, D., Poed, S., Kataoka, M., Brandon, A., Hartley, J., & Keen, D. (2015). Support for Students with Hidden Disabilities in Universities: A Case Study. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62 (1), 24–41. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2014.984592>
- Doyle, N. (2020). Neurodiversity at work: a biopsychosocial model and the impact on working adults. *British Medical Bulletin*, 135(1), 108. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldaa021>
- Doyle, N., & McDowall, A. (2021). Diamond in the rough? An “empty review” of research into “neurodiversity” and a road map for developing the inclusion agenda. *Equality, Diversity and Inclusion: An International Journal*, 41(3), 352-382. <https://doi.org/10.1108/EDI-06-2020-0172>
- Dunn, S., Wittevrongel, K., & Zwicker, J. (2018). How do we boost employment outcomes for neurodiverse Albertans? *The School of Public Policy Publications (SPPP)*, 11(5), 1-10.
- Dwyer, P., Mineo, E., Mifsud, K., Lindholm, C., Gurba, A., & Waisman, T. C. (2022). Building neurodiversity-inclusive postsecondary campuses: Recommendations for leaders in higher education. *Autism in Adulthood*, 0(0). <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0042>
- Goodrich, B., Fenton, M., Penn, J., Bovay, J., & Mountain, T. (2023). Battling bots: Experiences and strategies to mitigate fraudulent responses in online surveys. *Applied Economic Perspectives and Policy*, 45(2), 762-784. <https://doi.org/10.1002/aep.13353>
- Gormley, C., & Watson, N. (2021). Inaccessible Justice: Exploring the barriers to justice and fairness for disabled people accused of a crime. *Howard Journal of Crime and Justice*, 60(4), 493-510. <https://doi.org/10.1111/hojo.12433>
- Hinshaw, S.P., Nguyen, P.T., O’Grady, S.M. and Rosenthal, E.A. (2022), Annual Research Review: Attention-deficit/hyperactivity disorder in girls and women: underrepresentation, longitudinal processes, and key directions. *J Child Psychology & Psychiatry*, 63: 484-496. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13480>
- Hutson, T. M., Hassrick, E. M., Fernandes, S., Walton, J., Bouvier-Weinberg, K., Radcliffe, A., & Allen-Handy, A. (2022). “I’m just different—that’s all—I’m so sorry...”: Black men, ASD and the urgent need for DisCrit Theory in police encounters. *Policing: An International Journal*, 45(3), 524–537. <https://doi.org/10.1108/PIJPSM-10-2021-0149>
- Jameson, T. (2021). *Hiring and Supporting Neurodiversity in the Workplace*. LinkedIn Learning. https://www.linkedin.com/learning-login/share?account=56975201&forceAccount=false&redirect=https%3A%2F%2Fwww.linkedin.com%2Flearning%2Fhiring-and-supporting-neurodiversity-in-the-workplace%3Ftrk%3Dshare_ent_url%26shareId%3DmLMHM5HTTImL8TwpoWGt6w%253D%253D

- Khan, M. H., Grabarski, M. K., Ali, M., & Buckmaster, S. (2022). Insights into creating and managing an inclusive neurodiverse workplace for positive outcomes: a Multistaged theoretical framework. *Group & Organization Management, 0*(0), 1-48.
<https://doi.org/10.1177/10596011221133583>
- Kuiper, M. W., Verhoeven, E. W., & Geurts, H. M. (2019). Stop making noise! Auditory sensitivity in adults with an autism spectrum disorder diagnosis: Physiological habituation and subjective detection thresholds. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(5), 2116-2128.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-019-03890-9>
- Lei, J., Jones, L., & Brosnan, M. (2021). Exploring an e-learning community's response to the language and terminology use in autism from two massive open online courses on autism education and technology use. *Autism, 25*(5), 1349–1367.
- MacLennan, K., Woolley, C., Emily @ 21andsensory, Heasman, B., Starns, J., George, B., & Manning, C. (2022). "It is a big spider web of things": Sensory experiences of autistic adults in public spaces. *Autism in Adulthood*.
<https://doi.org/10.1089/aut.2022.0024>
- Medina, M. (2021, February 17). *Autism-friendly towns*. Embrace Autism. <https://embrace-autism.com/autism-friendly-towns/>
- Mitran, C. L. (2022). Experiences of licensed counselors and other licensed mental health providers working with neurodiverse adults: an Instrumental case study. *The Family Journal, 0*(0). <https://doi.org/10.1177/10664807221104138>
- Narenthiran, O. P., Torero, J., & Woodrow, M. (2022). Inclusive design of workspaces: Mixed methods approach to understanding users. *Sustainability, 14*(6), 3337.
<https://doi.org/10.3390/su14063337>
- North East Autism Society (2019, 7 Mar). *Darlington to launch campaign to be UK's most autism-friendly town*. North East Autism Society.
<https://www.youtube.com/watch?v=6lRghBZ7Lr4>
- Onwuegbuzie, A. J., Dickinson, W. B., Leech, N. L., & Zoran, A. G. (2009). A qualitative framework for collecting and analyzing data in focus group research. *International Journal of Qualitative Methods, 8*(3), 1-21.
<https://doi.org/10.1177/160940690900800301>
- Patton, E. (2019). Autism, attributions and accommodations: Overcoming barriers and integrating a neurodiverse workforce. *Personnel Review, 48*(4), 915-934.
<https://doi.org/10.1108/PR-04-2018-0116>
- Prince, M. J. Persons with invisible disabilities and workplace accommodation: Findings from a scoping literature review'. *Journal of Vocational Rehabilitation, 46*(1), 75–86.
<https://doi.org/10.3233/JVR-160844>

- Robertson, J. (2010b). Supporting neurodiverse students. CILIP Information Professional, 42-44. <https://www.cilip.org.uk/news/466335/Supporting-neurodiverse-students.htm>
- Robertson, S. M. (2010a). Neurodiversity, quality of life, and autistic adults: Shifting research and professional focuses onto real-life challenges. *Disability Studies Quarterly*, 30(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v30i1.1069>
- Rodas, J.M., & Paulin, D.R. (2021). Black Autism: A Conversation with Diana Paulin. *CLA Journal* 64(1), 121-126. <https://doi.org/10.1353/caj.2021.0008>
- Sargent, K. (2019). Designing For Neurodiversity And Inclusion. *WorkDesign Magazine*. <https://www.workdesign.com/2019/12/designing-for-neurodiversity-and-inclusion>
- Sarrett, J. C. (2018). Autism and accommodations in higher education: Insights from the autism community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), 679-693. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3353-4>
- Saunders, K.C. (2023). A different kind of imposter syndrome: The Appropriation of American Sign Language and deaf culture. *IntechOpen*. <https://10.5772/intechopen.1002951>
- Savickaite, S. (2024). *Using Virtual Reality to explore individual differences in perception due to neurodiversity* (Doctoral dissertation, University of Glasgow). <https://theses.gla.ac.uk/84098/2/2023SavickaitePhD.pdf>
- Sensory Friendly Cities. (2020). *Sensory Friendly Events*. Sensory Friendly Cities. <https://www.sensoryfriendlycities.com/blog-1>
- The Kinàmàgawin Report (2020). *Kinàmàgawin (Learning Together)*. Carleton University. <https://carleton.ca/indigenous/wp-content/uploads/Kinamagwin-Report.pdf>
- Tola, G., Talu, V., Congiu, T., Bain, P., & Lindert, J. (2021). Built environment design and people with autism spectrum disorder (ASD): A scoping review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 3203. <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/6/32>
<https://doi.org/10.3390/ijerph18063203>
- Tomczak, M. T., Szulc, J. M., & Szczerska, M. (2021). Inclusive communication model supporting the employment cycle of individuals with autism spectrum disorders. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(9), 4696. <https://doi.org/10.3390/ijerph18094696>
- Tomczak, M.T. (2022). How can the work environment be redesigned to enhance the well-being of individuals with autism?, *Employee Relations*, 44(6), 1467-1484. <https://doi.org/10.1108/ER-12-2021-0535>
- Walters, A. (2018). “Girls with ADHD: undiagnosed and untreated.” *Brown University Child and Adolescent Behaviour Letter*, 34 (11), 1-2. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cbl.30337>

White, B., & Boue, S. (2015). Autism, art and the world behind the world: Adventures in neurodiverse communication. *Disability Studies Quarterly*, 35(1).
<https://doi.org/10.18061/dsq.v35i1.4323>

Wilson, A. (2013). A Social Work student's developing understanding of Fetal Alcohol Spectrum disorder from medical and social perspectives and implications for practice. *First Peoples Child & Family Review*, 8(1), 25-39.
<https://doi.org/10.7202/1071405ar>

Wright, E., Smith, R., Vernon, M., Wall, R., & White, L. (2021). Inclusive, multi-partner co-creation for the teaching of special educational needs and disabilities in higher education. *Journal of University Teaching & Learning Practice*, 18(7), 25-40.
<https://doi.org/10.53761/1.18.7.03>

Xenia Concerts. March 2024. *Xenia Concerts*. Xenia Concerts.
<https://xeniaconcerts.com/author/xenia/>.

9. Annexe A : Données démographiques

Tableau 5 : Données démographiques des membres de la communauté neurodivergente et des spécialistes de l'élaboration de normes

Quelle est l'année de votre naissance?		
Année	Personnes neurodivergentes	Spécialistes de l'élaboration de normes
2000-2005	9	0
1990-1999	19	1
1980-1989	20	4
1970-1979	19	5
1960-1969	7	1
1950-1959	0	2
Depuis combien d'années travaillez-vous dans le domaine de l'élaboration de normes?		
Nombre d'années	Personnes neurodivergentes	Spécialistes de l'élaboration de normes
1 à 2	S. O.	3
3 à 5	S. O.	5
5+	S. O.	6
Quelle est votre race et/ou origine ethnique?		
Race/Ethnicité	Personnes neurodivergentes	Spécialistes de l'élaboration de normes
Blanche	58	10

Asiatique du Sud	1	1
Métisse	3	0
Premières Nations	2	0
Moyen-Orient	1	0
Amérique latine	2	0
Chinoise	2	0
Noire	4	1

À part votre première langue, quelle(s) langue(s) lisez-vous, écrivez-vous ou parlez-vous couramment?

Langue	Personnes neurodivergentes	Spécialistes de l'élaboration de normes
Tamil	1	0
Espagnol	4	0
Russe	1	0
Gaélique d'Écosse	1	0
Foulbe	1	0
Français	18	3
Arabe	1	0
Anglais	2	1
Italien	1	0
Letton	1	0
Cantonais	2	0

Quelle est votre identité de genre?		
Identité de genre	Personnes neurodivergentes	Spécialistes de l'élaboration de normes
Femme	42	8
Homme	15	3
Deux esprits	0	1
Trajectoire individuelle unique en matière de genre	1	0
Transmasculinité	1	0
Non binaire	3	0
Genre fluide	2	0
Butch	1	0
De genre queer	3	0
De genre non conforme	1	0
Femme	2	0
Autigenre	1	0
Genderfae	1	0
Quelle est votre orientation sexuelle?		
Orientation sexuelle	Personnes neurodivergentes	Spécialistes de l'élaboration de normes
Hétérosexualité	39	8
En questionnement	1	0

Queer	10	0
Lesbienne	3	0
Dyke	1	0
Pansexualité	3	1
Homosexualité	1	0
Gay	1	0
Demisexualité	4	0
Bisexualité	13	1
Asexualité	4	0
Quasi-asexualité	1	
Polyamour	1	0
Asexualité fluide	1	0
Neuroqueer	1	0

Quelle est votre type de neurodivergence?

Neurodivergence	Personnes neurodivergentes	Spécialistes de l'élaboration de normes
Autisme (TSA)	40	S. O.
Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH)/Trouble déficitaire de l'attention (TDA)	53	S. O.

Trouble obsessionnel compulsif (TOC)	4	S. O.
Trouble d'apprentissage	10	S. O.
Personne hautement sensible (PHS)	1	S. O.
Dépression	1	S. O.
Anxiété	3	S. O.
Trouble de stress post-traumatique (SSPT)	1	S. O.
Trouble affectif saisonnier (TAS)	1	S. O.
Dyslexie	1	S. O.
Dyspraxie	1	S. O.
Trouble du traitement sensoriel	1	S. O.
Dyscalculie	1	S. O.
Alien	1	S. O.
Bipolaire	1	S. O.
Trouble du traitement auditif	1	S. O.
Syndrome post-commotion cérébrale	1	S. O.
Autre	1	S. O.

Êtes-vous une personne nouvellement arrivée au Canada?

Aucune personne participante ne s'est identifiée comme nouvelle arrivante au Canada.