

**THE CANADIAN JOURNAL OF AUTISM EQUITY
LA REVUE CANADIENNE DE L'ÉQUITÉ EN MATIÈRE D'AUTISME**

VOLUME 3 | ISSUE 1 | APRIL 2023

Foreword

Whitney Hodgins, Athabasca University, Canada

RECOMMENDED CITATION: Hodgins, W. (2023). Foreword. *The Canadian Journal of Autism Equity*, 3(1), 7–11.

Foreword

Whitney Hodgins, BA (Brandon University)

Student of Athabasca University

2022 Recipient of the Jim and Ginette Munson Autism Leadership Award



The third issue of the Canadian Journal of Autism Equity is a collection of articles written by and for Autistic people, their families, and decision-makers alike. The major theme of this issue is Autistics in decision-making, the importance of lived experience, and the inclusion of first voice Autistics in policy development. As someone who lives with autism and as an autism advocate, I have spent the last 13 years breaking down barriers for people living with autism and other disabilities in Manitoba, Canada. Over time, this work would later span multiple provinces, which has given me the honour of becoming the first winner of the Jim and Ginette Autism Leadership Award for my vision and impact to build a more inclusive Canada for all Autistic Canadians and their families.

Even today, as I sit in legislative committee hearings speaking against bills that would hurt more than just the autism community, I still see everyday decision-makers making the same mistakes every time they try and tackle the summit that is inclusive policies and legislations. The decisions they make on behalf of the communities they swore to serve are being impacted negatively due to the lack of lived experience being properly consulted at the time of the policy being developed. I see policies get copy and pasted and maybe a couple of words changed to check off the inclusion box. However, in reality, this cookie cutter approach never actually works.

By the time you read this journal, there will be one renowned autism researcher named Johnny Matson, who will have had 24 articles retracted by Elsevier because of issues with their research. The reasons for the retraction of research are because of undisclosed conflicts of interest and compromising the peer review processes in place (*Retraction Watch Database User Guide 2023*). On these articles, you will find redaction notices that state, “This article has been retracted at the request of the Editor in Chief, after review by an independent panel of experts, due to evidence of a compromised peer review process and the failure of one author to disclose significant conflicts of interest” (Turygin et al., 2023). Matson is an autism researcher who does not live with autism. By doing these things in their push for progress, with over 800 academic pieces published, they unequivocally hurt not only the autism community but also their co-authors.

I will never know the individual's reasons for why ethics got lost in translation in the pursuit of academia. However, this entire situation explains why this journal issue is so important to discuss. It is simply not enough to say you are an autism researcher when you yourself do not live with the condition. We are not people you can use as pawns to put yourself ahead in the research field when we are the only reason some researchers sit in their positions today. Taking the intellectual property of Autistics, who bravely put themselves out there so that you can reap the rewards you wanted, is unethical when proper credit is not being given. The articles in this issue are written by those in the Autistic community and thus they should bear more weight than others regardless of one's academic title. These are pieces written with a compassionate lens of a person who lives on the pulse of what its like to live with autism. These articles call to light issues in current policy development and how the only way to rectify that is to involve us in creating that change. These articles are doing the exact things as what I am doing on the ground every single day, advocating for changes to the current environments occupied by Autistic individuals.

The first article, written by Adora Wong, titled "The Past, Present and Future of Early Childhood Inclusion in Canada," discusses that as we begin to leave behind seclusion and segregation of children living with disabilities in our policy development, the push for policies endorsing inclusive practices in early childhood education very rarely involved those living with autism. Furthermore, it looks at how modern, inclusive policies may hurt children living with disabilities rather than help them. Finally, the article also emphasises the importance of listening to those with lived experience so that we can begin to care for children living with disabilities so that they can reach their full potential as individuals.

The second and third articles written by Heather Gillespie, "Autism Spectrum Disorder: Difficulty in Adult Diagnosis" and "Heuristics in Medicine: How Cognitive Biases Influence Decision Making and Diagnosis," discuss the current barriers that exist in receiving a diagnosis of autism in adulthood. One essay discusses the internal biases that can be presented when medical professionals use heuristics in their practice. These biases in decision-making about a diagnosis can also present greater challenges when paired with the other socioeconomic factors that can make receiving a diagnosis of autism challenging for adults. Factors such as gender, financial costs, age, and the diagnostic tools used and the limitations within them all play into the challenges that medical professionals can face, in addition to unconscious biases of medical professionals when seeking a diagnosis of autism.

The overall outcomes of these challenges faced by individuals living with autism are highlighted in Kai E. Forcey-Rodriguez's article titled "The Risk Factors and Preventative Methods of Self-Harm and Suicidality for Autistic People." People living with autism experience the long-term impacts of a society that does not recognize the need for fully inclusive policies, legislation, and programming that are mental illnesses in addition to autism. If left untreated, an individual's mental health can decline, putting them at risk for self-harming behaviours and ultimately dying by suicide at a greater rate than their neuro-typical peers.

Finally, the series ends with Rebekah Kintzinger's personal essay on "Teaching Strategies for Autistic Students". Whereby Rebekkah provides a personal account of the strategies that worked for them and their family while navigating the school environment. This account both highlights and proves that education can be a place to foster inclusion in its purest forms. It also proves that a lot of the inclusion that one needs is during the most important time in one's life, during their K-12 education.

In conclusion, I wish to thank the editorial board for granting me the honour and privilege of being the foreword for the third edition of the Canadian Journal of Autism Equity. As we navigate through one of the most historical moments of our nation's collective memory with the future adoption of Bill S-203, "An Act Respecting a Federal Framework on Autism Spectrum Disorder," it is going to be a time of much celebration for many activists like myself who have spent a good chunk of our adult lives fighting for autism equity in many aspects of our lives. However, it also means that journals such as this one, which work to amplify our voices, will be looked up to as those who will help pave the way to this historic moment because the autistic voice is the foundation of this journal. As you read through the pages of this journal, I hope you too will see why these issues are so important to address in literature from the compassionate lens that only one who lives in those shoes can bring to the discussion.

Avant-propos:

Le troisième numéro de la Revue canadienne de l'équité en matière d'autisme propose une collection d'articles écrits pour un public autiste par des personnes autistes, leurs familles et des décideurs du domaine. Le thème principal de ce numéro est la participation des autistes à la prise de décision, l'importance de l'expérience vécue et l'inclusion des expériences des autistes dans l'élaboration des politiques. En tant que personne autiste et en tant que militant pour les droits des personnes autistes, j'ai passé les 13 dernières années à faire tomber les barrières pour les personnes qui vivent avec l'autisme et d'autres handicaps dans la province canadienne du Manitoba. Au fil du temps, ce travail s'est étendu à plusieurs provinces, ce qui m'a valu l'honneur de devenir le premier lauréat du Prix Jim et Ginette pour le leadership en matière d'autisme pour ma vision et mon impact sur la création d'un Canada plus inclusif pour tous les Canadiens autistes et leurs familles.

Même aujourd'hui, alors que je participe à des audiences de commissions législatives pour m'opposer à des projets de loi qui feraient du tort à la communauté de l'autisme et au-delà, je vois les décideurs politiques commettre toujours les mêmes erreurs chaque fois qu'ils essaient de s'attaquer au défi immense que constituent les politiques et législations inclusives. Les décisions qu'ils prennent au nom des communautés qu'ils ont juré de servir sont affectées négativement en raison de l'absence de consultation appropriée au moment de l'élaboration de la politique. Sans tenir compte de nos expériences vécues, ils ne font que copier-coller des politiques auxquelles ils changent quelques mots pour prétendre répondre à la notion d'« inclusion ». En réalité, cette approche à l'emporte-pièce ne fonctionne jamais.

Au moment où vous lirez cette revue, un chercheur renommé du domaine de l'autisme, Johnny Matson, aura vu 24 de ses articles retirés par le groupe éditorial Elsevier en raison de problèmes liés à ses recherches. La rétractation de ces articles serait motivée par des conflits d'intérêts non divulgués et la compromission des processus d'évaluation par les pairs en place (Retraction Watch Database User Guide 2023). Sur ces articles, vous lirez l'avis suivant : « Cet article a été rétracté à la demande du rédacteur en chef, après examen par un groupe d'experts indépendants, en raison de preuves d'un processus d'examen par les pairs compromis et de l'incapacité d'un auteur à divulguer d'importants conflits d'intérêts » (Turygin et al., 2023). Matson est un chercheur sur l'autisme qui n'est pas autiste. Il a publié plus de 800 articles savants. En agissant de la sorte dans sa quête d'avancement, il a porté atteinte non seulement à la communauté de l'autisme, mais aussi à ses coauteurs.

Je ne connaîtrai jamais les raisons pour lesquelles les notions d'éthique se sont perdues dans ses études savantes. Cependant, toute cette situation explique pourquoi il est très important de discuter des sujets abordés dans ce numéro. Se dire chercheur sur l'autisme ne suffit tout simplement pas quand on ne vit pas soi-même avec cette condition. Nous ne sommes pas des personnes à utiliser comme des pions pour se valoriser dans le domaine de la recherche, alors que nous sommes la seule raison pour laquelle certains chercheurs occupent leur poste aujourd'hui. S'approprier la propriété intellectuelle des autistes, qui se sont courageusement mis en avant pour que vous puissiez récolter les fruits que vous souhaitiez, est contraire à l'éthique lorsque le mérite n'en est pas dûment reconnu. Les articles de ce numéro sont rédigés par des membres de la communauté autiste et devraient donc avoir plus de poids, quel que soit leur titre universitaire de leurs auteurs. Ces articles sont rédigés avec la perspective compatissante d'une personne qui comprend bien ce que c'est que de vivre avec l'autisme. Ces articles mettent en lumière les problèmes liés à l'élaboration des politiques actuelles et montrent que la seule façon de rectifier le tir est de nous impliquer dans la création de ces changements. Ces articles font exactement la même chose que ce que je fais sur le terrain chaque jour, en plaidant pour des changements dans les milieux occupés actuellement par les personnes autistes.

Le premier article, écrit par Adora Wong et intitulé « The Past, Present and Future of Early Childhood Inclusion in Canada » (Le passé, le présent et l'avenir de l'inclusion dans la petite enfance au Canada), explique qu'au moment où nous cessons d'isoler et de ségréguer les enfants en situation de handicap dans l'élaboration de nos politiques, les personnes vivant avec l'autisme ne sont que très rarement impliquées dans la mise en place de politiques soutenant des pratiques d'inclusion dans l'éducation de la petite enfance. En outre, l'article examine comment les politiques modernes et inclusives peuvent nuire aux enfants en situation de handicap au lieu de les aider. Enfin, l'article souligne l'importance d'écouter les personnes ayant une expérience vécue du handicap afin de pouvoir commencer à mieux s'occuper des enfants dans la même situation et de les aider à atteindre leur plein potentiel.

Les deuxième et troisième articles rédigés par Heather Gillespie, « Autism Spectrum Disorder: Difficulty in Adult Diagnosis » (Trouble du spectre de l'autisme : difficultés du diagnostic chez l'adulte) et « Heuristics in Medicine: How Cognitive Biases Influence Decision Making and Diagnosis » (Heuristique en médecine : comment les biais cognitifs influencent la prise de décision et le diagnostic), traitent des obstacles actuels à l'obtention d'un diagnostic d'autisme à l'âge adulte. L'un des essais traite des préjugés internes qui peuvent apparaître lorsque les professionnels de la santé utilisent des hypothèses heuristiques dans leur pratique. Ces préjugés dans la prise de décision concernant un diagnostic peuvent également présenter des défis plus importants lorsqu'ils sont associés à d'autres facteurs socio-économiques qui peuvent rendre difficile l'obtention d'un diagnostic d'autisme pour les adultes. Des facteurs tels que le sexe, les coûts de traitement, l'âge, les outils de diagnostic utilisés et leurs limites jouent un rôle dans les difficultés auxquelles les professionnels de la santé peuvent être confrontés, en plus des biais inconscients des professionnels de la santé lorsqu'ils cherchent à obtenir un diagnostic d'autisme. L'article de Kai E. Forcey-Rodriguez, intitulé « The Risk Factors and Preventative Methods of Self-Harm and Suicidality for Autistic People » (Les facteurs de risque et les méthodes de prévention de l'automutilation et de la suicidalité chez les personnes autistes), met en lumière les résultats globaux de ces défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec l'autisme. Les personnes autistes subissent les conséquences à long terme d'une société qui ne reconnaît pas la nécessité de politiques, de législations et de programmes pleinement inclusifs qui tiennent compte des maladies mentales en plus de l'autisme. Si elle n'est pas traitée, la santé mentale d'une personne

peut se dégrader, ce qui l'expose à des comportements d'automutilation et, en fin de compte, mener à un taux de mortalité par suicide plus élevé chez les personnes autistes que chez les pairs non autistes.

Enfin, notre numéro se conclut avec l'essai personnel de Rebekah Kintzinger sur les « Teaching Strategies for Autistic Students » (Stratégies d'enseignement pour les élèves autistes). Rebekah y présente un compte rendu personnel des stratégies qui ont fonctionné pour elle et sa famille en milieu scolaire. Son récit met en évidence que l'éducation peut être un lieu qui favorise l'inclusion dans sa forme la plus pure. Il prouve également qu'une grande partie de l'inclusion dont on a besoin se fait pendant la période la plus importante de la vie d'une personne, c'est-à-dire pendant son éducation de la maternelle à la fin du secondaire.

En conclusion, je souhaite remercier le comité de rédaction de m'avoir accordé l'honneur et le privilège de rédiger la préface du troisième numéro de la Revue canadienne de l'équité en matière d'autisme. Nous traversons l'un des moments les plus historiques de la mémoire collective de notre pays avec l'adoption future du projet de loi S-203, la Loi sur le cadre fédéral relatif au trouble du spectre de l'autisme, et de nombreux militants (moi y compris), qui ont passé une bonne partie de leur vie d'adulte à lutter pour l'équité en matière d'autisme dans de nombreux aspects de notre vie, pourront enfin se réjouir. Cela signifie également que l'on considérera que des revues comme celle-ci ont contribué à ouvrir la voie à ce moment historique, car l'amplification des voix des autistes est le fondement de notre approche. En lisant les pages de cette revue, j'espère que vous comprendrez vous aussi pourquoi il est si important d'aborder ces questions dans les ouvrages savants, avec la compassion que seule une personne qui vit dans ces conditions peut contribuer.

Turygin, N., Matson, J. L., & Tureck, K. (2023). Retraction notice to “ADHD symptom prevalence and risk factors in a sample of toddlers with ASD or who are at risk for developmental delay” [Research in Developmental Disabilities 34/11 (2013) 4203-4209]. *Research in Developmental Disabilities*, 134, 104448. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104448>

New York: The Center for Scientific Integrity. (2023, February 22). *Retraction Watch Database User Guide*. The Retraction Watch Database. Retrieved March 2, 2023, from <https://retractionwatch.com/retraction-watch-database-user-guide/#:~:text=Should%20you%20wish%20to%20reference,The%20Center%20for%20Scientific%20Integrity.>