

THE CANADIAN JOURNAL OF AUTISM EQUITY
LA REVUE CANADIENNE DE L'ÉQUITÉ EN MATIÈRE D'AUTISME
VOLUME 5 | ISSUE 1 | APRIL 2025

Foreword

David B. Nicholas, University of Calgary, Canada

RECOMMENDED CITATION: Nicholas, D. B. (2025). Foreword. *The Canadian Journal of Autism Equity*, 5(1), 9–21.

Foreword

David B. Nicholas, PhD, RSW
Faculty of Social Work, University of Calgary



I am pleased to welcome you to this special issue focused on diagnosis. The issue consists of research, narrative, poetry and art that reflect on, and unpack, the diagnostic process and resulting outcomes such as seeking services or accommodations. A diagnosis may be illuminating, helpful, delayed or difficult. Sadly for some, a diagnostic assessment may be unattainable due to barriers such as unaffordability.

Like authors and artists in this issue, for me, diagnosis is not just an academic or theoretical topic, but also is deeply personal. As a caregiver in the autism community, my world changed with the diagnosis of autism of close family members. The day of diagnosis propelled our family on a life journey that has brought depth of meaning and purpose—that I couldn't have anticipated in those early days. But that doesn't discount struggle on that day and on some days since. My partner and I reflect on our diagnosis encounter as one that seemed unnecessarily harsh, and offered seemingly little space or support to figure out, with gentle humanity, where we were and what was to come. In hindsight, we would have appreciated a broader perspective: that while autism results in challenges, ones largely reflective of a society rife with ableism, it predominantly brings an identity of pride, authenticity, depth, love and humanity. For us, autism has offered an unparalleled gift of better recognizing what truly matters and increasingly letting go of what doesn't. If that's not a profound gift, I don't know what is.

But on that day of diagnosis, I didn't yet know that, nor what was to come. I couldn't have anticipated the rough patches in schools and community, nor could I have anticipated the goodness of others and how connected some of our relationships in the autism community would become. Friendships have been forged in the common landscape and camaraderie of this community. The experience of more than twenty years of caregiving, along with dear family, friends and colleagues, and especially in the presence of Autistic loved ones who are among my most treasured relations, have not just enriched my life, but have left me with gratitude for the autism community and all that it is doing and striving for in its determination and work to create a better and more just world!

Yet while being celebratory, I'm dismayed by how far we need to go, and in some cases, how we, in some ways, have seemingly moved backward! Diagnostic assessments and services waitlists in many jurisdictions are much too long. Some attitudes in society seem increasingly polarized with respect to equity, diversity, inclusion and accessibility. Ableism continues. So we must resolutely push forward for change! And that is the spirit within the impressive works in this issue. These papers and art collectively situate diagnosis as one area, among critically important others, to reflect on and advance.

In a moving piece of poetry entitled, "The Vestiges of Disability", Jan A. Wozniak poignantly conveys a shift from disability to empowerment, with pre-diagnosis experiences of struggle, to evolving post-diagnosis identity and authenticity. This work leads the reader along the author's passage of change and hope. It presents a journey over time and experience—an evolving trajectory of self awareness, despite layers of imposed ableism and marginalization, to increased empowerment and resilience. This work offers hope yet presents pressing challenge in moving forward.

In “The Bastard”, W. Roberts presents a powerful poem that conveys a circuitous path of self-discovery amidst obstacles. The tenacity and persistence of the author, as so eloquently portrayed in this poem, is a testament and encouragement to push forward even in the face of injustice and inequities. And it calls for systemic change so children (and others) are not left to suffer and struggle as many sadly do. I was moved by the poetic acumen and generosity of this author to share his path to and through diagnosis, as it pertains to journeying life and self-discovery.

In her piece, “Embracing Neurodivergence: A Personal Journey”, MissNatasha Connects offers an insightful account of transformation from imposed ableism and stigma to the realization and recognition of neurodivergent ability, authenticity, self-love and understanding. Along with this rich descriptive narrative account, Miss Nathasha offers artwork that creatively and thoughtfully contrasts a backdrop of ableism and barriers with an overlaying and contrasting message that supplants the negative and offers inspiration and challenge.

Papers in this special issue address intersectionality as it relates to diagnosis and related experience. Several examine co-existing areas of marginalization and imposed inequity. In a reflective commentary, Joy Lu shares perspectives as an Autistic Chinese Canadian, bringing an important and under-represented account of lived experience. Concerning issues of racial bias and underrepresentation are identified, inviting critical reflection and advocacy for racial justice and autism awareness cross-culturally. This paper further illustrates ingenuity and leadership by the author in nurturing awareness, understanding and acceptance within a cultural context.

In “An Intersection of Race and Disability: A Critical Analysis of the Racial Inequities in Autism and Neurodivergent Disability Diagnoses for Black Children”, Safia Abdulle importantly presents trends among Black Autistic children, based on research indicating disproportionately less access to diagnoses and higher risk for misdiagnosis. This review amplifies the need for racial justice in disability, and calls us to deeply reflect on, and redress, racial inequity in diagnostic assessment and support access.

McKenna Hart generously reflects on co-existing mental health and autism diagnoses. Experience and insight are offered, culminating in a call for diagnostic precision and caution in professional languaging related to diagnosis and care. Critical reflection is offered in the use of terminology, and how labels and ‘labelling’ matter and can be harmful. The author offers important considerations for diagnostic practices and compassion in care.

A caregiver’s perspective is offered by Emi Linds in “It Begins with a Diagnosis: Our Journey and the Promise of Canada’s Autism Strategy”. This article celebrates a child and their family in their journey together and conveys family engagement in caregiving. The author expresses hope in Canada’s Autism Strategy

(<https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/canada-autism-strategy/canada-autism-strategy.pdf>) for improved diagnostic assessment and service access in Canada.

These various papers remind us that diagnosis is an important ‘moment’, but it is not a discrete or disconnected entity; rather, diagnosis looks back in reflecting on experience, and looks forward toward understanding and support. Diagnosis needs to be in the service of support, accommodations and resources. Reflecting on a support initiative, Jan A. Wozniak offers an experiential commentary entitled, “Autism-Informed Mindfulness: Collaborative

Practitioner Experiences”. This paper reflects on the delivery of a mindfulness initiative. An important message in the paper is the need for services and resources to be neuroaffirming; in this case, facilitated by an Autistic co-lead.

This special issue illustrates that diagnosis can be fraught with layers of complexity, including being situated in an overarching context of societally-imbued ableism, barriers to diagnostic and support access, and a myriad of factors that can hinder thriving. To redress challenges, neuroaffirming ways of thinking and being, policy, and supports and services are needed. The papers in this issue offer a helpful glimpse into what currently is, but also what yet needs to be! As such, the authors convey important considerations and priorities of Autistic people. I appreciate the intersectionalities addressed in the issue, and agree with issue contributors as well as other authors who convey the importance of addressing intersectionality in diagnostic assessment and service access as well as in other important areas such as community engagement (Lopez et al., 2022; Maroney & Horne, 2022), school (Cohen et al., 2022) and employment (Doyle et al., 2022). Examining diagnosis in the context of sex, gender, co-existing health or mental health issues, socioeconomic status, ethnocultural context, region (e.g., rurality), and other areas of diversity is critical.

Finally, in writing this foreword, I was struck by what seemed like my repetitive use of summarizing notions like ‘challenge’, ‘moving forward’ and ‘call for action’. It occurred to me that the impressive authors, poets and artists in this issue illustrate a reflective and insightful path forward, and in so doing, I wonder if they might, through their writing, invite and inspire us, as readers, to such intentionality in pushing forward for needed change. At the time of this special issue’s publication, the month of April has been declared World Autism Acceptance Month. Drawing on the insights offered by these authors, poets and

artists, may the learning gained and challenges issued in this issue, indeed inspire greater acceptance and brave conversations in our collective aim of transformative action and change!

References

- Cohen, S. R., Joseph, K., Levinson, S., Blacher, J., & Eisenhower, A. (2022). “My autism is my own”: Autistic identity and intersectionality in the school context. *Autism in Adulthood*, 4(4), 315-327. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0087>
- Doyle, N., McDowall, A., & Waseem, U. (2022). Intersectional stigma for autistic people at work: A compound adverse impact effect on labor force participation and experiences of belonging. *Autism in Adulthood*, 4(4), 340-356. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0082>
- Lopez, K., Nicolaidis, C., Garcia, A., Waisman, T. C., Cascio, M. A., & Feng, B. (2022). An expert roundtable discussion on intersectionality and autism in adulthood. *Autism in Adulthood*, 4(4), 258-264. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.29021.klo>
- Maroney, M. R., & Horne, S. G. (2022). “Tuned into a different channel”: Autistic transgender adults’ experiences of intersectional stigma. *Journal of Counseling Psychology*, 69(6), 761-774. <https://doi.org/10.1037/cou0000639>

Avant-propos

David B. Nicholas, PhD, RSW

Faculté de travail social, Université de Calgary

J'ai le plaisir de vous présenter ce numéro spécial consacré au diagnostic, composé d'études, de récits, de poèmes et d'œuvres d'art qui examinent et décortiquent le processus de diagnostic et les résultats qui en découlent, tels que la recherche de services ou d'accommodements. Un diagnostic peut être éclairant, utile, retardé ou difficile. Malheureusement, pour certain·es, une évaluation diagnostique peut être inaccessible en raison d'obstacles tels que l'inabordabilité.

À l'instar des auteurs et autrices et des artistes de ce numéro, je ne vois pas seulement le diagnostic comme un sujet universitaire ou théorique, mais comme une expérience profondément personnelle. En tant qu'aidant au sein de la communauté de l'autisme, mon univers a changé lorsque des membres de ma famille proche ont reçu un diagnostic d'autisme. Ce jour-là, ma famille s'est retrouvée sur un chemin de vie qui lui a apporté un sens et un but profonds que je n'aurais pas pu anticiper à l'époque. Cela n'enlève toutefois rien aux difficultés rencontrées à ce moment-là et certains jours depuis. Mon partenaire et moi nous souvenons que notre expérience du diagnostic nous a semblé inutilement dure et qu'on nous a offert peu d'espace ou de soutien pour comprendre, avec une douce humanité, où nous en étions et ce qui nous attendait. Avec le recul, nous aurions apprécié une perspective plus large : si l'autisme entraîne des difficultés qui sont en grande partie le reflet d'une société où règne le capacitisme, il donne surtout accès à une identité empreinte de fierté, d'authenticité, de profondeur, d'amour et d'humanité. Pour nous,

l'autisme nous a permis de mieux reconnaître ce qui compte vraiment et de délaisser de plus en plus ce qui n'a pas d'importance. Si ce n'est pas un cadeau précieux, je ne sais pas ce que c'est.

Le jour du diagnostic, toutefois, je ne le savais pas encore, pas plus que je ne savais ce qui m'attendait. Je n'aurais pas pu prévoir les moments difficiles à l'école et dans la collectivité, ni la bonté des autres et la façon dont certaines de nos relations dans la communauté de l'autisme allaient se resserrer. Des amitiés se sont forgées dans le paysage commun et la camaraderie de cette communauté. L'expérience de plus de vingt ans de soins, en compagnie de familles, d'amis et de collègues très chers, et surtout en présence de proches autistes qui font partie de mes relations les plus chères, a non seulement enrichi ma vie, mais m'a aussi laissé avec de la gratitude pour la communauté de l'autisme et tout ce qu'elle fait et s'efforce de faire pour créer un monde meilleur et plus juste!

Pourtant, tout en me réjouissant, je suis consterné par le chemin qu'il nous reste à parcourir et, dans certains cas, par nos reculs! Dans de nombreuses juridictions, les listes d'attente pour les évaluations diagnostiques et les services sont beaucoup trop longues. Certaines attitudes dans la société semblent de plus en plus polarisées en ce qui concerne l'équité, la diversité, l'inclusion et l'accessibilité. Le capacitisme persiste. Nous devons donc résolument aller de l'avant pour changer les choses! C'est dans cet esprit que s'inscrivent les travaux impressionnants présentés dans ce numéro. Ces articles et ces œuvres d'art situent collectivement le diagnostic comme un domaine parmi d'autres, d'une importance capitale, sur lequel il convient de réfléchir et de progresser.

Dans un poème émouvant intitulé « The Vestiges of Disability », Jan A. Wozniak décrit de manière poignante le passage entre handicap et autonomisation, entre une vie de lutt

avant le diagnostic et l'évolution de l'identité et de l'authenticité après le diagnostic. Ce texte conduit le lecteur sur le chemin du changement et de l'espoir emprunté par l'auteur. Il présente un voyage au fil du temps et de l'expérience – une trajectoire évolutive de prise de conscience de soi, malgré le capacitisme et la marginalisation, vers une autonomisation et une résilience accrues. Cette œuvre offre de l'espoir tout en présentant des défis pressants pour aller de l'avant.

Dans « The Bastard », W. Roberts présente un poème puissant qui décrit un chemin détourné de découverte de soi au milieu d'obstacles. La ténacité et la persistance de l'auteur, telles qu'elles sont décrites avec éloquence dans ce poème, sont un témoignage et un encouragement à aller de l'avant, même face à l'injustice et aux inégalités. Elles appellent à un changement systémique afin que les enfants (et les autres) ne soient pas abandonnés à leur souffrance et à leur lutte, comme c'est malheureusement le cas pour beaucoup d'entre eux. J'ai été touché par la perspicacité poétique et la générosité de l'auteur, qui a partagé son parcours jusqu'au diagnostic et à travers celui-ci, dans le cadre de son cheminement dans la vie et de la découverte de soi.

Dans son article intitulé « Embracing Neurodivergence: A Personal Journey », MissNatasha Connects offre un compte-rendu perspicace d'une transition entre la stigmatisation et de l'incapacité imposées par la société et la réalisation et à la reconnaissance de ses capacités neurodivergentes, de l'authenticité, de l'amour de soi et de la compréhension. Parallèlement à ce riche récit descriptif, Miss Natasha présente des œuvres d'art qui contrastent de manière créative et réfléchie avec la toile de fond de la discrimination fondée sur la capacité et les barrières, en y superposant un message qui supprime le négatif et offre une source d'inspiration et de défi.

Les articles de ce numéro spécial traitent de l'intersectionnalité dans le cadre du diagnostic et de l'expérience qui en découle. Plusieurs examinent les domaines coexistants de marginalisation et d'inégalité imposée. Dans son commentaire réflexif, Joy Lu partage ses perspectives en tant que Sino-Canadienne autiste, apportant un témoignage d'expérience vécue important et sous-représenté. Les enjeux relatifs aux préjugés raciaux et à la sous-représentation sont identifiés, invitant à une réflexion critique et à un plaidoyer pour la justice raciale et la sensibilisation à l'autisme au niveau interculturel. Cet article illustre en outre l'ingéniosité et le leadership de l'autrice pour favoriser la prise de conscience, la compréhension et l'acceptation dans un contexte culturel.

Dans « An Intersection of Race and Disability: A Critical Analysis of the Racial Inequities in Autism and Neurodivergent Disability Diagnoses for Black Children », Safia Abdulle présente de manière importante les tendances chez les enfants autistes noirs, sur la base de recherches indiquant un accès proportionnellement plus faible aux diagnostics et un risque plus élevé d'erreur de diagnostic. Cette étude amplifie le besoin de justice raciale dans le domaine du handicap et nous invite à réfléchir en profondeur sur les inégalités raciales en matière d'évaluation diagnostique et d'accès au soutien, et à y remédier.

McKenna Hart se penche sur la coexistence des diagnostics de santé mentale et d'autisme. Son expérience et sa perspicacité se traduisent par un appel à la précision diagnostique et à la prudence dans le langage professionnel lié au diagnostic et aux soins. L'autrice se livre à une réflexion critique sur l'utilisation de la terminologie et sur la manière dont les étiquettes et l'« étiquetage » sont importants et peuvent être préjudiciables. Elle présente aussi des considérations importantes pour les pratiques de diagnostic et la compassion dans les soins.

Emi Linds présente le point de vue d'une soignante dans « It Begins with a Diagnosis: Our Journey and the Promise of Canada's Autism Strategy ». Cet article célèbre le parcours commun d'un enfant et de sa famille et témoigne de l'engagement de la famille dans la prestation de soins. L'autrice exprime l'espoir que la [Stratégie pour l'autisme au Canada \(https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/canada-autism-strategy/canada-autism-strategy.pdf\)](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/canada-autism-strategy/canada-autism-strategy.pdf) améliorera l'accès aux évaluations diagnostiques et aux services au Canada.

Ces différents écrits nous rappellent que le diagnostic est un « moment » important, mais qu'il ne s'agit pas d'une entité discrète ou déconnectée ; au contraire, le diagnostic se tourne vers les expériences passées ainsi que vers l'avenir en vue d'une compréhension de soi et d'un soutien. Le diagnostic doit être fait au service du soutien, des mesures d'accommodement et des ressources. Réfléchissant à une initiative de soutien, Jan A. Wozniak propose un commentaire expérimental intitulé « Autism-Informed Mindfulness: Collaborative Practitioner Experiences ». Ce document porte sur la mise en œuvre d'une initiative de pleine conscience. Son message important porte sur la nécessité pour les services et les ressources d'être « neuroaffirmatifs » et, dans ce cas, facilités par un coresponsable autiste.

Ce numéro spécial illustre le fait que le diagnostic peut s'avérer très complexe, notamment parce qu'il s'inscrit dans un contexte général de discrimination fondée sur la capacité, de barrières à l'accès au diagnostic et au soutien, et d'une myriade de facteurs susceptibles d'entraver l'épanouissement des personnes concernées. Pour relever ces défis, il est nécessaire d'adopter des modes de pensée et d'action, des politiques, des aides et des

services neuro-affirmatifs. Les articles présentés dans ce numéro offrent un aperçu utile de ce qui existe actuellement, mais aussi de ce qu'on doit encore mettre sur pied! Ainsi, les auteurs et autrices transmettent des considérations et des priorités importantes pour les personnes autistes. J'apprécie les intersectionnalités abordées dans ce numéro et je suis d'accord avec les contributeurs et contributrices du numéro ainsi qu'avec d'autres auteurs et autrices qui soulignent l'importance d'aborder l'intersectionnalité dans l'évaluation diagnostique, l'accès aux services et d'autres domaines importants tels que l'engagement communautaire (Lopez et al., 2022 ; Maroney et Horne, 2022) ; l'école (Cohen et al., 2022) ; et l'emploi (Doyle et al., 2022). Il est essentiel d'examiner le diagnostic dans le contexte du sexe, du genre, des problèmes de santé physique ou mentale coexistants, du statut socioéconomique, du contexte ethnoculturel, de la région (p. ex., la ruralité) et d'autres domaines de la diversité.

Enfin, en rédigeant cet avant-propos, j'ai été frappé par ce qui m'a semblé être un usage répétitif des notions de « défi » et d'« appel à l'action » et du besoin d'« aller de l'avant ». Il m'est apparu que les auteurs et autrices, les poètes et les artistes de ce numéro dessinent une voie réfléchie et perspicace vers l'avenir. Ce faisant, je me demande s'ils ne pourraient pas, par leurs écrits, nous inviter et nous inspirer, en tant que lecteurs et lectrices, à faire preuve d'une telle intentionnalité en poussant vers l'avant les changements nécessaires. Au moment de publier ce numéro spécial, le mois d'avril a été déclaré Mois mondial de l'acceptation de l'autisme. En s'inspirant des points de vue de ces auteurs et autrices, poètes et artistes, espérons que les connaissances acquises et les défis lancés dans ce numéro inspireront une plus grande acceptation et des conversations courageuses dans notre objectif collectif d'action et de changement transformateurs!

Références

- Cohen, S. R., Joseph, K., Levinson, S., Blacher, J., & Eisenhower, A. (2022). “My autism is my own”: Autistic identity and intersectionality in the school context. *Autism in Adulthood*, 4(4), 315-327. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0087>
- Doyle, N., McDowall, A., & Waseem, U. (2022). Intersectional stigma for autistic people at work: A compound adverse impact effect on labor force participation and experiences of belonging. *Autism in Adulthood*, 4(4), 340-356. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0082>
- Lopez, K., Nicolaidis, C., Garcia, A., Waisman, T. C., Cascio, M. A., & Feng, B. (2022). An expert roundtable discussion on intersectionality and autism in adulthood. *Autism in Adulthood*, 4(4), 258-264. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.29021.klo>
- Maroney, M. R., & Horne, S. G. (2022). “Tuned into a different channel”: Autistic transgender adults’ experiences of intersectional stigma. *Journal of Counseling Psychology*, 69(6), 761-774. <https://doi.org/10.1037/cou0000639>