

Université de Montréal

**« *L'autisme, cet inconnu* » :  
*Représentations expertes et populaires du trouble du spectre de  
l'autisme dans les quotidiens montréalais de 1970 à 1998***

Par

Marianne El-Sabbagh

Département d'histoire

Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des arts et des sciences  
en vue de l'obtention du grade de M.A. en histoire

Mars 2022

©, Marianne El-Sabbagh, 2022



Université de Montréal  
Faculté des arts et des sciences

Ce mémoire intitulé :

**« *L'autisme, cet inconnu* » :**  
***Représentations expertes et populaires du trouble du spectre de***  
***l'autisme dans les quotidiens montréalais de 1970 à 1998***

Par  
Marianne El-Sabbagh

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Ollivier Hubert, président du jury

Catherine Larochelle, membre du jury

Laurence Monnais, directrice de recherche

Laurent Mottron, codirecteur de recherche

## Résumé

Depuis 1970, on remarque une flambée de diagnostics de trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez les enfants québécois et occidentaux. Autrefois des « malheureux » souffrant d'un « mal inconnu », l'autisme est désormais un trouble bien connu du public, et sur lequel plusieurs études ont été menées. Par contre, avec la publication d'une étude en 1998 attribuant les origines du syndrome au vaccin contre la rougeole, la rubéole et les oreillons (vaccin RRO), le discours sur l'autisme est désormais pollué par la question des origines de l'autisme, si bien que peu de personnes se sont penchées sur les représentations des autistes et de l'autisme dans la période devançant cette publication, alors que les années 1970 à 1990 représente une période importante en matière d'évolution des repères sur l'autisme et de sa prise en charge, en particulier au Québec. À cette fin, une série d'articles provenant des quotidiens *La Presse* et *Le Devoir* concernant l'autisme sur la période 1970-1998 furent analysés afin de faire ressortir trois axes importants à la présente recherche : les caractéristiques de l'autisme, les causes du trouble ainsi que la prise en charge des autistes, et particulièrement des jeunes autistes. De cette analyse, on retient d'abord une transformation dans la perception de l'autiste, où l'enfant « idiot » des années 1970 devient un génie incompris dans les années 1990, ainsi qu'une réorientation de la prise en charge qui met désormais l'accent sur l'intégration et non plus l'isolement. En parallèle, on constate une appropriation par les discours populaires du rôle des parents (et surtout de la mère) dans les origines de l'autisme, de même que la popularisation du mythe de la douance pendant les années 1990. Dans l'objectif de répondre à ces questions, le présent mémoire espère s'interroger à la fois sur l'épaisseur, la complexité et la temporalité de ces représentations, et ce en essayant notamment d'observer si ces représentations interagissent ou sont indépendantes les unes des autres durant cette période, et si l'on constate au sein de la presse des tensions entre les discours, ou un mélange d'appropriations mutuelles.

**Mots-clés :** autisme, représentations, intégration, médias, caractéristiques, causes, prise en charge

## Abstract

In 1988, British gastroenterologist Andrew Wakefield describes a new type of phenomenon. According to his Since 1970, specialists have noticed an upsurge in the amount of diagnosis of autism spectrum disorder (ASD) in Quebecois children and children across the world. Once considered “unfortunate souls” suffering from an “unknown illness”, autism is now a disorder the public is now well-aware of, and on which multiple studies were conducted. However, with the publication of a study in 1998 claiming the origins of the disorder is the measles, mumps, and rubella vaccine (MMR vaccine), the conversation on autism is now polluted by the question of its origins, to the point few people have considered the portrayals of autism and autism in the period leading up to this publication, when the years 1970 to 1990 represent an important period in terms of the evolution of autism’s markers and its treatments, in Quebec in particular. To this end, a series of articles from daily newspapers *La Presse* and *Le Devoir* concerning autism over the period 1970-1998 were analyzed in order to highlight three important axes in the present research: the characteristics of autism, the causes of the disorder as well as the care of autistic people, and in particular, young autistic people. From this analysis, we first retain a transformation in the perception of the autistic, where the ‘idiot’ child of the 1970s becomes a misunderstood genius in the 1990s. Simultaneously, we note the appropriation by popular discourses of the role of parents (and mothers especially) on the origins of autism, as well as the popularization of the myth of giftedness in the 1990s. In order to answer these questions, the present dissertation hopes to question the thickness, complexity and temporality of these representations, and do so by trying to observe if those representations interact or are independent from each other during this period, and if we see through the press tensions between discourses used by both communities, or a mixture of mutual appropriations.

**Keywords :** autism, representations, integration, media, characteristics, causes, care

# Table des matières

Résumé .....	2
Abstract .....	3
Table des matières .....	4
Remerciements .....	6
Introduction .....	7
1. L'autisme : de la schizophrénie à un phénomène flou? .....	20
1.1. L'histoire de l'écriture d'une « condition » .....	24
1.2. L'autisme et ses définitions .....	60
2. La construction d'un trouble, ou les caractéristiques de l'autisme .....	56
2.1. Le repli sur soi .....	57
2.2. La socialisation .....	57
2.3. Le langage .....	57
2.4. L'effet <i>Rain Man</i> , et la douance .....	76
3. Des causes (inconnues) à une prise en charge (inadaptée) .....	82
3.1. La désinstitutionnalisation au Québec .....	83
3.2. Les origines nébuleuses de l'autisme .....	85
3.3. L'hypothèse environnementale, ou la « mère froide » .....	105
3.4. L'hypothèse biologique et neurologique .....	111
3.5. La prise en charge: de l'institutionnalisation à l'intégration .....	105
3.6. La réinsertion et la rééducation sociale par l'éducation .....	111
Conclusion .....	122
Bibliographie .....	125
Annexe I – Tableau de la répartition des articles à l'analyse selon le type d'article et la catégorie d'analyse .....	136

Annexe II – Tableau biographique des scientifiques introduits ou mentionnés ..... 127

## Remerciements

J'aimerais, en premier lieu, remercier mes parents, Nabil El-Sabbagh et Manon Coulombe, pour m'avoir supportée et constamment soutenue durant la rédaction de ce mémoire, dans les bons moments comme dans les plus difficiles. Sans vous, ce texte n'aurait jamais vu le jour. Un énorme merci également à mon grand-père, Georges Sabbagh, pour avoir toujours cru en moi, et ce, malgré la barrière des langues et des cultures existantes entre nous. Je tiens également à remercier ma directrice de maîtrise, la professeure Laurence Monnais, et mon codirecteur, le docteur Laurent Mottron, pour leur aide précieuse durant mon parcours. Enfin, j'aimerais dire merci à tous mes amis et camarades de classe, pour m'avoir soutenue, chacun à leur façon, durant ce travail de longue haleine, et m'avoir acceptée parmi eux comme l'une des leurs.

Je dédie ce mémoire à ma jeune sœur, Karine El-Sabbagh, et aux milliers d'autres enfants autistes à travers le Québec. Ceci est votre histoire ; qu'elle vous aide à réaliser que, même s'il y a encore beaucoup à faire pour que soient complètement normalisés l'autisme et l'intégration des autistes au sein de la société québécoise, rien n'est impossible. Vous êtes capable de beaucoup plus que vous ne le pensez et j'espère que mes réflexions vous serviront d'inspiration et constitueront un constant rappel que les choses peuvent changer pour le mieux.

# Introduction

« David s'est encore enfui... ». Voici le titre choisi par le journaliste de *La Presse*, André Pépin, pour son article du 10 septembre 1980 racontant la disparition du jeune David Mastine<sup>1</sup>. S'étalant sur plusieurs jours, l'histoire de cette fugue est la suivante : David est un jeune garçon autiste de huit ans, originaire de Verdun, au sud-ouest de Montréal. Sa mère, Marilyn Mastine, interrogée par Pépin, le décrit comme étant « pétillant d'activité, agile et intelligent. [Mais] il requiert vingt-quatre heures de surveillance constante »<sup>2</sup>. Trois ans plus tôt, il a d'ailleurs été envoyé vivre à l'institution d'hébergement Doréa à Franklin, une municipalité boisée située au sud-ouest de Montréal, près de la frontière avec l'État de New York. Autrefois une école de protection<sup>3</sup>, connue aujourd'hui du public comme étant l'un des lieux clé où furent envoyés certains des Orphelins de Duplessis<sup>4</sup>, l'Institut Doréa avait été transformé au 1<sup>er</sup> septembre 1959 en institution d'assistance publique pour « inadaptés mentaux éducatifs »<sup>5</sup>. En septembre 1980, David Mastine s'est déjà enfui à quatre reprises et ses fugues semblent s'expliquer. En effet, le jeune garçon n'aime pas les objets longs, les cadres décoratifs, les portes; s'ajoute à cela (on est début septembre), l'anxiété provoquée par le début d'une nouvelle année scolaire, synonyme de nouveauté et en particulier de nouvel enseignant. Tous ces éléments combinés seraient plus que suffisants pour effrayer le petit, ce qui explique d'ailleurs pourquoi ces professeurs et les animateurs de l'institut doivent constamment le tenir par la main, au moins le garder à l'œil. Danielle Boyer, animatrice au centre, précise que s'il réussit à s'enfuir, David est capable de parcourir de grandes distances en quelques heures seulement, notamment car le fait d'être à l'extérieur lui donne l'opportunité d'être seul, sans être entouré par ces murs et ces portes qu'il déteste tant. En outre, « [il] n'hésitera pas à

---

<sup>1</sup> Et non « Mastene » tel qu'orthographié par André Pépin dans ses articles sur le sujet parus dans *La Presse*.

<sup>2</sup> Marilyn Mastine, « L'autisme, un mystère », *La Presse*, 29 septembre 1980, p. A7.

<sup>3</sup> Les écoles de protection remplacent les écoles de réforme et des écoles d'industries pour jeunes délinquants. Créées en 1950, ces écoles marquent la fin du régime d'enfermement au Québec et ont pour but de rééduquer et de réinsérer les jeunes délinquants au sein de la société. Elles font à l'origine partie d'un réseau privé, contrôlé par les autorités religieuses, mais l'État pouvait toutefois y intervenir et disposait d'un certain contrôle sur leur fonctionnement.

<sup>4</sup> Les Orphelins de Duplessis renvoie à ces enfants ayant reçu, entre 1935 et 1964, de faux diagnostics d'handicap mental avant d'être envoyés dans des institutions psychiatriques, orphelinats et crèches où nombre d'entre eux furent abusés et maltraités. Le nom vient du Premier Ministre québécois de l'époque, Maurice Duplessis, qui encourageait la distribution de ces diagnostics afin que les établissements visés puissent recevoir des subventions du gouvernement fédéral canadien.

<sup>5</sup> Mathieu Peter, « La métamorphose des orphelinats québécois au cours de la Révolution tranquille (1959-1971) », *Recherches sociographiques*, vol. 52, n°2, (2011), p. 290.

se cueillir des pommes dans cette région où les vergers abondent. Il pourra ainsi survivre assez longtemps s'il ne se blesse pas car il est intelligent »<sup>6</sup>. L'article précise que le seul véritable obstacle à sa survie est son incapacité à communiquer verbalement avec autrui, ce qui pourrait l'empêcher de demander de l'aide.

Cette quatrième fugue, c'est l'enseignante de David au centre, Mlle Claire Toupin, qui en porterait la responsabilité : elle a, semble-t-il, quitté des yeux l'enfant quelques instants pour s'occuper d'un autre de ses six élèves qui avait besoin d'utiliser la salle de bains. David a profité de ce moment de distraction pour quitter la classe, puis sortir à l'extérieur et emprunter le chemin menant à la forêt avoisinante. Le 10 septembre, les enquêteurs ignorent si celui-ci est encore au Québec ou s'il s'est dirigé vers la frontière américaine, à moins de dix kilomètres de là. Pendant soixante-six heures, une vingtaine de policiers vont être accompagnés par une centaine de bénévoles, ratisant les bois de la région, fouillant une à une toutes les granges et fermes où l'enfant aurait pu se réfugier, car malheureusement, la pluie tombée au cours de la nuit du 10 septembre a brouillé plusieurs pistes<sup>7</sup>. Le jeune garçon sera finalement retrouvé le matin du 11 septembre, vers 9h30, lorsque des policiers de l'État de New York, survolant la zone près de la frontière Canada-États-Unis, le repèrent dans les bois à quelque 1,000 pieds de l'Institut Doréa. David semble en pleine forme, si ce n'est un léger mal de gorge, possiblement causé par la pluie et la distance qu'il a parcourue pieds nus, après avoir abandonné ses chaussures<sup>8</sup>. L'histoire prend véritablement fin le 13 septembre. À tout le moins, c'est la date du dernier article de *La Presse* sur l'affaire, mentionnant que « David pourra retourner bientôt chez sa mère ». En effet, il y est annoncé que, avec la permission de celle-ci, si c'est ce qu'elle souhaite, son fils pourra retourner vivre à ses côtés.

À première vue, une fin heureuse pour tous donc : David est libre de retourner auprès de sa mère et l'Institut Doréa n'est d'aucune façon blâmée pour l'incident, l'affaire étant classée en accident. Or, l'histoire ne s'arrête pas là. Dès le début de la fugue de David, la presse et le personnel de l'Institut qui l'hébergeait se sont interrogés sur sa condition, sur son incapacité à parler en particulier, et par extension, sur les origines de cette « maladie mystérieuse » que serait l'autisme, un nouveau handicap introduit cette année-là justement dans la nouvelle édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, ou DSM, la troisième. Plusieurs hypothèses

---

<sup>6</sup> *Ibid.*

<sup>7</sup> André Pépin, « David est introuvable », *La Presse*, 11 septembre 1980, p. A3.

<sup>8</sup> André Pépin, « David avait besoin de repos, de chaleur et d'amour... », *La Presse*, 12 septembre 1980, A3.

prennent forme, mais un coupable est assez facilement désigné : sa mère, ou plus précisément la façon dont cette dernière a élevé et s'est occupée de son fils. L'article du 10 septembre s'ouvrait d'ailleurs sur ces mots : « David Mastene, 8 ans, ne parle pas. Il vit dans un monde de rêves pour parler avec les fleurs, avec les animaux, avec la nature. Dans sa tendre enfance, il a été traumatisé par des portes fermées à clef et maintenant, dès qu'il peut le faire, il s'évade »<sup>9</sup>. Les commentaires au sujet de cette interprétation affluent rapidement. Qu'il s'agisse de Danielle Boyer (l'une des animatrices de l'institut s'étant occupé de David dans le passé) qui explique à *La Presse* que la raison pour laquelle David ne communique pas (en fait, « ne communique plus ») avec les autres est due au fait qu'il a été effrayé dans son enfance; professeurs et animateurs sont tous « persuadés que cet enfant a été fortement traumatisé au cours de ses premières années (...) »<sup>10</sup>; le tuteur de David à Doréa, Daniel Laramée, estime pour sa part qu'il est encore possible de guérir David de son autisme à l'aide d'une intervention psychologique appropriée. Mais pour lui aussi, aucun doute, la responsable, c'est Marilyn Mastine<sup>11</sup>.



<sup>9</sup> André Pépin, « David s'est encore enfui... », *La Presse*, 10 septembre 1980, p. A3.

<sup>10</sup> *Ibid.*

<sup>11</sup> *Ibid.*

Figure I. Vignette figurant sur la page couverture de l'édition du 10 septembre 1980 de *La Presse*, représentant les intervenants de l'institution Doréa, et David Mastine

Les différents articles publiés sur l'affaire dans *La Presse* commentent constamment le rôle de la mère de David dans l'investigation et en brossent indirectement le portrait. Dès le premier article évoquant la fugue du jeune garçon, Pépin décrit son arrivée après qu'elle a été invitée par le bureau des Affaires sociales<sup>12</sup> de la région à se rendre dans la municipalité de laquelle il s'est enfui et précise qu'elle est « toute jeune ». Il remarque également qu'elle a suivi « très discrètement le déroulement des recherches (...) »<sup>13</sup> et inclut même une photo d'elle suivant « discrètement » le travail des officiers chargés de retrouver son fils. L'article du 11 septembre continue sur cette lancée, notant que, à part le fait qu'elle suit les recherches à distance depuis la fuite de son fils, « [elle] n'interroge à peu près pas les policiers et les chercheurs, mais constamment elle se tient debout dans la cour du centre Doréa près des autos-patrouilles »<sup>14</sup>. On lui donne la parole pour la première fois ce jour-là; elle explique alors au journaliste que son fils doit être surveillé constamment, et de manière étroite, compte tenu du fait qu'il tente continuellement de s'enfuir. Elle est citée à nouveau dans l'édition du 12 septembre, l'auteur notant qu'elle semble heureuse de pouvoir passer un peu de temps aux côtés de son fils après plusieurs mois de séparation: « Hier matin, à la cafétéria du centre Doréa, quelques minutes avant le dénouement, elle a pleuré longuement en lisant les journaux du matin: "Je veux rester près de lui", a-t-elle laissé échapper »<sup>15</sup>.

Le 13 septembre, il est mentionné que, si elle le désire donc, Marilyn Mastine pourra reprendre son fils chez elle, et ce, malgré le fait que s'occuper d'un enfant autistique n'apparaît pas comme une tâche facile bien que celui-ci soit des plus attachant. Le journaliste s'efforce de dresser le portrait d'une jeune mère incapable de s'occuper seule de son enfant et qui doit le confier à d'autres, pour le bien-être de ce dernier. De plus, on perçoit au fil des pages, en particulier dans les premiers articles sur l'affaire, une insistance sur son caractère effacé, discret – ce qui renforce à priori son incapacité à s'occuper de son fils et soulève un soupçon d'immatrité. On perçoit ici l'image que

---

<sup>12</sup> Le bureau des Affaires sociales est une sous-entité du ministère des Affaires sociales qui remplace les ministères de la Santé et de la Famille et du Bien-être social en 1970. Il sera remplacé par le Ministère de la Santé et des services sociaux en 1985.

<sup>13</sup> Pépin, « David s'est encore enfui... », *loc. cit.*

<sup>14</sup> Pépin, « David est introuvable », *loc. cit.*

<sup>15</sup> Pépin, « David avait besoin de repos, de chaleur et d'amour... », *loc. cit.*

les médias populaires se font d'une mère d'enfant autiste dans les années 1980 : une mère incapable de s'occuper de son enfant et d'élever celui-ci.

Il faut attendre le 17 septembre et la lettre ouverte de Daniel Ladouceur, alors président de la Société québécoise de l'autisme (SQA) qui a été fondée quelques années plus tôt, en 1976, pour saisir en quoi ce portrait pose question. Dans ce texte intitulé « L'autisme, cet inconnu », Ladouceur revient sur certaines phrases tirées de l'article du 10 septembre et remarque : « ces phrases nous indiquent que l'opinion des personnes qui les ont formulées est déjà bien établie quant aux causes de l'autisme de David Mastene. Mais nous croyons que la réalité est beaucoup plus complexe (...) »<sup>16</sup>. Citant la psychiatre britannique Lorna Wing, pionnière dans le domaine de l'autisme, et s'exprimant sur les récentes recherches en la matière, Ladouceur conclut en même temps qu'il est naturel que l'on tente d'expliquer l'autisme de David comme étant le résultat d'un traumatisme de l'enfance. Pourquoi? Parce que la théorie selon laquelle l'autisme d'un enfant découle directement de son environnement est probablement la plus populaire, dans les cercles experts comme non-experts, à l'époque.

Puis c'est autour de la principale intéressée, Marilyn Mastine, de parler ouvertement de la situation et de son fils dans « L'autisme, un mystère » qui paraît le 29 septembre 1980. Elle note en particulier qu'elle a été heureuse de lire la lettre de Ladouceur et en profite pour remettre les pendules à l'heure :

Non seulement est-il vrai, comme le souligne M. Daniel Ladouceur, que cette théorie attribuant l'autisme à des traumatismes d'enfance est purement spéculative, mais dans le cas de David il n'y a même jamais eu aucune situation traumatisante. David est né dans cette condition. Il a toujours été autistique. Vous pouvez imaginer le choc ressenti par moi, sa mère, déjà en désarroi, lorsque j'ai lu, dans l'article de M. André Pépin: « David, enfant fortement traumatisé par des portes fermées à clef... » Où a-t-on été pécher ça? Pourquoi personne n'a-t-il au moins consulté son dossier? Est-ce que les journalistes auraient perdu le respect de la personne au point d'inventer des histoires insultantes et tout à fait erronées pour épicer leur reportage? Ou s'agirait-il plutôt du Directeur de l'Institut (la seule personne qui a été interviewée à ce sujet) qui aurait voulu détourner l'attention du fait que c'est son institut qui a perdu David... pour la 4e fois<sup>17</sup>?

---

<sup>16</sup> Daniel Ladouceur, « L'autisme, cet inconnu », *La Presse*, 17 septembre 1980, p. A7.

<sup>17</sup> Marilyn Mastine, *loc. cit.*

Une autre lettre publiée dans la même édition du quotidien renchérit, signée cette fois par Lucille Bargiel, de l'Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive Sud. Elle explique pour sa part pourquoi un parent d'un enfant autistique pourrait être tenté de l'enfermer à clé pour avoir un peu de répit ou pour assurer sa propre sécurité. Celle-ci se pose également des questions sur les recherches effectuées par les journalistes, en particulier en ce qui a trait à la prime jeunesse de David. Pourquoi ne pas avoir lu son dossier médical? demande-t-elle<sup>18</sup>. Après tout, le dossier contient l'histoire médicale du jeune Mastine et s'il y a bel et bien eu ou non traumatisme dans son enfance. Prétendre sans savoir qu'il y a forcément eu traumatisme, révèle quoiqu'il en soit, pour elle aussi, ce que le public pense que sont les causes de l'autisme à l'époque.

### **Problématique à l'étude et objectifs du mémoire**

Le présent mémoire a comme objectif de répondre à la question suivante : de quelle manière est représenté l'autisme dans la presse québécoise de 1970 à 1998? Plus précisément, nous nous interrogerons sur l'épaisseur, la complexité et l'évolution des représentations qui touchent les caractéristiques associées à l'autisme, ses raisons d'être et les façons de le prendre en charge. Nous chercherons plus précisément à établir en quoi et jusqu'à quel point ces représentations reprennent les discours experts à la matière ou se trouvent, au contraire, en décalage, voire en tension avec eux. Nous en viendrons par là même occasion à nous interroger sur les choix en matière de références scientifiques qui sont opérés –tribunes privilégiées, nationalité et genre des auteurs, type d'expertise professionnelle, langue d'écriture et de diffusion.

Alors que l'on constate une médicalisation et précision de ce qu'est l'autisme, ainsi qu'une conscientisation du public depuis les années 1990, peu de documents se sont penchés sur la période antérieure à cette date. Pourtant, les années 1970 à 1990 représente une période importante en matière d'évolution des repères sur l'autisme et de sa prise en charge, en particulier au Québec. De plus, alors que l'on constate une explosion des diagnostics dès les années 1990, l'analyse de la période à l'étude permet d'examiner brièvement le terrain avant cette montée en flèche fulgurante.

Le choix de 1970 comme date de départ n'est pas anodin. Tout d'abord, le 1<sup>er</sup> novembre 1970 marque l'entrée en vigueur de la Loi sur l'assurance maladie obligatoire, ce qui confère alors à plus

---

<sup>18</sup> Lucille Bargiel, « Ne blâmons pas trop vite! », *La Presse*, 29 septembre 1980, p. A7.

de six millions de Québécois et de Québécoises un accès universel à divers soins médicaux, notamment en matière de santé mentale, alors en pleine « révolution psychiatrique » depuis 1950. En effet, les années 1950 à 1962 représente, selon l'historienne Catherine Duprey, « une période de transition entre l'enfermement et la réintégration [qui] se situe à mi-chemin entre l'hégémonie de l'asile et l'émergence de l'approche communautaire »<sup>19</sup>. Cette période est notable, non seulement car elle illustre la contestation entre deux idéologies en ce qui a trait à la prise en charge, mais également puisque ces années « annoncent le développement d'une psychiatrie moderne au Québec et s'inscrivent dans un contexte occidental en pleine effervescence en ce qui concerne la recherche psychiatrique »<sup>20</sup>. De plus, les années 1970 sont considérées également comme une décennie clé dans l'étude des causes de l'autisme, car c'est à partir de ce moment qu'émergent la majorité des hypothèses encore d'actualité. En parallèle, sous l'influence du mouvement d'intégration et de normalisation sociale des personnes handicapées, plusieurs familles d'enfants handicapés au tournant des années 1970 revendiquent des rôles et responsabilités plus importants dans le système d'éducation publique québécois. Exprimées dans le rapport Copex, publié en 1976, ces revendications amènent les parents à devenir les principaux responsables de l'éducation de leur enfant, et obligent même ceux-ci à assurer à leur enfant un développement que Suzanne Commend décrit dans son ouvrage consacré à l'histoire du handicap au Québec au XX<sup>e</sup> siècle comme optimal<sup>21</sup>.

A l'époque le virage de la désinstitutionalisation est déjà pris. Avec la fermeture d'une importante quantité d'institutions de santé mentale entamée dans les années 1960, en lien avec les idéaux de la Révolution tranquille, on voyait le besoin de repenser le réseau de santé publique et d'y faire « enfin » une place à la santé mentale au sens large. Pour ce faire, le Québec allait regarder au-delà de ses frontières afin de s'informer au mieux sur la façon de réformer le système et la prise en charge, dont celle des jeunes autistes. Une situation qui allait probablement jouer, à terme, sur les perceptions populaires de l'autisme. Pour s'assurer d'une prise en charge adéquate, la réflexion va aussi toucher, et puiser, dans différentes réflexions étrangères et écoles de pensée, sur les causes

---

<sup>19</sup> Catherine Duprey, « La révolution psychiatrique au Québec, 1950–1962. De l'asile à la psychiatrie communautaire et l'open-door », *Histoire sociale/Social history*, vol. 44, n°88 (2011), p. 356

<sup>20</sup> *Ibid.*, p. 357.

<sup>21</sup> Suzanne Commend, *Vulnérables, tolérés, exclus: Histoire des enfants handicapés au Québec, 1920-1990*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2021, p. 202. (Coll. Universanté)

du « problème » et en particulier le rôle de l'environnement social et familial, et plus spécifiquement de la mère.

La décennie des années 1980 est pour sa part émaillée de réflexions et de textes encadrant la question des droits des enfants, notamment en ce qui a trait à leur santé, au Québec comme à l'échelle internationale. En 1984, l'affaire Nathalie Lapierre voit un père mobiliser jusqu'aux plus hautes instances juridiques de la province puis du Canada face à ce qui lui apparaît comme une faute médicale –le fait d'avoir permis que sa fille soit vaccinée, contre la rougeole d'ailleurs, dans une clinique publique sans que ça mère ait eu l'occasion de donner un consentement véritablement éclairé. Quelques jours après avoir reçu son injection, Nathalie était en effet victime d'une encéphalite virale aiguë causant des dommages neurologiques importants et occasionnant une incapacité permanente lourde<sup>22</sup>. Fin 1989 est adoptée la Convention internationale sur les droits des enfants à New York sous les auspices de l'ONU. C'est dans cette période propice qu'on repère d'ailleurs une mobilisation internationale pour les droits des enfants handicapés qui, selon Commend, va connaître « un second souffle avec les réseaux des spécialistes de l'enfance « inadaptée », avant d'être portés par la voix des parents et des personnes handicapées elles-mêmes. Au lendemain de l'Année internationale des personnes handicapées, en 1981, elle ouvrira la porte à des changements législatifs importants qui auront des répercussions dans la province<sup>23</sup>. Les années 1990 seront pour leur part celles de « l'effet *Rain Man* » en lien avec le film éponyme du réalisateur américain Barry Levinson, sorti en 1988. Il s'agit là d'un véritable phénomène culturel sur lequel nous reviendrons, et qui aura non seulement un impact sur les perceptions générales de l'autisme mais sur ses représentations au Québec.

## Sources et méthodologie

Notre mémoire repose sur deux corpus de sources à partir desquels nous avons pu identifier la nature et l'évolution du dialogue entre discours scientifiques et populaires autour de l'autisme pour la période qui nous concerne. Nous avons d'un côté mobilisé et analysé la production scientifique de l'époque, nous attachant aux noms de psychologues, pédiatres, pédopsychiatres, psychanalystes

---

<sup>22</sup> Mistrale Goudreau, « L'affaire *Jacques Lapierre c. Le Procureur Général du Québec et al.* devant la Cour d'appel — Commentaire d'arrêt », *Revue générale de droit*, vol. 15, n°2, (1984), p. 445.

<sup>23</sup> Susanne Commend, *op. cit.*, p. 226.

reconnus dans le domaine à l'échelle internationale et ayant eu une influence sur les représentations du syndrome des années 1960 à la fin du XXe siècle. Parmi les documents rassemblés, on conte un nombre de manuels, ainsi que d'ouvrages dédiés à des professionnels ou à des parents d'enfants autistes. Par ailleurs, quelques articles scientifiques et populaires avec pour but de démystifier le syndrome furent rassemblés dans le but d'écrire ce mémoire. Également sollicité sont les textes de Jacques Hochmann, Bonnie Evans, Grounia Soukharevna, etc. Nous avons également analysé les éditions du DSM couvrant notre période. Publié par l'*American Psychiatric Association* à partir de 1952 (la 2<sup>e</sup> édition date de 1968, la troisième de 1980, la quatrième de 1994<sup>24</sup>), le DSM, dans sa forme longue *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, est un manuel catégorisant les différents troubles mentaux et décrivant les critères associés à ceux-ci. D'abord paru et utilisé aux États-Unis, il est devenu à l'international la référence dans l'obtention de diagnostics de troubles psychiatriques ou mentaux. Il s'agit en même temps d'un manuel contesté et contestable, plusieurs controverses ayant eu lieu autour d'entrées et de sorties de certains diagnostics, dont plusieurs reliés à l'autisme.

En parallèle, nous avons dépouillé deux journaux populaires québécois de langue française : *La Presse* et *Le Devoir*. Destinés à un public plus renseigné que celui des journaux à sensation destinés à un public plus large (par exemple, *Le Journal de Montréal*), ceux-ci furent sélectionnés en raison de la capacité de leurs auteurs et journalistes à correctement cerner le sujet de l'autisme à travers les âges, certains offrant même une base en psychologie et en psychiatrie dans leurs articles. Une fois les titres concernés sélectionnés, ceux-ci furent épiluchés afin de repérer un nombre d'articles – éditoriaux, articles d'opinion, lettres à l'éditeur, dépêches, etc. – et de publicités sur le sujet de l'autisme, ou des autistes. Furent également regardés les guides télévisuels, ainsi que les critiques littéraires ou cinématographiques. Les textes traitant d'autisme furent identifiés grâce au service de recherche numérique de la Bibliothèque et Archives nationales du Québec (BAnQ), en utilisant le mot clé « autisme ». En saisissant les deux dates clés et les quotidiens choisis, le service de recherche en ligne donnait alors accès à 658 résultats. Évidemment, ces 658 résultats ne furent pas tous sélectionnés. En particulier, au cours des trois décennies couvertes par ce travail, on voit quelques coquilles, ce qui amène des erreurs dans le système et transforme certains mots en « autisme ». Par exemple, le système enregistre un article du 25 avril 1970 comme contenant les

---

<sup>24</sup> Nous sommes actuellement à la cinquième édition, depuis 2013.

mots « ro autisme », alors qu'en réalité, il s'agit d'une erreur de translation, le mot dans l'article étant « romantisme ». De plus, il existe un second sens au mot « autisme », un sens aujourd'hui désuet, mais encore en usage pendant les décennies à l'analyse. En effet, selon le site internet de l'encyclopédie et dictionnaire Larousse, le mot autisme (si utilisé au figuré dans un but d'exagération) signifie également un « [déli] de réalité qui pousse à s'isoler et à refuser de communiquer, et, particulièrement, d'écouter autrui<sup>25</sup>. » Le choix d'exclure les articles qui utilisent le mot dans ce sens n'est pas anodin. En effet, le passage dans le langage courant fait perdre au mot sa valeur scientifique, même procédé par lequel est passé le terme « idiot » dans le passé. Hochmann note qu'en réaction du passage du mot « idiot » dans le langage courant, « E. Bleuler invente (...) le terme d'autisme (...) dont le sens est très voisin d'idiotisme. Aujourd'hui d'ailleurs, on assiste au même passage « d'autisme » dans le langage courant. Il devient lui aussi une insulte, comme « idiot », au grand dam des familles concernées »<sup>26</sup>.

C'est au final un total de 55 articles qui a été analysé pour la période allant du 1<sup>er</sup> janvier 1970 au 31 décembre 1998. Ces 55 articles furent pour ce faire divisés en trois groupes, chacune couvrant les axes principaux de cette analyse : caractéristiques, causes et prise en charge de l'autisme. À noter qu'un même article peut se retrouver dans les trois catégories à la fois, notamment parce que nombreux sont les articles qui offrent une description brève des caractéristiques de l'autisme, de même qu'une courte série d'hypothèses sur les causes de la « maladie » et les services offerts au Québec. À noter que la liste complète des articles est disponible en annexe, et inclut la date de publication ainsi que le quotidien dans lequel ceux-ci furent publiés.

Nos deux corpus de données ont ensuite été croisés. Ce travail demeure toutefois principalement une étude de presse. C'est en effet à partir de la presse que l'on cherche à mieux comprendre l'évolution des représentations populaires de l'autisme et à constater s'il y a des liens ou des tensions avec les discours scientifiques. Pour le dire autrement, le présent mémoire se concentre sur les discours médiatiques et ce qu'ils reflètent des rencontres entre recherches, découvertes, publications scientifiques d'un côté et visions populaires de ce « mal inconnu » sur lequel on n'hésite toutefois pas à se prononcer de l'autre.

---

<sup>25</sup> « Autisme », *loc. cit.*

<sup>26</sup> Jacques Hochmann et Jean-François Marmion, « Rencontre avec Jacques Hochmann - Autisme : deux siècles de polémique », *Les Grands Dossiers des Sciences Humaines*, vol. 28, n°9, 2012, p. 18.

## **Plan du mémoire**

La première section de ce travail fera office de chapitre de contextualisation. Dans celui-ci, l'histoire de l'autisme sera discutée, des premiers usages du terme en 1911 à la publication du DSM-4 dans les années 1990. Puis, sera mise à la disposition du lecteur, en ordre, une courte historiographie autour de l'histoire de la médecine, de l'histoire de la psychiatrie et de l'histoire de l'autisme. Ces rappels sont nécessaires afin de mieux comprendre la place de ce travail dans l'écriture de l'histoire non seulement de l'autisme au Québec, mais également de la médecine, ce d'autant plus au vu d'une historiographie encore dans l'enfance, surtout pour la période pré 1998. En effet, peu d'ouvrages existent sur l'histoire de l'autisme, et le plus souvent, ceux-ci ne sont pas rédigés par des historiens. L'histoire de l'autisme au Québec reste, pour sa part, largement ignorée, sujet qui sera discuté plus en détail dans le premier chapitre du présent mémoire.

Cette section se terminera sur un court historique sur l'évolution des définitions de l'autisme, ainsi qu'un résumé rapide des spécificités québécoises quant à l'histoire et la perception de l'autisme au Québec. Avec la définition de l'autisme changeant de manière constante, il est impératif de comprendre ce que signifie le terme avant et à travers les années à l'étude, afin de mieux comprendre ce qu'est l'autisme aux différents moments qui nous intéressent. Le public se servant constamment de ces définitions et de ces explications dans les différents articles ici à l'étude, il est également important de comprendre ce qu'est l'autisme à travers les différentes époques, afin de mieux comprendre comment ce même public s'approprie le discours scientifique, et en quoi celui-ci diverge du discours originel des chercheurs, psychiatres et psychologues.

Ensuite, il sera question de l'évolution des représentations des caractéristiques de l'autisme. En effet, avec la progression de l'autisme vers la forme que nous connaissons aujourd'hui, un nombre de caractéristiques furent ajoutées, même retirées à certains moments. Il est donc nécessaire de comprendre quelles sont les caractéristiques de l'autisme à travers la période que nous étudions, et surtout, ce que le public pense sont des caractéristiques de l'autisme. Un nombre de ces caractéristiques sera analysé à travers la presse, et comparé au discours scientifique. Le but de cette section est de trouver des ressemblances, des adaptations ou des tensions entre ces deux communautés, et si elles existent, quels aspects sont concernés. De cette façon, il devient alors plus simple de déterminer la distance entre celles-ci.

Enfin, la dernière section discutera des causes de l'autisme, de la prise en charge, toujours dans l'optique d'observer le fossé entre le discours scientifique et le discours public. Dans la même veine que le second, le troisième chapitre observera d'abord l'évolution (ou la stagnation) de la discussion sur les causes de l'autisme au sein des différents articles à l'analyse, et contrastera celle-ci avec une analyse de la presse. La raison pour laquelle ces deux aspects sont combinés dans un seul et même chapitre est due au fait que ceux-ci sont entrelacés, ce que nous expliquerons en temps et lieu. Cette section sera divisée en deux : une partie explorant le vocabulaire et le discours autour des causes de l'autisme, et comment celles-ci entrent en dialogue avec le discours scientifique, et une seconde partie entourant la prise en charge, ainsi que les moyens mis en place et popularisés dans les journaux et dans la communauté scientifique.

## Chapitre 1 – L'autisme : de la schizophrénie à un phénomène flou?

D'après la base de données des collections numériques de la Bibliothèque et Archives nationales du Québec, le mot « autisme » apparaît, entre le 1<sup>er</sup> janvier 1970 et le 31 décembre 1998, 658 fois dans les archives des quotidiens *La Presse* et le *Devoir*. Trois années se distinguent par le nombre élevé d'occurrences du terme : 1995, durant laquelle le mot apparaît plus de 118 fois; 1996, avec 96 mentions; et enfin 1998 avec 70. On pourrait être tenté de balayer du revers de la main ces données quantitatives proposées par un algorithme, et pourtant. Le fait que le mot « autisme » soit mentionné tant de fois en 1995-1996 mérite d'être analysé.

Dans l'actualité, il ne semble pas avoir d'incidents impliquant des autistes (une fugue du genre de celle de David Mastine par exemple) ou d'événement tels qu'une sortie de film (*Rain Man* est sorti au Québec à la veille de Noël 1988). Quant au fameux article d'Andrew Wakefield sur la plausibilité d'un lien entre autisme et vaccination, il ne paraîtra qu'en février 1998. Il se trouve que la raison pour laquelle le mot revient aussi souvent dans les pages de la presse québécoise en 1995 et 1996 est une publicité de la SQA, qui s'avère très présente dans *La Presse* en particulier. Ce qui est intéressant avec cette publicité, outre son omniprésence en 1995 tout particulièrement, c'est la définition qu'elle offre de l'autisme. On y mentionne ainsi que « l'autisme est un trouble envahissant du développement qui empêche nos enfants de comprendre correctement ce [qu'ils] voient, ce qu'ils entendent, ce qu'ils ressentent ». Une définition qui ne semble plus correspondre à l'image de l'autisme que nous avons aujourd'hui et qui de ce fait nous invite à poser une première (double) question : qu'est-ce que l'autisme? Et comment est-il caractérisé par les experts et spécialistes durant la période qui nous occupe?

---

S.Q.A.  Q.S.A. Société  
québécoise  
de l'autisme

2300, boul. René-Lévesque O.  
Montréal, Québec, H3H 2R5  
(514) 931-2215

L'autisme est un trouble envahissant du développement qui empêche nos enfants de comprendre correctement ce qu'il voient, ce qu'ils entendent, ce qu'ils ressentent.

Donnez généreusement: 931-2215

Merci.

---

Figure II. Publicité de la SQA publiée dans l'édition du 10 avril 1995 de *La Presse*.

### **1.1. L'histoire de l'écriture d'une « condition »**

Afin de mieux comprendre la place de l'autisme dans les médias québécois de l'époque, il est nécessaire de poser des jalons sur l'histoire locale du handicap et de la santé mentale et d'offrir quelques repères historiographiques.

L'histoire de la médecine a commencé à se structurer au XIX<sup>e</sup> siècle en sous-discipline, à l'initiative non des historiens, mais des médecins. Dès lors, l'historiographie de la médecine a d'abord cherché à offrir une vision positive de la science afin de servir ses façonneurs, et ce, à des fins de reconnaissance professionnelle. Il s'agit pour elle de servir d'ancrage afin de prouver la supériorité scientifique des médecins, une réalité particulièrement saillante en espace francophone,

en France comme au Québec<sup>1</sup>. Ceci étant, on remarque partout une mue au sein de l'histoire de la médecine à partir des années 1960 et 1970. En effet, on aperçoit au sein du domaine (en lien avec un activisme politique alternatif, tel qu'expliqué par Monnais) une contestation du modèle biomédical ainsi que de certaines manières dont celui-ci est appliqué à l'amélioration de la santé individuelle et collective<sup>2</sup>. La sortie de *Medical Nemesis: The Expropriation of Health*, de l'essayiste Ivan Illich en est un marqueur. Le texte discute d'un important malaise aux États-Unis, Illich argumentant notamment que: « Through intravenous feeding, blood transfusions, and surgical techniques, more of those who get to the hospital survive trauma, but survival rates for the most common types of cancer (...) have remained virtually unchanged over the last twenty-five years. This fact has consistently been clouded by announcements from the American Cancer Society reminiscent of General Westmoreland's proclamations from Vietnam »<sup>3</sup>. La publication, l'année suivante, de deux ouvrages du médecin et historien Thomas McKeown, *The Modern Rise of Population*<sup>4</sup> et *The Role of Medicine: Dream, Mirage, or Nemesis?*<sup>5</sup>, contribuèrent également à affirmer la nécessité de repenser la relation entre médecine et santé et d'accepter que la « médecine moderne » ait ses limites<sup>6</sup>.

Les théories mises de l'avant dans ces ouvrages vont amener en avant-scène « une réflexion, nécessaire et compliquée, poussée entre autres par un certain nombre d'historiennes féministes, sur les déterminants sociaux de la santé. Et un éloignement, peut-être, de l'histoire des sciences<sup>7</sup>. » Par ailleurs :

Surlignant la nécessité de comprendre le lien entre médecine et santé, la théorie mckeownienne a assurément insufflé, aux côtés d'une sociologie de la santé critique alors en plein essor, l'envie à certains historiens d'ausculter les récipiendaires de la médicalisation. (...) Forcément toujours coloré par des contextes politiques et des contours idéologiques, des avancées scientifiques et des transformations dans le monde universitaire, le champ fait de plus en plus appel à la

---

<sup>1</sup> Laurence Monnais, *Médecine(s) et santé: Une petite histoire globale - 19e et 20e siècles*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2016, p. 15.

<sup>2</sup> *Ibid.*, p. 17.

<sup>3</sup> Ivan Illich, « Medical Nemesis: The Expropriation of Health » dans David T. Ratcliffe et Rebecca Michele Lord, *rat haus reality, ratical branch*, [En ligne], <https://ratical.org/ratville/AoS/MedicalNemesis.pdf> (page consultée le 15 février 2022)

<sup>4</sup> Thomas McKeown, *The Modern Rise of Population*, London, Edward Arnold, 1977, 168 p.

<sup>5</sup> Thomas McKeown, *The Role of Medicine: Dream, Mirage, or Nemesis?*, Princeton, Princeton University Press, 1980, 224 p.

<sup>6</sup> Monnais, *op. cit.*, p. 17-18.

<sup>7</sup> *Ibid.*, p. 18.

multidisciplinarité et au relativisme. (...) On déterre de nouvelles sources et on fait davantage appel aux témoignages de malades, à la littérature, à l'image (...) ou encore à la paléopathologie. Influencés par l'étude des mentalités puis le tournant culturel, l'histoire des corps, internes et externes, et leurs régimes de représentations (...) s'épanouissent. Les maladies sont désormais vues aussi comme des constructions culturelles<sup>8</sup>.

C'est dans ces conditions que l'on va davantage s'intéresser à l'histoire des « marginaux » en santé, dont au Québec, à l'heure où Marcel Fournier, Yves Gingras et Othmar Keel publient, en 1987, *Sciences et médecine au Québec : perspective sociohistoriques*, une collection d'articles qui sert à démontrer la pertinence et l'importance de construire une histoire sociale et inclusive de la médecine<sup>9</sup>. Ceci étant, le concept de médicalisation, au cœur des critiques d'un Illich ou d'un McKeown se retrouve dès lors au cœur de la question des représentations de l'autisme. Par médicalisation, nous définissons ici le processus par lequel certains aspects de la vie quotidienne, non médicaux à l'origine, sont transférés et désormais administrés par les médecins. Cette médicalisation du trouble va amener à une surmédicalisation d'une part (aspect qui sera traité au chapitre trois), mais également à une psychiatrisation du trouble. Cette procédure va également transformer la définition de l'autisme sur laquelle nous allons revenir.

Se penchant sur la question de l'autisme, il est aussi nécessaire d'articuler trois autres historiographies : celles de la psychiatrie, celle de la santé mentale et celle du handicap. Elisabetta Basso et Mireille Delbraccio expliquent que : « Dans le champ spécifique de la psychiatrie, les études de [l'historien médical britannique] Roy Porter, depuis les années quatre-vingt, ont particulièrement mis en valeur le rôle du patient dans l'élaboration d'une narration "par en bas", qui ne doit plus se limiter à l'histoire des grandes structures asilaires et des figures institutionnelles qui les ont guidées, mais doit prendre en considération tous les "acteurs de la folie" et le jeu complexe de leurs relations »<sup>10</sup>. Les deux auteurs expliquent que le but du travail de l'historien dans le domaine de l'écriture de l'histoire de la psychiatrie est de chercher ce qu'elles définissent comme des traces de vie trouvées « par hasard » au sein de documents officiels et de livres, et ce, qu'ils s'agissent de fragments de phrases ou de pages<sup>11</sup>. Cette idée d'utiliser des traces de vies (dans

---

<sup>8</sup> *Ibid.*, p. 18-19.

<sup>9</sup> *Ibid.*, p. 32-33.

<sup>10</sup> Elisabetta Basso et Mireille Delbraccio. « Introduction : La psychiatrie en ses archives, entre histoire et épistémologie », *Revue d'histoire des sciences*, vol. 70, n°2, (2017), p. 262-263.

<sup>11</sup> *Ibid.*, p. 263.

le cas présent, à partir d'articles de journaux) est centrale à ce mémoire – et particulièrement important pour comprendre l'histoire de la santé mentale.

Au Québec, selon l'historien Alexandre Klein, l'histoire de la psychiatrie (qu'il associe à la santé mentale sans confondre les deux termes) a évolué à deux vitesses, en raison de la différence de traitements entre les psychiatres francophones et anglophones. « Plus favorisée, financièrement et politiquement, la psychiatrie anglophone se serait développée plus rapidement que sa consœur francophone, au point de laisser cette dernière accuser un retard scientifique et thérapeutique certain. (...) Il aura ainsi fallu attendre les années 1960 et la réforme psychiatrique qui accompagna les importants changements sociopolitiques connus sous le nom de Révolution tranquille, pour que la psychiatrie francophone puisse finalement se hisser au niveau de la psychiatrie anglophone, soit celui d'une science positive et efficiente<sup>12</sup> ».

L'histoire de la psychiatrie québécoise francophone fut en majorité écrite par ses fondateurs, c'est-à-dire les psychiatres eux-mêmes, alors que des changements sociétaux majeurs impactaient le Québec. Avec la désinstitutionnalisation de 1962 à 1968, « [on] assistait alors, selon de nombreux commentateurs, à une véritable "révolution psychiatrique" où la vieille folie des aliénés d'asiles était abandonnée au profit d'une toute nouvelle conception de la maladie mentale (...) »<sup>13</sup>. Le véritable but du mouvement était de rompre de manière radicale avec les pratiques de prises en charge et d'abord des représentations classiques de la « folie » au profit d'une conception de la maladie mentale curable, grâce à un traitement. Le fatalisme d'alors est remplacé par l'espoir de pouvoir guérir. Klein cite l'historien Serge Tremblay, qui qualifie le début des années 1960 de véritable « changement de paradigme »<sup>14</sup>.

Depuis une dizaine d'années, on constate un important développement du côté de l'historiographie francophone du handicap qui, pour le cas du Québec, fait écho aux réflexions riches qui se sont développées à partir des années 1960 et de ce changement de paradigme. Suzanne Commend cite en figure de proue l'historien français Gildas Brégain, qui cherche dans ses travaux à reconstruire l'évolution et la genèse des « politiques internationales du handicap » au cours du XX<sup>e</sup> siècle<sup>15</sup>. Du

---

<sup>12</sup> Alexandre Klein, « De la scientificité de la psychiatrie francophone. Unité linguistique et continuité historique des représentations de la santé mentale au Québec entre 1948 et 1960 », *Histoire, économie & société*, vol. 36, n°1, (2017), p. 76.

<sup>13</sup> *Ibid.*, p. 78.

<sup>14</sup> *Ibid.*, p. 81.

<sup>15</sup> *Ibid.*, p. 13-14.

côté du Québec, « l'étude de Gilles Bourgault sur le mouvement de défense des droits des personnes handicapées au Québec entre 1975 et 1985 s'inscrit dans cette mouvance, tout comme les travaux pionniers de Lucia Ferretti sur la déficience intellectuelle. Dans ses travaux conjoints avec Louise Bienvenue, Ferretti met aussi en évidence la dimension transnationale des réseaux québécois de l'enfance exceptionnelle »<sup>16</sup>.

S'il se réclame d'abord de l'histoire du handicap, le présent mémoire s'inscrit dans la lancée de la « nouvelle histoire du handicap », qui trouve pour sa part ses sources dans un collectif publié en 2001 sous la direction de Paul Longmore et Lauri Umansky, *The New Disability History*. Commend explique que cet ouvrage « a posé les jalons théoriques de cette approche différente des travaux antérieurs qui abordaient surtout les déficiences sous l'angle de l'histoire de la médecine ou de la réadaptation. [De plus, les] tenants de la *disability history* considèrent plutôt le handicap comme une construction culturelle et sociale qui fluctue à travers le temps. Ils élargissent le spectre des thèmes étudiés, car ils campent cette variable identitaire dans le courant de pensée majoritaire (...) de l'histoire, plutôt qu'à sa périphérie »<sup>17</sup>.

Enfin, il est important de souligner que l'étude de l'autisme à travers les médias n'est pas un sujet complètement nouveau. Parmi les récentes recherches existant sur le sujet, on compte notamment l'étude « How is autism portrayed in news media? A content analysis of Australian newspapers articles from 2016–2018 » par Aspa Baroutsis, Carolin Eckertb, Siobhan Newmanc et Dawn Adams et, du côté québécois, le mémoire d'Olivier Corbin-Charland « L'autisme dans les médias écrits québécois : du super humain à l'incapable. » L'utilisation du médium des journaux afin d'analyser les tensions et ressemblances entre représentations expertes et populaires de l'autisme n'est par ailleurs pas anodine. Tel que l'explique Baroutsis et ses collègues, « Newspapers provide a public account of autism and those with autism, therefore, media portrayals and what aspects of the condition are reported, inform public perceptions. (...) [They] predominantly focus on the health and medical aspects of the condition, emphasising a 'cure' or treatments for autism »<sup>18</sup>. Les auteurs de cet article notent également que le plus souvent, les articles de journaux qui discutent de l'autisme nomment explicitement le trouble, mais n'expliquent pas en détails le syndrome et

---

<sup>16</sup> *Ibid.*, p. 14.

<sup>17</sup> Susanne Commend, *op. cit.*, p. 13.

<sup>18</sup> Aspa Baroutsis *et al.*, « How is autism portrayed in news media? A content analysis of Australian newspapers articles from 2016–2018 », *Disability & Society*, [En ligne], 2021, <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1971067> (Page consultée le 1<sup>er</sup> février 2022).

incluent rarement l'expertise de professionnels qualifiés dans le domaine<sup>19</sup>. Le même phénomène peut être constaté dans la sphère médiatique québécoise, ce qui rend intéressant l'exercice, d'autant plus qu'on constate un faible nombre d'articles sur le sujet au Québec, avec l'exception de travaux tel celui de Dannick Rivest et de Julien Prud'homme sur la marginalisation du corps dans l'histoire des enfants présentant des difficultés comportementales et cognitives.

L'histoire de l'autisme fut surtout écrite sur le vieux continent et aux États-Unis. Néanmoins, notre sujet d'intérêt n'est pas ceux-ci, mais la province de Québec, lieu reconnu en France où la province sert d'exemple positif diffusé par les associations de parents en ce qui a trait aux politiques d'intervention et de diagnostic en autisme<sup>20</sup>. Ceci étant quelques repères chronologiques permettent de situer notre sujet dans une historiographie en construction.

Un jalon important de l'histoire de l'autisme au Québec semble être, en 1976, avec la fondation de la SQA, aujourd'hui Fédération québécoise de l'autisme. Jusque-là, les psychiatres et psychologues ont connaissance de l'autisme par l'entremise du DSM-II, mais c'est véritablement avec la deuxième moitié des années 1970 que commence à se dessiner une conversation sur l'autisme au sein du public québécois, notamment en ce qui a trait à l'évolution des services et aux droits des jeunes autistes.

De plus, s'il existe des ouvrages sur l'histoire de l'autisme au Royaume-Uni (par exemple les ouvrages *The Metamorphosis of Autism : A History of Child Development in Britain* par Bonnie Evans et *Autism : A Social and Medical History* par Mitzi Waltz), en France (*Histoire de l'autisme* par Jacques Hochmann) et aux États-Unis (*In a Different Key: The Story of Autism* par John Donvan et Caren Zucker), on retrouve très peu d'ouvrages ou d'articles sur l'histoire de l'autisme au Québec ou adoptant une perspective québécoise. Cependant, il existe deux exceptions notables à cette règle. On compte premièrement le mémoire d'Olivier Corbin-Charland, « L'autisme dans les médias écrits québécois : du super humain à l'incapable », publié en 2019 et qui couvre la décennie 2006-2016<sup>21</sup>. Quant à la seconde, il s'agit d'un ouvrage de Suzanne Commend, « Vulnérables,

---

<sup>19</sup> *Ibid.*

<sup>20</sup> Brigitte Chamak, « L'autisme au Québec (2004-2014) : politiques, mythes et pratiques », *L'information psychiatrique*, n°1, vol. 92 (2016), p. 60.

<sup>21</sup> Olivier Corbin-Charland, « L'autisme dans les médias écrits québécois : du super humain à l'incapable », mémoire de M.A., Département de sociologie, Université de Montréal, 2019, 158 p.

tolérés, exclus : Histoire des enfants handicapés au Québec, 1920-1990 », publié en 2021 et tiré de sa thèse sur les représentations des enfants handicapés au Québec<sup>22</sup>.

Si on compte un certain nombre d'ouvrages sur l'histoire de l'autisme, il en existe peu sur le développement de l'autisme au Québec. Ce vide historiographique apparaît quelque peu paradoxal (en plus d'être problématique) alors que le Québec, et Montréal en particulier, sont susceptibles d'avoir été le terreau de représentations/visions de l'autisme à la croisée des mondes anglo-saxon et francophone: en effet, on se trouve ici à la croisée des influences scientifiques et sociales, le Québec adoptant des repères, des modes de pensée et des méthodes inspirées à la fois par la France et les États-Unis comme l'a montré Alexandre Klein dans un article de 2017 intitulé « De la scientificité de la psychiatrie francophone. Unité linguistique et continuité historique des représentations de la santé mentale au Québec entre 1948 et 1960 »<sup>23</sup>. Klein discute également de la prédominance de la psychiatrie anglophone sur la psychiatrie francophone, la première étant plus favorisée politiquement et financièrement à un point tel que la seconde accumula un retard important au niveau thérapeutique et scientifique jusqu'à la Révolution tranquille<sup>24</sup>. Pour ces raisons, il faudra attendre un certain nombre d'années pour que la province se consacre à la recherche sur le syndrome et se penche sur les moyens d'encadrer les enfants atteints, ce qui aura d'ailleurs comme conséquence que nombre de spécialistes et de parents se sont longtemps contentés de textes provenant de l'Europe ou des États-Unis afin de répondre à une situation devenant de plus en plus urgente en raison de l'augmentation importante du nombre de diagnostics à partir de 1980. Autisme Montréal<sup>25</sup> note ainsi et par exemple que : « Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (Autisme Montréal) commence à parler de recherches médicales et de causes physiologiques en 1995, en lien avec les recherches de *l'Autism Research Institute* et de *Defeat Autism Now! (DAN!)* »<sup>26</sup>.

La France en particulier, dans le cadre de notre analyse, va avoir une influence considérable en raison de l'importance du courant psychanalytique et de l'antipsychiatrie dans l'histoire du Québec dans les décennies qui nous concernent. Néanmoins, on remarque également qu'un influx

---

<sup>22</sup> Susanne Commend, *op. cit.*

<sup>23</sup> Alexandre Klein, *loc. cit.*, p. 77.

<sup>24</sup> *Ibid.*, p. 70-71.

<sup>25</sup> Fondé à Montréal en 1981, Autisme Montréal est un organisme à but non lucratif dont le but est d'améliorer les conditions de vie des autistes, ainsi que de leur encourage. Celle-ci intervient à la fois au niveau social, de même qu'auprès des personnes autistes.

<sup>26</sup> Autisme Montréal, *loc. cit.*

important d'informations sur l'autisme provient de textes d'auteurs et spécialistes américains, ces textes ayant été traduits en français pour le public québécois. De plus, plusieurs des méthodes pour prendre en charge les personnes autistes au Québec sont inspirées des méthodes utilisées dans le monde anglo-saxon, notamment la prédominance jusqu'à très récemment de la méthode ABA (De son nom original *Applied Behavior Analysis*) dans la prise en charge de l'autisme. Le fait que le système de soins québécois bénéficie majoritairement de fonds publics pour couvrir la majeure partie de ces dépenses, contrairement aux États-Unis, fait également en sorte que la prise en charge ne se fasse pas exactement de la même façon, malgré le fait que le Québec a, dans le passé, emboîté le pas à l'Amérique en utilisant la méthode ABA d'Ivar Løvaas et la méthode TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children*) élaborée à l'Université de Chapel Hill en Caroline du Nord par le psychologue américain Eric Schopler et ses collaborateurs.

Bref, il est clair que la perception de l'autisme à travers les âges au Québec diffère d'ailleurs, en raison de cette confluence et rencontre des influences. En particulier, le Québec va adopter les moyens de prise en charge utilisés aux États-Unis et en Angleterre, tout en gardant certaines sensibilités originaires de France dans sa description du trouble. L'antipsychiatrie et le courant psychanalytique, importé de France, auront également un effet sur le paysage psychiatrique québécois pendant la période qui nous intéresse.

On peut donc discuter d'influence de l'étranger sur la perception de l'autisme dans la province, sans pour autant dire que l'image que l'on se fait de l'autiste et de l'autisme sur le territoire québécois (et surtout montréalais) ressemble à celle dressée dans le monde anglo-saxon et dans le reste du monde francophone. Cette image est le résultat d'un mélange des influences, plutôt qu'une importation des idées d'ailleurs transplantée au Québec.

## **1.2. L'autisme et ses définitions**

Il est important de mentionner en préambule que la dénomination « autisme » telle que nous l'entendons encore très souvent n'est plus utilisée de manière officielle par les professionnels de la santé mentale. Elle a été remplacée depuis la sortie de la cinquième édition du DSM, en 2013, par l'appellation « trouble du spectre de l'autisme », ou l'abréviation « TSA ». La particularité de cette nouvelle appellation est qu'elle se veut inclusive; elle regroupe en son sein toutes les personnes

ayant été diagnostiquées autistes, mais également les personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) non spécifié<sup>27</sup> ainsi que les personnes ayant le syndrome d'Asperger<sup>28</sup>. Il est également à noter que, si cette nouvelle appellation peut sembler récente dans les sphères francophones, elle était régulièrement utilisée avant la publication du DSM-5 dans les sphères expertes anglophones afin de décrire un ensemble de caractéristiques communes à toutes les personnes autistes, et ce, même s'il existe une large part de variation dans la présence et la sévérité des différents symptômes de personne en personne. En fait, les termes « autisme » et « trouble du spectre de l'autisme » réfèrent tous les deux à un continuum de symptômes qui peuvent se manifester différemment d'une personne autiste à l'autre<sup>29</sup>. Bien que le terme ne soit plus utilisé dans le jargon médical, le mot « autisme » et ses dérivés demeurent par ailleurs présents dans la culture et le vocabulaire populaires<sup>30</sup>.

Dans le même ordre d'idée, le mot « autisme » au début du XIX<sup>e</sup> siècle, en 1970 et en 1990 n'a pas du tout la même signification. Il est important d'analyser les cadrages dans le temps de l'autisme ainsi que l'évolution de la définition du terme, car celle-ci change d'auteur en auteur au fil des années. Cet exercice est également important, car ce ne sont pas tous les journalistes qui entrent dans les détails du syndrome, le plus souvent offrant dans leur texte une vague définition du trouble qui repose sur une ou quelques caractéristiques. Il est donc important, pour mieux comprendre l'appropriation du discours scientifique par le public, comment celles-ci changent à travers les années, en particulier à partir des années 1960. La sous-section suivante s'emploiera alors à expliquer, en ordre chronologique, cette évolution, du début du XIX<sup>e</sup> siècle aux années 1990. Sera disponible, ensuite, une courte histoire de l'écriture de l'autisme, sujet à ne pas confondre avec historiographie. À noter que la plupart des noms mentionnés ci-dessous, et au travers du texte,

---

<sup>27</sup> L'Université McGill décrit le trouble envahissant du développement non spécifié comme une catégorie explicitement vague utilisé afin de décrire une série de comportements qui n'amènent pas forcément à un diagnostic d'autisme, le plus souvent car les symptômes de l'enfant ne correspondent à aucun critère d'un TED en particulier, ou en raison de son apparition à un âge plus avancé. (Université McGill, « Les troubles envahissants du développement (TED) », dans *Créer des liens*, [en ligne], <https://www.mcgill.ca/buildinglinks/fr/troubles-et-syndromes/ted> (page consultée le 15 octobre 2021))

<sup>28</sup> Brigitte Harrisson et Lise St-Charles, *L'autisme expliqué aux non-autistes*, Montréal, Trécarré, 2017, p. 173.

<sup>29</sup> Anna P Kroncke *et al.*, « What Is Autism? History and Foundations » dans Sam Goldstein *et al.*, dir., *Assessment of Autism Spectrum Disorder*, Cham, Springer, p. 4.

<sup>30</sup> Pour toutes les raisons énumérées plus haut, et dans le but de simplifier l'expérience du lecteur, le présent mémoire utilisera de manière alternative les termes « autisme », « trouble du spectre de l'autisme » et « TSA » afin de décrire le trouble au cœur de la question que se pose l'auteur.

peuvent être retrouver dans l'annexe II à la fin de ce document, qui offre une courte biographie de chaque personne importante.

Au-delà de ces variations mentionnées dans les dénominations, qu'est-ce que l'autisme? Pour le psychiatre Jacques Hochmann, « il y a une histoire de l'autisme d'avant l'autisme, quand on parlait "d'idiotisme." Dans la Grèce Antique, *idiotes* désigne la sphère privée, et par extension celui qui ne participe pas à la vie publique, ce qui, dans la démocratie athénienne, le fait voir comme une sorte de déficient intellectuel. Le terme se diffuse tout au long du XIXe siècle pour désigner quelqu'un qui ne sort pas de lui-même »<sup>31</sup>. S'il est difficile, voire impossible de discuter alors d'autisme durant cette période (l'idée d'autisme n'existant pas dans les consciences de l'époque, scientifiques ou populaires) on remarque que « [au] tournant du XXe siècle, on s'intéresse à des enfants qui ne sont pas déficients mentaux de naissance, comme les idiots, mais qui semblent d'abord normaux avant de devenir fous. On parle alors de démence précoce pour désigner le phénomène chez les jeunes gens, et de démence précocissime pour les enfants »<sup>32</sup>.

C'est à cette époque qu'émerge le terme même d'autisme. Le mot apparaît en fait pour la première fois en 1911 sous la plume d'Eugen Bleuler, un psychiatre suisse insatisfait de l'étiquette de démence accolée à certains comportements infantiles et de ses usages. *Autismus* en allemand, le nouveau terme vient du grec *autos*, qui se traduit par « soi-même ». François Beiger et Aurélie Jean, auteurs de l'ouvrage *Autisme et zoothérapie*, notent que Bleuler créa ce mot afin de décrire un phénomène précis chez ces patients adultes diagnostiqués schizophrènes, à savoir un repli sur soi qui se serait principalement manifesté par une perte de contact avec l'extérieur et le désir de remplacer la réalité par des hallucinations et des fantaisies<sup>33</sup>. Ce repli sur soi est d'ailleurs ce qui va pousser le psychiatre à oser utiliser le néologisme « d'autisme », puisqu'il réalise que dans le cas de ces patients, il est « impossible de parler d'idiotisme, puisque cette déficience n'est pas congénitale, et, d'autre part, le mot idiot a perdu de sa valeur scientifique en passant dans le langage courant »<sup>34</sup>.

Il faut savoir que, à cette époque, le concept de schizophrénie est très récent. Celui-ci apparaît sous la plume du psychiatre allemand Emil Kraepelin entre 1896 et 1899 sous le nom de « démence

---

<sup>31</sup> Jacques Hochmann et Jean-François Marmion, *loc. cit.*

<sup>32</sup> *Ibid.*

<sup>33</sup> François Beiger et Aurélie Jean, *Autisme et zoothérapie*, Malakoff, Dunod, 2011, p. 40.

<sup>34</sup> Jacques Hochmann et Jean-François Marmion, *loc. cit.*

précoce », à l'intérieur de la cinquième et sixième édition de son traité de psychiatrie<sup>35</sup>. C'est Bleuler lui-même qui proposa finalement le terme de schizophrénie (une fusion du mot grec *schizen*, qui se traduit par « fendre », et *phren*, représentant originalement le diaphragme, et changer par la suite pour âme ou esprit) « pour insister sur une caractéristique psychologique fondamentale du "groupe" des schizophrénies : la rupture ou scission (ou *Spaltung*) au sein du fonctionnement psychique »<sup>36</sup>. Parmi les caractéristiques de la schizophrénie, on retrouve « les perturbations des associations (ou troubles du cours de la pensée), les perturbations de l'affectivité et l'ambivalence. À cela s'ajoute l'autisme, une perturbation dans la réalité du patient qui amène une prédominance à la vie intérieure<sup>37</sup>. À partir des années 1920, le terme d'autisme va être mobilisé dans ce sens par des experts un peu partout sur le continent européen, notamment au Royaume-Uni par des psychanalystes, psychiatres et psychologues et ce jusqu'à au début des années 1950.

Bien que la description de la schizophrénie par Bleuler couvre donc plus que l'autisme – elle couvre également divers troubles de l'attention, de la volonté et de l'intellect – le concept fut crucial pour sa description du manque de contact du schizophrène avec la réalité<sup>38</sup>. Par contre, il est important de noter que lorsqu'il crée le terme « autisme », Bleuler n'a pas pour intention de créer une nouvelle condition. Jean Garrabé explique dans son ouvrage, *100 mots pour comprendre la psychiatrie*, que pour Bleuler « l'autisme est analogue à ce que Freud nomme auto-érotisme »<sup>39</sup>. Freud choisissait d'utiliser ce mot en 1905 pour décrire la pensée hallucinatoire en conjonction avec l'auto-apaisement dans une étape de la pensée qui a précédé l'engagement de l'enfant avec la réalité extérieure<sup>40</sup>. L'auto-érotisme « correspond en partie seulement à la perte du sens de la réalité (...) dont parle Janet, car ce sens ne fait pas entièrement défaut au schizophrène, il ne lui manque que pour certaines choses qui sont en contradiction avec ses complexes (...) »<sup>41</sup>. Bref, pour cette raison,

---

<sup>35</sup> Marc-Antoine Crocq, « 1. La schizophrénie – histoire du concept et évolution de la nosographie », dans Jean Daléry, dir., *Pathologies schizophréniques*, Lavoisier, 2012, p. 7.

<sup>36</sup> *Ibid.*, p. 10.

<sup>37</sup> *Ibid.*, p. 10-11.

<sup>38</sup> Bonnie Evans, « How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain », *History of the Human Sciences*, vol. 26, n°3 (Juillet 2013), p. 6.

<sup>39</sup> Jean Garrabé, *100 mots pour comprendre la psychiatrie*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, 2006, p. 37-38.

<sup>40</sup> Bonnie Evans, *op. cit.*, p. 6.

<sup>41</sup> Jean Garrabé, *op. cit.*, p. 37.

Bleuler ne considère pas « l'autisme » comme une condition, se servant plutôt du terme seulement pour expliquer cette caractéristique analogue à l'auto-érotisme.

La plupart des journaux de cette époque emboîte d'ailleurs le pas à Bleuler suivant la publication de ses recherches, le mot « autisme » étant utilisé surtout pour définir un repli important sur soi-même, particulièrement chez les enfants. Néanmoins, pour Evans, Bleuler fait également valoir dans ces écrits que le concept d'autisme est un raffinement de la perte de la fonction du réel tel qu'élaboré par le philosophe devenu psychologue et médecin Pierre Janet, mentionné précédemment par Garrabé. En 1903, Janet explique la fonction de la réalité comme synthèse de toutes les fonctions allant des fonctions automatiques au niveau du système nerveux aux pensées et actions complexes. Si le système nerveux est faible, la tension psychologique tombe et l'individu perd la capacité de synthétiser ces fonctions complexes ainsi que son sens de la réalité. La personne concernée revient alors à une forme de pensée qui précède la capacité de l'individu à conceptualiser le sens de soi<sup>42</sup>. En conséquence, le mot autisme devient à la fois synonyme de repli sur soi-même ainsi que de raffinement de la perte de la fonction du réel.

Néanmoins, si la plupart des journaux scientifiques se servent du terme tel que voulu par Bleuler, on aperçoit un nombre d'études sur l'autisme le séparant de la schizophrénie. Étudié de manière indépendante, il était alors vu à la fois comme un trouble psychologique, neurologique, comportemental ou génétique. La raison pour laquelle l'autisme fut considéré à la fois comme un symptôme de la schizophrénie et un trouble indépendant de celle-ci est un résultat direct de tendances parallèles dans les recherches médicales (où l'autisme comme symptôme devient un sujet d'étude important), de même qu'un gain d'intérêt pour la psychologie au Royaume-Uni, où l'une des conséquences de la Première Guerre mondiale fut une attention plus grande portée vers les troubles psychologiques en raison du retour des soldats et de l'apparition de « nouveaux » traumatismes au sein de la société<sup>43</sup>.

Cette opposition entre l'autisme comme caractéristique de la schizophrénie et l'autisme comme son propre trouble trouve ici sa source, cette tension ne trouvant sa conclusion que plusieurs années plus tard. Également intéressant est que l'autisme, à ce moment précis, est un terme associé aux

---

<sup>42</sup> Bonnie Evans, *op. cit.*, p. 6.

<sup>43</sup> Chloe Silverman, *Understanding Autism: Parents, Doctors, and the History of a Disorder*, Princeton, Princeton University Press, 2012, p. 32.

schizophrènes adultes, alors que de nos jours, l'autisme est un trouble associé avec l'idée d'enfance.

L'association du terme « autisme » avec l'enfance se produit vers la même époque, à un moment où l'on assiste, toujours au Royaume-Uni, à une importante expansion des services caritatifs et gouvernementaux afin de répondre aux problèmes psychologiques vécus par les enfants. En 1913, le *Mental Deficiency Act*<sup>44</sup> fut adopté en Angleterre et au Pays de Galles, garantissant une prise en charge institutionnelle pour tous les enfants identifiés comme « déficients mentaux ». La même année, le psychologue Cyril Burt fut nommé premier psychologue officiel du gouvernement au Royaume-Uni. Au sein du gouvernement, le travail de ce dernier consistait principalement à évaluer les niveaux de troubles psychologiques dans la population infantile. À la fin des années 1920, le Commonwealth Fund, un organisme philanthropique américain, commença également à fournir des fonds dans le but d'améliorer les services d'orientation des enfants au Royaume-Uni. Les cliniques d'orientation de la petite enfance furent alors utilisées pour encadrer les pratiques d'éducation des enfants et pour guider le comportement des enfants « à problèmes ». L'expansion des services psychologiques offrit dès lors aux professionnels de la psychologie de l'enfant de plus en plus d'occasions d'observer et d'évaluer les nourrissons et les jeunes enfants. Du coup, une importante majorité des « troubles mentaux » (incluant l'autisme et la schizophrénie) furent perçus comme étant principalement des « maladies de l'enfance »<sup>45</sup>.

Au même moment, on voit apparaître un mouvement important qui associe l'idée d'autisme au processus mental de pensées illusoire, inspiré largement des écrits de Jean Piaget dans les années 1920. En 1922, le psychologue suisse (connu de nos jours pour ses travaux en psychologie infantile et dont les travaux étaient d'ailleurs déjà connus en Angleterre) présentait au Congrès international de psychanalyse tenu à Berlin un article intitulé « La pensée symbolique et la pensée de l'enfant ». Dans cet article, il mettait en avant ses théories sur la manière dont les nourrissons développent

---

<sup>44</sup> Remplaçant le *Idiots Act* de 1886, le *Mental Deficiency Act* est un acte créé à la suite de recommandations produites en 1908 par la *Royal Commission on the Care and Control of the Feeble-Minded*. Alors qu'on trouve au Royaume-Uni deux catégories de « déficients mentaux » (les idiots, « défectueux » à un point tel qu'ils ne peuvent se protéger de danger à leur personne, et les imbéciles, dont les défauts n'amènent pas à l'idiotie, mais qui nécessitent tout de même d'être pris en charge et supervisés pour leur propre sécurité ou la sécurité des autres), le *Mental Deficiency Act* ajoute deux catégories : les *feeble-minded persons*, et les *moral imbeciles*.

<sup>45</sup> Bonnie Evans, *loc. cit.*, p. 5-6.

leur relation avec la réalité à travers leurs interactions quotidiennes avec les gens et les objets<sup>46</sup>. S'inspirant non seulement des recherches de Bleuler, mais aussi des écrits de Sigmund Freud, il y allègue que les stades préverbaux des pensées de l'enfant peuvent être décrits comme étant « autistiques » ou « symboliques ». Pendant ce stade du développement de la pensée, les enfants ne peuvent pas suivre des règles logiques et ne pensent pas de manière conceptuelle; on observe par contraste une prédominance d'images visuelles dans leurs pensées. Ces manières de penser s'estompent lorsque le nouveau-né devient conscient des objets concrets et de la réalité qui l'entourent. Piaget établit également des analogies directes entre la pensée infantile et le symbolisme inconscient, tel que décrit dans la théorie psychanalytique développée par Freud. Freud décrit la psychanalyse comme une théorie qui envisage « le symptôme, ce dont le patient se plaint, comme le signe d'un message inconscient qui cherche à se formuler. Le symptôme (...) n'est pas un trouble qu'il faudrait faire disparaître, mais le signe d'une difficulté qui prend racine dans l'histoire du sujet et qui n'est pas réductible à un simple dysfonctionnement<sup>47</sup>. » Les symptômes d'une maladie ne sont donc que des manifestations de l'inconscient du patient, qui tente de communiquer un message précis qu'il faut donc analyser. Dans ce cas, l'autisme pouvait donc être donc considéré comme étant la conséquence inconsciente de l'historique de l'enfant<sup>48</sup>.

Piaget affirme par ailleurs que la pensée « autiste » et « symbolique » sont toutes deux caractérisées par trois traits distinctifs, à savoir « [l'absence] de suite logique, [la prédominance] de l'image sur le concept, et [l'inconscience] des connexions qui relient les images [successives] entre elles (...) »<sup>49</sup>. Ce dernier va également lier le concept d'autisme aux tentatives progressives de l'enfant d'engager avec la réalité, créant plusieurs tests psychologiques afin de mesurer la conscience de l'enfant et concluant que l'autisme est une manière de comprendre la réalité grâce à une imagination magique primitive à travers le prisme d'un raisonnement logique<sup>50</sup>.

Si Piaget est le premier à faire l'association entre enfance et autisme, il faudra attendre encore quelques années avant que cette association se généralise dans les milieux psychiatriques. Outre le Commonwealth Fund, vers la fin des années 1920, les cliniques d'orientation de la petite enfance

---

<sup>46</sup> Michael Chapman, *Constructive Evolution: Origins and Development of Piaget's Thought*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988, p. 121.

<sup>47</sup> Jaqueline Russ et Clotilde Leguil, *La pensée éthique contemporaine*, Paris, Presses Universitaires de France, 2012, p. 107 (Coll. « Que sais-je? »).

<sup>48</sup> *Ibid.*, p. 107-108.

<sup>49</sup> Evans, *loc. cit.*, p. 7.

<sup>50</sup> *Ibid.*

étaient alors utilisées pour adapter les pratiques d'éducation des enfants et pour guider le comportement des enfants à problèmes<sup>51</sup>. L'expansion des services psychologiques à la même époque offrirent alors aux professionnels de la psychologie des enfants de plus en plus de possibilités d'observer et d'évaluer les nourrissons et les enfants. C'est dans ce contexte que les termes « autiste », « schizophrène » et « psychotique » ont été introduits dans le langage de la psychologie infantile afin de décrire leurs sujets. Ceux-ci étaient associés à un discours en plein essor sur le développement de la subjectivité des nourrissons et des enfants. Le début du XX<sup>e</sup> siècle est également le témoin de spéculations croissantes sur la nature des processus de pensée infantiles et inconscients et leur rôle dans la maladie mentale. Bleuler, Freud, Carl Jung et Pierre Janet furent tous des penseurs importants de cette période qui cherchèrent à dénicher les forces qui sous-tendent la maladie psychologique dans les pensées, les expériences et les traumatismes de l'enfance.

Une grande partie de ce travail s'est bientôt trouvée reprise par une nouvelle génération de professionnels de la psychologie pour enfants au Royaume-Uni à nouveau, tel que Susan Isaacs, Melanie Klein et Mildred Creak<sup>52</sup>. Ces pionniers jouèrent tous un rôle dans l'élaboration de la psychologie infantile. Or, lorsqu'on discute spécifiquement de l'histoire de l'autisme au XX<sup>e</sup> siècle, deux noms en particulier reviennent : celui du pédiatre autrichien Hans Asperger et celui du pédopsychiatre d'origine austro-hongroise Leo Kanner, œuvrant alors à l'hôpital universitaire Johns Hopkins à Baltimore. Près de deux décennies plus tôt, pourtant, en 1926, la pédopsychiatre ukrainienne Grounia Efimovna Soukharevna, largement oubliée depuis, publiait une description détaillée des traits autistiques chez un certain nombre d'enfants dans une revue scientifique allemande de psychiatrie et de neurologie. Elle utilisait pour sa part dans un premier temps le terme de « psychopathie schizoïde » pour le remplacer à terme par celui de « psychopathie autistique »<sup>53</sup>. Dans son article « Les psychopathies schizoïdes dans l'enfance » (Traduction française du titre allemand « Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter »<sup>54</sup>), Soukharevna décrit le trouble de la personnalité schizoïde chez les enfants comme étant « un groupe de troubles de la personnalité dont le tableau clinique partage certains traits de la schizophrénie, mais qui pourtant est

---

<sup>51</sup> Kathleen W. Jones, *Taming the troublesome child: American families, child guidance, and the limits of psychiatric authority*, London, Harvard University Press, 1999, p. 60

<sup>52</sup> Bonnie Evans, *loc. cit.*, p. 5-6.

<sup>53</sup> Annio Posar et Paola Visconti, « Tribute to Grunya Efimovna Sukhareva, the Woman who First Described Infantile Autism », dans *Journal of Pediatric Neurosciences*, vol. 12, n°3 (Juillet-Septembre 2017), p. 300.

<sup>54</sup> Grunja Sucharewa, « Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter », *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, vol. 60, (1926), p. 235–261.

profondément différent de la schizophrénie sur le plan de sa pathogenèse<sup>55</sup>. » Elle décrit les enfants affectés comme ayant une étrangeté du type de pensée (c'est-à-dire « une tendance à l'abstraction et à la schématisation (l'introduction de concepts concrets entrave le processus de pensée plutôt qu'il ne l'améliore) [et] ces caractéristiques de la pensée se combinent souvent avec une tendance à la rationalisation et à la ruminant absurde (...)»<sup>56</sup>), une attitude autistique, une vie émotionnelle plate de même que d'autres caractéristiques telles que « une tendance aux automatismes (...) se manifestant par l'adhésivité aux tâches commencées et par une rigidité psychique avec difficulté à s'adapter à la nouveauté [,] un comportement étrange, impulsif (...) [,] une propension à faire le clown avec tendance à parler en rimes et aux néologismes stéréotypés (...) [,] une tendance au comportement obsessionnel-compulsif (...) [et] une suggestibilité accrue (...) »<sup>57</sup>.

À noter que, autre l'attitude autistique qu'elle décrit en référence à l'autisme tel que défini par Bleuler, Soukharevna n'utilise pas le terme d'autisme pour définir le trouble qu'elle étudie. Néanmoins, sa description du trouble de personnalité schizoïde est considérée comme la première instance où l'autisme est codifié et apparaît comme son propre trouble, d'autant plus que ces recherches seront possiblement reprises par d'autres quelques années plus tard.

Nous ne savons pas si Kanner était au courant du travail de Soukharevna lorsqu'il a écrit son article en 1943; on sait par contre que dans un article datant de 1949, il cite un autre article de Soukharevna, publié en 1932<sup>58</sup>, ce qui prouve qu'il a été au contact de ses travaux et réflexions à un moment donné<sup>59</sup>. Quant à Asperger, les descriptions qu'il fait de son échantillon ressemblent beaucoup à celles des enfants possédant une personnalité schizoïde rapportés par Soukharevna. Il ne la cite pas pour autant. Le fait que Soukharevna soit juive, citoyenne de l'Union soviétique, ait choisi de publier ses textes en allemand puis en russe, en plus d'être une femme, a assurément contribué à l'empêcher d'obtenir une renommée internationale à l'instar de ces collègues. Il n'en

---

<sup>55</sup> Anne Andronikof et Patrick Fontan, « Grounia Efimovna Soukhareva : la première description du syndrome dit d'Asperger », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, vol. 64, n°1 (Janvier 2016), p. 69-70.

<sup>56</sup> *Ibid.*, p. 67-68.

<sup>57</sup> *Ibid.*, p. 68.

<sup>58</sup> Sucharewa, Grunja. « Über den Verlauf der Schizophrenien im Kindesalter », *Z Für Gesamte Neurol Psychiatr*, vol. 142, (1932), p. 309–321.

<sup>59</sup> Andronikof et Fontan, *loc. cit.*, p. 68.

est pas moins clair que les savoirs autour de l'autisme se sont bel et bien approfondis dans l'entre-deux-guerres suscitant des débats experts importants<sup>60</sup>.

Au début des années 1940, des désaccords majeurs émergent au Royaume-Uni autour de la manière dont les relations précoces de l'enfant affectent son processus de pensée et provoquent une psychopathologie. Bien que le concept précis « d'autisme » soit rarement mentionné dans ces discussions, les concepts descriptifs « d'auto-érotisme » et de « narcissisme primaire », un terme développé sous la plume de Freud en réponse au concept d'autisme de Bleuler, étaient alors fréquemment mobilisés par les pédopsychiatres et chercheurs en psychologie infantile. Ces discussions sur la question de savoir si, et à quel âge, on peut attribuer des désirs et des pensées aux nourrissons n'ont jamais abouti. Pourtant, celles-ci continuèrent d'exister en tant que problèmes conceptuels importants en psychologie de l'enfant, principalement parce qu'ils concernaient les origines de la pensée relationnelle<sup>61</sup>.

Au même moment aux États-Unis, le pédopsychiatre Leo Kanner présentait une nouvelle définition du terme « autisme », à la suite d'une série d'études de cas réalisée auprès de onze enfants (huit garçons et trois filles) fréquentant l'hôpital et possédant selon lui des comportements similaires. Kanner allait, dans la publication en 1943 de ses résultats dans le journal scientifique *Nervous Child*, affirmer qu'il avait identifié un trouble psychologique unique chez ces enfants caractérisés par l'autisme « extrême », l'obsession, la stéréotypie et l'écholalie<sup>62</sup>. Kanner insiste également sur le fait que ces enfants rejettent le changement, « [the] latter term also [including] some of the unusual stereotyped movements he noted such as body rocking and hand flapping. To Kanner, these movements appeared to be ways for the child to maintain sameness in his/her world<sup>63</sup>. »

Pour Kanner, ces enfants « ne peuvent entrer dans la catégorie de "schizophrénie infantile" qui prévaut alors, car leurs symptômes, sur la durée, ne correspondent pas à ceux des schizophrènes. Ils ne sont pas non plus idiots : Kanner pense au contraire qu'ils sont dotés d'une intelligence normale, mais qui ne peut s'exprimer, notamment à cause de troubles du langage (ils n'arrivent pas

---

<sup>60</sup> Irina Manouilenko et Susanne Bejerot, « Sukhareva—Prior to Asperger and Kanner », *Nordic Journal of Psychiatry*, vol. 69, n°6 (Mars 2015), p. 4.

<sup>61</sup> Bonnie Evans, *loc. cit.*, p. 9-10.

<sup>62</sup> Leo Kanner, « Autistic Disturbances of Affective Contact », *Nervous Child*, n°2 (1943), p. 248.

<sup>63</sup> Nicole E. Rosen, Catherine Lord et Fred R. Volkmar, « The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, [en ligne], 2021, <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-021-04904-1> (page consultée le 13 juin 2021).

à dire "je", ils ignorent la métaphore...) »<sup>64</sup>. En raison de l'important repli sur soi-même, unique à cet état, il va alors emprunter à Bleuler « le terme "autisme", jusque-là réservé à un des symptômes de la schizophrénie, pour en différencier ce qu'il appelle "un trouble inné du contact affectif", qu'il décrit comme apparaissant le plus souvent dès la naissance ou, au moins, avant trois ans, d'où son appellation exacte d'autisme infantile précoce »<sup>65</sup>.

L'intérêt de Kanner pour les enfants qui avaient du mal à établir des relations avec les autres fait écho à celui d'un nombre important de psychiatres de cette période. Ceci dit, son article fut particulièrement significatif car il présenta une nouvelle façon d'observer les cas. Plutôt que d'attribuer des processus de pensée inconscients complexes aux enfants qu'il a observés, celui-ci décrivit à la place le comportement d'un groupe d'enfants présentant des symptômes similaires, en particulier un manque d'intérêt pour leur environnement. C'est ce facteur présent chez tous les enfants étudiés qui donna à Kanner l'idée d'utiliser le mot « autisme ». Cette manière de décrire le comportement n'était pas commune à cette époque et de nombreux autres professionnels de la psychologie infantile au Royaume-Uni et aux États-Unis rejeteront d'ailleurs les méthodes de Kanner. Pour ces derniers, le concept de l'autisme existait en conjonction avec le terme d'auto-érotisme, l'idée de narcissisme primaire et la pensée symbolique. Kanner lui-même, en conséquence du rejet de sa méthode par le monde psychiatrique anglophone, restera vague sur la relation entre l'autisme infantile et la schizophrénie infantile, expliquant en 1949 que selon lui, l'autisme est la première manifestation possible de schizophrénie infantile; il doutait même que le terme puisse être séparé des schizophrénies<sup>66</sup>.

Un an après la publication des recherches de Kanner, considérées comme étant la première description concrète d'autisme classique (d'ailleurs appelé « autisme de Kanner » jusqu'en 1980, année où le terme « autisme infantile » fait son entrée dans le DSM-III), le psychiatre Johann Friedrich Karl Asperger, mieux connu sous le nom d'Hans Asperger et, à l'époque, médecin à l'hôpital universitaire pour enfants de Vienne, effectuait une analyse étonnamment similaire d'un groupe d'enfants en 1944, empruntant également le terme de Bleuler pour les décrire. Peter

---

<sup>64</sup> Jacques Hochmann et Jean-François Marmion, *loc. cit.*

<sup>65</sup> Jacques Hochmann, « Autisme », dans *Encyclopédie Universalis* [en ligne], <https://www.universalis.fr/encyclopedie/autisme/> (Page consultée le 21 avril 2021).

<sup>66</sup> Bonnie Evans, *loc. cit.*, p. 10.

Vermeulen, dans le troisième chapitre de son ouvrage *Comprendre les personnes autistes de haut niveau*, raconte :

(...) Hans Asperger identifie, dans le cadre de son doctorat, le pattern type des aptitudes, déficits et comportements de plusieurs garçons. Ce pattern se caractérise en premier lieu par un manque d'empathie et des difficultés à se faire des amis parmi leurs pairs. Ensuite, il note des problèmes de communication (...). Les garçons sont également assez maladroits dans le sport, pour s'habiller et manger proprement. Enfin, Hans Asperger remarque que ces garçons ne s'intéressent qu'à un aspect très spécifique d'une chose. (...) Leurs intérêts se situent souvent dans le domaine des sciences naturelles, sont très différents de ceux de leurs pairs et n'ont pas ou peu de lien avec la vie quotidienne<sup>67</sup>.

Comme Kanner, l'analyse d'Asperger repose sur l'observation d'un nombre de jeunes patients fréquentant la clinique psychiatrique où il travaillait alors. Il croyait également que le syndrome se caractérisait avant tout par l'isolement et l'autosuffisance (c'est-à-dire la capacité à se gérer de manière autonome) et, comme Kanner, note l'utilisation inhabituelle et idiosyncrasique du langage chez les enfants observés. À noter qu'Asperger ne décrit pas le syndrome comme un handicap, mais plutôt comme une « structure de personnalité anormale », celui-ci s'efforçant en conséquence à souligner les talents et le potentiel des enfants qu'il décrit<sup>68</sup>.

Il existe plusieurs similarités entre les découvertes de Leo Kanner et d'Hans Asperger, mais contrairement à Kanner qui souligne l'importance de l'autisme en tant que trouble développemental, Asperger décrit des comportements qui ressemblent plutôt à un trouble de la personnalité, et rapporte que les pères des enfants qu'il examinait présentaient des problèmes similaires à ceux de leurs fils. D'une manière importante, le rapport d'Asperger a lancé ce qui a été un débat continu sur les limites de l'autisme, le « phénotype » plus large de l'autisme, et des problèmes au sein de la définition même du terme de neurodiversité<sup>69</sup>. Par contre, l'article d'Asperger n'aura pas la même portée que celui de Kanner. Le fait qu'il ait été publié, lui aussi, en allemand fait en sorte qu'il faudra attendre environ quarante ans avant que ses recherches ne soient véritablement connues, en fait après avoir été traduites en anglais par la psychiatre britannique Lorna Wing.

---

<sup>67</sup> Peter Vermeulen, « Quand l'autisme s'appelle Asperger », dans Peter Vermeulen, dir., *Comprendre les personnes autistes de haut niveau : Le syndrome d'Asperger à l'épreuve de la clinique*, Malakoff, Dunod, 2013, p. 24.

<sup>68</sup> Chloe Silverman, *op. cit.*, p. 37.

<sup>69</sup> *Ibid.*

Certaines des premières tentatives de classification formelle de la psychopathologie ont également été entreprises aux États-Unis au début du XX<sup>e</sup> siècle, au même moment où se déroulent ces débats au Royaume-Uni. Pour la plupart, ces efforts relevaient de collectes de données démographiques par le Bureau du recensement des États-Unis et étaient davantage destinés à encadrer la prise en charge des malades mentaux institutionnalisés, plutôt qu'à des fins diagnostiques. L'incertitude entourant les fondements étiologiques de la psychopathologie et l'affirmation des psychiatres selon laquelle un comportement anormal impliquait des interactions complexes, variables et souvent obscures entre des facteurs internes et externes, ont contraint à la formulation d'un système de classification des maladies uniforme, et dont l'utilité clinique fut reconnue par tous<sup>70</sup>.

Pour ces raisons, en 1918, sous les auspices du Bureau du recensement et du *National Committee for Mental Hygiene*, l'*American Medico-Psychological Association* (aujourd'hui *American Psychiatric Association*) tenta pour la première fois de créer une nomenclature formelle et standardisée des conditions psychopathologiques. Ces efforts ont abouti à la publication du *Statistical Manual for the Use of Institutions for the Insane* en 1917, que l'on peut considérer comme le précurseur du DSM. Ce volume comprenait 22 catégories diagnostiques, dont la plupart étaient des conditions psychotiques associées à une étiologie somatique<sup>71</sup> présumée. On y retrouve notamment la schizophrénie<sup>72</sup>.

À la suite de cette publication, la théorie psychodynamique (une approche qui découle de la psychanalyse et dont le but est d'accéder à la complexité et à l'inconscient de la psyché) fut rapidement acceptée dans les arènes cliniques et académiques de la psychiatrie américaine et, en 1946, fut officiellement reconnue comme la principale école de pensée par l'*American Board of Psychiatry*. Indépendamment de l'évolution des conceptualisations de la maladie mentale et d'un élargissement de la clientèle psychiatrique - tous deux étant pour la plupart incompatibles avec les cadres nosologiques antérieurs, le Comité de la nomenclature et des statistiques de l'APA a cherché à créer un nouveau système de classification: la première édition du *Manuel diagnostique et*

---

<sup>70</sup> Shadia Kawa et James Giordano, « A brief historicity of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Issues and implications for the future of psychiatric canon and practice », *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, [en ligne], vol. 7, 2012, <https://peh-med.biomedcentral.com/articles/10.1186/1747-5341-7-2> (page consultée le 15 avril 2021).

<sup>71</sup> L'étiologie est une branche de la médecine qui étudie les origines et les causes des maladies. Quant au terme somatique, il signifie ce qui se rapporte au corps, en tant qu'entité physique. Le somatique ne se préoccupe pas de l'aspect psychologique, ou reproductif de celui-ci.

<sup>72</sup> *Ibid.*

*statistique des troubles mentaux* (DSM-I), fut officiellement publiée en 1952<sup>73</sup>. Dans cette première édition, le mot autisme n'apparaît qu'une seule fois, en relation avec les réactions schizophréniques chez les jeunes enfants, tel que défini par Eugen Bleuler en 1911. Par ailleurs, l'historienne Ellen Herman note que dans cette première édition du DSM, aucune différence n'est faite entre schizophrénie infantile et schizophrénie adulte et que ce n'est qu'en raison de leur « immaturité » et de leur « plasticité » que les enfants présentent un tableau clinique différent de celui des adultes atteints des mêmes troubles<sup>74</sup>.

Pour compenser les insuffisances perçues du DSM-I, la deuxième édition du DSM publiée en 1968 reflétait encore largement la tradition psychodynamique, même si l'on observe déjà, au travers de modifications subtiles apportées au contenu du manuel, le déclin de cette école de pensée à la fin des années 1960 dans le milieu psychiatrique américain<sup>75</sup>. Le DSM-II comprenait onze grandes catégories diagnostiques, avec 185 diagnostics au total pour les troubles mentaux. En outre, une attention accrue y est accordée aux enfants et adolescents. La catégorie diagnostique des troubles du comportement de l'enfance-adolescence était ainsi présentée pour la première fois<sup>76</sup>. Herman ajoute toutefois à cela que « les comportements autistes, atypiques et retirés » demeureraient associés à la présentation de la schizophrénie dans l'enfance<sup>77</sup>. Il faut également mentionner que, tout comme avec le DSM-I avant lui, le DSM-II n'utilise pas le terme « autisme », « [les] enfants qui présentent les caractéristiques décrites par Kanner (1943) obtiennent un diagnostic de schizophrénie infantile<sup>78</sup>. »

Dix ans plus tard, en 1979, Lorna Wing et la docteure Judith Gould, du Conseil de la Recherche Médicale (Medical Research Council ou MRC<sup>79</sup>) britannique, vont mener une étude générale sur ce qu'elles appellent « une altération grave de l'interaction sociale et des anomalies associées » chez les enfants. Pour identifier leurs sujets, elles ont recours au registre de Camberwell, un

---

<sup>73</sup> *Ibid.*

<sup>74</sup> Ellen Herman, *loc. cit.*

<sup>75</sup> Kawa et Giordano, *loc. cit.*

<sup>76</sup> Caleb Lack *et al.*, « History of the DSM », *Lumen Learning, Abnormal Psychology*, [en ligne], <https://courses.lumenlearning.com/abnormalpsychology/chapter/history-of-the-dsm/> (page consultée le 19 juin 2021)

<sup>77</sup> Ellen Herman, *loc. cit.*

<sup>78</sup> Nathalie Poirier et Jacques Forget, « Les critères diagnostiques de l'autisme et du syndrome d'Asperger : similitudes et différences », *Santé mentale au Québec*, volume 23, n°1 (printemps 1998), p. 131.

<sup>79</sup> Le MRC est une organisation britannique responsable de coordonner et financer la recherche médicale au Royaume-Uni. Le but premier de celle-ci est d'encourager et supporter la recherche dans le but d'améliorer la santé humaine au Royaume-Uni et à l'étranger.

mécanisme sophistiqué de collecte de données établi en 1964 par la Social Psychiatry Research Unit de l'Hôpital Maudsley, situé au sud de Londres. Au moment de cette étude, Wing<sup>80</sup> est considérée comme une figure de proue de la recherche sur l'autisme; ses travaux allaient avoir une influence nationale et internationale majeure que nous ressentons encore aujourd'hui. Wing et Gould vont faire valoir que le « modèle de déficiences et de problèmes de comportement » décrit auparavant par les spécialistes sous les noms de « psychose infantile », « autisme infantile » ou « schizophrénie infantile » devaient être reconceptualisés en problèmes de déficience sociale<sup>81</sup>.

Wing et Gould avancent que leur système basé sur la sévérité de la déficience donne des associations plus statistiquement significatives avec les variables comportementales, psychologiques et médicales que les systèmes de catégorisation précédents. Elles vont remettre en question l'utilité de la définition de Kanner de l'autisme infantile. Elles vont en particulier émettre l'hypothèse que certaines zones, ou fonctions, du cerveau sont responsables du développement de l'interaction sociale et de l'imagination, et que ces zones ont été affectées chez les enfants décrits dans leur étude. Elles font également valoir que les mesures de « déficience sociale » sont les meilleures façons de conceptualiser les problèmes mentaux des enfants parce qu'ils sont plus étroitement liés à une étiologie macroscopique connue, c'est-à-dire des causes et facteurs visibles. Il est, par exemple, plus facile de traiter un enfant pour « déficience sociale » si cette déficience est capable d'être perçue et « corrigée ».

La tentative de Wing et Gould de placer les enfants autistes sur un continuum avec d'autres enfants jugés « anormaux » est similaire aux tentatives du psychanalyste britannique Elwyn James Anthony de placer des enfants « sévèrement psychotiques » sur un continuum avec d'autres enfants « partiellement psychotiques ». Cependant, alors que les trois critères d'Anthony pour déclarer un enfant « psychotique » étaient basés sur les styles de raisonnement psychanalytique et piagétien, Wing et Gould décrivent la psychopathie purement en termes de comportement, créant leur propre

---

<sup>80</sup> Lorna Wing est une psychiatre britannique qui s'est spécialisée en psychiatrie générale peu de temps après l'obtention de son diplôme en médecine. Le diagnostic d'autisme infantile de sa fille, Susie, à l'âge de trois ans, l'a amené à s'intéresser tout particulièrement à l'autisme, et à travailler sans relâche dans le but de mieux comprendre cet état. Dans les années 1960, Wing, avec d'autres parents, fut profondément impliquée dans la formation de la *UK National Autistic Society*, une société avec pour but de développer de meilleurs services pour les enfants et adultes. (Christopher Gillberg, « Lorna Wing OBE, MD, FRCPsych Formerly psychiatrist and physician, Social Psychiatry Unit, Institute of Psychiatry, King's College London, co-founder of the UK National Autistic Society », *BJPsych Bulletin*, vol. 39, n°1 (Février 2015), p.52).

<sup>81</sup> Bonnie Evans, *loc. cit.*, p. 21-22.

triade de symptômes observables. Ce faisant, elles contribuèrent à transformer le problème de la psychose infantile et du développement de l'ego en un problème de comportement social et de prise en charge comportementale. À partir de là, Wing allait prendre la liberté de redéfinir toutes les formes de psychopathologie de l'enfance en tant que formes de « déficience sociale »<sup>82</sup>.

Bien que discuté occasionnellement en trouble distinct, l'autisme reste officiellement considéré comme une caractéristique de la schizophrénie. Il faudra en fait attendre 1980 et la sortie du DSM-III pour que l'autisme infantile apparaisse comme une entité pathologique distincte. Six critères sont alors nécessaires afin d'obtenir un diagnostic dont l'apparition du trouble avant l'âge de trente mois, des distorsions ou des déficits flagrants dans le développement du langage et des attachements particuliers, parfois rigides, à des objets. Stéphane Beaulne énumère ces critères dans son article « La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner: où en sommes-nous? » de la manière suivante :

Dans le DSM III (1980), on trouve pour la première fois le concept générique de « trouble envahissant du développement ». Ce trouble inclut trois profils diagnostiques : l'autisme infantile, le trouble global du développement débutant dans l'enfance (après l'âge de trente mois), et le trouble global du développement atypique. La description de l'autisme infantile inclut les critères monothétiques suivants : 1) le manque de réciprocité envers autrui; 2) l'absence totale ou partielle du langage; 3) la résistance au changement ou l'attachement obsessionnel aux objets; 4) l'absence de caractéristiques menant vers un diagnostic de schizophrénie; 5) des manifestations des symptômes avant l'âge de 30 mois<sup>83</sup>.

La sortie du DSM-III-R en 1987, version révisée du DSM-III qui augmente le nombre de diagnostics possibles de 265 à 297<sup>84</sup>, va également changer le nom du diagnostic d'autisme infantile en « trouble autistique » (« Autistic Disorder » en anglais) et chercher à décrire l'autisme, selon Herman, comme un « manque omniprésent de réactivité envers les autres »<sup>85</sup>.

En 1981, Wing publie un article intitulé « Asperger's Syndrome: a Clinical Account », dans lequel elle argumente que l'autisme devrait être inclus dans un groupe plus large de conditions qui ont en

---

<sup>82</sup> Lorna Wing et Judith Gould, « Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 9, n°1 (Mars 1979), p. 12.

<sup>83</sup> Stéphane Beaulne, « La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner: où en sommes-nous? », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 18, n°1 (2012), p. 48.

<sup>84</sup> Caleb Lack *et al.*

<sup>85</sup> Ellen Herman, *loc. cit.*

commun une altération du développement de l'interaction sociale, de la communication et de l'imagination<sup>86</sup>. Sous sa plume, le terme Syndrome d'Asperger apparaît pour la première fois, après qu'elle s'est reposée sur l'article et les réflexions d'Hans Asperger. Sous-catégorie de l'autisme, le syndrome d'Asperger monopolisera une partie de la discussion sur l'autisme dans les années 1990, partiellement en raison du nombre important de cas diagnostiqués, mais également car on commence à s'intéresser à cette époque à ce que l'on appelle les « autistes savants ».

Bien qu'il faille attendre la sortie du DSM-IV en 1994 pour que soit formellement inclus le Syndrome d'Asperger<sup>87</sup>, le travail de Wing visant à élargir la catégorie de l'autisme et à l'associer à d'autres troubles du développement fut très influent et a encouragé un nombre croissant d'études qui ont placé l'autisme en problème à travers lequel comprendre d'autres formes de pensée pathologique ou de développement anormaux chez les nourrissons et les enfants. Ces études considéraient de plus en plus l'autisme comme un problème d'interaction « sociale », plutôt que comme un problème de relations affectives avec les autres. Le terme n'a de fait, sous sa plume, que très peu à voir avec le repli intérieur sur soi volontaire de Bleuler. En conséquence, la signification de l'autisme fut une nouvelle fois transformée, et un nombre croissant d'enfants seront désormais définis par ces nouveaux critères de classification<sup>88</sup>.

Lorsque le DSM-IV est publié en 1994, le nombre de critères diagnostiques possibles est passé à seize et cinq sous-catégories étaient répertoriées sous le nom de « trouble autistique ». On retrouve, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement (TED), le TED non spécifié (sans autre précision), le syndrome de Rett, et le trouble désintégratif de l'enfance. De tous ces diagnostics, « Asperger's became the best known. Named after Hans Asperger (...) Asperger's was understood as "high-functioning" autism. (...) Asperger's was a diagnosis given to people with considerable skill, especially in technical, scientific, or musical fields, who nevertheless lacked social awareness and savvy. (...) PPD-NOS was a category reserved for children who do not meet all the criteria for Autistic Disorder and presented atypical symptom profiles »<sup>89</sup>.

---

<sup>86</sup> Lorna Wing, « Asperger's syndrome: a clinical account », *Psychological Medicine*, vol. 11, n°1, 1981, p. 115-129.

<sup>87</sup> Aujourd'hui tombé en désuétude en raison de son absorption par le trouble du spectre de l'autisme dans la plus récente édition du DSM en 2013, le DSM-V.

<sup>88</sup> Bonnie Evans, *loc. cit.*, p. 23.

<sup>89</sup> Ellen Herman, *Autism in the DSM*, [en ligne], <https://blogs.uoregon.edu/autismhistoryproject/topics/autism-in-the-dsm/> (page consultée le 19 juin 2021).

Sous l'influence du DSM-IV, on assiste également à ce que les psychiatres et psychologues appellent « une explosion du nombre de diagnostics », en raison de critères plus larges et d'une conscientisation au sein du public – voire d'une mobilisation des parents concernés. En particulier, on constate une augmentation des cas d'Asperger au sein de la population. Or, en 2013, avec la parution du DSM-V, la terminologie diagnostique change de nouveau. Les quatre sous-catégories sont regroupées sous une nouvelle rubrique : les troubles du spectre autistique ou TSA. Cette révision fut extrêmement controversée, avec le retrait du syndrome d'Asperger en particulier ayant suscité un débat particulièrement houleux au sein des communautés psychiatriques, de recherche et de défense des droits des malades<sup>90</sup>. Outre le désaccord sur la nécessité d'une plus grande précision dans la définition des limites du diagnostic afin d'éviter une flambée des cas similaires à celle des années 1990 et du début des années 2000<sup>91</sup>, le débat se pose également sur des problèmes de financement de la prise en charge. Encore aujourd'hui, la question hante le milieu psychiatrique<sup>92</sup>.

De nos jours, le TSA est défini en « trouble neurodéveloppemental ». « Cela signifie que la façon dont le cerveau est connecté (les particularités des connexions neuronales) a des répercussions sur le développement »<sup>93</sup>. Par trouble neurodéveloppemental, Brigitte Harrison et Lise St-Charles on entend un « trouble neurologique survenant précocement au cours du développement. L'organisation neuronale provoque des effets sur le développement »<sup>94</sup>. Celles-ci continuent en détaillant que « l'organisation cognitive propre aux personnes autistes crée des particularités dans (...) les aspects sensoriels [et] la langue » et que « l'organisation cognitive propre aux personnes autistes crée des particularités dans (...) les aspects sensoriels [et] la langue »<sup>95</sup>. Les autistes traitent également l'information de manière différente, devant l'intérioriser de manière manuelle et une information à la fois, contrairement aux neurotypiques pour qui l'information est traitée de manière automatique<sup>96</sup>. Par ailleurs, les personnes autistes éprouvent principalement des difficultés avec la communication sociale, le manque d'interactions sociales réciproques étant le symptôme le plus

---

<sup>90</sup> Caleb Lack *et al.*, *loc. cit.*

<sup>91</sup> Pierre-Etienne Caza, « L'autisme surdiagnostiqué? », *Actualités UQAM*, [en ligne], 3 octobre 2019, <https://www.actualites.uqam.ca/2019/autisme-surdiagnostic> (page consultée le 14 octobre 2021).

<sup>92</sup> Brigitte Chamak, *loc. cit.*, p. 66.

<sup>93</sup> Brigitte Harrison et Lise St-Charles, *op. cit.*, p. 27.

<sup>94</sup> *Ibid.*, p. 173.

<sup>95</sup> *Ibid.*, p. 30

<sup>96</sup> *Ibid.*, p. 31.

significatif du trouble<sup>97</sup>. Leur sévérité varie d'une personne à l'autre. Néanmoins, il existerait « trois caractéristiques communes à tous les autistes, peu importe leur degré d'atteinte et que l'autisme soit visible ou pas »<sup>98</sup>. Il s'agit de la difficulté d'initiative du cerveau (difficulté à établir des liens par elle-même), de la difficulté d'abstraction (le cerveau ne procède pas ce qui est « invisible », ou « subtil », surtout au niveau des interactions sociales), et de la difficulté de rappeler l'information en temps réel (délai de traitement dans la description des événements vécus, le cerveau n'arrive pas à traiter l'information associée à soi en temps réel)<sup>99</sup>.

La réhabilitation d'Asperger, qui se produit dans les années 1980 grâce aux travaux de Lorna Wing et Judith Gould de même que la publication de l'article de 1981 de Wing, permettra d'élargir la catégorie de l'autisme et encourager un nombre croissant d'études qui considèraient l'autisme de plus en plus l'autisme comme un problème d'interaction « sociale », plutôt que comme un problème de relations affectives avec les autres. Malgré la disparition du syndrome d'Asperger avec la publication du DSM-V en 2013, les recherches de Wing et de Gould vont permettre de désormais définir le trouble du spectre autistique comme un compromis : il offre l'apparence d'un syndrome plus borné, tout en permettant une énorme variation interne. La définition officielle du TSA autorise alors l'autisme avec ou sans déficience intellectuelle, avec ou sans déficience du langage, et avec des niveaux de gravité allant de « nécessitant un soutien » à « nécessitant un soutien important »<sup>100</sup>.

Enfin, l'autisme tel que compris dans le DSM-V est, à la base, un compromis entre le DSM-III-R et le DSM-IV. En effet, plusieurs questions importantes furent soulevées quant à savoir si l'élimination des diagnostics antérieurs introduits pour la plupart dans le DSM-IV entraînerait le refus des services nécessaires à de nombreux enfants et familles. Le trouble du spectre autistique peut donc être défini comme un compromis : il offre l'apparence d'un syndrome plus borné, tout en permettant une énorme variation interne. La définition officielle du TSA autorise alors l'autisme avec ou sans déficience intellectuelle, avec ou sans déficience du langage, et avec des niveaux de gravité allant de « nécessitant un soutien » à « nécessitant un soutien important »<sup>101</sup>.

---

<sup>97</sup> Anna P Kroncke *et al*, *op cit.*, p. 5.

<sup>98</sup> Brigitte Harrisson et Lise St-Charles, *op. cit.*, p. 34.

<sup>99</sup> *Ibid.*, p. 35.

<sup>100</sup> Ellen Herman, *loc. cit.*

<sup>101</sup> Ellen Herman, *loc. cit.*

De ce court historique, on ressort une évolution de ce qu'est l'autisme à travers presque un siècle. On passe d'un repli sur soi-même pour Bleuler en 1911, à un trouble de l'affection inné pour Kanner en 1936. Puis, Wing définit l'autisme à la fin des années 1980 comme une déficience du sens social. L'autisme passe pendant ce même laps de temps d'une condition curable à un trouble permanent qui affecte le développement. Or, cette évolution est également ponctuée de désaccords sur l'autisme, sur ce que c'est véritablement que ce trouble. De nos jours, si ces désaccords et débats existent toujours, « [l']attention des cliniciens et des chercheurs se concentre désormais sur : (...) l'intérêt de faire le diagnostic le plus tôt possible, avant même que le retard à l'acquisition du langage ne donne l'alerte, (...) l'apprentissage de comportements et de gestes de la vie courante permettant à l'autorité d'acquiescer, avant l'âge adulte, une certaine autonomie, (...) la recherche de facteurs génétiques suspectés de longue date en raison de l'existence de famille où plusieurs frères sont touchés »<sup>102</sup>. En parallèle, on constate que, peu importe l'année, l'idée de repli sur soi-même – qui sera exploré plus en détail dans le chapitre deux – est au cœur de la définition de l'autisme, ainsi que de l'écriture de son histoire et de sa mise en écrit.

Les cadrages dans le temps de l'autisme étant maintenant établis, il est maintenant nécessaire de s'étendre brièvement sur l'histoire de l'écriture de l'autisme, un domaine considéré niche aussi bien au Québec qu'à l'étranger. En effet, à l'encontre des manuels scolaires, les guides pour parents, les autobiographies ainsi que les romans sur le sujet, on ne compte qu'un faible nombre de livres publiés sur l'histoire de l'autisme. Le plus souvent, les ouvrages les plus récents sur la question cherchent à se consacrer sur les conditions sociales et culturelles qui ont permis à l'autisme de se développer comme trouble (l'historien de la psychiatrie Berend Verhoeff de l'Université de Groningue cite comme exemple *Constructing Autism : Unravelling the 'Truth' and Understanding the Social* par Majia Holmer Nadesan ou l'ouvrage *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic* par Gil Eyal *et al.*), les pionniers du traitement, de la recherche ainsi que des soins prodigués aux autistes (l'ouvrage *A History of Autism: Conversations with the Pioneers* d'Adam Feinstein), ou le rôle des parents et des organisations de parents (*Understanding Autism: Parents, Doctors, and the History of a Disorder* par Chloe Silverman)<sup>103</sup>.

---

<sup>102</sup> Jean Garrabé, *op. cit.*, p. 38.

<sup>103</sup> Gilles Bouquerel, « L'Autisme est une idée 9 : L'Autisme en mutation, un article de Berend Verhoeff », *Mediapart*, [en ligne], 16 avril 2018, <https://blogs.mediapart.fr/gilles-bouquerel/blog/160418/lautisme-est-une-idee-9-lautisme-en-mutation-un-article-de-berend-verhoeff> (page consultée le 27 février 2020).

La plupart de ces histoires de l'autisme ont par ailleurs un point en commun qui rappelle que le syndrome s'inscrit dans une histoire de la (bio)médecine si pas de la santé : celles-ci ne sont pas écrites par des historien.nes, mais plutôt par des psychologues, psychiatres ou chercheurs qui s'inscrivent malgré eux dans une histoire médicale, et médicalisée si pas médicalisatrice, de l'autisme. Le plus souvent, ces histoires ne servent qu'à offrir au lecteur une courte introduction sur le sujet au sein d'études empiriques ou d'articles de revues scientifiques, ou servent comme chapitre d'introduction dans les manuels destinés à la formation de futurs professionnels. Pour Verhoeff : « Un dénominateur commun de ces dernières histoires est qu'elles abordent leur objet principal — l'autisme — comme une « chose » statique, décontextualisée, que la science peut découvrir. De plus, ces histoires présentent un développement plus ou moins chronologique, linéaire et progressif vers une compréhension actuelle "inévitabile" de l'autisme, tout en mentionnant les mythes, les erreurs, les luttes et les convictions scientifiquement bancales de périodes antérieures plus sombres »<sup>104</sup>.

Sommité dans le domaine de l'histoire de l'autisme, Verhoeff distingue ce qu'il appelle deux types « d'histoires récurrentes » au sein de l'historiographie de l'autisme : les histoires « positivistes » et les histoires « essentialisantes ». Les histoires « positivistes » « soulignent la nature progressive et cumulative des connaissances sur l'autisme et la maturation du champ de recherche, tout en jugeant les théories, les interventions et les perspectives antérieures à la lumière des convictions actuelles des experts »<sup>105</sup>. Quant aux histoires « essentialisantes » de l'autisme, celles-ci consistent à procéder à un diagnostic rétrospectif de personnalités au sein de l'histoire, l'étiquette d'autiste accolée au physicien théoricien Albert Einstein étant un des exemples le plus souvent soulevés dans ces travaux. Le plus souvent, le but de ces histoires n'est pas de se pencher sur le développement du champ scientifique, mais plutôt de reconnaître la validité de l'autisme comme trouble mental en tentant de trouver des traces de l'autisme au sein de la continuité transhistorique<sup>106</sup>.

La présente réflexion ne s'inscrit dans aucun des deux courants décrits par Verhoeff. Ces courants ne s'appliquent qu'aux travaux qui ne sont pas réalisés par des historiens, et ont pour but de légitimer les recherches sur l'autisme comme étant pertinentes et importantes dans le domaine des

---

<sup>104</sup> *Ibid.*

<sup>105</sup> *Ibid.*

<sup>106</sup> *Ibid.*

sciences et de la santé. Il est nécessaire de comprendre cette nuance, afin de comprendre en quoi le présent mémoire se distingue de ces prédécesseurs, et comment son existence peut bénéficier au domaine de l'histoire de l'autisme, en particulier à l'histoire de l'autisme au Québec.

Pour terminer, on remarque que, bien qu'il y ait une évolution continue de la pensée sur ce que serait ou devrait être l'autisme de 1911 à 1970, les décennies de 1970 à 1990 représentent un point tournant dans l'histoire du syndrome. En effet, c'est à cette époque que l'autisme devient véritablement un trouble indépendant, qui n'est pas, ou plutôt qui n'est plus, rattaché à la schizophrénie. En parallèle, il devient un phénomène connu du public, dont québécois, alors que l'on commence à voir apparaître les premiers articles sur cette condition dans la presse populaire, révélant aux yeux de tous la complexité et la plasticité des approches d'une catégorie clinique susceptible de devenir un phénomène de société. Les débats toujours vifs entourant l'autisme de nos jours, bien que souvent centrés sur la question de son origine (dont la fameuse « hypothèse vaccinale »), montrent la nécessité d'accorder de l'importance à cette période peu connue de l'histoire de l'autisme, mais également d'observer le fossé qui se tisse alors tranquillement entre la perception scientifique du trouble et la perception populaire, et comment les journalistes et autres intervenants médiatiques s'emparent du discours scientifique et le discute, détourne ou l'explique.

## **Conclusion**

Pour conclure ce premier chapitre, nous voyons donc que l'histoire de l'autisme est une histoire qui se développe sur plusieurs années et qui, encore aujourd'hui au moment de l'élaboration et de l'écriture de ces pages, continue d'évoluer et de changer. D'une caractéristique de la schizophrénie à sa propre catégorie, l'autisme est un trouble qui est en constante évolution. Néanmoins, son évolution ne se produit pas de façon linéaire, et certaines définitions peuvent même coexister en même temps. On peut penser, par exemple, à la période avant la sortie du DSM-III, où coexistent ensemble les définitions de Bleuler et de Kanner. Ce phénomène est l'une des caractéristiques importantes de l'histoire de l'autisme et est primordial à garder en mémoire pour saisir comment les discours scientifiques sont médiatisés par la presse et dans quelle mesure ils sont intégrés, contestés, voire réinterprétés (et jusqu'à quel point) par le grand public en général et les parents d'enfants concernés en particulier. Pour le dire autrement, comme l'autisme est un lieu de discours savants complexes, possiblement contradictoires et en même temps extrêmement versatiles

susceptibles de rendre son appréhension –celle d’abord de ses principales caractéristiques- populaire éclatée.

.

## Chapitre 2 – La construction d’un trouble, ou les caractéristiques de l’autisme

Dans sa description de l’autisme, Leo Kanner pointe du doigt deux caractéristiques importantes chez les jeunes qu’il étudie : *sameness*, soit la mise en place et la présence permanente de routine, et la solitude extrême, qu’il appelle *aloneness*<sup>107</sup>. Ces deux caractéristiques reviendront constamment dans les études scientifiques conduites suite à la publication de ces résultats de recherche, de même que dans la littérature populaire. Reste que c’est l’isolement volontaire qui va surtout marquer les imaginaires collectifs, dont au Québec. Pour Robert Letendre, psychanalyste assigné à la clinique externe de l’hôpital Jean-Talon à Montréal, et Louise Fugère, psychothérapeute, l’autisme se caractérise dans les années 1980 en premier lieu par « une apathie et un désintérêt envers autrui »<sup>108</sup>. Ce n’est qu’ensuite que sont généralement mentionnés la présence accrue de routines et de jeux ritualisés, de même que l’absence de communication vocale. Reste que c’est bien à partir de 1943 et de l’étude fondatrice de Kanner que l’autisme, au travers d’une liste de caractéristiques qui y sont associées, devient son propre trouble.

La présente section s’attarde à observer l’évolution des discours sur les caractéristiques de l’autisme tels qu’ils apparaissent dans la presse québécoise et d’évaluer si, et dans quelle mesure, on perçoit des transformations à cet égard entre 1970 et 1998, de même que si ces transformations sont au diapason d’une littérature scientifique elle-même en mouvement, marquée par une grande variabilité des prises de positions et de définition du trouble. Les propos que l’on repère sur ces caractéristiques changeantes sont avancés par différents journalistes mais aussi par des parents de jeunes autistes et des psychologues et éducateurs spécialisés qui s’expriment dans la presse sur ce trouble « mystérieux ». On abordera celles-ci une par une afin de saisir le plus finement possible l’évolution, ou va, dont elles ont été l’objet au cours de la période étudiée et plus particulièrement : le repli sur soi, la question des troubles du langage, les difficultés de socialisation, ainsi que la douance, au cœur du film à succès *Rain Man*, sur lequel nous aurons l’occasion de revenir. Ce faisant, il deviendra alors plus facile de souligner les lignes de force qui nous intéressent.

---

<sup>107</sup> Brigitte Harrisson et Lise St-Charles, *op. cit.*, p. 13.

<sup>108</sup> Louise Fugère et Robert Letendre, « L’enfant autistique », *Le Devoir*, 20 septembre 1980, p. 18.

## 2.1. Le repli sur soi

Sur 55 des articles rassemblés dans le cadre de la présente analyse, 41 discutent de l'une ou l'autre caractéristique du trouble. De ces 41 articles, 25 ont été rédigés par des journalistes qui rapportent la plupart du temps des événements en lien avec des personnes (le plus souvent, des enfants) autistes. 8 autres sont écrits soit par des spécialistes (notamment des psychologues) ou des parents d'enfants autistes, de même que des membres de la SQA. Les 8 articles restants n'ont pas d'auteur : il s'agit soit d'articles traduits pour le lectorat de *La Presse* ou du *Devoir*, soit d'articles anonymes. Les 41 articles ont tous un point en commun : ceux-ci tentent tous d'expliquer de manière la plus simple possible l'autisme.

Les années 1970 démarrent avec la traduction française d'un texte d'un certain Dr. Theodore R Van Dellen qui met l'accent sur plusieurs aspects de l'autisme. Van Dellen, médecin donc, est surtout connu pour avoir servi d'éditorialiste santé au quotidien américain le *Chicago Tribune*. Cet article est d'abord notable car, selon le moteur de recherche BAnQ numérique, il s'agit du premier de tous les articles contenus dans les archives à discuter de l'autisme comme syndrome. Parmi les caractéristiques énumérées dans l'article, Van Dellen note : « L'enfant autistique manifeste de l'indifférence envers ses parents, ses frères, ses sœurs et les autres gens. La maussaderie et le manque de réaction aux caresses qu'on lui fait peuvent être les symptômes les plus précoces »<sup>109</sup>. Van Dellen continue en mentionnant que l'enfant peut perdre la capacité de s'exprimer vocalement de manière totale, ou partiellement vers la fin de sa seconde année, et qu'il devient renfermé en raison de n'avoir aucun contact avec le monde extérieur<sup>110</sup>. De plus :

Selon un rapport de la Clinique Mayo, la non-participation aux choses réelles est la manifestation la plus fréquente et est suivie de troubles dans la pensée et le langage. L'enfant autistique a de la difficulté à terminer une phrase et est incohérent ou muet. Il répète souvent les mots comme un perroquet. Des modifications dans la mobilité peuvent aussi survenir. Certains de ces jeunes sont actifs à l'excès et d'autres sont complètement immobiles. Ils peuvent aussi marcher comme un robot. Certains enfants autistiques développent une mémoire précoce qui a peu de valeur ; parce

---

<sup>109</sup> T. R Van Dellen, « Schizophrénie infantile », *La Presse*, 21 février 1972, p. C2.

<sup>110</sup> *Ibid.*

qu'elle consiste en une répétition constante de mots, rimes, listes de noms ou de pays, etc. D'autres ont une aptitude mécanique phénoménale, mais encore une fois, la capacité est de valeur limitée<sup>111</sup>.

Dans ce texte, Van Dellen prend le temps d'expliquer sa vision de l'autisme. S'il s'arrête sur l'absence du langage verbal, il parle d'abord et avant tout de « non-participation aux choses réelles », un repli sur soi qui se caractérise par un refus d'interagir avec le monde extérieur.

La première caractéristique qui nous intéresse est donc « l'autisme » en lui-même, tel que décrit au premier chapitre, le repli sur soi. La section suivante s'activera alors, à travers les articles, à recenser les mentions de cette caractéristique, et d'analyser le cadre et la manière dont celle-ci est abordé. Déjà, nous pouvons noter chez Van Dellen une insistance sur le repli sur soi-même, et ce, sans considération pour l'entourage de l'enfant, qu'il s'agisse des parents ou de la fratrie. S'il mentionne le monde extérieur, son insistance à nommer la famille en premier n'est pas banale : l'auteur tente d'illustrer qu'un enfant qui ne cherche pas à avoir de contact avec son entourage est une chose inhabituelle. Van Dellen n'est pas le seul à relever ce point : un autre article déclare que « [l'autisme] est une maladie se manifestant dans l'enfance. L'enfant autistique évite la communication avec son entourage ou parle de façon anormale, ignore les gens ou évite de jouer avec eux ou de se faire des amis, fait des mouvements désordonnés très stéréotypés, se livre à des routines déroutantes et sempiternelles et a des préoccupations d'un intérêt très réduit »<sup>112</sup>. Encore une fois, cette insistance sur une fermeture à son entourage n'est pas anodine, et sert à renforcer l'idée que cette caractéristique est quelque chose qui sort de l'ordinaire.

Si Van Dellen et l'auteur de l'article de *La Presse* canadienne mettent l'emphase sur la distance qu'établit l'enfant autiste entre lui-même et sa famille, ce n'est pas le cas des autres articles à l'analyse qui ne réfèrent qu'au monde extérieur, aux autres enfants ou aux « autres » de manière générale. Par exemple, un article du 14 juillet 1973, intitulé « Cause biochimique d'une maladie mentale » note que : « Le terme autistique est employé par les psychiatres pour désigner des personnes renfermées en elles-mêmes et coupées du monde extérieur »<sup>113</sup>. Si cet article décrit l'autisme tel que défini par Bleuler à l'origine, le titre de l'article démontre le changement qui s'opère au sein de la communauté scientifique, à l'heure où l'autisme devient doucement mais

---

<sup>111</sup> *Ibid.*

<sup>112</sup> *La Presse* canadienne et Associated Press, « Autisme et retard mental: une parenté de gènes? », *La Presse*, 21 décembre 1991, p. B10 (Cahier B. *La Presse* Plus).

<sup>113</sup> « Cause biochimique d'une maladie mentale », *La Presse*, 14 juillet 1973, p. B8.

sûrement un trouble indépendant, distinct de la schizophrénie, à partir des travaux de Kanner. La prochaine mention de cette caractéristique se trouve dans l'article « La dame de cœur au secours des enfants autistiques », où la journaliste Lily Tasso décrit en 1979 l'autisme comme un « trouble sévère du comportement qui se traduit par un repli morbide sur soi-même »<sup>114</sup>. Ici, cette caractéristique n'est plus simplement décrite comme étant importante : elle devient morbide, envahissante, beaucoup plus qu'un simple repli sur soi-même. Bien que le terme morbide puisse signifier ce qui résulte, caractérise ou relève de la maladie, le mot peut également caractériser ce qui est considéré comme étant « anormal », malsain, malade. Tasso décrit de fait le repli sur soi-même à fois en caractéristique de ce syndrome et en quelque chose de négatif, qui nuit forcément à l'enfant qui en est atteint. Il s'agit là du dernier article publié sur l'autisme avant la parution du DSM-III, qui transforme le trouble d'une caractéristique de la schizophrénie qui se définit par le repli sur soi-même, à son propre trouble indépendant de celle-ci.

En 1974, « La piraterie de l'air et la fausse couche pourraient venir de l'oreille », originalement publié par le *Washington Post*, définissait lui aussi l'autisme comme un « repli sur un monde intérieur »<sup>115</sup>. Mais en l'occurrence, il ne pose pas de jugement sur l'autisme. L'autisme est décrit tel qu'il est, comme un repli important. Le manque de jugement ici est possiblement dû au fait que cet article est un article à l'origine scientifique, qui tente d'être le plus objectif possible, d'autant plus qu'un vent de changement arrive du derrière de la scène scientifique. De fait, c'est dès 1974 que le travail sur la troisième édition du DSM commence (pour s'achever en 1980) qui va uniformiser les caractéristiques de l'autisme (pour un total de cinq) qui doivent servir son diagnostic. Dans cette nouvelle édition, le repli sur soi-même est remplacé par une absence de réponses face à son entourage, notamment envers les enfants du même âge. Malgré le changement d'appellation, les journalistes continuent d'utiliser « repli sur soi-même » pour discuter de cette caractéristique.

On retrouve cette façon d'appréhender l'autisme dans un article du journaliste Pierre Bellemare paru le 23 mai 1981 qui décrit les enfants concernés comme étant « atteints de problèmes de perturbation affective caractérisée par un repliement du sujet sur lui-même, avec perte plus ou

---

<sup>114</sup> Lily Tasso, « « La dame de cœur » au secours des enfants autistiques », *La Presse*, 1<sup>er</sup> novembre 1979, p. C2 (Cahier Vivre aujourd'hui).

<sup>115</sup> The Washington Post, « La piraterie de l'air et la fausse couche pourraient venir de l'oreille », *La Presse*, 3 août 1974, p. C16 (Cahier Loisirs).

moins importante des contacts avec le monde extérieur »<sup>116</sup>. Quant à Bellemare, quant à lui, décrit les enfants concernés comme étant « atteints de problèmes de perturbation affective caractérisée par un repliement du sujet sur lui-même, avec perte plus ou moins importante des contacts avec le monde extérieur »<sup>117</sup>. Un autre exemple est un article datant du 17 mars 1982, qui décrit l'autisme comme étant un « repli pathologique sur son monde intérieur avec perte du contact avec la réalité et impossibilité de contact avec les autres »<sup>118</sup>. Néanmoins, tel que le rappelle le journaliste Jean-Pierre Proulx, l'autisme est avant tout « un handicap psychologique : les personnes qui en sont atteintes ont tendance à se détacher de la réalité extérieure pour se replier de façon intense sur leur monde intérieur »<sup>119</sup>. Il insiste également, dans un article postérieur, que « [les] enfants autistiques vivent presque complètement retournés sur leur monde intérieur »<sup>120</sup>. Par « monde intérieur », Proulx tente d'expliquer que ceux-ci se replient sur eux-mêmes, au détriment de leurs interactions avec les autres, ou le « monde extérieur ».

L'insistance de Proulx sur le fait que les enfants autistes se replient sur eux-mêmes n'est pas surprenante, puisqu'en effet, pendant cette décennie, même si d'autres critères furent ajoutés afin de diagnostiquer chez un enfant un trouble du spectre de l'autisme, l'absence de réponses et de désir de contact avec autrui reste la caractéristique clé de l'autisme. Un article du 19 mai 1985 explique notamment que : « Ce trouble se caractérise par un repliement sur soi du malade (...) »<sup>121</sup>. Pour le journaliste André Cédilot : « Les enfants affectés par ce mal éprouvent des troubles affectifs qui les amènent à se replier sur eux-mêmes (...) »<sup>122</sup>.

Peu d'attention est accordée au repli sur soi dans les années 1990. Si les articles cherchant à décortiquer l'autisme mentionnent cette caractéristique, le plus souvent, ils le font en quelques mots. Par contre, le vocabulaire utilisé dans ces articles est des plus intéressants pour notre analyse. Dominique Égré, président de la SQA, parle d'un « grand repli » sur soi-même<sup>123</sup>. Pour Richard Fortin, il s'agit d'une « terrible » maladie dont la principale caractéristique est un repli

---

<sup>116</sup> Pierre Bellemare, « Intégration des enfants autistiques », *La Presse*, 23 mai 1981, p. 10 (Cahier F. Sports).

<sup>117</sup> Pierre Bellemare, *loc. cit.*

<sup>118</sup> La Presse Canadienne, « Le drame de l'autisme », *La Presse*, 17 mars 1982, p. E10 (Cahier E. Vivre aujourd'hui).

<sup>119</sup> Jean-Pierre Proulx, « Injonction demandée par les parents d'un enfant autistique », p. 3.

<sup>120</sup> Jean-Pierre Proulx, « L'enfant autistique pourra fréquenter l'école Douglas », p. 2.

<sup>121</sup> La Presse Canadienne, « Pas encore de remède à l'autisme », *La Presse*, 19 mai 1985, p. 78.

<sup>122</sup> André Cédilot, « Le coroner ordonne la détention de Vincence Lafalce », *La Presse*, 23 janvier 1986, p. A16 (Cahier A).

<sup>123</sup> Dominique Égré, « « Rain Man », plus qu'un bon film », *La Presse*, 22 janvier 1989, p. B2 (Cahier B. Sciences et techniques).

pathologique sur sa propre personne<sup>124</sup>. Enfin, le journaliste Martin Pelchat décrit notamment le syndrome comme une affection psychiatrique qui empêche la communication, mais dont la caractéristique principale est avant tout un repli sur soi important<sup>125</sup>.

De cette « terrible » maladie comme le décrit Richard Fortin, il apparaît clair que les journalistes sont très intéressés par l'absence de communication qu'amène ce repli, au point d'associer repli sur soi-même et manque de socialisation. L'article d'Égré met également l'emphase sur le fait que ce repli est important, le mot « grand » faisant référence au fait que ce repli est plus que de la timidité ou de l'introversion. L'enfant autiste cherche à éviter toute forme de communication, ce qui l'encourage à se replier sur lui-même, à un point tel qu'il fuit tout contact affectif.

Si le repli sur soi-même en lui-même reste crucial pour certains, il n'empêche qu'à partir de la parution de la troisième édition du DSM, les descriptions de ce critère en particulier deviennent de plus en plus courtes (seulement quelques mots) au profit d'autres critères qui gagnent de l'importance, en particulier les difficultés de communication et les troubles de langage. Outre le repli sur soi-même, parmi les critères les plus importants, on retrouve donc également l'absence de désir de socialisation. Tel que vu précédemment dans les diverses citations, cette indifférence est le plus souvent combinée avec le repli sur soi-même dans les écrits journalistes, à un point tel que les deux sont difficilement séparables. Cela marque une rupture avec la littérature scientifique où ce critère, dès son apparition en 1980 au sein de la définition de l'autisme est considéré une caractéristique indépendante du repli sur soi-même.

## **2.2. La socialisation**

Jusqu'à présent, la grande majorité des descriptions à l'analyse se ressemblent. Néanmoins, certains semblent, vers les débuts des années 1980, combiner au repli sur soi-même une seconde caractéristique de l'autisme, c'est-à-dire l'absence de réponse à son environnement, et plus précisément au « monde extérieur ». Par monde extérieur, on définit les objets, mais encore plus

---

<sup>124</sup> Richard Fortin, « La personnalité de la semaine », *La Presse*, 13 mai 1990, p. B3 (Cahier B. Sciences et techniques).

<sup>125</sup> Martin Pelchat, « Un enfant autistique se noie devant sept adultes dans une école de Beaconsfield », *La Presse*, 23 juin 1993, p. A2 (Cahier A).

les personnes qui ne sont pas l'être autiste, soit les parents, l'entourage, etc. Cette caractéristique apparaît peu après la parution de l'article de Cédilot, en fait moins d'un an plus tard.

Parlons brièvement de cette caractéristique. L'apparition de cette nouvelle caractéristique dans la littérature médiatique trouve incontestablement sa source dans les écrits scientifiques, notamment avec la sortie d'une nouvelle édition du DSM. En effet, 1987 marque l'année de la publication de la version révisée du DSM-III, le DSM-III-R, qui discute de l'autisme comme étant une importante absence de réponse aux autres. Cette caractéristique amène alors une nouvelle vague de descriptions, qui se concentre de plus en plus sur le manque de communication plutôt que sur l'isolement. Néanmoins, l'isolement en lui-même reste une importante caractéristique de l'autisme, tel que vu dans les éditions du 29 mai 1988 de *La Presse* et un article du 24 décembre 1988 par Lia Levesque dans *La Presse* expliquant tous les deux que l'autisme constitue, en plus d'autres caractéristiques, un repli sur soi-même, et des difficultés de socialisation avec les autres.

Un autre exemple d'absence de socialisation au sein des articles inclut une mention par la journaliste Madeline Dubuc qui, dans un article datant du 21 février 1981, explique que les enfants autistes sont « des enfants, intelligents par ailleurs, qui, pour des raisons jusqu'à ce jour inconnues, n'ont pas de communications avec le monde extérieur<sup>126</sup> ». Bernard Morrier, pour sa part, décrit dans un article du 30 septembre 1982 l'autisme comme une maladie dont la caractéristique principale est la difficulté plus ou moins grande d'entrer en contact non seulement avec les choses entourant la personne affectée, mais également les personnes<sup>127</sup>. Enfin, Lia Levesque définit l'autisme comme un « un handicap sévère (...) [qui] affecte entre autres le développement social, moteur, cognitif, du langage et de la communication »<sup>128</sup>.

Outre le repli sur soi-même, parmi les critères les plus importants au sein de la production journalistique, on retrouve donc également l'absence de désir de socialisation. Tel que vu précédemment dans les diverses citations, cette indifférence est le plus souvent combinée avec le repli sur soi-même dans les écrits journalistes, à un point tel que les deux sont difficilement séparables. Cela marque une rupture avec la littérature scientifique où ce critère, dès son apparition

---

<sup>126</sup> Madeleine Dubuc, « Aller au bout de soi et faire avancer la science », *La Presse*, 21 février 1981, p. B2 (Cahier Vivre aujourd'hui).

<sup>127</sup> Bernard Morrier, « L'école n'a pas à remplacer l'institution de santé devant la pathologie d'un enfant », *Le Devoir*, 30 septembre 1982, p. 3.

<sup>128</sup> Lia Levesque, « Les parents d'un enfant autistique doivent livrer combat tous les jours », *La presse*, 15 juin 1991, p. K4 (Cahier K. Carrières et professions).

en 1980 au sein de la définition de l'autisme est considéré une caractéristique indépendante du repli sur soi-même. Un exemple parmi tant d'autres inclut celui de la journaliste Madeline Dubuc qui, dans un article datant du 21 février 1981, explique que les enfants autistes sont « des enfants, intelligents par ailleurs, qui, pour des raisons jusqu'à ce jour inconnues, n'ont pas de communications avec le monde extérieur<sup>129</sup> ».

Néanmoins, tranquillement, on voit se développer un lien entre absence de socialisation et un nouveau critère, l'absence partielle ou complète de langage verbal. Par exemple, Bernard Morrier décrit dans un article du 30 septembre 1982 l'autisme comme une maladie dont la caractéristique principale est la difficulté plus ou moins grande d'entrer en contact non seulement avec les choses entourant la personne affectée, mais également les personnes<sup>130</sup>. Un autre exemple similaire à celui-ci est l'article de Lia Levesque, qui définit l'autisme comme un « un handicap sévère, qui est parfois associé à la déficience mentale ou à l'épilepsie. L'autisme apparaît pendant les trois premières années de la vie. Il affecte entre autres le développement social, moteur, cognitif, du langage et de la communication »<sup>131</sup>. Bref, l'idée d'entrer en contact avec les autres devient donc à la fois synonyme d'absence de socialisation, mais également de langage.

### 2.3. Le langage

Le langage, même s'il n'apparaît qu'à partir du DSM-III, semble devenir un critère majeur dans la presse québécoise dès la seconde moitié des années 1970. Tranquillement, cette caractéristique apparaît de plus en plus dans les écrits populaires, si bien qu'autisme devient synonyme d'absence partielle ou complète de langage. On peut nommer par exemple l'article de Lily Tasso qui met l'accent sur le fait qu'un enfant en particulier n'a pas parlé pendant longtemps, et que pour aider celui-ci à communiquer, le père eut recours à une « thérapie de communication gestuelle associée avec des mots » au centre hospitalier Douglas<sup>132</sup>.

---

<sup>129</sup> Madeleine Dubuc, « Aller au bout de soi et faire avancer la science », *La Presse*, 21 février 1981, p. B2 (Cahier Vivre aujourd'hui).

<sup>130</sup> Bernard Morrier, « L'école n'a pas à remplacer l'institution de santé devant la pathologie d'un enfant », *Le Devoir*, 30 septembre 1982, p. 3.

<sup>131</sup> Lia Levesque, « Les parents d'un enfant autistique doivent livrer combat tous les jours », *La presse*, 15 juin 1991, p. K4 (Cahier K. Carrières et professions).

<sup>132</sup> *Ibid.*

Or, quand est-ce que cette nouvelle caractéristique apparaît véritablement dans la presse? Si, au départ, le repli sur soi-même et l'absence de socialisation sont les seules caractéristiques mentionnées, un article du journaliste Denis Lavoie publié en 1979, « Nouveau service de rééducation pour les enfants autistiques », mentionne pour la première fois d'autres caractéristiques que celles-ci. En effet, outre le fait que ces enfants « expérimentent un monde distordu (...), et ont des difficultés de contacts avec l'extérieur<sup>133</sup> », Lavoie note que le programme discuté dans l'article est offert aux parents « dont les enfants souffrent de "désordre de langage" ou qui ont "des difficultés à communiquer" devraient [alors] profiter de ce programme expérimental destiné à des enfants qui peuvent se comporter "bizarrement" »<sup>134</sup>. De nos jours caractéristiques bien connues de l'autisme, ce n'est qu'avec l'introduction du DSM-III que les troubles du langage font leur apparition comme symptômes du trouble. Rimland dans un ouvrage publié en 1968 note d'ailleurs:

The speech abilities of autistic children are quite remarkable in many ways, although as noted earlier, only about half of all children with Kanner's syndrome are able to use speech. Many parents report that they thought their child was a "budding genius" because of his early use of words. It is not uncommon for a child to begin the use of sentences before his first birthday. (...) Sometimes a child who has been speaking for several years will cease to speak for a period of a year or more and then resume speech. In some instances, speech is discontinued and never resumed. Again, it should be understood that when speech is used, it is of a peculiar, uncommunicative sort that in some ways is almost more frustrating to the listener than would be the complete absence of speech<sup>135</sup>.

Dans un article du 20 septembre 1980, Louise Fuguère et Robert Letendre définissent tous deux l'autisme comme une importante maladie de l'enfance qui se caractérise, autre que par un désintérêt pour le monde extérieur, par des difficultés de langage<sup>136</sup>. Pour sa part, Madeline Dubuc explique quelques mois plus tard que les enfants autistes sont « des enfants, intelligents par ailleurs, qui, pour des raisons jusqu'à ce jour inconnues, n'ont pas de communications avec le monde

---

<sup>133</sup> Denis Lavoie, « Nouveau service de rééducation pour les enfants autistiques », *La Presse*, 9 janvier 1979, p. 13. (Cahier Rive-sud).

<sup>134</sup> *Ibid.*

<sup>135</sup> Bernard Rimland, « Infantile Autism: Status and Research », dans Anthony Davids, dir., *Child Personality and Psychopathology*, volume 1: Current Topics, Hoboken, Wiley, 1974, p. 144.

<sup>136</sup> Louise Fuguère et Robert Letendre, *loc. cit.*

extérieur<sup>137</sup>. » Par communication, Dubuc sous-entend à la fois une absence d'intérêt pour l'environnement entourant ces enfants, mais également une absence de communication verbale<sup>138</sup>.

De plus en plus, l'idée d'une difficulté à entrer en contact verbalement ou de manière conventionnelle avec autrui intéresse et fascine, si bien que l'accent mis sur ceux-ci amena les problèmes de communication à devenir une caractéristique ajoutée dans la troisième édition du DSM. Un exemple de cela inclut l'article de Marie Laurier dans l'édition du 15 mars 1982 du *Devoir*, « Dépistage précoce et développement des ressources pour l'autisme : responsabilité du MAS et du MEQ », qui décrit les caractéristiques de l'autisme de la manière suivante :

(...) [Les] pathologies [de l'autisme] sont caractérisées par des distorsions dans le développement de multiples fonctions psychologiques de base impliquées dans le développement des habiletés sociales et du langage, l'attention, la perception, la motricité, le testing de la réalité ». Le dictionnaire Robert définit ainsi ce phénomène dont la découverte remonte à 1927: « repliement sur soi-même, pensée détachée de la réalité extérieure, attitude caractéristique des maladies schizophrènes; forte tendance à l'introversion et à l'égoïsme ». On remarque chez les sujets atteints d'autisme un manque de communication avec les êtres humains, les réactions bizarres à des aspects variés de l'environnement, le tout se développant dans les 30 premiers mois de la vie. (...). Au niveau du langage, il peut être détecté par une immaturité de la structure grammaticale, une inversion des pronoms (l'utilisation du « il » plutôt que le « je »). Quant à la bizarrerie des « réponses à l'environnement », elle peut prendre plusieurs formes: une résistance et même des réactions catastrophiques aux changements mineurs autour de soi, ainsi que des attachements particuliers à des objets étranges, comme une corde ou une bande élastique<sup>139</sup>.

Mario Fontaine, pour sa part, discute de l'autisme comme suit : « On compte de 600 à 800 enfants atteints d'autisme au Québec, une maladie encore relativement peu connue qui se caractérise par les problèmes de communications de ceux qui en sont atteints avec le monde qui les entoure, en particulier au niveau du langage »<sup>140</sup>. Encore une fois, on insiste ici que les problèmes de langage sont synonymes de problèmes de communication.

---

<sup>137</sup> Madeleine Dubuc, *loc. cit.*

<sup>138</sup> *Ibid.*

<sup>139</sup> Marie Laurier, « Dépistage précoce et développement des ressources pour l'autisme : responsabilité du MAS et du MEQ », *Le Devoir*, 15 mars 1982, p. 2.

<sup>140</sup> Mario Fontaine, « Salon du livre: 66 000 visiteurs », *La Presse*, 29 novembre 1982, p. B8 (CahierB. Économie et finance).

Un autre exemple est un article datant du 17 mars 1982, qui décrit l'autisme comme étant un « repli pathologique sur son monde intérieur avec perte du contact avec la réalité et impossibilité de contact avec les autres »<sup>141</sup>. De plus en plus, d'ailleurs, c'est cette difficulté de connecter avec les gens qui va marquer les esprits, outre l'isolement volontaire. Par exemple, Bernard Morrier dans un article du 30 septembre 1982 discute de l'autisme comme étant « une maladie caractérisée par la difficulté plus ou moins grande d'entrer en relation avec les personnes et les choses qui entourent le sujet »<sup>142</sup>. Néanmoins, tel que le rappelle Jean-Pierre Proulx, l'autisme est avant tout « un handicap psychologique : les personnes qui en sont atteintes ont tendance à se détacher de la réalité extérieure pour se replier de façon intense sur leur monde intérieur »<sup>143</sup>. Cette insistance n'est pas surprenante, puisqu'en effet, pendant cette décennie, même si d'autres critères furent ajoutés afin de diagnostiquer chez un enfant un trouble du spectre de l'autisme, l'absence de réponses et de désir de contact avec autrui reste la caractéristique clé de l'autisme. Une publicité de la SQA, publiée en 1984 et énumérant différentes caractéristiques de l'autisme, la mentionne d'ailleurs en premier. En effet, selon cette publicité, l'autisme est composé des caractéristiques suivantes : « [incapacité] d'établir une relation avec autrui, (...) tendance marquée à l'isolement, (...) manque d'intérêt pour le jeu, (...) angoisses profondes sans raison apparente, (...) hyperactif ou anormalement passif, (...) retard, difficulté ou absence de langage, (...) [et] répétition inlassable de gestes stéréotypés »<sup>144</sup>.

Deux autres définitions des caractéristiques de l'autisme apparaissent à la fois dans une publicité publiée dans l'édition du 2 mars 1985 (« Dans tous les cas, on observe un retard, une difficulté ou une absence de langage. Enfin, divers problèmes de comportement sont associés à l'autisme<sup>145</sup>. ») et dans l'édition du 19 mai 1985 de *La Presse* (« Ce trouble se caractérise par un repliement sur soi du malade. Certains autistes ont des problèmes d'énonciation, d'autres ne font que répéter inlassablement ce qu'on leur dit<sup>146</sup>. ») Bref, de plus en plus, les caractéristiques énoncées ne nomment plus seulement le repli sur soi-même caractéristique de l'autisme depuis ces débuts, mais également les difficultés de communications avec autrui, et si ces difficultés se traduisent de manière vocale ou non. De manière presque ironique, alors que repli sur soi-même devient

---

<sup>141</sup> La Presse Canadienne, « Le drame de l'autisme », *loc. cit.*

<sup>142</sup> Bernard Morrier, *loc. cit.*

<sup>143</sup> Jean-Pierre Proulx, « Injonction demandée par les parents d'un enfant autistique », *loc. cit.*

<sup>144</sup> SQA, « Qu'est-ce que l'autisme? », *La Presse*, 19 avril 1984, p. D11 (Cahier D. Décoration).

<sup>145</sup> « Une demande très spéciale », *La Presse*, 2 mars 1985, p. H3 (Cahier H. Vivre aujourd'hui).

<sup>146</sup> La Presse Canadienne, « Pas encore de remède à l'autisme », *loc. cit.*

synonyme d'absence de socialisation, l'absence de communication devient un synonyme pour l'absence de réponse aux autres.

L'absence de réponse aux autres, contrairement à ce qu'elle sous-entend, amène principalement une nouvelle vague de descriptions, qui se concentre plus sur l'absence de communication que l'isolement. Par exemple, l'édition du 29 mai 1988 de *La Presse* explique que : « Les enfants atteints de ce mal ne parviennent pas à apprendre à parler, sont repliés sur eux-mêmes et parfois portés à l'automutilation<sup>147</sup>. » Un autre exemple est l'article de Lia Levesque dans *La Presse* de la même année : « L'autisme est un trouble du comportement qui se manifeste dès le jeune âge. (...) L'enfant qui en est atteint éprouvera des difficultés à socialiser, manifestera des troubles de langage, de communication, éprouvera des problèmes sensoriels et moteur<sup>148</sup>. » Un autre exemple est un article datant du 17 mars 1982, qui décrit l'autisme comme étant un « repli pathologique sur son monde intérieur avec perte du contact avec la réalité et impossibilité de contact avec les autres »<sup>149</sup>. De plus en plus, d'ailleurs, c'est cette difficulté de connecter avec les gens qui va marquer les esprits, outre l'isolement volontaire. Par exemple, Bernard Morrier dans un article du 30 septembre 1982 discute de l'autisme comme étant « une maladie caractérisée par la difficulté plus ou moins grande d'entrer en relation avec les personnes et les choses qui entourent le sujet »<sup>150</sup>.

Les mentions d'absence de langage dans la presse atteignent leur paroxysme dans les années 1990, alors qu'on parle justement de plus en plus d'autisme. Liliane Lacroix, par exemple, note que « [les] autistiques, ce sont justement les handicapés de la communication. Sur chaque tranche de 10000 personnes, on retrouve quinze autistiques, prisonniers de leur monde et incapables de créer des liens normaux avec leur environnement et les gens qui les entourent<sup>151</sup>. » Richard Fortin, pour sa part, parle d'une « terrible maladie caractérisée par un repli pathologique sur son monde intérieur, avec perte de contact avec la réalité et impossibilité de communiquer avec les autres<sup>152</sup>. » Pour « Christiane », l'autisme se définit comme étant « [être] handicapé de la communication. Être prisonnier de son monde. Être incapable de créer des liens normaux avec son environnement et les

---

<sup>147</sup> « Cervelet et autisme », *La Presse*, 29 mai 1988, p. B5 (Cahier B. Sciences et techniques).

<sup>148</sup> Lia Levesque, « Les autistiques demandent l'aide du ministère de l'Éducation », *La Presse*, 24 décembre 1988, p. D4 (Cahier D. Le monde).

<sup>149</sup> *La Presse Canadienne*, « Le drame de l'autisme », *loc. cit.*

<sup>150</sup> Bernard Morrier, *loc. cit.*

<sup>151</sup> Liliane Lacroix, « Une quinzaine d'enfants autistiques fréquenteront des classes régulières », *La Presse*, 28 avril 1990, p. A12 (Cahier A).

<sup>152</sup> Richard Fortin, *loc. cit.*

gens qui l'entourent. Être autistique. Être un humain capable de vivre avec le monde mais de façon différente<sup>153</sup>. » Enfin, Denis Lavoie commente que l'enfant autiste « est durement éprouvé car son langage est insuffisant et ses habiletés de communication sont inexistantes, ce qui l'isole du monde qui l'entoure<sup>154</sup>. »

Une autre définition de l'autisme peut être retrouvée dans l'article de Lia Levesque, qui définit l'autisme comme un « un handicap sévère, qui (...) affecte entre autres le développement social, moteur, cognitif, du langage et de la communication »<sup>155</sup>. Un autre article déclare que « [l'autisme] est une maladie se manifestant dans l'enfance. L'enfant autistique évite la communication avec son entourage ou parle de façon anormale, ignore les gens ou évite de jouer avec eux ou de se faire des amis (...) »<sup>156</sup>. Déjà, on aperçoit ici un nombre de similarités entre les deux articles. Outre l'idée que l'autisme est quelque chose qui se manifeste dès la petite enfance, l'autisme affecte la communication, et affecte le développement physique de l'enfant. Pour François Forest de *La Presse* : « L'autisme est une atteinte grave du système nerveux central. Très souvent, l'enfant ne parle pas ; il a de la difficulté à accepter le moindre changement dans sa routine quotidienne. Il peut souffrir d'insomnie et peut avoir des crises d'agressivité et d'automutilation »<sup>157</sup>. Carole Thibodeau, elle, décrit l'autisme dans son article « Nouveau laboratoire des fonctions cérébrales à Ste-Justine » comme un « trouble cérébral qui empêche les enfants de développer des contacts sociaux (...) »<sup>158</sup>, tandis que Jean-Yves Nau définit l'autisme « comme une incapacité quasi totale à communiquer, entraînant de profonds troubles de développement. L'enfant apparaît très précocement "muré" dans une absolue solitude, chaque tentative de contact, d'échange, étant irrémédiablement ou presque vouée à l'échec »<sup>159</sup>. Enfin, Martin Pelchat décrit le syndrome comme « une affection psychiatrique caractérisée par le repli sur soi et une impossibilité quasi totale à communiquer (...) »<sup>160</sup>. On aperçoit ici une continuation de ce qui fut observé précédemment,

---

<sup>153</sup> Christiane, « Une première pour les enfants autistiques », *La Presse*, 18 mai 1990, p. B4 (Cahier B. Informations nationales).

<sup>154</sup> Denis Lavoie, « Nouveau service de rééducation pour les enfants autistiques », *loc. cit.*

<sup>155</sup> Lia Levesque, « Les parents d'un enfant autistique doivent livrer combat tous les jours », *loc. cit.*

<sup>156</sup> *La Presse canadienne et Associated Press, loc. cit.*

<sup>157</sup> François Forest, « Une fillette violemment battue dans un camp pour enfants autistiques », *La Presse*, 13 août 1992, p. C11 (Cahier C. Arts et spectacles).

<sup>158</sup> Carole Thibodeau, « Nouveau laboratoire des fonctions cérébrales à Ste-Justine », *La Presse*, 22 janvier 1993, p. A8 (Cahier A).

<sup>159</sup> Jean-Yves Nau, « Identification d'un marqueur génétique de l'autisme », *Le Devoir*, 5 mai 1993, p. B1 (Cahier B).

<sup>160</sup> Martin Pelchat, *loc. cit.*

c'est-à-dire que l'autisme à cette époque se définit par une absence de communication verbale, ainsi qu'une tendance à s'enfermer dans sa solitude, ce qui est exprimé soit par un repli sur soi-même, soit par un refus d'interagir avec son environnement.

Jusqu'à présent, l'autisme dans la presse est représenté comme étant la somme de deux critères, soit le refus de socialiser et l'absence de communication verbale. Or, avec la parution du DSM-IV en 1994, l'autisme se définit maintenant comme la somme de trois symptômes ou critères. Et, en effet, on commence à apercevoir l'insistance sur ces trois critères, Denis Lavoie notant dans l'édition du 13 février 1994 de *La Presse* que « l'autisme est un handicap qui se manifeste par des déficiences graves de la communication, du langage et de la socialisation. Les personnes autistiques et leur famille vivent ainsi une forme d'isolement<sup>161</sup>. » Il faut comprendre que, si les articles ne font que très rarement mention du DSM, et des caractéristiques que celui-ci considère comme étant relié à l'autisme, celui-ci devient dès son introduction au Québec l'ouvrage de référence clé en matière de diagnostic. Dès lors, la plupart des articles et des auteurs se servent de cet ouvrage afin d'expliquer les caractéristiques de la condition. Linda Boutin parle également des caractéristiques de l'autisme de la manière suivante : « À défaut de signes biologiques, les pédopsychiatres se rabattent sur des symptômes pour conclure à l'autisme. Ceux-ci se regroupent en trois sections : les interactions sociales, la communication et les champs d'intérêts. Les spécialistes doivent s'assurer que l'absence de réactions émotives ou de langage ne relèvent pas plutôt de la surdité »<sup>162</sup>.

Enfin, vers la fin des années 1990, l'autisme est généralement vu de la manière suivante : « De façon générale, on associe l'autisme à un important retard de développement, à d'évidents problèmes de communication et à des interactions sociales déficientes. "C'est un peu comme s'il y avait un problème d'interprétation et de réception des messages que les sens transmettent au cerveau", poursuit Mme Bureau, une psychoéducatrice qui travaille avec des enfants autistes dans une école de Laval »<sup>163</sup>.

S'il existe d'autres caractéristiques tout aussi importantes (on peut notamment penser à l'insistance de routine et de rituels), il n'empêche que l'emphase au sein des articles mise sur ces trois caractéristiques trompe celle mise sur les autres. Cela ne veut pas dire que les répétitions et les

---

<sup>161</sup> Denis Lavoie, « Têtes d'affiche », *La Presse*, 13 février 1994, p. B13 (Cahier B. Livres).

<sup>162</sup> Linda Boutin, « L'autisme : la tête dans les nuages », *La Presse*, 22 janvier 1995, p. C4 (C. Santé).

<sup>163</sup> Marie-Andrée Chouinard, « Bravo Makenson, bravo! », *Le Devoir*, 21 août 1996, p. A3.

autres critères ne sont pas importants. Par exemple, les répétitions et l'insistance d'une routine sont un trait particulièrement important à l'autisme. Néanmoins, il est clair que ceux-ci fascinent moins, et captent dès lors moins, l'attention des journalistes. Cela est peut-être potentiellement dû au fait qu'il peut être difficile de reconnaître ce trait, car celui-ci demande une connaissance intime de l'enfant autiste, mais également, car il n'affecte pas autant la vie de l'enfant que le manque de communication et l'absence de socialisation.

En règle générale, on perçoit que la plupart des caractéristiques de l'autisme que l'on retrouve dans les journaux correspondent aux caractéristiques décrites dans la littérature scientifique. Sur ce point, il ne semble pas y avoir de tensions, ni de réelles adaptations par la littérature populaire. Néanmoins, un événement spécifique va changer la donne, donnant alors lieu à l'apparition d'une caractéristique de l'autisme que les chercheurs et spécialistes ne considèrent pas comme faisant partie du trouble : la douance, qui découle de la sortie du film *Rain Man*.

#### **2.4. L'effet *Rain Man*, et la douance**

*Rain Man* est une comédie dramatique signée Barry Levinson qui raconte l'histoire de Charlie Babbitt, un concessionnaire de voitures de luxe égoïste vivant à Los Angeles qui est aux prises avec des problèmes financiers. Afin de se remettre sur pied, il n'attend que le décès de son père, perdu de vue pendant l'adolescence, dont la fortune est estimée à trois millions de dollars américains. Or, lorsque meurt celui-ci, Charlie découvre avec stupéfaction que les trois millions ont été légués à quelqu'un d'autre que lui, en l'occurrence son frère aîné, Raymond, autiste savant dont Charlie ignorait jusqu'alors l'existence. Furieux, celui-ci décide de kidnapper son frère, afin de mettre la main sur la part de l'héritage qu'il considère comme devant lui revenir de droit. Commence alors un long voyage où les deux frères, au rythme de différentes mésaventures, apprennent petit à petit à se connaître et à s'ouvrir l'un à l'autre<sup>164</sup>.

À la sortie de *Rain Man*, les journalistes parlant du film n'hésitent pas à parler en détails de l'autisme, se servant à l'occasion des visuels du film pour discuter de « cas réels » d'autisme. La sortie du film donne à plusieurs journalistes mais aussi parents, activistes et intervenants auprès

---

<sup>164</sup> Christopher Howell, « Rain Man (1988) », dans *Internet Movie Database*, [en ligne], [https://www.imdb.com/title/tt0095953/?ref\\_=fn\\_al\\_tt\\_1](https://www.imdb.com/title/tt0095953/?ref_=fn_al_tt_1) (Page consultée le 5 janvier 2022).

d'enfants, l'opportunité de discuter plus profondément des caractéristiques de ce trouble. Par exemple, Dominique Égré, président de la SQA explique, au sujet du film : « Raymond dépeint la plupart des traits caractéristiques de l'autisme: un grand repli sur lui-même, l'absence de contact visuel, le refus des contacts corporels, les mouvements répétitifs, les maniérismes, l'attachement obsessif à certaines routines, les crises soudaines sans raison apparente, etc. Les sentiments d'amour, de tendresse ou de sympathie qu'auraient aimé retrouver certains spectateurs ne peuvent surgir que rarement à travers une telle carapace<sup>165</sup>. » Renée Rowan, pour sa part, se sert du film comme manière d'ouvrir le dialogue sur la question de cette « maladie » mystérieuse qu'est l'autisme : « (...) Dustin Hoffman, dans son dernier film à succès, *Rain man*, aura contribué à mieux faire connaître l'autisme — ce repli pathologique sur soi accompagné de la perte du contact avec le monde extérieur (...) »<sup>166</sup>. Enfin, la popularité du film donnera à Carole Thibaudeau l'opportunité d'écrire, en tandem avec un second article sur le syndrome d'Asperger et les « autistes savants », sur l'autisme d'un point de vue scientifique. Elle explique : « L'enfant qui en est atteint est gracieux physiquement mais ne développe aucun contact, ni avec les objets, ni avec les personnes, ni avec son propre corps. On ne le voit pas attraper ses pieds avec les mains. Les symptômes font leur apparition dès le premier mois de la vie. (...) Une autre forme d'autisme se définit comme un trouble du langage: l'enfant ne comprend pas le langage et n'arrive pas lui-même à formuler ses messages »<sup>167</sup>.

Alors qu'auparavant, l'autisme est un trouble obscur, surtout connu des psychologues, éducateurs et parents d'enfants atteints, *Rain Man* représente un tournant dans la culture populaire : désormais, l'autisme est un syndrome connu du public, si bien « [qu'on] n'a jamais autant parlé d'autisme que depuis l'excellent film *Rain Man* » selon le pédopsychiatre Michel Lemay en avril 1989<sup>168</sup>. Dans son article, celui-ci écrit :

L'autisme est un terme si galvaudé depuis quelques années qu'il est difficile d'en faire comprendre la complexité. On peut l'utiliser pour désigner une réaction de coupure présentée par certains enfants confrontés momentanément ou durablement à des situations anxiogènes créées par les conditions d'existence. Dans cette conception, l'autisme, symptôme, est fort répandu et cède soit par une aide

---

<sup>165</sup> Dominique Égré, « « Rain Man », plus qu'un bon film », *loc. cit.*

<sup>166</sup> Renée Rowan, « Chantal en elle-même », *Le Devoir*, 25 février 1989, p. D4 (Cahier D).

<sup>167</sup> Carole Thibaudeau, « L'autisme: à la recherche des causes », *La Presse*, 12 mars 1989, p. B4 (Cahier B. Sciences et techniques).

<sup>168</sup> Michel Lemay, « L'autisme: des précisions », *La Presse*, 10 avril 1989, p. B3 (Cahier B. Informations nationales)

psychothérapeutique courte, soit par une modification des éléments ayant suscité l'inquiétude. On peut aussi l'employer pour caractériser un syndrome, c'est-à-dire un ensemble de signes qui, regroupés, donnent une physionomie très particulière aux comportements de l'enfant. Un psychiatre, Leo Kanner, a été le premier à définir ce syndrome qui est fait des éléments suivants: très tôt, c'est-à-dire, le plus souvent durant les deux premières années de la vie, l'enfant frappe par son indifférence envers lui-même, les objets et les personnes<sup>169</sup>.

Dominique Egré, dans la même édition, ajoute : « Les symptômes décrits par Kanner et précisés depuis dans le DSM-3 révisé demeurent, à notre avis, la meilleure base pour poser un diagnostic d'autisme. Une catégorisation ultérieure ne saurait être utile qu'en relation avec des approches thérapeutiques spécifiques, domaine où beaucoup de recherches doivent également être poursuivis »<sup>170</sup>.

Enfin, si l'autisme est considéré par plusieurs comme un handicap empêchant la communication, l'introduction du syndrome d'Asperger dans le DSM-IV (aujourd'hui disparu suite aux changements effectués au moment de l'écriture du DSM-V) va amener une nouvelle caractéristique à être associée aux autistes, et plus particulièrement aux enfants catégorisés comme étant Asperger : la douance<sup>171</sup>. Même si le pourcentage d'autistes avec douance est le même que le reste de la population neurotypique, cette caractéristique est l'une des conséquences de la popularité de *Rain Man*, un stéréotype qui ne s'applique qu'à un faible pourcentage d'autistes, mais qui devient omniprésent dans les écrits populaires. D'ailleurs, un reportage intitulé « Les Prisonniers du Silence » est d'ailleurs décrit par la section Télé Plus de *La Presse* comme ci : « Les enfants atteints d'autisme souffrent tous d'un repli sur soi et d'une grande solitude. Certains développent des capacités phénoménales, d'autres sont intellectuellement attardés »<sup>172</sup>. Isabelle Depocas souligne également cette caractéristique, en expliquant dans son article : « Les autistes ont des capacités (dans 10% des cas, nettement supérieures à celles de la population normale ; on se souvient de *Rain Man*), et des incapacités et diffèrent tous les uns des autres. La majorité présente un retard du

---

<sup>169</sup> *Ibid.*

<sup>170</sup> Dominique Egré, « Rares sont les Rain Man », *La Presse*, 10 avril 1989, p. B3 (Cahier B. Informations nationales).

<sup>171</sup> L'Association Québécoise pour la Douance définit la douance comme étant un amalgame d'aptitudes intellectuelles se situant au-dessus de la moyenne. À l'heure actuelle, aucun consensus n'existe quant à la définition de ce terme, bien que les organismes et spécialistes s'accordent pour définir la douance comme des aptitudes intellectuelles générales, ou dans divers domaines au-delà de la moyenne générale. Une personne douée peut être douée académiquement, mais également de manière sportive, créative, etc.

<sup>172</sup> « Dimanche 28 mai », *La Presse*, 27 mai 1995, p. 19 (Cahier Télé plus).

développement global, des troubles sévères de la communication et un retrait social, accompagné ou non d'autres problèmes, comme la déficience mentale ou l'hyperactivité »<sup>173</sup>.

La popularité du film *Rain Man*, par ailleurs, va transformer la vision de l'autisme, en celle d'un trouble qui empêche toute communication, à un trouble où les personnes concernées ont des difficultés à entrer en contact avec les autres, mais font preuve d'une intelligence normale, voire supérieure à la moyenne. La douance n'apparaît que comme critère dans la littérature populaire, n'ayant jamais été considérée comme un critère de l'autisme dans la littérature scientifique.

## Conclusion

Jusqu'à la deuxième moitié des années 1970 et les travaux qui vont mener à la parution d'une nouvelle édition du DSM, l'autisme reste officiellement pour les professionnels de santé une « forme précoce de schizophrénie »<sup>174</sup>. Les journaux à l'étude semblent suivre le même cheminement, avec les articles publiés avant 1975 surtout traitant l'autisme comme un symptôme d'autres troubles, et après 1975 comme son propre syndrome. Avec ce passage de symptôme à syndrome, l'autisme se voit définir d'abord et avant tout par l'isolement et le repli sur soi-même. Des caractéristiques qui vont continuer d'être mises en relief pendant toute la période, de façon presque répétée, marquée par une concordance assez évidente entre les travaux scientifiques et les propos profanes. Plusieurs journalistes sont capables de citer des sources et des sommités en la matière, et sont capables de prouver leurs dires à l'aide d'écrits scientifiques.

On peut voir, à la lumière de ces réflexions, qu'un accent particulier est mis dans les différents articles sur le repli sur soi-même, de même que sur l'absence de socialisation. Ces deux caractéristiques, encore plus que l'absence de communication verbale, fascinent, possiblement en raison du fait que peu de maladies ou troubles connus à l'époque se définissent par une introversion poussée à l'extrême. La communication, quant à elle, semble prendre de plus en plus d'importance après son entrée en vigueur comme caractéristique de l'autisme au sein du DSM-III, sans jamais toutefois devenir plus importante que l'introversion.

---

<sup>173</sup> Isabelle Depocas, « Une association qui vient en aide aux autistes et à leurs famille », *La Presse*, 10 décembre 1995, p. C3 (Cahier Santé).

<sup>174</sup> « Les chiens aident à guérir les schizophrènes », *La Presse*, 7 juin 1974, p. A9 (Cahier A).

Ceci étant dit, on perçoit clairement que même si les auteurs des articles analysés ont tendance à adopter les caractéristiques de l'autisme telles qu'elles existent dans la littérature scientifique, certains critères sont discutés plus que d'autres au sein de la presse. En particulier, les troubles de langage (un facteur qui n'est pas plus important que l'insistance sur les routines) prennent de plus en plus d'importance, et on aperçoit dans ces articles une difficulté à séparer le repli sur soi-même et l'absence de socialisation. Certains critères sont également mal interprétés, pouvant amener certains à considérer les enfants autistiques comme étant prisonniers de leurs conditions, et ne pouvant pas comprendre le monde autour d'eux.

Cette conclusion nous ramène à la première liste de caractéristiques de l'autisme officielle (c'est-à-dire reconnue à la fois par les psychologues, éducateurs et chercheurs), créée par Bernard Rimland vers 1964, et ce, dans le but « [of] assessing symptoms suggestive of autism »<sup>175</sup>. Rimland décrit l'autisme comme étant la somme des critères énumérés précédemment, et en particulier le repli sur soi-même, l'absence de communication et les répétitions. Plusieurs axes de recherche convergèrent dans la liste rédigée par celui-ci pour suggérer que l'autisme était un concept distinctif à part entière et non la manifestation la plus ancienne de la schizophrénie. Il faudra attendre 1978 pour que Michael Rutter, considéré comme le « père de la psychologie de l'enfant » et première personne au Royaume-Uni à être nommé professeur en pédopsychiatrie, propose une nouvelle définition de l'autisme qui comprenait plusieurs des éléments notés par Rimland, tels que des capacités sociales et langagières insuffisantes et déviantes au-delà du niveau de développement général, ainsi que des intérêts restreints et des comportements répétitifs, le tout apparaissant très tôt dans la vie du jeune autiste. C'est cette définition, notamment, qui sera choisie pour décrire l'autisme dans le DSM-III, assurant dès lors une uniformisation des caractéristiques utilisées pour diagnostiquer le trouble aux États-Unis d'abord, puis dans le reste du monde anglo-saxon ensuite<sup>176</sup>.

En ce qui a trait au DSM-IV :

La définition diagnostique de l'autisme du DSM-IV était caractérisée par 3 symptômes de base (triade de symptômes) : a. trouble de la réciprocité sociale ; b. trouble du langage/de la communication ; c. Répertoire d'intérêts et d'activités restreint et répétitif. Dans le DSM-5, seules deux catégories de symptômes subsistent : a. « troubles de la communication sociale » (les

---

<sup>175</sup> Rosen, Lord et Volkmar, *loc cit.*

<sup>176</sup> *Ibid.*

problèmes sociaux et de communication sont combinés) et b. « comportements restreints et répétitifs ». Les catégories de symptômes « troubles de la communication sociale » et « comportements restreints/répétitifs » comportent les mêmes éléments que dans le DSM-IV, à l'exception de deux changements importants : a. Les « troubles/retard du langage » ne font plus partie de cette catégorie de symptômes dans le DSM5 ; b. Le symptôme clinique « sensibilité inhabituelle aux stimuli sensoriels », qui n'apparaissait pas dans le DSM-IV, fait désormais partie de la catégorie « comportements répétitifs » (...) <sup>177</sup>.

Curieusement, cette évolution ramène les caractéristiques de l'autisme à celles énumérées par Kanner, en 1936 : *sameness*, soit l'insistance sur et la présence de comportements stéréotypés et de routines, et *aloneness*, c'est-à-dire une combinaison d'absence ou de lacunes au niveau de la communication verbale et de la socialisation avec les autres. Ces dernières restent également au cœur de chaque énumération, et l'idée d'*aloneness* ramène également à la définition originale de Bleuler. Une fois encore, les mêmes caractéristiques se voient répétées.

Par contre, il faut surtout mettre en relief une exception notable à un consensus relativement clair, que l'on découvre avec le tournant des années 1990 et l'arrivée d'une caractéristique qui va se retrouver jugée positivement par le public et d'abord marquer durablement les représentations populaires de l'autisme : la douance. La douance n'est en effet pas une caractéristique mise de l'avant par le DSM; les auteurs qui en parlent ne font dès lors plus référence aux travaux scientifiques sur le syndrome. On fera l'hypothèse ici qu'un véritable mythe de la douance, caractéristique attribuée aux autistes et aux enfants diagnostiqués Asperger, s'est construit à la suite de la sortie et du succès du film *Rain Man* plutôt qu'en conséquence de l'ajout de la catégorie du syndrome d'Asperger dans la quatrième édition du DSM. Par ailleurs, le triomphe de *Rain Man* auprès du public et des critiques ouvre la porte à de plus larges débats sur l'autisme, débats qui n'intéressent plus seulement les personnes concernées par le trouble, mais le grand public en général. Il y a maintenant une demande pour plus d'articles sur l'autisme, articles qui non seulement touchent à l'histoire du film et au personnage de Dustin Hoffman, mais également à l'autisme lui-même. Ce faisant, l'autisme va passer d'un syndrome peu connu du public – à la réputation négative – à quelque chose de plus positif.

---

<sup>177</sup> « Les critères de diagnostic de l'autisme », Autisme-Europe, *Les critères de diagnostic*, [en ligne], <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/Les-crit%C3%A8res-de-diagnostic-de-l.pdf> (page consultée le 1<sup>er</sup> juillet 2021).

Pour finir, on remarquera que les propos médiatiques se penchant sur les caractéristiques de l'autisme, et en particulier le manque de communication des enfants concernés, amènent plusieurs auteurs à se questionner sur l'origine de ce qu'ils perçoivent comme des comportements « étranges ». En effet, un enfant qui ne répond pas à l'affection qu'on lui donne, et qui fuit toute forme de contact n'est pas quelque chose que l'on voit fréquemment dans la presse à l'époque. Et, pour plusieurs, le coupable est tout trouvé : les parents, la mère en particulier. Il faut donc, avant tout, séparer ceux-ci afin de permettre à l'enfant de vivre une existence normale, loin de cette influence qui peut se révéler négative. La désignation d'un coupable et la solution à apporter à une réalité familiale forcément problématique font l'objet de notre troisième et dernier chapitre.

## Chapitre 3 – Des causes (inconnues) à une prise en charge (inadaptée)

« La cause des divers syndromes schizophréniques de l'enfance n'est pas connue, mais elle représente probablement une combinaison de facteurs physiques et psychogéniques »<sup>1</sup>. Tels sont les mots utilisés par T.R. Van Dellen en 1972, repris et traduits dans *La Presse* pour décrire les causes de l'autisme. Si celui-ci n'adhère pas à la théorie populaire de l'époque liant l'autisme à la froideur des parents dans la tendre enfance (en particulier, les mères étant incapables d'exprimer envers leurs nourrissons de l'affection), il n'empêche que l'article se conclut sur des mots qui résonnent aux oreilles de plusieurs parents d'enfants autistes dans les années 1970 : « Un traitement psychiatrique spécialisé (de préférence dans une institution) est nécessaire »<sup>2</sup>. On parle ici d'un traitement psychiatrique au sein d'une institution. De fait, au Québec comme ailleurs, avant 1960, une grande majorité des enfants autistes se voyaient placés, les familles le plus souvent n'ayant aucun moyen de payer des traitements coûteux – thérapie, orthophonie, visite chez le pédopsychiatre, service de garde – pour leurs enfants, et n'ayant aucune ou peu d'informations sur la condition de leur enfant.

Outre les traitements coûteux, une autre raison pour laquelle l'institutionnalisation était alors la méthode priorisée par les psychologues, psychiatres et autres spécialistes de la santé mentale était la nécessité selon eux de séparer de l'enfant de son milieu familial. En effet, pour plusieurs, les parents, la mère en particulier, étaient responsables de l'autisme de leur enfant et la seule solution pour que celui-ci « guérisse » était d'opérer cette séparation, afin d'offrir d'autres points de référence formatifs dans son apprentissage social. Le but de ce chapitre est, dans un premier temps, d'expliquer l'évolution des causes de l'autisme selon les professionnels de santé et les journalistes dans la presse québécoise de l'époque, puis de se pencher sur l'évolution de la prise en charge des autistes et des moyens mis à la disposition des parents, considérant les spécificités locales, provinciales et en particulier le tournant de la désinstitutionnalisation.

---

<sup>1</sup> T. R Van Dellen, *loc. cit.*

<sup>2</sup> *Ibid.*

### 3.1. La désinstitutionalisation au Québec

En 1970, le mouvement, important, de désinstitutionalisation « des fous » a déjà commencé au Québec; on sort les personnes internées des hôpitaux psychiatriques (ou du moins, on essaie autant que possible) pour les retourner au sein de leur famille, permettant à ceux-ci d'obtenir une autonomisation partielle en réintégrant ceux-ci dans la société. Les personnes autistes ne font pas figure d'exception. Pour les parents concernés, la fermeture de ces institutions les laissera d'ailleurs souvent démunis, sans ressources adaptées.

Cette sortie « des fous » est justifiée, au Québec, par quatre événements importants qui remettent en question l'asile comme manière d'intervenir dans le domaine de la maladie mentale : « l'arrivée dans le système psychiatrique d'une nouvelle petite bourgeoisie (...); une nouvelle conception de la maladie mentale; la sensibilisation du public à l'égard des conditions de vie à l'asile suite à la parution du livre choc de Jean-Charles Pagé (...); la nomination d'une commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques, qui sera ensuite chargée d'appliquer ses propres recommandations. »<sup>3</sup>.

À cette époque, on voit arriver au pays un nombre de psychiatres nouvellement formés en France et aux États-Unis. En effet, des octrois par le gouvernement fédéral au gouvernement du Québec en matière de santé mentale permit à la province d'envoyer un grand nombre d'étudiants à l'étranger, et de se renseigner sur les nouvelles manières de percevoir et de prendre en charge la maladie mentale. Pour ces spécialistes formés à l'étranger, la maladie mentale est guérissable, et est une maladie au même titre que les autres. Cette nouvelle conception va créer des frictions entre psychiatres « modernistes » et « traditionalistes ». Outre les différences d'opinions sur ce qu'est la maladie mentale et la prise en charge, on dénombre d'autres lieux de conflits. Par exemple, les membres du Comité de la santé mentale du Québec expliquent en 1997 que les « jeunes psychiatres cherchaient (...) à s'octroyer une place au sommet de la hiérarchie institutionnelle, occupée jusque-là par les communautés religieuses et les traditionalistes »<sup>4</sup>. L'une des stratégies utilisées, pour accéder à un nombre de postes importants dans le nouveau système psychiatrique, était de faire la promotion auprès du public et de divers groupes de professionnels de la santé de la guérison

---

<sup>3</sup> Comité de la santé mentale du Québec, *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*, Québec : Ministère de la santé et des services sociaux, 1997, p. 117.

<sup>4</sup> *Ibid.*, p. 118.

de la « folie ». En démontrant que la psychiatrie moderne était capable de guérir, cette nouvelle génération de psychiatres alléguait qu'elle avait le droit de prendre des décisions dans ce domaine.

Au sein de la littérature scientifique, les années 1960 représentent une période importante dans le monde psychiatrique francophone. En effet, « c'était (...) l'époque turbulente des grandes contestations sociales, politiques et culturelles, dirigées contre la société traditionnelle, partout dans le monde : Mai 1968 en France, le Printemps de Prague réprimé dans le sang par l'URSS, la création du Parti Québécois, l'élection de Pierre Elliott Trudeau, les bombes du Front de libération du Québec. L'antipsychiatrie s'épanouit en contestant les diagnostics dont on affuble les « psychiatisés »<sup>5</sup>. La publication du livre choc de Jean-Charles Pagé, ex-patient à l'hôpital Saint-Jean-de-Dieu, en 1961 avait alors déjà « [participé] à l'éveil d'une critique publique concernant les conditions de vie des patients et de leur traitement inadéquat dans les asiles. Suite à ce débat public, des appels aux changements de la part de la presse, des syndicats, de la population et de l'Association des psychiatres du Québec se font pressants auprès du gouvernement Lesage ». Celui-ci annonçait bientôt une commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques<sup>6</sup>. La commission remettra au ministre de la Santé, en 1962, un rapport, où l'on retrouve, parmi les recommandations, le projet de désinstitutionalisation<sup>7</sup>.

En contrepartie, alors que la commission d'enquête recommande de fermer les asiles, on constate une augmentation du nombre de cas d'autisme diagnostiqués au sein de la population, surtout à partir des années 1970. En effet, selon Autisme Montréal, si le taux d'incidence de l'autisme est de 2 ou 3 cas sur 10 000 personnes avant 1970, à partir de là, nombre commence tranquillement à augmenter. On parle de 4 ou 5 cas sur 10 000 pour les décennies 1970 et 1980 et jusqu'à 10 à 15 au début des années 1990. De 1997 à 2000, le taux d'incidence augmentera à 22, voire 25 cas sur 10 000<sup>8</sup>. Cette augmentation linéaire du nombre de diagnostics couplé à un retour des enfants auprès de leurs communautés et environnements familiaux, il devenait de plus en plus important pour les psychiatres et les scientifiques étudiant l'autisme de saisir les raisons amenant un enfant à développer cette condition, afin de développer des façons de le prendre en charge.

---

<sup>5</sup> Pierre Lalonde, « La psychiatrie au Québec : autrefois/maintenant », *Santé mentale au Québec*, volume 40, n°2 (été 2015), p. 153.

<sup>6</sup> Comité de la santé mentale du Québec, *loc. cit.*, p. 119.

<sup>7</sup> *Ibid.*

<sup>8</sup> Autisme Montréal, *loc. cit.*

De manière curieuse, la plupart des articles consultés dans le cadre du présent mémoire sur la désinstitutionnalisation ne mentionne pas cette augmentation du taux d'incidence. Au contraire, ceux-ci préfèrent mettre l'accent sur les impacts, à la fois positifs et négatifs, du mouvement de désinstitutionnalisation, à la fois sur les personnes affectées, mais également sur leur entourage, la communauté, le système de santé et les intervenants responsables. Il devient donc clair que, pour les spécialistes de la question, il n'y a aucun lien entre cette désinstitutionnalisation et l'augmentation du nombre de cas d'autisme dans la population.

### **3.2. Les origines nébuleuses de l'autisme**

Comme expliqué dans le premier chapitre, au tournant du XX<sup>e</sup> siècle, les spécialistes tournent leur attention vers des enfants qui ne démontrent aucun signe de « folie » de naissance, comme les « idiots », semblent se développer normalement avant d'atteindre un « plateau », pour ensuite régresser d'un point de vue développemental. Jacques Hochmann, dans une entrevue avec Jean-François Marmion pour la revue *Sciences Humaines* en 2009, explique que l'on appelle ce phénomène « démence précoce » chez les jeunes adultes, le terme « démence précocissime » étant privilégié pour les enfants<sup>9</sup>. Ce « plateau » inquiète alors forcément la grande majorité des parents qui ont suivi le développement de leur enfant. Et se posent dès lors la question : si leur enfant diagnostiqué avec un trouble autistique n'est pas né dans cet état et semble dans un premier temps se développer normalement, qu'est-ce qui est à l'origine de ce plateau? Existe-t-il un élément déclencheur à cet « état », un événement ou une raison derrière le refus de l'enfant de « progresser » dans son développement et ses apprentissages?

Il existe, pendant la période à l'étude, une panoplie d'explications sur les raisons amenant un enfant à développer cette condition. A des fins de lisibilité, la sous-section suivante sera divisée en deux sections. Une première section abordant une à une les hypothèses scientifiques, puis une seconde au sein de laquelle seront introduites les hypothèses présentes dans la presse québécoise. Il est important de noter que les deux ne sont mutuellement pas exclusives, et que plusieurs hypothèses élaborées par des scientifiques sont également discutées dans les journaux.

---

<sup>9</sup> Jacques Hochmann et Jean-François Marmion, *loc. cit.*

Figure III. Tableau des hypothèses/explications les plus courantes de l'autisme de 1970 à 1998 et leurs définitions

<b>Hypothèse/Explication</b>	<b>Définition sommaire</b>
Hypothèse biologique	Hypothèse selon laquelle l'autisme est biologique, soit que le trouble se développe indépendamment d'événements extérieurs pour des raisons biologiques.
Hypothèse comportementale	Hypothèse selon laquelle l'autisme est une composante du caractère de l'enfant, tel que le serait l'optimisme, la timidité, etc.
Hypothèse environnementale	Hypothèse selon laquelle l'autisme serait le résultat de l'environnement familial de l'enfant. Un environnement négatif causerait alors l'enfant à se replier sur lui-même.
Hypothèse génétique	Hypothèse selon laquelle la cause de l'autisme serait génétique, possiblement le résultat d'une mutation d'un ou plusieurs gène(s).
Hypothèse neurologique	Hypothèse selon laquelle l'autisme prendrait ces racines dans un ou des particularité(s) neurobiologique(s).
Hypothèse physique	Hypothèse selon laquelle l'autisme serait le fruit d'handicaps physiques, tel que l'hypotonie, l'hyperlaxie, etc.
Hypothèse psychodynamique	Hypothèse selon laquelle l'autisme serait le résultat de processus inconscients. Par « processus inconscients », il est question de la manière dont les impulsions, les sentiments, etc. peuvent influencer le comportement de l'enfant.
Hypothèse socio-affective	Hypothèse selon laquelle l'autisme résulterait d'un manque d'affection de la mère, en raison de la « froideur » de celle-ci. Connue également sous le nom d'hypothèse de la « mère froide. »

Commençons avec l'hypothèse génétique, délaissée au début des années 1970 en raison de résultats de recherches peu convaincants. Certains chercheurs allaient toutefois s'inspirer des observations

de Rimland sur les fondements neurologiques et génétiques probables de l'autisme et décider de donner à cette avenue d'explication une autre chance au cours de la décennie suivante. Parmi les expériences réalisées, Michael Rutter et Susan Folstein décidèrent ainsi de tester cette hypothèse en recherchant l'autisme chez les jumeaux en examinant un grand nombre de paires de jumeaux. Ils ont trouvé un degré significatif de concordance entre des jumeaux identiques, ce qui signifie que les deux jumeaux avaient l'autisme. Cela suggérait selon eux que l'autisme avait une composante génétique, bien que les taux plus élevés chez les jumeaux pourraient également avoir été causés par des complications à la naissance ayant affecté les deux enfants<sup>10</sup>.

Le taux de diagnostic grandissant suite à l'élargissement des critères après la publication du DSM-III, de même qu'une plus grande présence de l'autisme suite au renvoi d'autistes à leurs proches, fit en sorte que plusieurs chercheurs réalisèrent que la fratrie d'un enfant autiste est à risque (trois à quatre pour cent plus élevé) que la population normale d'être elle-même autiste, ce qui amena les chercheurs à porter plus attention à une association d'un nombre de troubles génétiques (par exemple la sclérose en plaques) avec l'autisme. Au milieu des années 1990, une importante majorité d'experts arriva au consensus que l'autisme était un trouble neurologique pouvant être hérité non pas de l'environnement familial, mais sur une base génétique. Cette certitude avait ses sources dans les recherches de Rimland<sup>11</sup>.

Par ailleurs, plusieurs chercheurs commencèrent au même moment à considérer la possibilité de l'autisme soit la somme de plusieurs troubles génétiques distincts qui correspondaient à plusieurs endophénotypes, c'est-à-dire « des [caractéristiques] biologique[s] ou psychologique[s] mesurable, héritable, associée à un gène et à une maladie (...) retrouvée chez les membres de la famille non atteints par la maladie »<sup>12</sup>. Cette théorie trouve ses origines dans les recherches de Wing et Gould (voir chapitre 1), notamment avec l'introduction par celles-ci d'un « spectre autistique » dans leurs recherches épidémiologiques. Ces groupes pourraient présenter des symptômes graves ou plus légers, associés dans les années 1990 aux catégories de plus en plus reconnues du syndrome d'Asperger et du TED non spécifié. Les groupes peuvent également manifester différentes combinaisons des déficits standards. Les généticiens commencèrent dès lors à parler d'un « spectre

---

<sup>10</sup> *Ibid.*, p. 43.

<sup>11</sup> *Ibid.*, p. 46.

<sup>12</sup> « Endophénotype », dans *Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine – version 2021* [en ligne], <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=endophenotype> (page consultée le 20 juin 2021).

autistique plus large » ou d'un « phénotype plus large » à des fins d'études génétiques, et de prendre en compte les traits autistiques chez les proches parents des personnes autistes<sup>13</sup>.

Au même moment, une équipe de psychologues sociaux proposèrent l'idée que les personnes autistes n'avaient pas de « théorie de l'esprit ». « Ce qu'on appelle "théorie de l'esprit" (...) concerne la capacité des enfants à comprendre leur propre fonctionnement mental ou celui des autres. En d'autres mots, comment les enfants en viennent à saisir que les états mentaux, tels que les croyances, les désirs, les intentions, les émotions ou les connaissances, déterminent les comportements humains (...) »<sup>14</sup>. La théorie de l'esprit semblait sur le point de remplacer la communication comme déficit primaire dans l'autisme. Si la théorie de l'esprit n'est pas une cause en soi, cette découverte amena les chercheurs à se demander si l'autisme ne découle pas d'un déficit au niveau de la fonction exécutive chez les autistes, soit la capacité de planifier et d'exécuter des actions axées sur les objectifs. D'autres proposèrent que le trouble résultait d'une faible cohérence centrale, c'est-à-dire d'une faiblesse dans la capacité d'organiser et de synthétiser l'information. Ils ont fait valoir que ces dysfonctionnements pourraient causer des difficultés à comprendre et à participer aux interactions sociales et pourraient également conduire aux autres caractéristiques comportementales typiques de l'autisme. Cela a poussé les psychologues cognitifs et sociaux à se joindre à ceux dont la recherche s'était concentrée sur la structure du cerveau dans leur conviction que tous les symptômes de l'autisme résultaient de lésions cérébrales, ou d'anomalies cérébrales qui pourraient être génétiquement déterminées<sup>15</sup>.

Avec l'hypothèse génétique gagnant en popularité, à la fois au Québec et à l'étranger, nombre de parents commencèrent à penser à l'autisme comme une condition médicale, les amenant à évaluer ou réévaluer la série de cas originale de Kanner. Presque tous les enfants décrits par Kanner avaient des problèmes d'alimentation d'une sorte ou d'une autre. Bien que Kanner ait interprété ces difficultés avec la nourriture en termes de psychologie autiste des enfants, les parents les voyaient maintenant comme des preuves de difficultés physiques se manifestant sur le plan psychique. Un des enfants suivis par Kanner, dont la mère l'avait décrit comme se développant normalement

---

<sup>13</sup> Silverman, *op. cit.*, p. 46.

<sup>14</sup> Centre collégial de développement de matériel didactique, « Théorie de l'esprit : la compréhension des états mentaux », dans *Développement de l'enfant: Observer et comprendre*, [en ligne], <http://developpement.ccdmd.qc.ca/fiche/theorie-de-lesprit-la-comprehension-des-etats-mentaux> (page consultée le 23 octobre 2021).

<sup>15</sup> *Ibid.*, p. 44-45.

pendant sa première année, puis comme ayant progressivement régressé avait souffert de diarrhée et de fièvre après avoir reçu son vaccin contre la variole à douze mois. Un autre semblait avoir régressé après un épisode de fièvre. Un enfant souffrait souvent de rhumes récurrents et d'infections de l'oreille, tandis qu'un autre semblait ne jamais tomber malade du tout – deux signes possibles de problèmes immunitaires. Enfin, les parents qui étaient préoccupés par les vaccins en tant qu'agent causal possible dans l'autisme revinrent à une autre des observations de Kanner : les parents des premiers cas étaient tous instruits et appartenaient à la classe moyenne, ce qui pouvait indiquer que ces parents étaient plus susceptibles non seulement d'avoir identifié des problèmes de développement chez leurs enfants, mais aussi de les avoir fait vacciner complètement et à temps<sup>16</sup>.

### **3.3. L'hypothèse environnementale, ou la « mère froide »**

Bien que la presse se sert des écrits par les experts pour expliquer l'autisme, il est important de noter que ce ne sont pas toutes les hypothèses élaborées par les experts qui peuvent être retrouvées dans la littérature populaire. Par exemple, parmi les explications qui ne sont pas ou peu utilisées dans la presse, on retrouve l'hypothèse génétique. Si cette théorie ne semble pas populaire dans les médias – à l'inverse de la théorie neurologique qui gagne en popularité dès le début de la période à l'étude – on constate à la place une certaine importance placée sur deux autres hypothèses : l'hypothèse environnementale et l'hypothèse biologique. La première, en particulier, est nécessaire à analyser afin de mieux comprendre les tensions entre littérature populaire et experte.

La première mention d'une cause potentielle à l'autisme dans les quotidiens populaires québécois à l'analyse est publiée dans l'article du 21 février 1972 du Dr Van Dellen. Il explique « l'autisme infantile », comme étant difficile à soigner, bien qu'il y ait un traitement. Au sujet des causes de l'autisme, Van Dellen explique :

La cause des divers syndromes schizophréniques de l'enfance n'est pas connue, mais elle représente probablement une combinaison de facteurs physiques et psychogéniques. Il est douteux qu'elle puisse être héréditaire. Les causes organiques comprennent des prédispositions héréditaires à des troubles, comme la phénylcétonurie, les infections, l'empoisonnement (plomb et mercure), la carence alimentaire et les tumeurs au cerveau. Les facteurs psychogéniques relèvent des toutes

---

<sup>16</sup> *Ibid.*, p. 47.

premières relations entre la mère et le bébé. Mais dans plusieurs cas, il n'y a aucune preuve que la mère ait souffert de rapports inadéquats avec son entourage<sup>17</sup>.

Pour Van Dellen, il ne fait aucun doute, l'élément qui déclenche l'état d'autisme chez un enfant : il s'agit de la mère. Telles sont donc les origines de ce mythe qui hantera par ailleurs les parents québécois aussi bien en 1970 qu'en 1990 : les « mères froides » (*refridgerator mothers* en anglais), un terme qui, selon Silverman, persista dans l'imaginaire collectif longtemps après que les chercheurs, Kanner y compris, abandonnèrent l'hypothèse du comportement des parents causant l'autisme de leur enfant<sup>18</sup>. Selon le site internet de l'organisme à but non lucratif Autisme Montréal, jusqu'au début des années 1980 où le discours commence à changer, lorsqu'un diagnostic d'autisme est donné, la cause est généralement rejetée sur la mère et d'abord sa « froideur ». Pour tenter de « guérir » les enfants, il était alors d'usage (dans la mesure du possible) d'institutionnaliser l'enfant et de rompre tous les liens possibles avec la mère afin de protéger celui-ci<sup>19</sup>.

Cette responsabilisation de la mère dans le soin ne veut pas forcément dire que la mère est responsable du « mal », soit des problèmes de ces enfants. Si, de nos jours, les chercheurs semblent s'entendre sur le fait que l'enfant autiste naît autiste et meurt autiste, ce n'était pas le cas au moment de la mise sur papier du trouble par Soukhareva, Kanner et Asperger. Pour Soukhareva notamment: « Genetic factors were seen as the causes of the neurological dysfunctions which formed the substrate for the symptomatology »<sup>20</sup>. D'autres chercheurs partagent son opinion. Asperger notamment va se pencher sur la question de la causalité entre autisme et environnement, et suggère que le trouble, s'il peut être occasionnellement le fruit de causes biologiques, semble le plus souvent « hérité ». En effet, il voyait dans les parents de ses patients des caractéristiques semblables à ceux-ci, notant particulièrement le cas d'une mère qui cherchait à expliquer les comportements de son enfant en remarquant que plusieurs des comportements de l'enfant étaient

---

<sup>17</sup> T. R Van Dellen, *loc. cit.*

<sup>18</sup> Silverman, *op. cit.*, p. 38.

<sup>19</sup> *Ibid.*

<sup>20</sup> Sula Wolff, « The first account of the syndrome Asperger described? Translation of a paper entitled "Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter" by Dr. G.E. Ssucharewa; scientific assistant, which appeared in 1926 in the *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie* 60:235-261 », *European Child & Adolescent Psychiatry*, no5, (1996) p. 119.

similaires au sien<sup>21</sup>. Bref, pour Asperger, l'autisme est largement comportemental, et est une conséquence de l'environnement dans lequel l'enfant a grandi<sup>22</sup>.

Si Asperger pense que cette caractéristique peut se développer en conséquence du comportement des parents envers l'enfant (facteur environnemental), il ne faut pas oublier que ces recherches (écrites en allemand pendant la Seconde Guerre mondiale) n'étaient pas encore connues du public anglophone et francophone, sa « réhabilitation » par Wing n'ayant lieu qu'avec les années 1980. Les recherches de Soukharevna n'étant pas connues non plus, cela signifie que le public ne dispose que des recherches de Kanner, laissant la question de l'étiologie ouverte à l'interprétation<sup>23</sup>. Il existe d'ailleurs plusieurs ambiguïtés dans les écrits de Kanner, ce qui amena certains chercheurs et psychiatres à interpréter ses caractérisations des parents comme des affirmations explicites sur la pathologie et la causalité de l'autisme comme provenant des parents. Silverman cite à ce sujet Kanner, qui explique :

I have dwelt at some length on the personalities, attitudes, and behavior of the parents because they seem to throw considerable light on the dynamics of the children's psychopathologic condition. Most of the patients were exposed from the beginning to parental coldness (...). They were kept neatly in refrigerators which did not defrost. Their withdrawal seems to be an act of turning away from such a situation to seek comfort in solitude<sup>24</sup>.

Ces ambiguïtés sont la source de plusieurs idées comme quoi l'environnement serait l'une des causes de l'autisme, de même que l'idée que la mère ait une responsabilité dans le « mal » que vit son enfant. Si, en 1954, Kanner explique qu'il est tentant de penser qu'une vie familiale détachée, obsessive et routinière soit une tendance normale à l'époque, il ne faut pas oublier que ce qu'il appelle la « réfrigération émotionnelle » que ces enfants subissent de la part de tels parents est un pathogène important dans le développement de la personnalité<sup>25</sup>. C'est-à-dire, peu importe les prédispositions héréditaires que possèdent ces enfants, si leurs parents sont froids avec eux, cela influencera automatiquement leurs personnalités.

---

<sup>21</sup> Silverman, *op. cit.* p. 37.

<sup>22</sup> Lina Zeldovich, « How History Forgot the Woman Who Defined Autism », *Scientific American*, [en ligne], 10 novembre 2018, <https://www.scientificamerican.com/article/how-history-forgot-the-woman-who-defined-autism/> (page consultée le 15 mai 2021).

<sup>23</sup> *Ibid.*

<sup>24</sup> Silverman, *op. cit.*, p. 38.

<sup>25</sup> *Ibid.*

C'est de ces premières descriptions que certains auteurs, au premier chef desquels Bruno Bettelheim, mirent sur papier pour la première fois le terme de « mère froide », en réaction aux mots de Kanner. Au sujet de Bettelheim, sommité sur la question de l'autisme pendant les années 1960 et 1970, Hochmann et Marmion expliquent qu'« initialement connu pour ses travaux sur la psychologie du déporté, [c'est] comme directeur d'une institution pilote pour enfants souffrant de troubles divers, [qu']il considérait que l'environnement du sujet devait être spécialement aménagé pour favoriser sa capacité à communiquer, et que pour ce faire il fallait le séparer de son milieu familial. Ce fut compris comme la preuve qu'il accusait les parents »<sup>26</sup>. Sans défendre directement cette idée, ses travaux ont eu une influence notable sur un certain nombre de psychologues et éducateurs, au premier chef desquels Maud Mannoni, qui en ont fait le visage de la théorie. Dont dans la presse québécoise d'ailleurs.

À noter que Bettelheim est un nom déjà connu du public québécois, du moins des journalistes pendant la décennie 1970. Lors de la parution de l'ouvrage *Le Cœur conscient* en 1972, Jean-Claude Dussault dans l'édition du 1<sup>er</sup> juillet 1972 de *La Presse* est rapide à mentionner *La Forteresse vide*, traduction française de l'ouvrage *The Empty Fortress : Infantile Autism and the Birth of the Self* paru en 1967<sup>27</sup>. *Le Cœur conscient* est également mentionné dans l'édition du 11 août 1979 de *La Presse*, cette fois par Isabelle Lefrançois. Dans son introduction, elle écrit : « On sait que le célèbre pédo-psychiatre consacra une grande partie de sa vie aux enfants souffrant de maladie mentale, d'autisme surtout, et que la plupart des livres qu'il a écrits ont pour but de nous faire mieux comprendre, mieux accepter ces êtres profondément perturbés<sup>28</sup>. » Des mots lourds de conséquences pour les parents d'enfants autistes au Québec, comme de partout ailleurs. Ils décrivent les personnes autistes comme des êtres « perturbés », le terme laissant sous-entendre que l'équilibre psychologique de ces enfants fut bouleversé à un certain point dans le temps. Et en effet, lorsqu'arrive le stade de « plateau », plusieurs cherchent une explication à ce frein soudain dans le développement de l'enfant, les parents devenant alors les coupables tout désignés.

Les conclusions de Bettelheim font écho aux sentiments intellectuels concernant l'autisme en France, et solidifièrent l'influence de Bettelheim dans la compréhension française de l'autisme. Alors que ses théories furent de plus en plus écartées aux États-Unis, où de nouvelles approches

---

<sup>26</sup> Jacques Hochmann et Jean-François Marmion, *loc. cit.*

<sup>27</sup> Silverman, *op. cit.*, p. 38.

<sup>28</sup> Isabelle Lefrançois, « Comprendre avec son cœur », *La Presse*, 11 août 1979, p. 6 (Cahier Perspectives).

ancrées dans les neurosciences et la psychologie comportementale y éclipsent la psychanalyse, ses idées devinrent de plus en plus influentes en France, où la psychanalyse devient le traitement principal pour la « psychose infantile »<sup>29</sup>.

En réaction à cette polémique, Kanner précise dans un texte de 1971 suivant les onze patients de son étude originale que « his original claim [was] that autism seemed to be organic in nature, “innate” and “inborn.” “Some people,” he wrote, “seem to have completely overlooked this statement, however, as well as the passages leading up to it and have referred to the author erroneously as an advocate of postnatal ‘psychogenicity’ »<sup>30</sup>. Au même moment, la plupart des chercheurs conclurent que les influences environnementales en général, et la personnalité des parents en particulier, n'étaient pas les principales causes de l'autisme. Lorsque les psychologues, selon Silverman, étudièrent les parents pour identifier les sources des influences psychogéniques, ils découvrirent à la place que les parents d'enfants autistes n'étaient pas particulièrement différents des parents d'autres enfants avec des problèmes de développement. Or, si de telles recherches semblent suffisantes pour satisfaire les chercheurs et prouver que l'autisme ne peut être hérité dû aux comportements des parents, la perception populaire que l'autisme est le résultat de la froideur des parents ne disparut pas pour autant, d'où l'insistance dès 1971 par une partie de la communauté scientifique de tenter de disculper cette première théorie à tout prix<sup>31</sup>.

Si l'article de Van Dellen, et dans une moindre mesure l'article d'Isabelle Lefrançois sur *Le Cœur conscient*, exprime principalement le point de vue le plus populaire de l'époque aux États-Unis, l'organisme à but non lucratif Autisme Montréal explique que cette pensée existait bel et bien déjà au Québec dans les années 1970, et ce, grâce à la circulation de l'information de même que la publication du DSM-II en 1968 « qui, comme le DSM-I, est encore très influencé par la psychanalyse »<sup>32</sup>. La publication d'ouvrages sur le sujet, traduits en français, aide également à la propagation de ces idées.

Par ailleurs, dans l'article « « La dame de cœur » au secours des enfants autistiques », Lily Tasso explique qu'il est important, pour le bien-être des enfants autistiques et dans le but de leur prodiguer

---

<sup>29</sup> Jonathyne Briggs, « The enduring fortress: The influence of Bruno Bettelheim in the politics of autism in France », *Modern Intellectual History*, vol. 17, n°4 (Février 2019), p. 2.

<sup>30</sup> Silverman, *op. cit.*, p. 38-39

<sup>31</sup> *Ibid.*, p. 41.

<sup>32</sup> Pierre Lalonde, *loc. cit.*, p. 153.

des soins, de découvrir quelle est la véritable cause de l'autisme. La journaliste expliquant que certains « spécialistes » pensent qu'il s'agit d'un trouble de comportement, alors que pour d'autres, il s'agit d'un problème affectif<sup>33</sup>. Même s'il s'agit ici d'une mention rapide, et que l'article tente d'attribuer l'autisme à une cause biologique, le fait que cette cause soit ici mentionnée reste important : cela prouve qu'en effet, au moment de l'écriture de ces lignes, l'hypothèse affective et environnementale est plausible, et est même considérée par un nombre de spécialistes sur la question de l'autisme. Bref, l'ambiguïté des écrits de Kanner en particulier, ainsi que les conclusions d'Asperger dans une moindre mesure, offrit aux défenseurs de la théorie environnementale un terrain fertile où développer leurs idées, psychiatres et autres professionnels de la santé pouvant alors faire circuler celles-ci au sein de la population par l'entremise de parents de jeunes autistes.

L'année 1980, dans les quotidiens québécois, est marquée par la fuite du jeune David Mastine que l'on évoquait en introduction. Le journaliste auteur de l'article initial sur cette affaire mentionne que David a été traumatisé, dans sa jeunesse, par des portes fermées à clef, et ce, malgré l'insistance de Marilyn Mastine dans sa lettre du 29 septembre pour dire qu'il n'y a jamais eu de tel incident dans l'enfance de son fils. Cette accusation amènera plusieurs parents et spécialistes de l'autisme, notamment Daniel Ladouceur, à se porter à sa défense, notamment en citant le mystère autour des causes de l'autisme, mais également la possibilité que la cause ne soit pas le comportement des parents, mais plutôt la génétique. Le mythe de la mère froide va continuer d'exister, dont du côté des professionnels de santé : dans une entrevue accordée à Carole Thibaudeau dans l'édition du 12 mars 1989 de *La Presse*, le docteur Michel Lemay, pédopsychiatre à l'Hôpital Sainte-Justine, explique : « Il y a plusieurs formes d'autisme. S'il est vrai de dire que dans certains cas, la cause est essentiellement biologique, il est tout aussi vrai d'affirmer que pour d'autres, elle est essentiellement d'origine affective »<sup>34</sup>. Lemay ajoute :

L'autisme est parfois chez l'enfant un moyen de défense contre une psychose confusionnelle: à cause d'une faiblesse de leur système nerveux ou à cause de terribles événements vécus durant la petite enfance, ces enfants vivent dans un monde intérieur de terreur, ce qui les pousse à basculer dans l'autisme comme moyen de défense. Les causes de cette forme d'autisme sont mixtes, explique le

---

<sup>33</sup> Lily Tasso, *loc. cit.*

<sup>34</sup> Carole Thibaudeau, « L'autisme: à la recherche des causes », *loc. cit.*

Dr Lemay: elles peuvent être d'origine essentiellement organique, comme elles peuvent être principalement d'origine affective<sup>35</sup>.

Une dizaine d'années plus tard, durant la décennie 1990-2000, les causes hypothétiques accordées à l'autisme sont, selon Autisme Montréal, « [des troubles] neurologiques, [des origines] génétique [et à noter que les] mères demeurent [encore] en cause (...) »<sup>36</sup>. On voit donc que, même si ce mythe est peu discuté dans les quotidiens québécois (seulement dans deux articles directement tel que vu plus haut), il persiste fort à l'extérieur des lignes qu'écrivent les journalistes.

Au-delà de la mère froide, par ailleurs, les mères sont également blâmées pour l'autisme de leur enfant pour d'autres raisons. Par exemple, Teresa Kennedy écrit que, « chez les femmes qui deviennent enceintes à la suite d'un avortement antérieur, le risque de donner naissance à des enfants défectueux est augmenté considérablement »<sup>37</sup>. Parmi les « défauts » qu'elle nomme dans cet article, elle cite, après le « retardement mental », l'autisme. Ici, la mère est tenue responsable de l'autisme de son enfant en raison des décisions prises avant sa naissance, qui ont alors causé celui-ci à « contracter » cette maladie. Qu'elle soit affectueuse suite à sa naissance ou non n'a pas d'importance; l'enfant est « défectueux » par sa faute.

Si la mère est responsable de l'autisme de son enfant en raison de sa « froideur », il n'empêche qu'il existe plusieurs façons pour une mère d'être responsable de l'autisme de son enfant. Par exemple, Kennedy pointe du doigt les décisions de la mère, qui peuvent avoir un effet similaire. Pour cette raison, l'expression « mère froide » est peu, voire pas du tout utilisée dans les articles à l'analyse. L'exception à cette règle est lorsque les journalistes et autres écrivains (notamment les parents d'enfants autistes) tentent de discréditer ce mythe, présentant plutôt l'autisme comme étant d'origine neurologique ou biologique dans le but d'arrêter dans une moindre mesure la propagation du mythe de la « mère froide ».

En parallèle, les spécialistes adhérant à la théorie environnementale ou de la « mère froide » insistent maintes fois dans les conclusions de leurs recherches qu'ils ne cherchent pas à « blâmer » les parents. Pour ces derniers, les comportements des parents qui causent l'autisme de leurs enfants sont en grande partie le fruit de motivations inconscientes, d'handicaps physiques tel que

---

<sup>35</sup> *Ibid.*

<sup>36</sup> Autisme Montréal, *loc. cit.*

<sup>37</sup> Teresa Kennedy, « Dangers de l'avortement », *La Presse*, 13 avril 1973, p. A4 (Cahier A).

l'hyperlaxité, l'hypotonie, etc., ou de leur propre éducation fautive. Néanmoins, pour plusieurs parents, ces conclusions sont difficiles à saisir, voire sans importance au vu de la culpabilité les rongant<sup>38</sup>. Ce phénomène est le point de départ, pour plusieurs chercheurs, d'une volonté de discuter de l'autisme comme étant né d'origine autre qu'affective.

Le désespoir de plusieurs parents à chercher une cause à l'autisme qui ne les blâme pas pour le « mal être » de leurs enfants amena plusieurs chercheurs et scientifiques à tenter de trouver une « véritable » explication à l'autisme, une explication avec des fondements scientifiques. Peu avant la publication de *The Empty Fortress*, le conférencier, psychologue et auteur américain Bernard Rimland réussit à amasser un certain nombre de preuves contre la théorie psychogénique qui supportait l'idée que l'autisme soit un trouble d'origine neurologique. Il fut également celui qui émit provisoirement l'hypothèse que le trouble se développait dans la formation réticulaire, une région du cervelet associée avec l'attention et l'éveil. Kanner finit éventuellement par soutenir les travaux de Rimland, notant dans l'introduction d'un de ces ouvrages son admiration pour la volonté de ce dernier à présenter une théorie qui suggère que l'autisme soit d'origine biologique plutôt que causée par l'environnement familial<sup>39</sup>. Néanmoins, les tensions entre les théories principalement psychodynamiques et celles proposant une cause biologique sous-jacente continuèrent toutefois à se manifester pendant des décennies. Les chercheurs des principaux centres de traitement de l'autisme continuèrent à employer des explications psychodynamiques aux comportements autistes jusque dans les années 1980<sup>40</sup>.

Plusieurs années après la publication de l'ouvrage de Rimland, des psychiatres comme Margaret Mahler continuèrent d'expliquer l'autisme comme un trouble du développement et de la différenciation de l'ego, bien qu'il soit apparu tôt dans la petite enfance, et peut-être à la suite de la disposition d'un enfant plutôt que de celle de sa mère. Elle considérait l'autisme comme une variété de psychoses résultant de l'incapacité d'un enfant à se rapporter normalement à sa mère au début de son développement. Incapables d'utiliser leur mère comme points de référence formatifs pour l'idée de soi et d'autres, les enfants atteints d'autisme infantile se sont complètement retirés des relations humaines. En Angleterre, Frances Tustin développa une autre idée sur l'autisme,

---

<sup>38</sup> *Ibid.*

<sup>39</sup> Leo Kanner, « Foreword », dans Bernard Rimland, *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*, New York, Appleton-Century-Crofts, 1964, p. V.

<sup>40</sup> Silverman, *op. cit.*, p. 42-43.

situant l'origine du syndrome cette fois dans une proximité anormale entre la mère et l'enfant après la naissance de l'enfant qui a conduit à un traumatisme et à un retrait lorsqu'un enfant a pris conscience de son existence séparée<sup>41</sup>.

### 3.4. L'hypothèse biologique et neurologique

À partir des années 1980, les journaux québécois commencent tranquillement à parler de problèmes neurologiques d'origine dite « indéterminée », similaire à la description de Rimland. La décennie 1980 voit également l'apparition d'autres hypothèses quant aux causes de l'autisme, incluant l'encéphalopathie, diverses causes génétiques et une atteinte neurologique d'origine indéterminée<sup>42</sup>. Michel Lemay, dans son désir de restaurer à son entrevue originale certaines nuances perdues, note : « Cette maladie est d'origine inconnue. Pendant plusieurs décennies, la plupart des psychiatres et des psychologues cliniciens du monde occidental ont pensé qu'elle était liée à l'environnement familial. Les recherches plus récentes ne vont pas dans ce sens et permettent de penser que nous avons affaire à une atteinte neurologique dont il va falloir percer les mystères. [Mais l'hypothèse] socioaffective a beaucoup de mal à s'effacer »<sup>43</sup>.

Dans cette optique, deux hypothèses vont tranquillement se mettre en place dans les journaux québécois : l'hypothèse neurologique, et l'hypothèse biologique. La seconde, en particulier, sera utilisée par les parents d'enfants autistes et les journalistes décrivant leurs expériences afin de discréditer l'hypothèse socioaffective, c'est-à-dire l'hypothèse de la mère froide. Lemay mentionne également les recherches récentes dans le domaine, recherches qui trouvent leurs sources dans les écrits de Rimland. Celui-ci explique également que ce n'est que dans une minorité de cas que la théorie socioaffective peut être appliquée, celle-ci ayant « blessé inutilement » plusieurs parents, et notamment les mères qui n'ont pas à porter le poids de la responsabilité de l'état de leur enfant<sup>44</sup>. C'est cette nuance en particulier qui semble être absente de l'entrevue du 12 mars 1989. Lemay n'est également pas le seul à narrer les dommages de l'approche environnementale tout en mettant de l'avant l'approche neurologique. Pour Dominique Égrè de la SQA : « Il nous semble revenir vingt ans en arrière, à une époque où l'on associait communément l'autisme aux relations «

---

<sup>41</sup> *Ibid.*

<sup>42</sup> Autisme Montréal, *loc. cit.*

<sup>43</sup> Michel Lemay, *loc. cit.*

<sup>44</sup> *Ibid.*

réfrigérantes » des parents, généralement la mère. Il est pourtant largement reconnu maintenant que l'origine de l'autisme est d'ordre neurologique »<sup>45</sup>.

Commençons par discuter de l'hypothèse biologique. L'idée que l'autisme est d'origine biologique existait déjà dans la presse québécoise, le plus souvent véhiculée par des parents d'enfants autistes eux-mêmes, ou des associations telles que la SQA. Dans son article de 1979, Lily Tasso remarque: « Aussi est-il essentiel de découvrir la cause réelle de l'autisme (...). "Aujourd'hui, on est convaincu qu'il s'agit d'un désordre biologique doublé d'un problème sensoriel", explique M. Yvon Milliard, président du chapitre de Québec [de la SQA], et père d'un enfant autistique »<sup>46</sup>. En effet, déjà dans les années 1970, d'autres explications outre que le comportement des parents sont examinés au travers de différents articles – la plupart d'entre eux d'ailleurs étant des traductions françaises d'articles originalement rédigés en anglais pour un public anglophone. Et si les journalistes mentionnent souvent qu'autrefois, plusieurs attribuaient cette « maladie » aux parents distants, ce sont surtout les parents, les personnes impliquées au sein d'organismes, ou des psychiatres ou psychologues qui vont décortiquer ce mythe, l'expliquer, et le critiquer. Par exemple, Tasso cite ici Milliard, plutôt que d'expliquer les véritables causes de l'autisme dans ses propres mots. De cette manière, ceux-ci espèrent réparer (de manière limitée) les torts faits aux parents, et redonner espoir à ceux-ci, amenant une nouvelle vague d'articles qui se concentrent à démontrer la vie avec un enfant autiste comme n'étant pas particulièrement facile mais heureuse.

Parmi les textes qui discutent de cette hypothèse, on peut relever un article provenant originalement du *Los Angeles Times* dans l'édition du 14 juillet 1973, puis publié en français dans *La Presse*. L'auteur, d'origine inconnu, explique que des chercheurs de l'Université de Californie travaillent sur des données qui indiquent l'existence d'une différence biochimique entre les enfants dits « normaux » et les enfants autistiques. « Il y a une trentaine d'années, on croyait que cet état était dû aux parents qui se montraient trop distants et froids. Mais aujourd'hui (...) presque tous les psychiatres croient que l'autisme est dû à des causes physiques »<sup>47</sup>. Et, en effet, l'idée que l'autisme puisse être le fruit de causes physiques revient à quelques reprises dans *La Presse* pendant cette période. Par ailleurs, pour le Dr. David Hubbard, « une malformation ou une malfonction des cristaux [de l'oreille] peuvent provoquer la fausse couche, la mortinaissance, l'autisme (repli sur

---

<sup>45</sup> Dominique Egré, « Rares sont les « Rain Man » », *loc. cit.*

<sup>46</sup> Lily Tasso, *loc. cit.*

<sup>47</sup> The Los Angeles Times, « Cause biochimique d'une maladie mentale », *La Presse*, 14 juillet 1973, p. B8.

un monde intérieur) ou la schizophrénie »<sup>48</sup>. Enfin, David Lavoie, dans son article intitulé « Nouveau service de rééducation pour les enfants autistiques », explique : « Il faut savoir que l'autisme est dû à un mauvais fonctionnement des cellules du cerveau, résultant parfois de l'accouchement. L'enfant est donc catégorisé comme plus ou moins débile »<sup>49</sup>.

Dans la même veine que l'hypothèse biologique, une autre hypothèse importante soulevée au même moment dans la presse est l'hypothèse neurologique. Hochmann explique à ce sujet que cette dernière, tout comme l'hypothèse biologique, s'oppose à celle d'ordre affective. En effet, les défenseurs de cette théorie étaient surtout des psychiatres, ainsi que des psychanalystes prestigieux (Hochmann nomme comme exemple dans son entrevue la psychanalyste et psychiatre américaine Margaret Mahler, mentionné précédemment), qui percevaient cette typologie des parents comme étant « abusive » et que l'autisme était un trouble biologique, ou du moins constitutionnel. De plus, ceux-ci considéraient que l'autisme ne représentait pas un obstacle à l'enfant pour développer sa vie affective, contrairement à Bettelheim et ses supporters, qui argumentaient qu'il était impossible pour l'enfant de s'attacher aux autres<sup>50</sup>. Et effectivement, au tournant des années 1960, de nouvelles recherches sur l'autisme et le consensus grandissant de thérapeutes tentant de traiter les enfants autistes suggéraient toutes deux que l'autisme est, à l'origine, un trouble neurologique. Par contre, l'imaginaire collectif et les praticiens de domaine extérieurs à la psychiatrie continuèrent à propager l'idée psychogénique, qu'il existe toujours une raison pour qu'une personne développe un trouble psychique<sup>51</sup>.

Lemay et Égrè s'appuient tous deux sur des recherches contemporaines à leur époque. En effet, alors que le consensus grandit sur le fait que l'autisme devait découler d'une différence cognitive fondamentale, les recherches se tournèrent vers la comparaison des cerveaux autistes et neurotypiques (le terme neurotypique faisant référence ici à la « structure cognitive de la personne non autiste<sup>52</sup>). Les progrès de l'informatique et de la radiographie ont donné lieu à de nouvelles techniques, y compris la tomographie dans les années 1970 et l'imagerie par résonance magnétique dans les années 1980. Ces nouveaux outils permirent aux chercheurs d'examiner de

---

<sup>48</sup> The Washington Post, *loc. cit.*

<sup>49</sup> Denis Lavoie, « Nouveau service de rééducation pour les enfants autistiques », *loc. cit.*

<sup>50</sup> Jacques Hochmann et Jean-François Marmion, *loc. cit.*

<sup>51</sup> « Psychogène », dans *Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine – version 2021* [en ligne], <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=psychogène> (page consultée le 20 juin 2021).

<sup>52</sup> Brigitte Harrisson et Lise St-Charles, *op. cit.*, p. 172.

plus en plus clairement le cerveau des personnes autistes à la recherche de preuves d'anomalies structurelles. Les premières recherches semblaient confirmer le soupçon que la plupart des enfants autistes étaient « atteints de lésions cérébrales », un terme fourre-tout qui pourrait faire référence à un certain nombre de conditions qui affectaient la structure et le fonctionnement du cerveau. Ils semblaient présenter des anomalies dans la structure du cerveau, bien que la gamme d'anomalies que les chercheurs ont trouvées n'ait donné aucune indication claire que la différence de structure est associée à l'autisme<sup>53</sup>.

En 1985, des articles majeurs, issus principalement de neurologues, allaient suggérer de nouvelles façons de penser la relation entre le cerveau et le comportement autistique. Une équipe de Harvard, dirigée par Margaret Bauman et Thomas L. Kemper, préleva du tissu dans le cerveau d'un jeune homme autiste décédé et compara cet échantillon à un tissu issu d'un cerveau dit typique. Ils trouvèrent de nombreuses différences microscopiques entre les deux cerveaux. Dans le cerveau de l'homme autiste, les cellules neuronales dans les parties du cerveau associées au système limbique étaient plus petites et plus densément emballées et il semblait y avoir moins de cellules de Purkinje, qui forment une couche du cervelet. Comme si les cellules étaient mortes, ou la couche ne s'était jamais formée en premier lieu. Les chercheurs n'ont vu aucune preuve de dommages dans la région et ont conclu que les changements s'étaient produits pendant le développement. Leurs recherches, et les résultats d'une autre équipe (celle-ci dirigé par le professeur en neurosciences et chercheur en autisme Eric Courchesne) qui ont indiqué l'élargissement anormal de parties du cervelet dans l'autisme ont justifié d'autres recherches sur la variation structurale dans les cerveaux autistes. Pendant un certain temps, il est apparu que le cervelet pourrait jouer un rôle central dans la genèse des comportements autistes<sup>54</sup>.

Telles sont les recherches que mentionnent Lemay et Égrè. Ceux-ci sont en symbiose avec l'opinion scientifique ici, se servant principalement des recherches contemporaines afin de désapprouver l'hypothèse comme quoi les parents sont responsables de l'autisme de leur enfant. Néanmoins, ces recherches sont difficiles à expliquer et à résumer, ce qui fait en sorte qu'ils tentent d'être le plus bref possible dans leurs explications, afin de ne pas amener de confusion dans leur audience. Pour Lemay et Égrè, outre le fait que cette nouvelle approche ne blesse les sentiments de

---

<sup>53</sup> Silverman, *op. cit.*, p. 44.

<sup>54</sup> *Ibid.*

personne, elle possède des preuves tangibles, ce que l'hypothèse socioaffective ne peut avoir. On peut observer un cerveau à l'aide d'équipement, mais pas les émotions et les souvenirs des enfants, à moins que ceux-ci ne décident de les communiquer clairement, d'une manière ou d'une autre.

Outre ceux-ci, l'édition de *La Presse* du 31 mars 1991 mentionne que l'autisme est un « trouble grave imputable à une déficience neurologique (...) qui affecte tout le développement de l'enfant<sup>55</sup>. » Au-delà de la communication, l'autisme ici affecte le développement complet de l'enfant. S'il affecte l'acquisition d'habilités telles que la marche par exemple, l'hypothèse socioaffective ne peut être utilisée, car elle n'explique que le manque de réponses et de contacts de l'enfant. Il est donc difficile, dans ce cas, d'attribuer l'autisme à autre chose qu'une cause neurologique, le cerveau étant l'ordinateur du corps.

Les années 1980 marquent en même temps le début d'une admission par les journalistes, de même que par les chercheurs et spécialistes, que l'on ne connaît pas encore véritablement les causes de l'autisme, bien qu'il y ait des théories sur les potentielles origines. Cela se traduit, dans les médias populaires tels que les journaux, les reportages de même que les divertissements, par plusieurs explications qui se télescopent pour une même époque, ce que l'on peut considérer comme étant la grande différence entre le discours populaire et le discours scientifique à ce moment.

Déjà, dans sa lettre publiée dans l'édition du 17 septembre 1980 de *La Presse*, Daniel Ladouceur note : « Lors d'un congrès sur l'autisme, les 27-28-29 mai derniers, à Montréal, 1200 spécialistes, parents et éducateurs se sont penchés sur les causes de la maladie et en sont arrivés à la conclusion que même si nous croyons avancer dans la bonne direction, aucune cause précise n'a encore pu être signalée. Faute d'en savoir plus long, nous croyons qu'il faut s'abstenir d'élaborer sur les causes d'une maladie qu'on connaît mal et être capable de s'avouer ignorant<sup>56</sup>. » Un autre exemple est l'article de Madeleine Dubuc, « Aller au bout de soi et faire avancer la science »: « Les enfants atteints d'autisme préoccupent beaucoup les scientifiques. Ce sont des enfants, intelligents par ailleurs, qui, pour des raisons jusqu'à ce jour inconnues, n'ont pas de communications avec le monde extérieur. La science n'a pas encore trouvé d'explication véritable à cet état, mais les recherches sont intensives. Et les recherches coûtent cher »<sup>57</sup>. Enfin, le docteur Michel Lemay note

---

<sup>55</sup> Denis Lavoie, « Têtes d'affiche », *loc. cit.*

<sup>56</sup> Ladouceur, *loc. cit.*

<sup>57</sup> Madeleine Dubuc, *loc. cit.*

dans l'édition du 10 avril 1989: « L'origine de ces atteintes psychiques demeure à découvrir. Il faut donc que les recherches se continuent et se renforcent, en particulier, au Canada où les subventions dans le domaine de la psychiatrie infantile restent dérisoires »<sup>58</sup>.

Cette présence de plusieurs hypothèses coexistant au même moment est un thème récurrent au fil de l'histoire des représentations de l'autisme. En raison de l'origine inconnue de l'autisme, c'est-à-dire des différentes hypothèses qui existent dans le monde scientifique dans les années 1970 et 1980, on assiste à une explosion d'hypothèses dans la presse, alors que le monde scientifique continue ses recherches. Néanmoins, Michel Lemay et Madeleine Dubuc expliquent dans leur article la raison pour laquelle on voit autant d'hypothèses variées à cette époque, soit que d'intenses efforts sont concentrés afin de trouver une cause, à un point tel que tout et un peu n'importe quoi est considéré, aussi bien l'hypothèse bio environnementale et physique que les plus populaires, soit les hypothèses génétiques et biologiques. À cela s'ajoute le spectre de l'hypothèse affective qui, même si elle n'est plus observée par les scientifiques, continue d'être utilisée dans la culture populaire et un certain nombre de psychologues et thérapeutes.

Vers la fin des années 1980, les chercheurs découvrirent d'importants indices sous-entendant que l'autisme puisse finalement être d'origine génétique, plutôt qu'environnementale. Néanmoins, l'idée que l'autisme puisse être le résultat de causes génétiques ne semble pas ressortir dans la presse. On constate toujours un amalgame d'hypothèses variées, qui semblent indirectement pencher du côté de l'hypothèse neurologique. L'article « la vitrine du livre », discuté précédemment, décrit l'autisme comme étant la somme d'un trouble profond du développement cognitif, qui empêche l'enfant de former dans sa tête une image cohérente non seulement de son environnement, mais également de ses pensées, ses désirs et ceux des autres<sup>59</sup>. Cette idée d'image cohérente est reliée à l'hypothèse neurologique, le cerveau étant la raison qui empêche l'enfant de comprendre correctement son environnement, ainsi que ses propres émotions. Il ne s'agit donc pas d'une conséquence d'une éducation manquante en affection. Il n'y a aucune indication que cette condition est héréditaire, ou quelque chose qui se transmet par les gènes.

Martha Gagnon, pour sa part, dit de l'autisme que s'il n'y a pas de cause exacte au moment où elle rédige ces lignes, l'autisme est désormais vu comme la conséquence d'une atteinte du cerveau qui

---

<sup>58</sup> Michel Lemay, *loc. cit.*

<sup>59</sup> « L'Énigme de l'autisme », *loc. cit.*

a des conséquences sur le développement social, relationnel, sensori-moteur ainsi que cognitif<sup>60</sup>. Encore une fois, l'idée que l'autisme provient du cerveau nous ramène à l'hypothèse neurologique, d'autant plus qu'ici, il y a explication sur la raison pour laquelle l'enfant ne semble pas répondre aux autres dans ses interactions avec eux : l'autisme amène à des conséquences sur le développement des relations, rien à voir alors avec l'idée que la mère soit possiblement responsable de cette condition en ne démontrant pas comment connecter avec les autres.

François Forest décrit l'autisme comme étant « une atteinte grave du système nerveux central »<sup>61</sup>. Enfin, selon Carole Thibaudeau, l'autisme se résume à un « trouble cérébral qui empêche les enfants de développer des contacts sociaux »<sup>62</sup>. L'article de Thibaudeau prouve que la mère n'est pas responsable de l'état de son enfant : le coupable est, comme l'explique Forest, une atteinte du système nerveux central, qui empêche alors celui-ci de créer des contacts sociaux. Il est ici difficile pour la mère d'être derrière cette atteinte, bien que cela ne veut pas dire qu'elle n'est pas responsable. Teresa Kennedy montre que la mère peut être responsable de l'autisme de son enfant, de manière indirecte. Néanmoins, la théorie neurologique semble démontrer que le trouble ne semble pas être quelque chose qu'un parent puisse être coupable de manière consciente, ce qui enlève alors beaucoup la faute à ceux-ci.

De la faute des mères à une affection neurologique, on voit qu'il n'y a pas véritablement d'évolution dans la perception des causes de l'autisme de 1970 à 1998, à la fois au Québec et dans le reste du monde occidental. Si, dans le monde scientifique, on aperçoit une progression timide vers les hypothèses génétiques et neurologiques, le discours populaire lui continue de mélanger ces hypothèses, faisant en sorte qu'il est difficile de parler ici d'une évolution. Le fossé entre discours populaire et discours scientifique apparaît donc, ici, de manière très claire. Reste que, pour Peter Zwack et Une Brabant, membres de la Société de l'autisme de la région Montréal Métropolitain et parents d'un enfant autiste, « [il] se fait très peu de recherche au Québec dans le domaine de l'autisme. Donc, il y a un manque de sources d'information sur les résultats de la recherche

---

<sup>60</sup> Martha Gagnon, « Le dilemme des parents d'enfants autistiques : l'amour a ses limites », *La Presse*, 4 avril 1992, p. A4 (Cahier A).

<sup>61</sup> François Forest, *loc. cit.*

<sup>62</sup> Carole Thibaudeau, « Nouveau laboratoire des fonctions cérébrales à Ste-Justine », *loc. cit.*

ailleurs »<sup>63</sup>. Le Québec se retrouve dès lors à trier, évaluer les ressources étrangères en la matière, que ce soit en matière de causes de l'autisme ou de prise en charge dont thérapeutique.

### **3.5. La prise en charge: de l'institutionnalisation à l'intégration**

Néanmoins, si on observe dans la province (alors qu'à l'étranger, l'institutionnalisation persiste) une importante vague de désinstitutionnalisation, dans le cas de l'autisme, « [un] traitement psychiatrique spécialisé (de préférence dans une institution) est [jugé] nécessaire »<sup>64</sup>. Or, avec les institutions désormais difficiles d'accès pour plusieurs familles pour des raisons financières, morales ou de distance physique, il devient alors important de trouver d'autres manières de prendre en charge l'enfant autiste.

Dès les années 1960, « the question of the causation [of autism] interested parents and had potential relevance for treatment (...) »<sup>65</sup>. Si, à l'époque, l'étude des causes n'était pas une priorité en raison du petit nombre de cas diagnostiqués, il n'empêche qu'au moment où le nombre de cas commence doucement à grimper, il devient de plus en plus important pour les psychiatres et les scientifiques étudiant la question de saisir les raisons amenant un enfant à développer cette condition. Pour les chercheurs d'alors, si l'on pouvait identifier la cause, il devenait alors plus simple de traiter, voire de guérir de cette « maladie » comme on l'appelait. Néanmoins, en attendant de découvrir les causes, le manque de ressources criant, de même que l'indifférence de la société envers ces enfants incapables de participer à celle-ci amena certains parents à mettre sur pied des moyens de prise en charge. On peut penser, par exemple, à la création de la SQA en 1976 par un groupe de parents, de même qu'à diverses initiatives tel que des campagnes de financements ou de sensibilisation. On remarque que les manières de prendre en charge ne sont que rarement le fruit de spécialistes et que, le plus souvent, ce sont les parents qui mettent en place des services ou demandent aux spécialistes de les mettre en place pour leurs enfants à l'heure où il n'existe pas d'institutions qui leur sont dédiées, rassemblant des enfants avec différents types de handicap ou atteints d'un trouble déficit de l'attention avec hyperactivité ou encore de schizophrénie.

---

<sup>63</sup> Peter Zwack et Line Brabant, « Une vie normale et productive pour les enfants autistiques », *La Presse*, 31 mai 1992, p. B2 (Cahier B. Informations nationales).

<sup>64</sup> T. R Van Dellen, *loc. cit.*

<sup>65</sup> Silverman, *op. cit.*, p. 41.

Dès les années 1970, les journaux québécois tendent à mettre de l'avant deux moyens de prise en charge : le recours à des services spécialisés (orthophonies, garderies spécialisées, visite dans des institutions, centres de répit, etc.) et l'intégration scolaire. Dans l'effervescence des profondes mutations qui s'opèrent alors au sein de la société québécoise, on observe un changement dans la perception de la santé physique, mais également mentale. Désormais, il est demandé aux citoyens, de même qu'à divers groupes concernés, de réfléchir sur la bonne attitude à avoir face à la santé. Afin de les aider à procéder cette réflexion, un discours médicalisant sur la santé à la fois publique et préventive est mis en place. Ce discours se divise en trois catégories, qui sont étroitement liées les unes aux autres. « Il y a d'abord le discours structuré par les médias de masse (...). La sphère politique définit la deuxième catégorie (...). Finalement, il y a le discours médical, paramédical ou scientifique, basé sur les recommandations et opinions des chercheurs, des spécialistes, des scientifiques et autres intervenants des sciences de la santé »<sup>66</sup>.

Jusqu'alors un interlocuteur peu présent, l'étatisation de l'éducation, de la santé et des services d'assistances durant la Révolution tranquille fait en sorte que l'État québécois devient désormais garant du droit des enfants à travers la province, à travers l'adoption d'une série de lois à la suite d'importantes commissions d'enquête à travers la province<sup>67</sup>. Cette nouvelle importance portée à la santé et à la prévention de maux amène à une prise en charge de la santé mentale dans la province, qui connaîtra nombre de transformations entre 1960 et 1990. L'État n'étant plus désormais responsable de la population, on voit apparaître au courant des années 1970 un nouveau modèle de système de santé publique : la santé dite « individualisée », qui marque selon Commend un « point d'ancrage dans la catégorisation axiologique de la santé mentale »<sup>68</sup>.

L'adoption d'une vision de la santé individualisée amène à la mise en place d'un nouveau système de santé au sein duquel la maladie mentale est désormais considérée une maladie comme les autres, tandis que la santé mentale devient désormais une des pierres angulaires de la médecine globale<sup>69</sup>. Enfin, et très important pour notre recherche, on établit désormais un lien entre « le mode de vie des sociétés industrielles avancées, les maladies dites de civilisation et les comportements jugés dangereux. La santé individualisée se greffe alors à la maladie individualisée, et intègre la notion

---

<sup>66</sup> Bruno Lamarre, André Mineau et Gilbert Larochelle. « Le discours sur la médicalisation sociale et la santé mentale : 1973-1994 », *Recherches sociographiques*, vol. 47, n°2 (mai-août 2006), p. 229.

<sup>67</sup> Susanne Commend, *op. cit.*, p. 59.

<sup>68</sup> *Ibid.*, p. 230.

<sup>69</sup> *Ibid.*, p. 230.

de médecine globale, et fait intervenir la prévention, les mesures curatives et la réadaptation comme valeurs premières » (...)<sup>70</sup>.

Mise sur pied en 1976, la SQA a pour buts (tel qu'expliqué par la journaliste Lily Tasso) « [d'informer] sur les traitements et services offerts, encourager la recherche médicale, obtenir des commissions scolaires des programmes adaptés aux enfants autistiques, créer un centre de traitements, mettre au point des programmes de loisirs à l'intention de ces enfants, et enfin recueillir des fonds pour soutenir ce travail »<sup>71</sup>. Beaucoup de ces objectifs dépendent de l'existence et de la fiabilité de services de suivi et de soutien publics. Mais ce qui est clair à l'époque, c'est que l'institutionnalisation, dont celle du jeune Mastine qui fugue en 1980, n'est plus prioritaire.

L'engagement parental devient également de plus en plus important. Brigitte Chamak explique qu'alors que les recherches se poursuivent au fil du temps, plusieurs associations de parents (ainsi que des parents agissant de manière indépendante) décrièrent l'approche psychanalytique, approche qui fut pendant longtemps l'approche privilégiée dans le monde francophone. Ils préférèrent à cette approche les hypothèses organiques de l'autisme qui, sans complètement absoudre les parents de responsabilité, enlèvent un important élément de culpabilité fréquemment soulevés dans la littérature. Chamak mentionne d'ailleurs que : « Les clivages et controverses sont probablement en partie liés à la diversité des manifestations de l'autisme, aux interrogations qu'elle engendre et au sentiment d'impuissance qui envahit parfois les soignants et les parents »<sup>72</sup>. De plus, même au sein de l'équipe que forment les parents et les thérapeutes, « les tensions peuvent être fréquentes, et la collaboration avec les enfants et les parents difficile à réaliser. L'autisme, par son étrangeté et le sentiment d'impuissance qu'il suscite chez les professionnels et les parents, favorise alors les clivages »<sup>73</sup>. Néanmoins, les clivages les plus fréquents, et les plus importants se situent entre les recommandations des professionnels, et les réseaux publics à qui il incombe de mettre en place ces recommandations.

Un autre des premiers moyens de prise en charge utilisés pour traiter les enfants autistes est la médication. En effet, avec la médicalisation de la mère et sa transformation en éducatrice

---

<sup>70</sup> *Ibid.*, p. 231.

<sup>71</sup> Lily Tasso, *loc. cit.*

<sup>72</sup> Brigitte Chamak et David Cohen. « L'autisme : vers une nécessaire révolution culturelle », *Med Sci (Paris)*, vol. 19, n°11 (Novembre 2003), p. 1158.

<sup>73</sup> *Ibid.*, p. 1157.

spécialisée, il devient de plus en plus facile pour ces dernières d'obtenir, avec l'appui d'un docteur, divers médicaments aidant à traiter les symptômes de leurs enfants. Dans la presse québécoise, un article publié dans l'édition du 30 juillet 1983 de *La Presse* rapporte que « Betty Jo Freeman, un chercheur de l'Université de la Californie, a expliqué que le Fenfluramine a permis de constater des améliorations significatives chez 14 enfants autistiques à qui le médicament avait été administré pendant une période de quatre mois. "Nous savons que l'autisme est incurable à l'heure actuelle mais, ce que nous espérons, c'est que le médicament pourra augmenter le potentiel de ces enfants", a déclaré le chercheur »<sup>74</sup>. Sur le même sujet, un article racontant le déroulement d'une conférence sur l'autisme ayant eu lieu à Winnipeg en mai 1985 discute de la Fenfluramine, notamment que « l'attention s'est portée sur le contrôle du recours à la drogue et l'utilisation de la musique à titre thérapeutique. (...) La conférence a également été marquée par une discussion sur un traitement controversé, qui fait appel à une pilule diététique appelée Fenfluramine. Deux médecins de l'hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique, les Drs Linda Eaves et Helena Ho, estiment que la pilule peut améliorer le comportement de l'autiste<sup>75</sup>. » Enfin, Linda Boutin, pour sa part, note que « des médicaments (neuroleptiques) destinés en général aux psychotiques peuvent être utiles à une minorité d'autistes afin d'atténuer des symptômes comme l'insomnie et l'hyperactivité »<sup>76</sup>.

Or, si la médication peut être efficace pour atténuer certains symptômes, peu d'auteurs recommandent ou (dans le cas de parents d'enfants autistes) l'utilisent. Une raison possible pour laquelle seule une minorité peut se permettre d'utiliser la médication, autre que le coût élevé, est en raison des connexions atypiques neuronales, qui empêche l'autiste de verbaliser la réaction suite à la prise d'un médicament. De plus, le reste des articles de notre sélection ne semble pas discuter de l'utilisation de médication afin de traiter les jeunes autistes du Québec, ce qui ne veut pas dire pour autant que la médicalisation n'est pas utilisée. Il est simplement possible que ce moyen ne soit pas utilisé à large échelle, pour les raisons notées plus haut.

Un autre moyen de prise en charge populaire au cours des trois décennies qui nous intéressent est le recours à des services de répit, tel que les camps de jour, qui permettent aux parents de se reposer et aux enfants de s'amuser et de fréquenter d'autres jeunes, une forme de thérapie remarquée. Un publiereportage datant de 1989 nous présente à Marina Gagné, jeune fille de 14 ans qui, en plus de

---

<sup>74</sup> « L'autisme, un espoir? », *La Presse*, 30 juillet 1983, p. Z8 (Cahier Z. Carrières et professions).

<sup>75</sup> *La Presse Canadienne*, « Pas encore de remède à l'autisme », *loc. cit.*

<sup>76</sup> Linda Boutin, *loc. cit.*

l'autisme, souffre de multiples handicaps. « Grâce à la subvention de 2 500\$ de la Fondation Tobie inc. Marina Gagné a eu le bonheur de vivre les joies d'un camp de vacances pour toute la saison estivale. En effet, la Fondation Tobie a défrayé le coût pour le séjour de Marina au camp de vacances pour jeunes handicapés "La Halte Champêtre" de Sainte-Foy, pour huit semaines »<sup>77</sup>. L'article note également que « Les dirigeants de la Fondation Tobie croient que le séjour de Marina au camp de vacances a été bénéfique pour son développement en plus de permettre à ses parents de bénéficier d'un répit bien mérité »<sup>78</sup>.

Encore plus qu'offrir aux enfants un environnement où s'épanouir, les services de répit sont le plus souvent présentés comme un endroit où les parents, exténués, peuvent envoyer leurs enfants et reprendre des forces. Nicole Beauchamp, déjà en 1982, note que « (...) en regard des lourdes exigences qui pèsent sur les parents, [le Comité de la santé mentale au Québec suggère dans un avis présenté au premier ministre de l'époque, Pierre-Marc Johnson] des mesures d'aide aux familles: équipes thérapeutiques pour les épauler dans leur tâches éducatives, aide à domicile ou services d'hébergement pour leur donner du répit »<sup>79</sup>. On aperçoit également, au fil de la décennie 1980, des appels à la population afin de trouver des personnes capables de s'occuper d'enfants autistiques pour quelques heures ou le temps d'une fin de semaine. Même si certains incidents peuvent se produire pendant que ces enfants sont loin de leur foyer, en général, plusieurs semblent s'entendre pour dire que ces enfants et leurs parents bénéficient de ce support, même si les professionnels préfèrent recommander d'autres alternatives dans la littérature scientifique. En effet, cette solution n'est que temporaire, et il faudra donc combiner ce moyen de prise en charge à un second pour que soient véritablement pris en charge les enfants autistes. Or, il existe un moyen qui assure à l'enfant d'être pris en charge, tout en permettant aux parents de se défaire de lui pour quelques heures : la scolarisation, et l'intégration au système d'éducation.

### **3.6. La réinsertion et la rééducation sociale par l'éducation**

Revenons à l'article de Lily Tasso, « La dame de cœur au secours des enfants autistiques ». Parmi les buts qu'elle énumère, la création de programmes adaptés aux enfants autistiques est l'un d'eux.

---

<sup>77</sup> Fondation Tobie inc., « Une étincelle de lumière pour Maria », *La Presse*, 20 septembre 1989, p. A11 (Cahier A)

<sup>78</sup> *Ibid.*

<sup>79</sup> Nicole Beauchamp, « Efforts conjugués du MAS et du MEQ pour aider les enfants autistiques », *La Presse*, 22 mars 1982, p. C2 (Cahier C. Vivre aujourd'hui)

Si ces classes spécialisées sont éventuellement créées, on voit un désir de la part des scientifiques et professionnels d'intégrer ces enfants aux écoles régulières. En effet, les années 1980 marquent un nouveau tournant dans les traitements et la prise en charge. Si la médication et le placement en institution sont encore utilisés, on voit de plus en plus de parents au Québec revendiquer la mise en place du programme TEACCH, de thérapie utilisant l'approche née sous la plume d'Ivar Løvaas (l'approche ABA, abréviation de Applied Behavior Analysis) de même qu'une approche neurosensorielle de l'autisme. Encore plus important, par ailleurs, est que les parents d'enfants autistes revendiquent également que leurs enfants soient scolarisés, quitte à être placés dans des écoles ou classes spécialisées, nouveauté dans le système d'éducation québécois, mais dont les origines remontent au début du siècle. La présente section tentera donc d'expliquer la réinsertion et la rééducation sociale des enfants par l'éducation, d'abord en discutant brièvement de l'histoire de l'éducation spécialisée au Québec, puis soulever les sources discutant de la question avant de présenter deux exemples rapportés d'intégration dans les quotidiens à l'analyse.

L'histoire de l'éducation spécialisée au Québec commence vers les années 1920. Alors que l'on observe une proportion importante d'individus marginalisés dans différents établissements de santé un peu partout dans le monde occidental, les premières expériences médico-pédagogiques se mettent en place au Québec, en suivant le modèle de la France. En effet, Claude Thibert (fondateur du Conseil du Québec de l'enfance exceptionnelle (CQEE) dans les années 1960) raconte qu'une immense campagne de sensibilisation en faveur des handicapés mentaux et des malades fut entreprise vers la fin des années 1920 en France par le docteur de Bellefeuille et le chanoine Jean. Quelques personnes décident de répondre à cet appel, notamment un nombre important de médecins qui décident d'entreprendre leurs études en Europe afin de suivre des cours de psychiatrie offerts au sein d'un nombre de grandes universités sur le continent. Thibert donne comme exemple un jeune prêtre et visiteur des écoles de la Commission des écoles catholiques de Montréal (CECM), Irénée Lussier. À son retour de Paris en 1937, celui-ci décide de mettre sur pied ce qui est aujourd'hui considéré comme les premières classes dites « spéciales » du système scolaire public québécois<sup>80</sup>.

---

<sup>80</sup> Clément Thibert, « L'éducation spéciale au Québec: Hier et aujourd'hui », *McGill Journal of Education*, vol. 14, n°3 (Automne 1979), p. 277.

Clément Thibert explique que, vers les années 1960, la province « s'engage résolument dans l'action, dans l'établissement et la consolidation des ressources et services pour les enfants et adolescents en difficulté d'adaptation et d'apprentissage »<sup>81</sup>. Ce nouvel intérêt va animer un nombre important d'administrateurs, de professionnels et de parents, et ainsi amener à la création de nouvelles initiatives. Les commissions scolaires vont commencer à développer un nombre d'initiatives afin de fournir des services spécialisés aux élèves en besoin; l'État va s'équiper de ce que Thibert décrit comme un « embryon de service »; une concertation de cinq ministères est mise en place pour aider les personnes « inadaptées »; et enfin, les écoles primaires, secondaires et les universités vont désormais offrir à leur clientèle des programmes plus variés et mieux adaptés aux besoins des personnes en situation d'aide. « Bref, un système prend place avec son cortège de services et d'avantages et aussi avec celui d'inévitables inconvénients et obstacles »<sup>82</sup>.

On voit apparaître, au fil de ces années, un désir de développer les services médico-sociaux et psychopédagogiques essentiels à l'adaptation des personnes en difficulté, de même que d'autres principaux centres de décisions claires et évidentes : « multiplier, distribuer et rendre accessibles ces services; pourvoir les enfants et les adolescents aux prises avec des difficultés d'adaptation d'une éducation qui les conduise le plus rapidement possible au statut d'être autonome et intégré ». Dans le but d'atteindre ces objectifs, une centaine d'instituteurs et d'institutrices se manifestent, et suivirent une formation spécifique afin de pouvoir devenir éducateurs spécialisés, et ce, à travers presque toutes les régions de la province. On compte alors 250 classes spécialisées, et ce, malgré un manque crucial de ressources pédagogiques et un milieu socio pédagogique difficile. En effet : « Peu de ressources pédagogiques sont disponibles: l'évaluation des problèmes et l'orientation des élèves-vers les classes et les écoles spéciales sont soumises à des aléas de toutes sortes: disponibilité ou non-disponibilité des locaux, tolérance ou intolérance du groupe régulier, absence ou présence d'un maître disponible, etc. »<sup>83</sup>.

Dans le cas de l'article de Tasso, il n'y a aucune mention de spécialistes travaillant pour la SQA, faisant donc de cette initiative exclusivement une initiative citoyenne. Par ailleurs, l'article parle également d'autres moyens de prise en charge: l'institutionnalisation, le recours à un centre

---

<sup>81</sup> *Ibid.*, p. 280.

<sup>82</sup> *Ibid.*

<sup>83</sup> *Ibid.*, p. 280-281.

hospitalier, le recours à une « thérapie de communication gestuelle associée avec des mots<sup>84</sup>, » ainsi que la mise en place par la Commission scolaire régionale de Tilly d'un programme pilote auxquels participèrent six enfants autistes avec le soutien d'une équipe multidisciplinaire<sup>85</sup>.

Denis Lavoie discute également d'un programme de rattrapage et de rééducation gratuit à Longueuil parrainé par la SQA, instauré dans le but de traiter les enfants autistes de 3 à 17 ans au lieu de les placer dans des groupes « socio-affectifs » où leurs besoins ne sont pas comblés<sup>86</sup>. On voit donc coexister les différentes formes de prise en charge. En effet, outre les moyens mis en place par le gouvernement et les professionnelles, on voit la mise en place de nouvelles méthodes par les parents et organismes, ces méthodes étant le plus souvent accessibles pour les parents malgré les sommes qu'ils doivent parfois déboursier.

Bref, plutôt que d'enfermer les enfants autistes loin de la société, on cherche désormais à les réintégrer dans celle-ci par le biais de l'école et de l'éducation. Or, si la scolarisation est la pierre angulaire de la prise en charge des jeunes autistes, il est clair qu'il n'existe pas de réaction uniforme face à celle-ci. Du côté scientifique, on insiste sur les bienfaits de la scolarisation ; de l'autre côté, les écoles ne se voient pas attribuer les ressources nécessaires afin de la mener à bien, les amenant donc à devoir retirer certains des cas trop lourds. Si le discours évolue et prône l'intégration, on voit qu'il existe des tensions entre l'opinion publique et l'opinion scientifique. Si les chercheurs défendent le droit des jeunes autistes à une vie aussi normale que possible lorsque permis par leur condition, le public argumente que l'intégration ne peut pas se faire sans fonds et ressources, et est impossible si ces deux éléments ne sont pas accessibles.

On peut nommer, comme premier exemple de tensions entre les recommandations professionnelles et le public, de même qu'entre les parents et le réseau public, un cas rapporté dans l'édition du 27 septembre 1982 de *La Presse*, à l'origine publié dans la *Presse canadienne*. Intitulé « Handicapé: une CS gagne son point », l'article raconte l'histoire suivante: le 30 décembre 1980, la Cour d'appel du Québec rend un jugement dans une affaire concernant un garçon âgé de 11 ans, présentant « des troubles à caractère autistique et dont le développement actuel ne dépasserait pas le niveau de la maternelle »<sup>87</sup>. Les événements débutent en septembre, au moment où l'école

---

<sup>84</sup> *Ibid.*

<sup>85</sup> *Ibid.*

<sup>86</sup> Denis Lavoie, « Nouveau service de rééducation pour les enfants autistiques », *loc. cit.*

<sup>87</sup> Gérald Prince, « L'école peut refuser un enfant autistique », *La Tribune*, 30 décembre 1980, p. A1.

retourne l'enfant auprès de ses parents, expliquant qu'il n'y a aucun professeur ou personne-ressource au sein de l'établissement capable de s'occuper de ce cas particulier. Les parents font alors appel à une injonction pour que l'enfant puisse réintégrer l'école. Après avoir reçu plusieurs témoignages de divers professionnels au cours de quatre jours d'audience, qui jugent l'enfant impossible à « scolariser », le juge Marcel Nichols de la Cour supérieure du district de Drummond, tranche en faveur de la commission scolaire, qu'il décrit comme ayant déployé les efforts nécessaires pour éduquer l'enfant de manière dite « ordonnée », en fonction de la loi 408. De plus, il rappelle que le but de l'existence des commissions scolaires est de fournir des besoins collectifs, et non individuels<sup>88</sup>. Par conséquent, pour le juge, un cas comme celui de l'enfant porté devant lui doit dépendre du ministère des Affaires sociales, et non du ministère de l'Éducation.

Cette affaire, opposant la Commission scolaire de Drummond aux parents de l'enfant en question, de même que le ministère de l'Éducation, la Commission des droits de la Personne ainsi que l'Office des personnes handicapées du Québec ne s'arrête pas là, le procureur des parents, Me Pierre Martin, expliquant que ces clients se rendront à la Cour de juridiction supérieure afin de faire interjeter le jugement. C'est ici que commence enfin l'article de *La Presse*, expliquant « [qu'une] commission scolaire peut refuser d'admettre dans ses écoles un enfant qui souffre d'autisme. C'est ce que viennent de décider à l'unanimité trois juges de la Cour d'appel du Québec (...) dans une cause qui avait été entendue en Cour supérieure du district de Drummond en 1980<sup>89</sup>. » Pour Paré, bien que la loi explique que les commissions scolaires sont, sur papier, dans l'obligation de prendre sous leur aile tous les enfants soumis à leur juridiction, et donc de fournir à ceux qui présentent une « déficience » soit mentale ou physique des services spécialisés (« spéciaux » dans l'article), il y a possibilité pour que cette obligation soit mal interprétée, en raison d'un article particulier, l'article 481. *La Presse canadienne*, pour sa part, explique que cet article fait en sorte que le gouvernement est capable de décider de la nature des services nécessaires dans chaque cas lui étant présenté, mais qu'il n'a pas – au moment où l'auteur écrit ces mots – déterminé exactement la véritable nature des services qu'il peut offrir. Dès lors, en conséquence, une commission scolaire peut se permettre, dans les cas les plus extrêmes, de refuser l'inscription dans l'une de ses écoles à un enfant autiste présentant des problèmes décrits simplement comme étant « graves ».

---

<sup>88</sup> *Ibid.*

<sup>89</sup> *La Presse Canadienne*, « Handicapé : une CS gagne son point », *La Presse*, 27 septembre 1982, p. A3.

Un autre incident similaire est, cette fois, rapporté par *Le Devoir* en novembre 1983. L'article de Jean-Pierre Proulx intitulé « Injonction demandée par les parents d'un enfant autistique » raconte une histoire similaire à la précédente, soit des parents d'un enfant autiste qui dépose une requête en injonction, cette fois à la Cour supérieure « afin d'obliger la Commission scolaire régionale de Chambly et la Commission des écoles protestantes de Montréal (CÉPGM) à fournir à leur enfant "l'enseignement et les services éducatifs spéciaux reliés à son handicap et à son comportement" »<sup>90</sup>. Les événements suivent même un fil narratif semblable, bien que cette fois, la famille est nommée. D'après Proulx, tout commence le 26 septembre, lorsque le fils de M. et Mme Milan Zéro, âgé de 13 ans, se voit refuser l'accès à son école « "sous prétexte qu'il était agressif et qu'il avait poussé un instituteur" »<sup>91</sup>. Suivant son renvoi, les parents vont faire évaluer celui-ci à l'Hôpital de Montréal pour les enfants qui, le 5 novembre, recommande le retour de l'enfant en classe spécialisée. Les parents vont même jusqu'à expliquer, dans l'article, que le retour à l'école est nécessaire, non seulement pour se plier aux obligations de la loi, mais également pour que l'enfant ne subisse pas de préjudices<sup>92</sup>. La suite de cet incident est rapportée le 26 novembre 1983 avec ce titre évocateur : « L'enfant autistique pourra fréquenter l'école Douglas ». Le journaliste Proulx explique que « [le] juge Forget de la Cour supérieure a ordonné, cette semaine, à la Commission des écoles protestantes du grand Montréal (CÉPGM) de fournir les services pédagogiques adéquats au fils de M. et Mme Milan Zéro, de Saint-Lambert, un enfant qui souffre d'autisme »<sup>93</sup>. Toutefois, l'enfant ne réintégrera pas l'école Bedford, qu'il fréquentait avant l'injonction ; cette fois, la CÉPGM a décidé, avec l'accord des parents, de l'inscrire à l'école Douglas de Verdun, qui a la particularité de se situer et d'être attachée à l'Hôpital Douglas. En revanche, une batterie de tests devra être passée afin d'évaluer le jeune, et suite à celle-ci, ce dernier sera probablement transféré à l'école secondaire John Grant à Côte Saint-Luc, cette école alternative ayant comme but particulier d'aider des étudiants ayant des difficultés d'apprentissage de même que des étudiants ayant des difficultés académiques.

Que retenir de ces histoires? L'une des premières choses que l'on note est que dans les deux cas, les écoles concernées déclarent avoir fait ce qu'elles pouvaient afin d'éduquer les jeunes concernés. Le premier texte mentionne notamment que « des efforts raisonnables » ont été déployé afin

---

<sup>90</sup> Jean-Pierre Proulx, « Injonction demandée par les parents d'un enfant autistique », *loc. cit.*

<sup>91</sup> *Ibid.*

<sup>92</sup> *Ibid.*

<sup>93</sup> Jean-Pierre Proulx, « L'enfant autistique pourra fréquenter l'école Douglas », *loc. cit.*

d'éduquer de manière dite « ordonnée » le jeune, tandis que dans le second, c'est seulement lorsque le jeune commence à démontrer de l'agressivité que l'école décide de suspendre son admission. Cependant, même si ces deux écoles disent avoir fait tout dans la mesure du possible pour éduquer les enfants, les articles indiquent qu'il n'y a aucune personne capable de s'occuper des besoins particuliers de ces enfants, aucune personne-ressource ou professeur. Si, de nos jours, la plupart des écoles possèdent ces ressources ou sont en mesure de se les procurer à raison d'un nombre de jours dans la semaine, il est clair que ce n'est pas le cas pour cet établissement en particulier au moment des faits. Le mot « ordonnée » utilisé dans la première histoire est également un choix qui nous interpelle, car cela veut possiblement dire que les enseignants ont tenté d'enseigner à l'enfant de manière traditionnelle, sans se douter qu'en raison des défis qui accompagnent l'autisme, cette méthode n'est pas toujours efficace. La mention de l'article 480 présume également que, si l'école a discrétion pour déterminer la nature des services spéciaux, il est possible que les services qu'elle a décidé de mettre en place soient inadaptés, ou ne correspondent simplement pas aux véritables besoins de l'enfant.

Par ailleurs, le juge Nichols note dans son jugement que tout fut mis en place (dans la mesure du possible) pour éduquer l'enfant. Le verbe « éduquer » ici sert une fonction particulière. En effet, normalement, le terme « apprentissage » est préféré dans le monde de l'éducation, « éduquer » étant en général réservé à l'éducation des enfants par les parents. On peut donc supposer, ici, que les écoles tentent de se charger du rôle des parents dans le but de faciliter l'enseignement, malgré les difficultés voire l'impossibilité de « scolariser » ces enfants.

Une autre raison pour laquelle il est primordial pour l'établissement d'éduquer l'enfant plutôt que de le scolariser vient quelques lignes plus loin dans l'article de *La Presse*, lorsqu'est souligné le fait que l'enfant souffre d'un trouble qui l'empêche d'être responsable de ses actes. Si l'autisme peut être vu comme un handicap qui empêche les enfants de comprendre ce qu'ils perçoivent ou ressentent (voir chapitre deux), l'enfant au cœur de cette affaire est ici présenté comme un incapable, qui doit être pris en charge par son établissement scolaire. Or, dans le second article, l'enfant est tenu responsable de ces actions, la commission scolaire allant jusqu'à utiliser celles-ci afin de justifier cette suspension. L'idée de l'autiste « idiot », ou plutôt « inconscient » est ici présenté de manière implicite dans le rapport de la première affaire, alors que le second article tente

de décrire l'enfant comme un « danger » pour autrui, sans pour autant expliquer la source de l'agressivité de l'enfant, et s'il avait été provoqué ou non.

Comme vu précédemment, ces deux situations découlent non seulement d'un milieu socio pédagogique difficile – où le bien-être collectif prime sur le bien-être individuel – mais également d'un manque de ressources pédagogiques, les écoles concernées n'ayant pas accès aux personnes capables de s'occuper des jeunes en question. Par ailleurs, même s'il existe des encadrements afin d'aider ces enfants dans leur intégration (l'article 408 par exemple) on voit qu'il existe des limites, ce qui peut amener à des tensions entre les milieux professionnels et les parents, ainsi que les milieux professionnels et les milieux scientifiques qui élaborent le plus souvent ces recommandations. Par ailleurs, la décennie 1980 est notable au Québec en ce qui a trait aux droits des enfants. En effet, on observe en 1980 « une importante réforme du droit de la famille, des modifications ont notamment consacré l'égalité de statut de tous les enfants, sans égard aux circonstances de leur naissance (hors union, union de fait, mariage) ; de ce fait, les mêmes droits leur sont accordés, notamment en ce qui a trait à l'obligation alimentaire<sup>94</sup>. » Le tout se produit au même moment que différents procès dans la sphère québécoise d'enfants dits « abîmés » par des vaccins, alors que le nombre de vaccins infantiles recommandés par les spécialistes de la santé ou obligatoire explose de manière exponentielle<sup>95</sup>.

Le second incident en particulier démontre également qu'il existe un fossé entre les méthodes préférées par les spécialistes et les méthodes mises en place pour accommoder les jeunes autistes. Lorsque sortent les « fous » des asiles, l'un des points de la Commission prônant la désinstitutionnalisation est de développer des services pour assister ceux-ci, dans le but que les personnes vivant avec un trouble psychologique puissent s'intégrer et fonctionner correctement en société. Cette suggestion repose sur trois grands principes : régionaliser, diversifier et multiplier les services au sein de la communauté. De ces principes découlent alors trois objectifs particuliers vers lesquels doit tendre la réorganisation du système psychiatrique : favoriser l'accessibilité à des services psychiatriques diversifiés en proximité du milieu de vie des patients, assurer le suivi des patients au sortir de l'hôpital et établir des programmes visant leur réadaptation et leur réinsertion sociale dans la communauté. Pour assurer l'accessibilité à des services psychiatriques aux

---

<sup>94</sup> Nicole Paquet, « 1. Les engagements et les assises légales du Québec », dans Nicole Paquet, *dir.*, *Un Québec digne des enfants: Le plan d'action pour les enfants*, p. 12.

<sup>95</sup> Laurence Monnais, *op. cit.*, p. 210.

personnes en ayant le plus besoin, la Commission recommanda la diversification de même que la régionalisation des services. Dans les faits, cela signifie implanter davantage de ressources, de services, de même que de personnel aidant en charge de guider les jeunes autistes de retour dans la société. Toutefois, cela amène à la question : comment ces ressources sont-elles représentées dans la presse? Comment celles-ci colorent-elles la perception populaire du trouble et des enfants affectés?

Il est clair que si du côté gouvernemental et (surtout) scientifique, on prône une intégration des enfants concernés à la société, dans les faits, les écoles ne possèdent pas le personnel, les outils, ni les fonds pour les accueillir<sup>96</sup>. Le fossé ne se trouve pas là entre ce que préconise le discours scientifique et ce que promet le discours populaire mais bien davantage entre d'un côté les attentes en matière de soutien des spécialistes et des parents et, de l'autre, une réponse de l'état inadaptée et un manque de ressources publiques évident et récurrent.

Pendant les années 1990, en raison du manque d'experts réels et de budgets, la prise en charge des enfants autistes dans les milieux scolaires se fait principalement par l'application de l'approche neurosensorielle, l'orthophonie, l'introduction de programmes éducatifs, etc. Également mis en place hors de l'école sont les services (souvent coûteux) de professionnels plus avant-gardistes, de même que la mise en place de listes d'attente dans les hôpitaux, CLSC et centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Le ministère de la Santé et des Services sociaux commence également à recommander la mise en place de services, malgré le manque de budget et de plan d'action qui amène à une importante désorganisation et résistance sur le terrain<sup>97</sup>.

Si le discours scientifique prône une manière de prendre en charge les jeunes enfants grâce à la thérapie, il apparaît clair que celle-ci ne peut pas être suivie par les parents, et ce, pour des raisons monétaires, des raisons de temps, etc. Pour cette raison, plusieurs parents n'ont comme choix que de travailler pour être capables de se procurer des services afin d'aider leurs enfants (le plus souvent sous la forme de camp de jours pour enfants autistes offrant aux parents un répit, et aux enfants un milieu sain et sécuritaire où ils peuvent se débrouiller pour quelques heures) ou d'abandonner leur travail pour s'occuper de ceux-ci, développant eux-mêmes des stratégies. C'est pourquoi, dans les journaux québécois, un grand nombre de parents semblent dépassés et expriment nombre de

---

<sup>96</sup> Clément Thibert, *loc. cit.*, p. 280-281.

<sup>97</sup> Autisme Montréal, *loc. cit.*

frustrations. Ce discours amènera, vers les années 2000, à un nouveau fossé entre parents et institutions, sur la question des services personnalisés contre les services pouvant être appliqués à tous.

## **Conclusion**

En guise de conclusion, il faut d'abord revenir brièvement sur les causes de l'autisme, et en particulier le mythe de la « mère froide ». Malgré que la communauté scientifique, à partir de 1970, se distance de cette hypothèse au profit des théories biologiques et génétiques, l'idée que les parents, et particulièrement la mère, sont responsable de l'autisme de leurs enfants persista dans l'imaginaire collectif. On aperçoit donc, dans le cas des causes, un décalage entre positions scientifiques et positions populaires, et ce malgré le fait que la décennie 1980 soit le début d'une admission par les différents partis concernés que l'on ne connaît pas encore véritablement les causes de l'autisme.

Par ailleurs, on peut observer une timide évolution de la prise en charge des jeunes autistes au Québec, difficile alors que l'autisme reste un mal difficile à comprendre et définir. Si, au départ, la prise en charge se restreint à l'engagement parental, et surtout à l'institutionnalisation, les années 1970, puis 1980 voit de nouvelles manières de s'occuper des jeunes autistes mises à la disposition des parents. Avec la fermeture des institutions à la suite du mouvement de désinstitutionnalisation, l'accent sera mis principalement sur l'intégration dans le réseau scolaire, bien que toutes ces manières de prise en charge coexistent ensemble, et coexistent encore de nos jours. Cependant, la mise en place de moyens de prise en charge ne peut être réalisée le plus souvent en raison d'un manque d'aide des paliers gouvernementaux, d'autant plus que la plupart des moyens de prise en charge proviennent d'initiatives populaires, en s'inspirant des écrits scientifiques. On aperçoit donc ici un second fossé, cette fois du côté de l'investissement de l'état.

## Conclusion

Finalement, qu'est-il possible de retenir de cette analyse? Comment et jusqu'à quel point la presse montréalaise s'approprie certains discours scientifiques et sert-elle de médiateur entre experts et profanes et en particulier les parents? Comment sont représentés les autistes et l'autisme à la suite de la lecture de ceux-ci, et comment est-ce que ceux-ci sont présentés au public large? Si on se limite à une analyse descriptive du corpus amassé au fil de ces pages, il apparaît que les différents auteurs et spécialistes, au fil des décennies, tendent à répéter les discours scientifiques contemporains, soit en les recopiant tels quels, soit en tentant de les démystifier et de vulgariser le plus possible les termes plus difficiles pour une personne n'étant jamais entrée en contact avec le jargon scientifique utilisé par les professionnels. En effet, tel que vu dans le chapitre 2, une importante majorité des auteurs tendent à valoriser l'opinion des experts et à transmettre celle-ci au public malgré l'absence de connaissances précises et stables sur le trouble.

Cependant, il arrive que les discours propagés dans la presse montréalaise divergent de l'opinion scientifique, et ce, pour plusieurs raisons. Cela est notamment le cas au niveau de certaines caractéristiques associées à l'autisme et de certaines de ses causes. Dans le cas des caractéristiques de l'autisme, l'une des raisons derrière cette dissonance se trouve assurément dans la sortie du film *Rain Man* en 1988, mettant à l'affiche Dustin Hoffman dans le rôle de Raymond Babbitt. Atteint de ce que plusieurs considèrent comme le syndrome d'Asperger (syndrome décrit par Lorna Wing suite à sa réhabilitation d'Asperger, mais qui n'est pas encore inclus dans le DSM), Raymond Babbitt est un autiste savant, capable d'exploits incroyables, tout en ayant diverses difficultés. Si pour plusieurs le film sert à ouvrir le dialogue sur l'autisme, de même qu'à représenter un modèle d'autisme au cinéma, il en amènera également plusieurs à parler d'un nombre d'enfants autistes comme étant des génies, des surdoués dans différents domaines. Ce sont des articles comme celui d'Isabelle Depocas qui vont à l'échelle locale participer à propager le mythe de l'autiste savant, alors que plusieurs recherches, de nos jours, clament que le nombre d'autistes avec douance est le même que le nombre d'enfants neurotypiques avec douance.

Un autre exemple de discours divergeant se situe au niveau de la responsabilité de la « mère froide ». Si plusieurs articles dénoncent ce mythe, et passent quelques lignes à en démontrer

l'inexactitude, il n'empêche qu'un petit nombre d'auteurs vont néanmoins tenter de mettre la faute sur les parents. Van Dellen accuse ouvertement les mères d'être responsables de l'autisme de leurs enfants en 1972; d'autres prendront une approche plus subtile, comme André Pépin qui discute de traumatismes inexistant dans l'enfance du jeune David Mastine en 1980. Au même moment, plusieurs articles provenant de quotidiens anglophones tentent de rejeter la faute de l'autisme sur diverses découvertes, allant du cristal de l'oreille à l'avortement. En général, tous ont comme point commun qu'ils ne sont pas reconnus par la communauté scientifique ou le DSM, et même vers la fin des années 1990, plusieurs ne peuvent donner une véritable cause à l'autisme, les spécialistes n'étant capable que de formuler des hypothèses sur la question.

Il est néanmoins clair que la manière dont est perçu l'autisme en 1970 au sein des quotidiens à l'étude est différente de la manière dont le trouble est discuté en 1990. Et, surtout, le portrait type du jeune autiste, ce sur quoi on insiste le plus pour le caractériser et le qualifier, change constamment. En 1972, l'autiste est dans un autre monde; en 1980, il est difficile pour lui de communiquer avec ses proches; et dans les années 1990, il est désormais capable d'exploits incroyables. L'idiot des années 1970 devient un génie incompris dans les années 1990. L'autisme, dans ces derniers cas, est vu comme une force, bien qu'une force qui peut sembler inutile pour certains des auteurs qui décrivent les exploits de certains jeunes<sup>98</sup>. Pour le dire autrement, il est difficile de nier le passage d'une maladie mentale, celle d'enfants prisonniers de leur condition, à celle d'un handicap obstruant certes la communication mais susceptible d'être synonymes de qualités hors du commun.

Le nombre de tensions, de ressemblances de même que l'évolution de certains points de discussions font en sorte qu'il n'existe quoiqu'il en soit pas de représentations homogènes de l'autisme au cours de cette même période. On se retrouve alors dans une sorte de « flou », un mélange constant qui empêche de parler d'un discours populaire « sur » -au même titre qu'un discours expert « sur ». Un flou, une variété et une variabilité de prises de positions qui restent mal connues et sur lesquelles nous avons tenté d'apporter quelques éclaircissements pour le cas du Québec. Un flou, une variété et une variabilité qui vont se trouver transformées, si pas niées par la publication de l'étude de Wakefield en février 1998, annonçant une nouvelle ère de discussions et peut-être d'abord offrant

---

<sup>98</sup> La fin des années 1980 amène également à la description d'enfants autistes devenus adultes, une description absente dans les années précédentes où l'attention ne se concentre que sur l'enfant autiste, en particulier dans les premières années de sa vie, de 0 à 10 ans.

une explication causale unique au syndrome. Pour le meilleur (soulagement d'un certain nombre de parents, déculpabilisation des mères) et pour le pire (montée des refus de la vaccination).

# Bibliographie

## Sources premières

### Articles de presse

« Cervelet et autisme », *La Presse*, 29 mai 1988, p. B5 (Cahier B. Sciences et techniques).

« Dimanche 28 mai », *La Presse*, 27 mai 1995, p. 19 (Cahier Télé plus).

« L'autisme, un espoir? », *La Presse*, 30 juillet 1983, p. Z8 (Cahier Z. Carrières et professions)

« L'Énigme de l'autisme », *Le Devoir*, 15 février 1992, p. D2 (Cahier D).

« Les chiens aident à guérir les schizophrènes », *La Presse*, 7 juin 1974, p. A9 (Cahier A).

« Une demande très spéciale », *La Presse*, 2 mars 1985, p. H3 (Cahier H. Vivre aujourd'hui).

Bargiel, Lucille. « Ne blâmons pas trop vite! », *La Presse*, 29 septembre 1980, p. A7.

Beauchamp, Nicole. « Efforts conjugués du MAS et du MEQ pour aider les enfants autistiques », *La Presse*, 22 mars 1982, p. C2 (Cahier C. Vivre aujourd'hui)

Bellemare, Pierre. « Intégration des enfants autistiques », *La Presse*, 23 mai 1981, p. 10 (Cahier F. Sports).

Boutin, Linda. « L'autisme : la tête dans les nuages », *La Presse*, 22 janvier 1995, p. C4 (C. Santé).

Cédilot, André. « Le coroner ordonne la détention de Vincence Lafalce », *La Presse*, 23 janvier 1986, p. A16 (Cahier A).

Chouinard, Marie-Andrée. « Bravo Makenson, bravo! », *Le Devoir*, 21 août 1996, p. A3.

Christiane, « Une première pour les enfants autistiques », *La Presse*, 18 mai 1990, p. B4 (Cahier B. Informations nationales).

Depocas, Isabelle. « Une association qui vient en aide aux autistes et à leurs famille », *La Presse*, 10 décembre 1995, p. C3 (Cahier Santé)

Dubuc, Madeleine. « Aller au bout de soi et faire avancer la science », *La Presse*, 21 février 1981, p. B2 (Cahier Vivre aujourd'hui).

Egré, Dominique. « « Rain Man », plus qu'un bon film », *La Presse*, 22 janvier 1989, p. B2 (Cahier B. Sciences et techniques).

Egré, Dominique. « Rares sont les « Rain Man » », *La Presse*, 10 avril 1989, p. B3 (Cahier B. Informations nationales).

Fondation Tobie inc., « Une étincelle de lumière pour Maria », *La Presse*, 20 septembre 1989, p. A11 (Cahier A)

Fontaine, Mario. « Salon du livre: 66 000 visiteurs », *La Presse*, 29 novembre 1982, p. B8 (Cahier B. Économie et finance).

Forest, François. « Une fillette violemment battue dans un camp pour enfants autistiques », *La Presse*, 13 août 1992, p. C11 (Cahier C. Arts et spectacles).

Fortin, Richard. « La personnalité de la semaine », *La Presse*, 13 mai 1990, p. B3 (Cahier B. Sciences et techniques).

Fugère, Louise et Robert Letendre. « L'enfant autistique », *Le Devoir*, 20 septembre 1980, p. 18.

Gagnon, Martha. « Le dilemme des parents d'enfants autistiques : l'amour a ses limites », *La Presse*, 4 avril 1992, p. A4 (Cahier A).

Lacroix, Liliane. « Une quinzaine d'enfants autistiques fréquenteront des classes régulières », *La Presse*, 28 avril 1990, p. A12 (Cahier A).

Ladouceur, Daniel. « L'autisme, cet inconnu », *La Presse*, 17 septembre 1980, p. A7.

Lavoie, Denis. « Nouveau service de rééducation pour les enfants autistiques », *La Presse*, 9 janvier 1979, p. 13. (Cahier Rive-sud).

Lavoie, Denis. « Têtes d'affiche », *La Presse*, 31 mars 1991, p. B4 (Cahier B. Le monde).

Lavoie, Denis. « Têtes d'affiche », *La Presse*, 13 février 1994, p. B13 (Cahier B. Livres).

Laurier, Marie. « Dépistage précoce et développement des ressources pour l'autisme : responsabilité du MAS et du MEQ », *Le Devoir*, 15 mars 1982, p. 2.

Lefrançois, Isabelle. « Comprendre avec son cœur », *La Presse*, 11 août 1979, p. 6 (Cahier Perspectives)

Lemay, Michel. « L'autisme: des précisions », *La Presse*, 10 avril 1989, p. B3 (Cahier B. Informations nationales)

Levesque, Lia. « Les autistiques demandent l'aide du ministère de l'Éducation », *La Presse*, 24 décembre 1988, p. D4 (Cahier D. Le monde).

Levesque, Lia. « Les parents d'un enfant autistique doivent livrer combat tous les jours », *La Presse*, 15 juin 1991, p. K4 (Cahier K. Carrières et professions)

Kennedy, Teresa. « Dangers de l'avortement », *La Presse*, 13 avril 1973, p. A4 (Cahier A).

Mastine, Marilyn. « L'autisme, un mystère », *La Presse*, 29 septembre 1980, p. A7.

Morrier, Bernard. « L'école n'a pas à remplacer l'institution de santé devant la pathologie d'un enfant », *Le Devoir*, 30 septembre 1982, p. 3.

Nau, Jean-Yves. « Identification d'un marqueur génétique de l'autisme », *Le Devoir*, 5 mai 1993, p. B1 (Cahier B).

Pelchat, Martin. « Un enfant autistique se noie devant sept adultes dans une école de Beaconsfield », *La Presse*, 23 juin 1993, p. A2 (Cahier A).

Pépin, André. « David s'est encore enfui... », *La Presse*, 10 septembre 1980, p. A3.

Pépin, André. « David est introuvable », *La Presse*, 11 septembre 1980, p. A3.

Pépin, André. « David avait besoin de repos, de chaleur et d'amour... », *La Presse*, 12 septembre 1980, A3.

La Presse canadienne et Associated Press, « Autisme et retard mental: une parenté de gènes? », *La Presse*, 21 décembre 1991, p. B10 (Cahier B. La Presse Plus).

La Presse Canadienne, « Handicapé : une CS gagne son point », *La Presse*, 27 septembre 1982, p. A3.

La Presse Canadienne, « Le drame de l'autisme », *La Presse*, 17 mars 1982, p. E10 (Cahier E. Vivre aujourd'hui).

La Presse Canadienne, « Pas encore de remède à l'autisme », *La Presse*, 19 mai 1985, p. 78.

Prince, Gérard. « L'école peut refuser un enfant autistique », *La Tribune*, 30 décembre 1980, p. A1.

Proulx, Jean-Pierre. « Injonction demandée par les parents d'un enfant autistique », *Le Devoir*, 16 novembre 1983, p. 3.

Proulx, Jean-Pierre. « L'enfant autistique pourra fréquenter l'école Douglas », *Le Devoir*, 26 novembre 1983, p. 2.

Roberge, Huguette. « L'enfant autistique: problème insoluble? », *La Presse*, 22 mai 1981, p. C12 (Cahier Vivre aujourd'hui).

Rowan, Renée. « Chantal en elle-même », *Le Devoir*, 25 février 1989, p. D4 (Cahier D).

Société Québécoise de l'Autisme, « Publicité », *Le Devoir*, 10 avril 1995, p. B5.

Société Québécoise de l'Autisme, « Qu'est-ce que l'autisme? », *La Presse*, 19 avril 1984, p. D11 (Cahier D. Décoration).

Société québécoise de l'autisme, « Publicité », *La Presse*, 22 février 1995, p. A6 (Cahier A).

Tasso, Lily. « « La dame de cœur » au secours des enfants autistiques », *La Presse*, 1<sup>er</sup> novembre 1979, p. C2 (Cahier Vivre aujourd'hui).

The Los Angeles Times, « Cause biochimique d'une maladie mentale », *La Presse*, 14 juillet 1973, p. B8.

The Washington Post, « La piraterie de l'air et la fausse couche pourraient venir de l'oreille », *La Presse*, 3 août 1974, p. C16 (Cahier Loisirs).

Thibaudeau, Carole. « L'autisme: à la recherche des causes », *La Presse*, 12 mars 1989, p. B4 (Cahier B. Sciences et techniques).

Thibaudeau, Carole. « Nouveau laboratoire des fonctions cérébrales à Ste-Justine », *La Presse*, 22 janvier 1993, p. A8 (Cahier A).

Van Dellen, T. R. « Schizophrénie infantile », *La Presse*, 21 février 1972, p. C2.

Zwack, Peter et Line Brabant. « Une vie normale et productive pour les enfants autistiques », *La Presse*, 31 mai 1992, p. B2 (Cahier B. Informations nationales).

### Articles scientifiques

Andronikof, Anne et Patrick Fontan. « Grounia Efimovna Soukhareva : la première description du syndrome dit d'Asperger », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, vol. 64, n°1 (Janvier 2016), p. 58-70.

Kanner, Leo. « Autistic Disturbances of Affective Contact », dans *Nervous Child*, n°2 (1943), p. 217-250

Kanner, Leo. « Foreword », dans Bernard Rimland, *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*, New York, Appleton-Century-Crofts, 1964, p. V-VI.

Rimland, Bernard. « Infantile Autism: Status and Research », dans Anthony Davids, dir., *Child Personality and Psychopathology*, volume 1: Current Topics, Hoboken, Wiley, 1974, p. 137-167.

Sucharewa, Grunja. « Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter », *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, vol. 60, (1926), p. 235–261.

Sucharewa, Grunja. « Über den Verlauf der Schizophrenien im Kindesalter », *Z Für Gesamte Neurol Psychiatr*, vol. 142, (1932), p. 309–321.

Wing, Lorna. « Asperger's syndrome: a clinical account », *Psychological Medicine*, vol. 11, n°1, 1981, p. 115-129.

Wing, Lorna et Judith Gould, « Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 9, n°1 (Mars 1979), p. 11-29.

Wolff, Sula. « The first account of the syndrome Asperger described? Translation of a paper entitled "Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter" by Dr. G.E. Ssucharewa; scientific assistant, which appeared in 1926 in the *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie* 60:235-261 », *European Child & Adolescent Psychiatry*, n°5, (1996) p. 119-132.

## **Monographies**

McKeown, Thomas. *The Modern Rise of Population*, London, Edward Arnold, 1977, 168 p.

McKeown, Thomas. *The Role of Medicine: Dream, Mirage, or Nemesis?*, Princeton, Princeton University Press, 1980, 224 p.

## **Sources secondaires**

### **Articles scientifiques**

Basso, Elisabetta, et Mireille Delbraccio. « Introduction : La psychiatrie en ses archives, entre histoire et épistémologie », *Revue d'histoire des sciences*, vol. 70, n°2, (2017), p. 255-273.

Beaulne, Stéphane. « La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner: où en sommes-nous? », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 18, n°1 (2012), p. 43-61.

Briggs, Jonathyne. « The enduring fortress: The influence of Bruno Bettelheim in the politics of autism in France », *Modern Intellectual History*, vol. 17, n°4 (Février 2019), p. 1-29.

Chamak, Brigitte, « L'autisme au Québec (2004-2014) : politiques, mythes et pratiques », *L'information psychiatrique*, n°1, vol. 92 (2016), p. 59-68.

Chamak, Brigitte et David Cohen. « L'autisme : vers une nécessaire révolution culturelle », *Med Sci (Paris)*, vol. 19, n°11 (Novembre 2003), p. 1152-1159.

Duprey, Catherine. « La révolution psychiatrique au Québec, 1950–1962. De l'asile à la psychiatrie communautaire et l'open-door », *Histoire sociale/Social history*, vol. 44, n°88 (2011), p. 355-383 p.

Evans, Bonnie. « How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain », *History of the Human Sciences*, vol. 26, n°3 (Juillet 2013), p. 3-31.

Gillberg, Christopher. « Lorna Wing OBE, MD, FRCPsych Formerly psychiatrist and physician, Social Psychiatry Unit, Institute of Psychiatry, King's College London, co-founder of the UK National Autistic Society », *BJPsych Bulletin*, vol. 39, n°1 (Février 2015), p.52-53.

Grenier, Guy et Marie-Josée Fleury. « La médecine et la santé au Canada français : un bilan historiographique (1987-2000). » *Scientia Canadensis*, vol.26, (2002), p. 29–58.

Hochmann, Jacques et Jean-François Marmion, « Rencontre avec Jacques Hochmann - Autisme : deux siècles de polémique », *Les Grands Dossiers des Sciences Humaines*, vol. 28, n°9, 2012, p. 18.

Klein, Alexandre. « De la scientificité de la psychiatrie francophone. Unité linguistique et continuité historique des représentations de la santé mentale au Québec entre 1948 et 1960 », *Histoire, économie & société*, vol. 36, n°1, (2017), p. 76-89.

Lalonde, Pierre. « La psychiatrie au Québec : autrefois/maintenant », *Santé mentale au Québec*, volume 40, n°2 (été 2015), p. 151-161.

Lamarre, Bruno, André Mineau et Gilbert Larochelle. « Le discours sur la médicalisation sociale et la santé mentale : 1973-1994 », *Recherches sociographiques*, vol. 47, n°2 (mai-août 2006), p. 227-251.

Manouilenko, Irina et Susanne Bejerot, « Sukhareva—Prior to Asperger and Kanner », dans *Nordic Journal of Psychiatry*, vol. 69, n°6 (Mars 2015), p. 1-4.

Peter, Mathieu, « La métamorphose des orphelinats québécois au cours de la Révolution tranquille (1959-1971) », *Recherches sociographiques*, vol. 52, n°2 (2011), p. 285-315.

Poirier, Nathalie et Jacques Forget. « Les critères diagnostiques de l'autisme et du syndrome d'Asperger : similitudes et différences », *Santé mentale au Québec*, volume 23, n°1 (printemps 1998), p. 130-148.

Posar, Annio et Paola Visconti, « Tribute to Grunya Efimovna Sukhareva, the Woman who First Described Infantile Autism », dans *Journal of Pediatric Neurosciences*, vol. 12, n°3 (Juillet-Septembre 2017), p. 300-301.

Thibert, Clément. « L'éducation spéciale au Québec: Hier et aujourd'hui », *McGill Journal of Education*, vol. 14, n°3 (Automne 1979), p. 275-288.

Tordjman, Sylvie. « Évolution du concept d'autisme : nouvelles perspectives à partir des données génétiques », *L'information psychiatrique*, vol. 87, n°5 (2011), p. 393-402.

## **Chapitres de livres**

Crocq, Marc-Antoine. « 1. La schizophrénie – histoire du concept et évolution de la nosographie », dans Jean Daléry, dir., *Pathologies schizophréniques*, Cachan, Lavoisier, 2012, p. 5-17.

Kroncke, Anna P *et al.* « What Is Autism? History and Foundations » dans Sam Goldstein *et al.*, dir., *Assessment of Autism Spectrum Disorder*, Cham, Springer, p. 3-9.

Paquet, Nicole. « 1. Les engagements et les assises légales du Québec », dans Nicole Paquet, dir., *Un Québec digne des enfants: Le plan d'action pour les enfants*, 42 p.

Vermeulen, Peter. « Quand l'autisme s'appelle Asperger », dans Peter Vermeulen, dir., *Comprendre les personnes autistes de haut niveau : Le syndrome d'Asperger à l'épreuve de la clinique*, Malakoff, Dunod, 2013, p. 23-38.

### **Rapports de recherche**

Comité de la santé mentale du Québec, *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*, Québec : Ministère de la santé et des services sociaux, 1997.

### **Mémoires de maîtrise et thèses de doctorat**

Corbin-Charland, Olivier. « L'autisme dans les médias écrits québécois : du super humain à l'incapable », mémoire de M.A., Université de Montréal, Département de sociologie, 2019, 158 p.

### **Monographies**

Beiger, François et Aurélie Jean. *Autisme et zoothérapie*, Malakoff, Dunod, 2011, 160 p. (Coll. Santé Social)

Chapman, Michael. *Constructive Evolution: Origins and Development of Piaget's Thought*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988, 472 p.

Commend, Susanne. *Vulnérables, tolérés, exclus: Histoire des enfants handicapés au Québec, 1920-1990*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2021, 256 p. (Coll. Universanté)

Garrabé, Jean. *100 mots pour comprendre la psychiatrie*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, 2006, p. 384.

Harrisson, Brigitte et Lise St-Charles. *L'autisme expliqué aux non-autistes*, Montréal, Trécarré, 2017, 173 p.

Jones, Kathleen W. *Taming the troublesome child: American families, child guidance, and the limits of psychiatric authority*, London, Harvard University Press, 1999, 320 p.

Monnais, Laurence. *Médecine(s) et santé: Une petite histoire globale - 19e et 20e siècles*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2016, 258 p.

Russ, Jaqueline et Clotilde Leguil, *La pensée éthique contemporaine*, Paris, Presses Universitaires de France, 2012, 128 p. (Coll. « Que sais-je? »)

Silverman, Chloe. *Understanding Autism: Parents, Doctors, and the History of a Disorder*, Princeton, Princeton University Press, 2012, 352 p.

### **Ressources en ligne**

« Endophénotype », dans *Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine – version 2021*, [en ligne], <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=endophénotype> (page consultée le 20 juin 2021)

« Psychogène », dans *Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine – version 2021*, [en ligne], <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=psychogène> (page consultée le 20 juin 2021)

Autisme Montréal, *Historique du TSA au Québec*, [en ligne], <https://autisme-montreal.com/quest-ce-que-le-trouble-du-spectre-de-lautisme/historique-du-tsa-au-quebec/> (page consultée le 19 février 2021).

Autisme-Europe, « Les critères de diagnostic de l'autisme », dans *Les critères de diagnostic*, [en ligne], <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/Les-crit%C3%A8res-de-diagnostic-de-l.pdf> (page consultée le 1<sup>er</sup> juillet 2021)

Baroutsis, Aspa *et al.*, « How is autism portrayed in news media? A content analysis of Australian newspapers articles from 2016–2018 », *Disability & Society*, [En ligne], 2021, <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1971067> (Page consultée le 1er février 2022)

Bouquerel, Gilles. « L'Autisme est une idée 9 : L'Autisme en mutation, un article de Berend Verhoeff », *Mediapart*, [en ligne], 16 avril 2018, <https://blogs.mediapart.fr/gilles-bouquerel/blog/160418/autisme-est-une-idee-9-lautisme-en-mutation-un-article-de-berend-verhoeff> (page consultée le 27 février 2020).

Caza, Pierre-Etienne. « L'autisme surdiagnostiqué? », *Actualités UQAM*, [en ligne], 3 octobre 2019, <https://www.actualites.uqam.ca/2019/autisme-surdiagnostic> (page consultée le 14 octobre 2021)

Centre collégial de développement de matériel didactique, « Théorie de l'esprit : la compréhension des états mentaux », dans *Développement de l'enfant: Observer et comprendre*, [en ligne], <http://developpement.ccdmd.qc.ca/fiche/theorie-de-lesprit-la-comprehension-des-etats-mentaux> (page consultée le 23 octobre 2021)

Galipeau, Silvia. « Vaccin et autisme: *The Lancet* se rétracte », *La Presse*, [en ligne], 2 février 2010, <https://www.lapresse.ca/sciences/medecine/201002/02/01-945429-vaccin-et-autisme-the-lancet-se-retracte.php> (page consultée le 1er juillet 2021).

Herman, Ellen. *Autism in the DSM*, [en ligne], <https://blogs.uoregon.edu/autismhistoryproject/topics/autism-in-the-dsm/> (page consultée le 19 juin 2021).

Hochmann, Jacques. « Autisme », dans *Encyclopédie Universalis* [en ligne], <https://www.universalis.fr/encyclopedie/autisme/> (Page consultée le 21 avril 2021)

Howell, Christopher. « Rain Man (1988) », dans *Internet Movie Database*, [en ligne], [https://www.imdb.com/title/tt0095953/?ref=fn\\_al\\_tt\\_1](https://www.imdb.com/title/tt0095953/?ref=fn_al_tt_1) (Page consultée le 5 janvier 2022)

Ivan Illich, « Medical Nemesis: The Expropriation of Health » dans David T. Ratcliffe et Rebecca Michele Lord, *rat haus reality, ratical branch*, [En ligne], <https://ratical.org/ratville/AoS/MedicalNemesis.pdf> (page consultée le 15 février 2022)

Kawa, Shadia et James Giordano. « A brief historicity of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Issues and implications for the future of psychiatric canon and practice », *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, [en ligne], vol. 7, 2012, <https://peh-med.biomedcentral.com/articles/10.1186/1747-5341-7-2> (page consultée le 15 avril 2021).

Lack, Caleb *et al.* « History of the DSM », *Lumen Learning, Abnormal Psychology*, [en ligne], <https://courses.lumenlearning.com/abnormalpsychology/chapter/history-of-the-dsm/> (page consultée le 19 juin 2021)

Rosen, Nicole E., Catherine Lord et Fred R. Volkmar, « The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, [en ligne], 2021, <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-021-04904-1> (page consultée le 13 juin 2021)

Université McGill, « Les troubles envahissants du développement (TED) », dans *Créer des liens*, [en ligne], <https://www.mcgill.ca/buildinglinks/fr/troubles-et-syndromes/ted> (page consultée le 15 octobre 2021)

Zeldovich, Lina. « How History Forgot the Woman Who Defined Autism », *Scientific American*, [en ligne], 10 novembre 2018, <https://www.scientificamerican.com/article/how-history-forgot-the-woman-who-defined-autism/> (page consultée le 15 mai 2021)

## Annexe I – Tableau de la répartition des articles à l'analyse selon le type d'article et la catégorie d'analyse

Titre de l'article	Auteur.trice	Date	Type d'article	Catégorie(s) d'analyse
« Schizophrénie infantile »	Van Dellen, T. R.	1972	Collaboration spéciale	Caractéristiques, causes et prise en charge
« Dangers de l'avortement »	Kennedy, Teresa	1973	Opinion	Causes
« Cause biochimique d'une maladie mentale »	Anonyme	1973	Article de l'étranger	Caractéristiques et causes
« Les chiens aident à guérir les schizophrènes »	Anonyme	1974	Chronique quotidienne	Caractéristiques
« La piraterie de l'air et la fausse couche pourraient venir de l'oreille »	The Washington Post	1974	Article de l'étranger	Caractéristiques et causes
« Nouveau service de rééducation pour les enfants autistiques »	Lavoie, Denis	1979	Article	Caractéristiques et prise en charge
« Comprendre avec son cœur »	Lefrançois, Isabelle	1979	Opinion	Causes
« « La dame de cœur » au secours des enfants autistiques »	Tasso, Lily	1979	Article	Caractéristiques, causes et prise en charge
« David s'est encore enfui... »	Pépin, André	1980	Article	Introduction
« David est introuvable »	Pépin, André	1980	Article	Introduction
« David avait besoin de repos, de chaleur et d'amour... »	Pépin, André	1980	Article	Introduction
« L'autisme, cet inconnu »	Ladouceur, Daniel	1980	Opinion	Introduction et causes
« L'enfant autistique »	Fugère, Louise et Robert Letendre	1980	Lettre ouverte	Caractéristiques
« L'autisme, un mystère »	Mastine, Marilyn	1980	Lettre ouverte	Introduction
« Ne blâmons pas trop vite! »	Bargiel, Lucille	1980	Lettre ouverte	Introduction
« L'école peut refuser un enfant autistique »	Prince, Gérald	1980	Article	Prise en charge
« Aller au bout de soi et faire avancer la science »	Dubuc, Madeleine	1981	Article	Caractéristiques et causes
« L'enfant autistique: problème insoluble? »	Roberge, Huguette	1981	Article	Caractéristiques
« Intégration des enfants autistiques »	Bellemare, Pierre	1981	Article	Caractéristiques

« Dépistage précoce et développement des ressources pour l'autisme : responsabilité du MAS et du MEQ »	Laurier, Marie	1982	Article	Caractéristiques
Le drame de l'autisme	La Presse Canadienne	1982	Article de l'étranger	Caractéristiques
« Efforts conjugués du MAS et du MEQ pour aider les enfants autistiques »	Beauchamp, Nicole	1982	Article	Prise en charge
« Handicapé : une CS gagne son point »	La Presse Canadienne	1982	Article	Prise en charge
« L'école n'a pas à remplacer l'institution de santé devant la pathologie d'un enfant »	Morrier, Bernard	1982	Article	Caractéristiques
« Salon du livre: 66 000 visiteurs »	Fontaine, Mario	1982	Article	Caractéristiques
« L'autisme, un espoir? »	Anonyme	1983	Article de l'étranger	Prise en charge
« Injonction demandée par les parents d'un enfant autistique »	Proulx, Jean-Pierre	1983	Article	Causes et prise en charge
« L'enfant autistique pourra fréquenter l'école Douglas »	Proulx, Jean-Pierre	1983	Article	Causes et prise en charge
« Qu'est-ce que l'autisme? »	Société Québécoise de l'Autisme	1984	Publicité	Caractéristiques
« Une demande très spéciale »	Anonyme	1985	Annonce	Caractéristiques
« Pas encore de remède à l'autisme »	La Presse Canadienne	1985	Article de l'étranger	Caractéristiques et prise en charge
« Le coroner ordonne la détention de Vincence Lafalce »	Cédilot, André	1986	Article	Caractéristiques
« Cervelet et autisme »	Anonyme	1988	Chronique	Caractéristiques
« Les autistiques demandent l'aide du ministère de l'Éducation »	Levesque, Lia	1988	Article	Caractéristiques
« 'Rain Man', plus qu'un bon film »	Egré, Dominique	1989	Lettre ouverte	Caractéristiques
« Chantal en elle-même »	Rowan, Renée	1989	Chronique littéraire	Caractéristiques
« L'autisme: à la recherche des causes »	Thibaudeau, Carole	1989	Article	Caractéristiques et causes
« Rares sont les 'Rain Man' »	Egré, Dominique	1989	Lettre ouverte	Caractéristiques et causes
« L'autisme: des précisions »	Lemay, Michel	1989	Lettre ouverte	Caractéristiques
« Une étincelle de lumière pour Maria »	Fondation Tobie inc.	1989	Publicité	Prise en charge

« Une quinzaine d'enfants autistiques fréquenteront des classes régulières »	Lacroix, Liliane	1990	Article	Caractéristiques
« La personnalité de la semaine »	Fortin, Richard	1990	Reportage	Caractéristiques
« Une première pour les enfants autistiques »	« Christiane »	1990	Annonce	Caractéristiques
« Têtes d'affiche »	Lavoie, Denis	1991	Annonce	Causes
« Les parents d'un enfant autistique doivent livrer combat tous les jours »	Levesque, Lia	1991	Article	Caractéristiques
« Autisme et retard mental: une parenté de gènes? »	La Presse canadienne et Associated Press	1991	Article de l'étranger	Caractéristiques
« L'Énigme de l'autisme »	Anonyme	1992	Chronique littéraire	Causes
« Le dilemme des parents d'enfants autistiques : l'amour a ses limites »	Gagnon, Martha	1992	Article	Causes
« Une vie normale et productive pour les enfants autistiques »	Zwack, Peter et Line Brabant	1992	Lettre ouverte	Prise en charge
« Une fillette violemment battue dans un camp pour enfants autistiques »	Forest, François	1992	Article	Causes
« Nouveau laboratoire des fonctions cérébrales à Ste-Justine »	Thibaudeau, Carole	1993	Article	Caractéristiques et causes
« Identification d'un marqueur génétique de l'autisme »	Nau, Jean-Yves	1993	Article de l'étranger	Caractéristiques
« Un enfant autistique se noie devant sept adultes dans une école de Beaconsfield »	Pelchat, Martin.	1993	Article	Caractéristiques
« Têtes d'affiche »	Lavoie, Denis	1994	Chronique	Caractéristiques
« L'autisme : la tête dans les nuages »	Boutin, Linda	1995	Collaboration spéciale	Caractéristiques et prise en charge
	Société québécoise de l'autisme	1995	Publicité	Caractéristiques
	Société québécoise de l'autisme	1995	Publicité	Caractéristiques
« Dimanche 28 mai »	Anonyme	1995	Guide de télévision	Caractéristiques
« Une association qui vient en aide aux autistes et à leurs famille »	Depocas, Isabelle	1995	Collaboration spéciale	Caractéristiques
« Bravo Makenson, bravo! »	Chouinard, Marie-Andrée	1996	Article	Caractéristiques

## Annexe II – Tableau biographique des scientifiques introduits ou mentionnés

Nom et prénom	Date de naissance	Date de décès (si applicable)	Pays	Poste occupé
Anthony, Elwyn James	21 janvier 1916	10 décembre 2014	Royaume-Uni (Angleterre)	Psychanalyste
Asperger, Hans	18 février 1906	21 octobre 1980	Autriche	Psychiatre
Bettleheim, Bruno	28 août 1903	13 mars 1990	Autriche/États-Unis	Pédagogue et psychologue
Bleuler, Eugen	30 avril 1857	15 juillet 1939	Suisse	Psychiatre
Burt, Cyril	3 mars 1883	10 octobre 1971	Royaume-Uni (Angleterre)	Psychologue éducatif et généticien
Creak, Mildred	1 <sup>er</sup> août 1898	25 août 1993	Royaume-Uni (Angleterre)	Pédopsychiatre
Freud, Sigmund	6 mai 1856	23 septembre 1939	Autriche	Psychanalyste et neurologue
Gould, Judith	—	—	Royaume-Uni (Angleterre)	Psychologue
Hochmann, Jacques	1934	—	France	Psychiatre et psychanalyste
Isaacs, Susan	24 mai 1885	12 octobre 1948	Royaume-Uni (Angleterre)	Pédagogue, psychologue et psychanalyste
Janet, Pierre	30 mai 1859	27 février 1947	France	Philosophe, psychologue et français.
Kanner, Leo	13 juin 1894	4 avril 1981	Autriche/États-Unis	Pédopsychiatre
Klein, Melanie	30 mars 1882	22 septembre 1960	Autriche/Royaume-Uni (Angleterre)	Psychanalyste
Kraepelin, Emil	15 février 1856	7 octobre 1926	Allemagne	Psychiatre

Løvaas, Ole Ivar	8 mai 1927	2 août 2010	Norvège	Psychologue
Mahler, Margaret	10 mai 1897	2 octobre 1985	Hongrie/États-Unis	Psychiatre et psychanalyste
Mannoni, Maud	22 octobre 1923	15 mars 1998	Belgique/France	Psychanalyste
Piaget, Jean	9 août 1896	16 septembre 1980	Suisse	Biologiste, psychologue, logicien et épistémologue
Rimland, Bernard	15 novembre 1928	21 novembre 2006	États-Unis	Psychologue, écrivain et conférencier
Rutter, Michael	15 août 1933	23 octobre 2021	Royaume-Uni (Angleterre)	Pédopsychiatre et professeur de pédopsychiatrie
Soukharevna, Grounia	11 novembre 1891	26 avril 1981	Ukraine/Russie	Psychiatre et professeur d'université
Tustin, Frances	15 octobre 1913	11 novembre 1994	Royaume-Uni (Angleterre)	Psychanalyste
Wakefield, Andrew	3 septembre 1956	—	Royaume-Uni (Angleterre)	Ex-chirurgien et chercheur en médecine (Radié de l'Ordre des médecins en mai 2010)
Wing, Lorna	7 octobre 1928	6 juin 2014	Royaume-Uni (Angleterre)	Psychiatre