

Le corps des enfants, l'« essor de l'autisme » et l'expertise parentale : la marginalisation du corps dans l'histoire des enfants présentant des difficultés cognitives et comportementales

DANNICK RIVEST ET JULIEN PRUD'HOMME*

Le nombre de diagnostics d'autisme explose depuis 1980, mais l'historiographie peine à situer ce phénomène dans le temps long de l'histoire des enfants et de leurs parents. Pour y arriver, nous proposons de recourir au concept de « corporalité » tel qu'il est employé en histoire du handicap. D'abord, nous définirons « l'essor de l'autisme » et indiquerons pourquoi la piste du corps est pertinente dans l'état actuel de l'historiographie. Ensuite, nous revisiterons l'histoire des enfants présentant des difficultés cognitives et comportementales de 1880 à 1980 : nous rappelons que l'intérêt pour le corps structure déjà, durant ce siècle, les initiatives des experts. Enfin, à l'aide de recherches québécoises, nous montrerons comment l'essor de l'autisme entraîne, de 1980 à 2010, une « éclipse du corps » qui transforme la situation des parents. La piste du corps aide ainsi à envisager l'histoire des parents et des enfants qui, du XIX^e au XXI^e siècle, amarrent leurs vies à une multitude fluctuante de diagnostics, souvent incertains.

Autism diagnoses have exploded since 1980. Yet this rise has not been well situated within the long historiography of childhood. In this article, we propose using the concept of “embodiment,” as it is understood and used in disability history, to address this lacuna. We first define the “expansion of autism” and explain why the body is relevant to the historiography of autism and developmental disabilities. Second, we revisit the literature on the history of children living with

* Dannick Rivest est doctorant en études québécoises à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Julien Prud'homme est professeur au département des sciences humaines de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les auteurs tiennent à remercier Alexandre Klein ainsi que les évaluateurs anonymes qui ont évalué le manuscrit. Le travail de recherche à l'origine de cet article a été financé par le Fonds de recherche du Québec – Société et culture et par la Fondation de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Il a aussi profité du soutien du Centre interuniversitaire d'études québécoises et du Centre interuniversitaire de recherche sur la science et la technologie.

cognitive and behavioural differences between 1880 and 1980. We stress that experts were already interested in the body of children throughout this period, and it helped structure their understanding of the disability. Third, by drawing on recent research from Quebec, we demonstrate how, from 1980 to 2010, the “expansion of autism” led to an “eclipse of the body” that transformed the situation in which parents found themselves. This working hypothesis helps us to consider the history of parents and children who, from the nineteenth to the twenty-first century, tie their lives to a multitude of fluctuating, often uncertain, diagnoses.

NOUS PROPOSONS d’insérer l’essor récent du diagnostic d’autisme, un phénomène qui s’intensifie depuis 1980, à l’histoire plus large des enfants en difficulté et de leurs proches. C’est une proposition modeste, mais qui n’a pas encore été bien développée. Pour réaliser cet arrimage, nous recourons au concept de « corporalité » tel qu’il est employé en histoire du handicap. Cette « piste du corps » présente, croyons-nous, un intérêt heuristique original, car elle incite à situer l’autisme dans un temps plus long et à réinterpréter divers aspects de l’histoire de l’autisme, dont l’évolution des relations entre les parents et les professionnelles et professionnels de la santé. C’est ce potentiel heuristique que nous souhaitons illustrer dans les prochaines pages.

Nous procéderons en trois temps. Dans un premier temps, nous définirons ce qu’est « l’essor de l’autisme » après 1980 ; nous indiquerons pourquoi la piste du corps semble utile pour analyser la situation des parents ; et nous évoquerons des limites de l’historiographie que cette piste du corps aiderait à dépasser. Dans un second temps, nous revisiterons à cette aune l’histoire des enfants présentant des difficultés cognitives et comportementales de 1880 à 1980, soit avant l’essor du diagnostic d’autisme. En illustrant notre propos à l’aide de recherches récentes, nous rappellerons que l’intérêt pour le corps des enfants structure déjà, durant un siècle, les initiatives des professionnelles et professionnels de la santé. Dans un troisième temps, nous montrerons que ce fil conducteur aide à saisir comment l’essor de l’autisme, de 1980 à 2010, modifie la position et les discours des parents d’enfants présentant des difficultés en utilisant, toujours à des fins d’illustration, quelques éléments tirés de recherches québécoises. Nous proposerons ainsi une hypothèse de travail modeste, mais originale, centrée sur la situation des parents et propre à faciliter un rapprochement futur entre le temps long de l’histoire de l’enfance et la jeune historiographie de l’autisme.

L’essor de l’autisme et la corporalité des enfants

Formulé en 1943, le diagnostic d’autisme¹ reste un trouble rare jusqu’aux années 1980. De 1980 à 2018, toutefois, le nombre de diagnostics explose : chez

1 Le « trouble du spectre de l’autisme » a porté plusieurs noms entre 1943 et 2020. Par souci de simplicité, nous employons le terme générique « autisme » pour désigner l’éventail de ces dénominations. Le trouble du spectre de l’autisme, selon la plus récente définition du DSM-5 (2013), est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des difficultés qui touchent la communication et les interactions sociales et par des comportements restreints ou stéréotypés : American Psychiatric Association, « Autism Spectrum Disorder », *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5^e éd.), <https://doi.org/10.1177/0898010113508996>.

les enfants de 4 à 17 ans, sa prévalence à l'échelle mondiale passe de 0,04 % à un taux qui varie entre 1,5 et 3 %². Au Canada, la part d'enfants diagnostiqués autistes passe alors d'un enfant sur 2 500 à un enfant sur 66. Dans plusieurs régions, l'intensification du diagnostic ne survient qu'après 1995 : c'est le cas au Québec, où le nombre d'enfants d'âge scolaire diagnostiqués autistes, qui n'est que de 640 en 1997, grimpe ensuite à plus de 12 000 en 2014³. Jadis une condition rare, l'autisme devient ainsi, de 1980 aux années 2010, l'un des principaux prismes d'interprétation des déviations du développement et du comportement chez l'enfant. Ce diagnostic suppose un certain regard sur la déviance infantile parce qu'il insiste sur les volets comportementaux des déviations de l'enfant (inadéquation sociale, écholalie, etc.) et qu'il attribue cette déviance à un trouble neurologique. Le diagnostic d'autisme est souvent reformulé (et assoupli) entre 1980 et 2013, par exemple dans l'influent *Diagnostic and Statistical Manual (DSM)* qui sert d'outil de référence en Amérique du Nord⁴. On qualifie d'« essor de l'autisme » l'application, après 1980, du diagnostic d'autisme à une population croissante et, avec le temps, plus hétérogène⁵. La multiplication des diagnostics d'autisme soulève diverses questions à la fois politiques, scientifiques et cliniques⁶.

Au Québec, comme ailleurs, des associations de parents donnent à l'autisme une importance politique. Ce poids politique est embrouillé par des débats sur le sens du diagnostic et sur les besoins qui y sont associés. En novembre 2019, le gouvernement québécois de François Legault est ainsi attaqué pour avoir refusé de tenir une commission parlementaire spéciale sur les besoins spécifiques des personnes autistes et de leurs familles. Relayant la position d'associations de parents, la députée de l'opposition Jennifer Maccarone, mère d'enfants autistes, se dit choquée que le gouvernement envisage les autistes par le biais de programmes

org/10.1176/appi.books.9780890425596.dsm01. Sur l'émergence et l'évolution du diagnostic, voir Adam Feinstein, *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*, London, Wiley-Blackwell, 2010; Bonnie Evans, *The Metamorphosis of Autism: A History of Child Development in Britain*, Manchester, Manchester University Press, 2017.

- 2 Eric Fombonne, « The Rising Prevalence of Autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 59, n° 7, 2018, p. 717-720; Center for Disease Control and Prevention, « Prevalence of ASD among children aged of 8 », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 67, n° 6, 2018, p. 1-23.
- 3 Julien Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir? Les orthopédagogues, l'adaptation scolaire et les difficultés d'apprentissage au Québec, 1950-2017*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2018, p. 125-126; Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Des actions structurantes pour les personnes et leurs familles : plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme, 2017-2022*, Québec, Gouvernement du Québec, 2017, p. 3; Agence de la santé publique du Canada, *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada*, Ottawa, Gouvernement du Canada, mars 2018, p. 9-22.
- 4 Kirstin Barker et Tasha Galardi, « Diagnostic Domain Defense: Autism Spectrum Disorder and the DSM-5 », *Social Problems*, vol. 62, n° 1, 2015, p. 120-140.
- 5 Eya-Mist Rodgaard *et al.*, « Temporal Changes in Effect Sizes of Studies Comparing Individuals With and Without Autism: A Meta-analysis », *JAMA Psychiatry*, vol. 76, n° 11, 2019, p. 1124-1132; Jonathan A. Hugues, « Does the heterogeneity of autism undermine the neurodiversity program? », *Bioethics*, vol. 35, n° 1, June 2020, p. 47-60; Gil Eyal, « For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic », *American Journal of Sociology*, vol. 118, n° 4, 2013, p. 863-907.
- 6 Joyce Davidson et Michael Orsini (dir.), *Worlds of Autism*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 2013; Katherine Runswick-Cole, Rebecca Mallet et Sami Timimi (dir.), *Re-Thinking Autism: Diagnosis, Identity and Equality*, Londres, Jessica Kingsley Publishers, 2016; Ka-Yuet Liu, Marissa King et Peter S. Bearman, « Social Influence and the Autism Epidemic », *American Journal of Sociology*, vol. 115, n° 5, 2010, p. 1387-1434.

destinés à l'ensemble des personnes handicapées. La spécificité de l'autisme lui semble si évidente (« Voyons donc !⁷ », s'exclame-t-elle) qu'elle juge offensant qu'on assimile les personnes autistes à d'autres populations. Dans les banquettes gouvernementales, la réplique est donnée par une autre personnalité issue des associations de parents d'enfants handicapés, la députée Marilyne Picard qui dirigeait jusqu'en 2018 l'organisme Parents jusqu'au bout. Selon elle, « on ne doit pas cibler qu'un handicap en particulier⁸ ».

Comment le diagnostic d'autisme, jadis obscur, a-t-il acquis une importance politique telle que des parents débattent au Parlement de sa signification ? La discipline historique apporte des réponses intéressantes, mais évasives. On dispose d'une historiographie de l'autisme robuste, surtout pour les cas français et étatsunien. Cette historiographie cherche surtout à expliquer la multiplication des cas : elle insiste sur la malléabilité du diagnostic et sur l'effet de facteurs politiques, dont la mobilisation des parents⁹. Ce récit est utile, mais il reste centré sur le seul diagnostic d'autisme, sans l'insérer dans une histoire élargie de l'enfance en difficulté. Il en résulte une histoire encapsulée, isolée de l'histoire des autres catégories d'interprétation des déviations de l'enfance et qui a peu à dire sur l'effet distinct de tel ou tel diagnostic sur la situation des familles. Des historiens comme Gil Eyal ont pourtant ouvert une porte en montrant que des diagnostics d'autisme se substituent à des diagnostics de déficience intellectuelle dès 1960 et que cette réinterprétation diagnostique peut modifier du tout au tout la situation des parents¹⁰. Une autre limite de cette histoire repliée sur l'autisme est qu'elle reproduit la prédilection du diagnostic pour les traits comportementaux des enfants : cela induit un récit où la préoccupation pour le corps de l'enfant, comme la digestion, l'audition ou des allergies, paraît à tout moment marginale ou, au mieux, secondaire.

Ce point est important car plusieurs parents accordent une grande place à ce souci du corps. Leur place dans le récit s'en trouve fortement connotée. En guise d'exemple, prenons le récit du parcours de la petite Kim, publié en feuilleton dans la revue de parents québécois *Contact Autisme* en 1995. Kim reçoit un diagnostic d'autisme à l'âge de six ans. Elle est d'abord suivie par des médecins mais ses parents, insatisfaits, se tournent vers des traitements alternatifs qui prennent la forme de « méga-doses » de vitamines B et C jumelées à une diète alimentaire spéciale. Ils décrivent ce traitement nutritionnel comme un « point tournant » et racontent les progrès de leur fille en ces termes : « Kim parvient à tenir un crayon solidement,

7 Caroline Plante, « Autisme : la CAQ refuse de tenir une commission parlementaire », *La Presse*, 7 novembre 2019.

8 Caroline Plante, « Personnes autistes : la CAQ rejette les accusations libérales », *Le Devoir*, 9 novembre 2019.

9 Outre les textes déjà cités : Bonnie Evans, « The Foundations of Autism », *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 88, n° 2, 2014, p. 253-285 ; Céline Borelle, « Montée des outils standardisés et transformations des formes d'autorité professionnelle. Le cas des pédopsychiatres dans le champ de l'autisme », *Sociologie*, vol. 7, n° 2, 2016, p. 153-168 ; Chloe Silverman et Jeffrey Brosco, « Understanding Autism », *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, vol. 161, 2007, p. 392-398 ; Brigitte Chamak et Béatrice Bonniau, « Changes in the Diagnosis of Autism », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 37, 2013, p. 405-426 ; Florence Vallade, « Autisme : l'écran des évidences éducatives », *Éducation et sociétés*, n° 36, 2015, p. 35-49 ; Michael Orsini et Miriam Smith, « Social movements, knowledge and public policy: the case of autism activism in Canada and the US », *Critical Policy Studies*, vol. 4, n° 1, 2010, p. 38-57.

10 C'est l'argument de Gil Eyal *et al.*, *The Autism Matrix*, Cambridge, Malden, 2010.

sa démarche s'affirme, elle tombe moins et dort un peu mieux ». Encouragée, la famille observe davantage les effets de l'alimentation : « Chaque fois que Kim mange du maïs, sa voix devient rauque... Le sel et la viande semblent des aliments agresseurs. Les pommes de terre la font zézayer et l'épuisent ». À terme, on élabore pour Kim une diète de poisson-vapeur, de carottes cuites, de légumes verts et de vitamines. À ceux qui trouvent ce régime un peu mince, sa mère répond : « Enfant débalancée, régime débalancé », et elle énumère les résultats : « Son ossature se renforce et elle devient plus forte. Elle dort mieux, est plus épanouie ; ses relations avec les autres s'améliorent¹¹ ».

Les parents de Kim accordent un rôle clé aux symptômes physiques : leur description priorise la motricité de la fillette, ses réactions alimentaires, son sommeil et, en dernier lieu seulement, et bien fugacement, ses émotions et ses relations sociales. À ce regard axé sur la corporalité de l'enfant correspond un traitement centré sur le corps : diète, mais aussi une panoplie d'autres traitements physiques et sensoriels, comme l'acupuncture et la désensibilisation auditive à certaines fréquences sonores. Cette insistance sur le corps est répandue chez les parents d'enfants autistes. Elle est toutefois en décalage, sinon en opposition, avec les définitions officielles de l'autisme, plutôt centrées sur des traits cognitifs et comportementaux, c'est-à-dire sur l'incapacité de l'enfant à comprendre le réel et à adapter ses comportements sociaux¹².

À une époque marquée par l'essor de l'autisme, le cas de Kim et de ses parents est facile à interpréter : la fixation sur le corps devient un marqueur de marginalité, sinon de défiance de la part de parents hostiles à l'autorité des experts. Il ne s'agit pas de valider les théories défendues par ces familles¹³. Mais si Kim était née 10, 30 ou 60 ans plus tôt, la prise en compte de symptômes physiologiques aurait-elle pris un autre sens ? Serait-elle même venue des parents ? Cela signifie-t-il que l'essor du diagnostic d'autisme a changé quelque chose d'important pour Kim et, peut-être surtout, pour ses parents ? Poser ces questions requiert de jeter un pont entre l'histoire de l'enfance inadaptée d'avant 1980, où dominent les catégories interprétatives de la délinquance et du retard mental¹⁴, et l'histoire de l'autisme.

On manque néanmoins d'outils pour créer ces ponts. Nous croyons que l'un d'entre eux peut être la corporalité des personnes, telle que l'envisage l'histoire

11 Bibliothèque et Archives nationales du Québec [BAnQ], Collection nationale, PER C1812, *Contact Autisme*, été 1995, p. 10-11.

12 Voir la discussion menant à la note 21.

13 À l'inverse, il est bien établi qu'il ne suffit pas aux historiennes et aux historiens ou aux sociologues de qualifier les gens de « radicaux » ou de « conspirationnistes » pour rendre raison des faits sociaux, en matière d'autisme ou d'autre chose. Laurence Monnais, *Vaccinations. Le mythe du refus*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2019 ; François Claveau et Julien Prud'homme (dir.), *Experts, sciences et sociétés*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2018, p. 9-20.

14 Au Canada : Louise Bienvenue, « La "rééducation totale" des délinquants à Boscoville (1941-1970) », *Recherches sociographiques*, vol. 50, n° 3, 2009, p. 507-536 ; Lucia Ferretti, « Quand des parents se constituent en lobby : déficience intellectuelle et concurrence Ottawa/Québec, 1958-1985 », *Bulletin d'histoire politique*, vol. 24, n° 2, 2016, p. 137-162 ; Marie-Paule Malouin et al., *L'univers des enfants en difficulté au Québec entre 1940 et 1960*, Montréal, Bellarmin, 1996 ; Mona Gleason et al. (dir.), *Lost Kids: Vulnerable Children and Youth in Canada and the United States*, Vancouver, UBC Press, 2010 ; Jason Ellis, « Early Educational Exclusion: "Idiotic" and "Imbecilic" Children, Their Families, and the Toronto Public School System, 1914-1950 », *Canadian Historical Review*, vol. 98, n° 3, 2017, p. 483-503.

du handicap (disability history). Ce concept inclut : a) l'expérience qu'ont les personnes de leur corps, dont sa capacité à assumer ses fonctions physiologiques et sensorielles attendues ; b) la façon dont les acteurs sociaux, tant la personne que ses proches ou d'autres acteurs (professionnelles et professionnels, directions d'institutions), mobilisent cette expérience pour entrer en relation les unes avec les autres¹⁵. Jusqu'ici, cette approche a surtout servi l'histoire du handicap physique. Pourtant, des chercheurs ont proposé d'en élargir l'application à l'étude de conditions cognitivo-comportementales, dont l'autisme¹⁶. Mona Gleason et Louise Bienvenue ont montré que le corps ouvre des fenêtres sur l'histoire de l'enfance, par exemple sur la gestion des corps dans les écoles¹⁷. En science politique, l'analyse des *embodied health movements* prend en compte l'expérience du corps pour comprendre la mobilisation de personnes et de familles autour d'une condition de santé¹⁸. Pourtant, et malgré l'appel de Chloe Silverman, l'histoire de l'autisme a peu intégré la corporalité des autistes à sa grille d'analyse¹⁹.

Nous souhaitons utiliser la piste du corps, des regards sur le corps des enfants, pour étoffer une hypothèse de travail qui relie mieux l'histoire de l'autisme à l'histoire de l'enfance déviante avant 1980. Dans la prochaine section, nous rappellerons le fait, souvent négligé, que la corporalité des enfants présentant une déviance joue un rôle important entre 1880 et 1980, soit durant tout le siècle précédant l'essor de l'autisme. Nous soulignerons ainsi la viabilité de la piste du corps comme fil conducteur pertinent dans l'histoire de l'enfance en difficulté.

- 15 Sur l'histoire du handicap et le rôle qu'y occupe la corporalité : Catherine J. Kudlick, « Disability History: Why We Need Another "Other" », *American Historical Review*, vol. 103, n° 3, 2003, p. 763-793 ; Paul Longmore et Lauri Umansky, « Disability History. From the Margins to the Mainstream », dans Paul Longmore et Lauri Umansky (dir.), *The New Disability History*, New York, New York University Press, 2001, p. 1-29. Sur l'histoire de l'enfance handicapée au Canada : Susanne Commend, *Vulnérables, tolérés, exclus. Histoire des enfants handicapés au Québec, 1920-1990*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2021 ; Roy Hansen et Diane Dridger (dir.), *Untold Stories: A Canadian Disability History Reader*, Toronto, Canadian Scholars, 2018 ; Veronica Strong-Boag, « Children of Adversity: Disabilities and Child Welfare in Canada from the Nineteenth to the Twenty-First Century », *Journal of Family History*, vol. 32, n° 4 (2007), p. 413-432.
- 16 Aude Béliard et Jean-Sébastien Eideliman, « Aux frontières du handicap psychique », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, 2009, p. 99-117 ; Julie Anderson, « Voices in the Dark: Representations of Disability in Historical Research », *Journal of Contemporary History*, vol. 44, n° 1, 2009, p. 107-116 ; Julie Anderson et Ana Carden-Coyne, « Enabling the Past: New Perspectives in the History of Disability », *European History Review*, vol. 14, n° 4, 2007, p. 447-457.
- 17 Mona Gleason, « Metaphor, materiality, and method: the central role of embodiment in the history of education », *Paedagogica Historica*, vol. 54, n° 1-2, 2018, p. 4-19 ; Louise Bienvenue, « Sortir de la délinquance par l'expérience institutionnelle. Une histoire racontée par les voix et les corps (1873-1977) », *Revue d'histoire de l'Amérique française*, vol. 65, n° 2-3, 2012, p. 307-330.
- 18 Phil Brown *et al.*, « Embodied Health Movements: New Approaches to Social Movements in Health », *Sociology of Health & Illness*, vol. 26, n° 1, 2004, p. 50-80 ; Phil Brown *et al.*, *Contested Illness: Citizens, Science, and Health Social Movements*, Berkeley, University of California Press, 2011.
- 19 Chloe Silverman, *Understanding Autism: Parents, Doctors, and the History of a Disorder*, Princeton, Princeton University Press, 2012 ; Michael Orsini, « Health Social Movements: The Next Wave in Contentious Politics? », in Miriam Smith (dir.), *Group Politics and Social Movements in Canada*, Toronto, University of Toronto Press, 2014, p. 333-355.

Les troubles cognitivo-comportementaux de 1880 à 1980²⁰

De 1880 à 2010, il n'est pas rare que des parents d'enfants présentant une difficulté cognitivo-comportementale (autisme, trouble d'attention) évoquent ce qu'ils jugent être une particularité corporelle de leur enfant liée à sa condition (motricité, digestion, etc.) et soient rabroués par des professionnelles ou professionnels de la santé. Ce décalage entre ce souci parental et sa réception par le personnel de santé est bien documenté, notamment par Chloé Silverman et par Stephen Edelson et Bernard Rimland²¹. Il y a un fondement à la réaction des professionnelles et professionnels, qui redoutent à bon droit d'ouvrir la porte à des thérapies alternatives mal établies. Les parents qui expriment ces préoccupations pour le corps de leur enfant s'en trouvent marginalisés ; par effet de retour, des parents épousent le langage du corps afin de rejeter l'autorité professionnelle.

Ce dualisme, qui marque la période des années 1980 à 2010, comme on le verra plus loin, fait oublier que la prise en compte du corps des enfants a une plus longue histoire, et que les parents n'en sont pas les seuls moteurs. Les labels répandus avant l'essor de l'autisme accordent en fait beaucoup d'attention au corps de l'enfant, dont on interprète souvent les difficultés cognitivo-comportementales comme le signe d'un trouble physiologique. Ce rappel fait voir autrement le cas des parents de Kim. Plutôt que de demander « comment des parents en viennent à croire des thèses physiologiques sur l'autisme », il incite, sur le plan historique, à nous demander à quel moment des vues jusque-là répandues sur le corps des enfants ont fini par être marginalisées, et quels en sont les effets sur les familles. Pour ce rappel, nous évoquerons, à des fins d'illustration, des études portant sur l'interprétation des déviances infantiles de 1880 à 1950, puis des éléments de recherches québécoises parues récemment et couvrant la période des années 1950 à 1990²².

De la fin du XIX^e siècle aux années 1950, la principale catégorie de pensée pour désigner les déviances cognitives ou comportementales chez l'enfant est la « déficience mentale » ou le « retard mental ». La chose est connue²³, mais il faut rappeler qu'à l'époque, le vocabulaire de la déficience mentale comporte une forte connotation corporelle. Cette imbrication du corps et de l'esprit reflète à la fois les conceptions du temps et les besoins des institutions ségrégatives qui accueillent

20 Nous employons ici les formules « troubles cognitifs et comportementaux » et « difficultés cognitives et comportementales » comme des formules-parapluies pour désigner les enfants considérés à un moment donné comme déviants en raison d'une incapacité apparente à comprendre le réel et/ou à adapter leurs comportements sociaux, et ce, peu importe les étiquettes diagnostiques employées par les acteurs historiques. Ces formules nous servent d'outils pour embrasser un temps long qui permet justement de voir l'évolution des catégories diagnostiques.

21 Silverman et Brosco, « Understanding Autism », p. 392, 396, 125-137 et 167-171 ; Stephen M. Edelson et Bernard Rimland (dir.), *Treating Autism: Parent Stories of Hope and Success*, San Diego, Autism Research Institute, 2003 ; Martha Herbert, « Autism: a brain disorder, or a disorder that affects the brain? », *Clinical Neuropsychiatry*, vol. 2, n° 6, 2005, p. 354-379.

22 Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir?*, p. 54-61.

23 James W. Trent, *Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States*, Berkeley, University of California Press, 1994, p. 356 ; Steven Noll et James W. Trent (dir.), *Mental Retardation in America*, New York, New York University Press, 2004, p. 513 ; John G. Richardson et Tara Parker, « The institutional genesis of special education », *American Journal of Education*, vol. 101, n° 4, août 1993, p. 359-392. Pour le Canada, Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir?*, p. 54-61 ; Jason Ellis, *A Class by Themselves? The Origins of Special Education in Toronto and Beyond*, Toronto, University of Toronto Press, 2019.

plusieurs de ces enfants. Elle est lourde de conséquences sur les plans scientifique et pratique.

D'une part, elle teinte les vues théoriques sur l'enfance en difficulté. Comme l'ont montré Patrick McDonagh ou Annemiek van Drenth :

le diagnostic d'un « enfant idiot » reposait alors sur une conceptualisation à double tranchant, car l'« idiotie » était considérée comme un trouble ayant une composante à la fois physique et psychique... [L]es médecins interrogés sur la cause de cette « idiotie » mentionnent souvent des troubles physiques tels que des convulsions, des problèmes de colonne vertébrale, l'encéphalite, la tuberculose, l'épilepsie et des formes de paralysie²⁴ [nous traduisons].

Il est même commun d'utiliser des photos pour présenter des cas types, dont les stigmates physiologiques doivent « aider au diagnostic²⁵ ». Les théories de la dégénérescence font grand cas du lien jugé intrinsèque entre les dégénération du corps et de l'esprit, une idée qui connaît ses heures de gloire au Québec, où elle pénètre le discours public et les cercles médicaux²⁶.

D'autre part, la corporalité des enfants est au cœur des pratiques concrètes des institutions. Les lieux consacrés aux déficients mentaux mêlent un large éventail de personnes sourdes, épileptiques ou présentant une paralysie cérébrale, qui rendent les déficiences physiques et sensorielles omniprésentes dans la nébuleuse du « retard mental »²⁷. Ce chevauchement des faiblesses de corps et d'esprit s'exprime dans les labels perméables, aux forts connotés corporels, qui servent au dénombrement des cas et organisent la circulation des personnes, comme la formule poreuse « defective and epileptic children » ou la triade « blind, deaf, and dumb » qui organise encore, en 1962, le mémoire du Conseil des Œuvres de Montréal à la commission Parent sur l'éducation²⁸. Le quotidien des institutions est axé sur le corps et son insertion constante à un espace déterminé : sa mesure continue, son enfermement, son habitude au travail, sa déssexualisation prennent une telle place dans la vie des « déficients » qu'on doit convenir que les interventions visent surtout l'habilitation

24 Annemiek van Drenth, « The “truth” about idiocy: revisiting files of children in the Dutch “School for Idiots” in the 19th century », *History of Education*, vol. 45, n° 4, 2016, p. 477-491, 484 et 488; Patrick McDonagh, *Idiocy: A Cultural History*, Liverpool, Liverpool University Press, 2008, p. 257-288; Janice A. Brockley, « History of Mental Retardation », *History of Psychology*, vol. 2, n° 1, 1999, p. 25-36.

25 Kevin Myers et Anna Brown, « Mental Deficiency: The Diagnosis and After-Care of Special School Leavers in Early Twentieth Century Birmingham », *Journal of Historical Sociology*, vol. 18, n° 1-2, 2005, p. 72-98, 83-84; Harry Hendrick, *Child Welfare: England 1872-1989*, Londres, Routledge, 2003.

26 Johanne Collin et David Hughes, « Entre médecine, culture et pensée sociopolitique : le concept de dégénérescence au Québec (1860-1925) », *Canadian Bulletin of Medical History*, vol. 33, n° 1, 2016, p. 35-58.

27 Trent, « Inventing the Feeble Mind », p. 96-99; Felicity Armstrong, « The Historical Development of Special Education: Humanitarian Rationality or “Wild Profusion of Entangled Events” », *History of Education*, vol. 31, n° 5, 2002, p. 449-454; Stephen Humphries et Pamela Gordon, *Out of Sight: Childhood and Disability, 1900-1950*, Plymouth, Northcote House, 1992, p. 88.

28 Conseil des Œuvres de Montréal, « L'enfance exceptionnelle ». *Mémoire à la Commission royale d'enquête sur l'éducation*, avril 1962, p. 346. Voir Myers et Brown, « Mental Deficiency », p. 81; Edward Comstock, « Idiocy, Attention, and the Normal Scholastic Prototype », *Educational Philosophy and Theory*, vol. 43, n° 9, 2011, p. 908-923. Sur le cas intéressant de l'épilepsie, voir Commend, *Vulnérables, tolérés, exclus*, p. 93-136.

de leurs corps²⁹. Cette omniprésence des corps est manifeste dans les histoires basées sur l'expérience des patients³⁰. Elle a mené van Drenth à proposer une histoire de la déficience mentale centrée sur la matérialité des examens physiques et, au Québec, Robert Bastien et Isabelle Perreault à conclure que jusqu'à l'entre-deux-guerres, « [quoique] souvent d'origine idiopathique, les troubles mentaux ont néanmoins toujours été gérés par des mesures d'exclusion et d'intervention sur le corps³¹ ». Bref, les catégories théoriques et pratiques qui façonnent l'appréhension des personnes présentant une déviance cognitivo-comportementale reposent alors sur une forte imbrication du corps et de l'esprit.

Après 1950, la déficience mentale cesse d'être le principal prisme d'interprétation de ces déviations. Toutefois, il a été démontré dans le cas québécois³² que, si le diagnostic de déficience mentale se raréfie, c'est au profit de catégories diagnostiques émergentes qui présentent, elles aussi, une forte composante corporelle. De 1950 à 1980, des professions comme l'ergothérapie, l'orthophonie ou l'orthopédagogie s'imposent en s'appuyant sur des approches dites « sensorimotrices ». Les approches varient, mais l'idée de base de ce courant est que les difficultés cognitives et comportementales les plus persistantes sont la conséquence de troubles moteurs ou sensoriels : l'incapacité à écrire, à se concentrer ou à socialiser s'expliquerait par des déficits de la motricité ou de l'aptitude à localiser son corps dans l'espace. Ces déficits doivent être détectés et corrigés par des interventions sur le corps. En 1972, la Section d'orthopédagogie de l'Université de Montréal déclare qu'« il est certain que ceux qui s'attaquent à la rééducation du langage ou du raisonnement logico-mathématique ne peuvent le faire sans l'aide du corps et du mouvement³³ ». Il faut mener des tests de rythmique pour détecter un trouble visuospatial qui affecte l'habileté en lecture et dont la « cure » requiert des exercices variés de mouvement corporel ou de stimulation des sens.

Les approches sensorimotrices se répandent vite, à un moment où la démocratisation scolaire stimule la demande pour des spécialistes de l'évaluation des enfants. Alors que le nombre d'enfants québécois diagnostiqués « déficients mentaux » est en chute libre (de 36 000 à 24 000 de 1971 à 1976 seulement), le langage sensorimoteur aide les ergothérapeutes, orthopédagogues et orthophonistes à désigner des milliers d'enfants comme des cas de déficit perceptivo-moteur ou

29 François Boullant, « Michel Foucault, penseur de l'espace », *La philosophie au sens large*, Lille, Université Lille III, 2003 ; Henri-Jacques Stiker, *Corps informes et sociétés*, Paris, Dunod, 2005.

30 Geoffrey Reaume, « The Place of Mad People and Disabled People in Canadian Historiography », *Journal of the Canadian Historical Association*, vol. 28, n° 1, 2017, p. 277-316 ; Pamela Dale, « Special Education at Starcross before 1948 », *History of Education*, vol. 36, n° 1, 2007, p. 17-44 ; Deborah Philips, « Embodied Narratives: Control, Regulation and Bodily Resistance in the Life Course of Older Women with Learning Difficulties », *European Review of History*, vol. 14, n° 4, 2007, p. 503-524.

31 Robert Bastien et Isabelle Perreault, « Propagande d'hygiène mentale au Québec dans les années 1930 », *Lien social et Politiques*, n° 67, 2012, p. 85-105, 101.

32 Julien Prud'homme, *Professions à part entière. Histoire des ergothérapeutes, des orthophonistes, des physiothérapeutes, des psychologues et des travailleuses sociales au Québec*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011, p. 136-142 ; *Instruire, corriger, guérir ?*, p. 54-66.

33 Archives de l'Université de Montréal, E67, boîte 4701, dossier « Programme de la section », État actuel des travaux de refonte du programme en orthopédagogie, février 1972, p. 5.

de trouble à composante sensorimotrice. De 1971 à 1976, le nombre d'enfants québécois recevant de tels diagnostics passe de 18 000 à 52 000³⁴.

Les premières brochures québécoises sur le trouble d'apprentissage reformulent plusieurs difficultés cognitives en termes de motricité (« méconnaissance de son corps », « difficulté de coordination visuo-motrice », « mauvais sens du rythme »³⁵). Les cliniciennes et les cliniciens en orthopédagogie adaptent des tests comme la batterie Ozertezy pour le « diagnostic différentiel de la motricité corporelle³⁶ » ou le Frostig californien basé sur la coordination motrice. Dans le réseau de santé, des ergothérapeutes adoptent des outils de « stimulation sensorielle » auprès d'enfants qu'elles et qu'ils évaluent à l'aide du vocabulaire de la sensorimotricité³⁷. Tel qu'il a été démontré ailleurs³⁸, le lexique de la motricité et des « déficits préalables » du corps est appliqué à une frange étendue de profils jadis liés à la « déficience mentale » et qui basculeront, après 1990, vers le diagnostic d'autisme.

Bref, dans l'histoire séculaire des déviations chez l'enfant, l'intérêt pour le corps n'est pas l'attribut des seuls parents. Au contraire : de 1880 à 1980, il est le propre des institutions et des divers corps professionnels. De bien des façons, l'évaluation et l'action sur le corps servent alors de portes d'entrée pour une intervention experte sur l'enfant. Ce constat inspire une question : avec quels effets ce souci du corps se mue-t-il, entre 1980 et 2010, en un stigmate réservé à des parents marginalisés ?

L'autisme et la « décorporalisation » des déviations infantiles de 1980 à 2010

Après 1980, l'autisme bouscule la kyrielle des diagnostics sensorimoteurs qui associaient la difficulté cognitivo-comportementale à une expérience corporelle³⁹. Cette substitution signifie que divers profils d'enfants sont désormais réunis sous une étiquette qui s'intéresse moins au corps. Ce réaménagement modifie le rôle que peut jouer le corps des enfants dans les relations entre les parents et les professionnelles et professionnels. À des fins d'illustration, nous évoquerons des éléments de recherches québécoises récentes, dont on trouve ailleurs le détail méthodologique et empirique⁴⁰. Nous puisons dans un corpus d'articles parus dans la revue *L'Express*,

34 Comité COPEX, *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec. Rapport du comité provincial de l'enfance inadaptée*, tome 1, Bilan, Québec, ministère de l'Éducation, septembre 1976, p. 27, 52-53 et 359-363. Pour une analyse plus fouillée sur ces chiffres et leur contexte, voir Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir ?*, p. 35-68.

35 Margaret Golick, *Les troubles d'apprentissage*, Montréal, Association québécoise pour les troubles d'apprentissage, 1973, p. 5-10; Francine Ouellet et Paul Saint-Onge, *Le dépistage et le traitement des troubles d'apprentissage*, Montréal, Conseil québécois de l'enfance exceptionnelle, 1974, p. 1-2, 7-11.

36 Jacques Heynemand, « Dyslexie et fonctions cognitives », *Dépistage et rééducation scolaire des troubles d'apprentissage*, Montréal, AQETA, 1980; Jacques Thiffault, *Ozertezy-Guillemain. Formule abrégée pour l'appréciation de la motricité globale. Guide d'interprétation à l'usage des étudiants d'orthopédagogie*, Montréal, Université de Montréal, 1980.

37 BAnQ, Collection nationale, PER T318, *Le Transfert*, vol. 16, n° 1, mars 1992, p. 22-24; vol. 4, n° 4, novembre 1980, p. 5, 12-13, 26; vol. 13, n° 2, juin 1989, p. 19.

38 Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir ?*, p. 39-40, 48-50, 80-85.

39 Eyal et al., *The Autism Matrix*; Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir ?*, p. 118-127.

40 Dannick Rivest et Julien Prud'homme, « Incertitude diagnostique et action politique. Une association de parents face aux politiques de l'autisme, 1982-2017 », *Canadian Bulletin of Medical History*, vol. 37, n° 2, 2020, p. 490-514.

l'organe de la Société québécoise de l'autisme (SQA, devenue en 2011 la Fédération québécoise de l'autisme ou FQA) qui fédère plusieurs associations de parents⁴¹.

Au Québec, on l'a dit, l'explosion du nombre de diagnostics d'autisme n'accélère qu'après 1995⁴². La période 1995-2010 se caractérise, dans les discours parentaux, par une tension marquée (plus qu'aujourd'hui) entre la définition officielle de l'autisme, utilisée par les professionnelles et professionnels, axée sur le comportement, et des lectures concurrentes davantage centrées sur l'expérience corporelle et les symptômes physiologiques. Avant 1995, ces divergences ne prennent pas un sens politique fort dans la communauté de parents. *L'Express* met alors en scène, à parts égales, des parents qui adhèrent aux définitions officielles et d'autres qui, comme la famille de Kim, privilégient la corporalité de l'enfant⁴³, à partir d'hypothèses concernant l'hypersensibilité auditive ou tactile, ou encore l'épilepsie⁴⁴. À ce moment, plusieurs de ces approches centrées sur le corps sont en phase avec des vues sensorimotrices qui ont encore cours chez les professionnelles et professionnels et elles ne constituent pas une posture antisystème⁴⁵.

Après 1995, le démarrage de l'essor de l'autisme au Québec pousse des groupes professionnels à prendre acte de la faveur croissante des approches neurologiques, qui servent mieux leurs aspirations professionnelles et que diffuse un nouveau corps de métier, les neuropsychologues⁴⁶. De plus, les réseaux de la santé et de l'éducation créent des services dédiés aux enfants diagnostiqués autistes centrés sur des méthodes comportementales et « incorporelles » comme le Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH) et l'intervention comportementale intensive⁴⁷. Ces méthodes, faites de repères visuels, de récompenses et d'interactions personnalisées, ne sont pas centrées sur le corps sensible ou sur son insertion dans un espace donné⁴⁸.

C'est à ce moment que le fait d'adhérer à une vision plus corporelle de l'autisme met des parents en porte à faux avec les professionnelles et professionnels et l'offre de services publics. Une division se crée alors au sein des communautés de parents.

41 Le corpus compte 401 articles. Outre l'article déjà cité, le détail méthodologique est disponible en ligne : Dannick Rivest, « Définir l'autisme entre clinique et politique : discours et stratégies d'un regroupement de parents québécois d'enfants autistes, 1982-2017 », mémoire de maîtrise (histoire), Université du Québec à Trois-Rivières, 2019, p. 18-27, <http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/9096/1/032313897.pdf>.

42 Sur l'histoire québécoise de l'autisme, Rivest et Prud'homme, « Incertitude diagnostique »; Brigitte Chamak, « L'autisme au Québec (2004-2014) », *L'information psychiatrique*, vol. 92, n° 1, 2016, p. 59-58; Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir?*, p. 118-127; Laurent Mottron, « Considérations sur la place de la psychiatrie en autisme », *Santé mentale au Québec*, vol. 40, n° 2, 2015, p. 177-190.

43 Une filiation qui perdure en Europe, Fabien Joly (dir.), *L'enfant autiste et son corps. Une approche psychomotrice de l'autisme infantile*, Paris, In Press, 2016.

44 BAnQ, Collection nationale, PER E592 et E795, *L'Express*, vol. 1, n° 1, 1982-1983, p. 10; vol. 1, n° 2, 1983, p. 9; vol. 7, n° 4, 1991, p. 6; vol. 8, n° 2, 1992, p. 10; vol. 10, n° 1, 1993, p. 2-3; vol. 10, n° 2, 1993, p. 2.

45 Rivest et Prud'homme, « Incertitude diagnostique », p. 498-501.

46 Prud'homme, *Professions à part entière*, p. 170-179.

47 *L'Express*, vol. 8, n° 3, 1992, p. 4; vol. 10, n° 2, 1995, p. 6; vol. 13, n° 1, 1997, p. 3; Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches : guide de planification et d'évaluation*, 1996, p. 87.

48 Voir les descriptions qu'offre Céline Borelle, « Le traitement de la subjectivité du destinataire de soin comme opérateur micro-politique. Le cas des enfants diagnostiqués autistes », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 3, 2015, p. 43-64.

Les parents qui insistent sur l'expérience corporelle des enfants sont les premiers à se concerter et à se politiser. Cette frange de parents adopte un discours anti-professionnel, qui décrit l'intérêt récent des professions pour l'autisme comme une forme d'opportunisme et une menace à leur autorité parentale⁴⁹. Organisé, ce mouvement prend les rênes de la SQA en 1998. De 1998 à 2002, l'association fait donc la promotion d'une définition physiologique de l'autisme, axée sur la corporalité de l'enfant. Dans les pages de *L'Express*, l'enjeu devient central : épisodiques jusque-là, les textes sur l'origine de l'autisme deviennent une constante dans la revue, qui publie plus de 25 articles sur ce thème entre 1998 et 2002. Contrôlant la revue, la SQA décrit l'autisme comme un trouble acquis provoqué par des facteurs environnementaux, comme les vaccins et l'alimentation⁵⁰. Un éditorial de 2000 illustre cette insistance concertée sur la corporalité de l'autisme :

Mais qu'est-ce que l'autisme ? C'est un symptôme. Les enfants manifestent par leur comportement bizarre qu'il se passe quelque chose de grave dans leur corps. Ils sont malades physiquement. En fait, tous les enfants présentant un trouble du développement tel que l'autisme, un TED, l'hyperactivité, un déficit de l'attention, le syndrome Gilles de la Tourette, un problème de communication sont victimes de « maladies » reliées à l'environnement. Les chercheurs parlent d'un triangle : vaccination, système immunitaire et système digestif⁵¹.

Devant ces agressions physiques, la SQA promeut de 1998 à 2002 des thérapies qui visent le corps de l'enfant et qui supposent une observation continue de ses réactions physiologiques et de ses aptitudes motrices. Des thérapies par le toucher ou visant la sensibilité auditive entretiennent un lien de continuité avec les approches sensorimotrices du passé récent. Toutefois, comme ce souci du corps accompagne désormais un refus de l'autorité professionnelle, des parents se replient progressivement sur les dimensions de la corporalité qui relèvent de la sphère familiale, comme la diète ou les vaccins. Un nombre croissant d'articles porte ainsi sur l'alimentation. Au début de 2002, un article avance que « le gluten et la caséine semblent avoir chez les autistes un effet semblable aux opioïdes⁵² » sur leur capacité motrice. D'autres promettent un traitement spécifique de l'autisme par les vitamines : la vitamine B6 diminuerait l'hyperactivité, la vitamine C protégerait des attaques bactériennes et une hormone, la sécrétine, diminuerait les troubles digestifs propres aux personnes autistes⁵³. Bref, au Québec, comme ailleurs⁵⁴, le corps apparaît alors comme un lieu privilégié de défiance de l'autorité des experts.

D'autres parents, qui adhèrent plutôt aux définitions officielles, endossent à leur tour cette polarisation nouvelle entre des lectures neurologiques et physiologiques

49 *L'Express*, vol. 16, n° 1, 2000, p. 6-11. Aussi, voir : BANQ, Collection nationale, PER P755, *Image*, vol. 11, n° 2, 2002, p. 1 ; vol. 13, n° 2, 2004, p. 7.

50 *L'Express*, vol. 15, n° 1, 1999, p. 7-10, 27-29 ; vol. 16, n° 1, 2000, p. 12-13 ; vol. 18, n° 1, 2002, p. 29.

51 *L'Express*, vol. 16, n° 1, 2000, p. 4.

52 *L'Express*, vol. 18, n° 1, 2002, p. 4.

53 *L'Express*, vol. 15, n° 1, 1999, p. 7-10, 27-29.

54 Anne Kirkland, « Credibility Battle in the Autism Litigation », *Social Studies of Science*, vol. 42, n° 2, 2012, p. 237-261 ; Claire Laurier Decoteau, « The "Western disease": Autism and Somali parents' embodied health movements », *Social Science & Medicine*, n° 177, 2017, p. 169-176.

de l'autisme. Ces parents s'organisent et, à la fin de 2002, prennent le contrôle de la SQA. Leur lutte est stimulée par le contexte politique créé par le gouvernement québécois. Celui-ci élabore, de juin 2001 à février 2002, une stratégie qui prévoit le financement de thérapies axées sur la modification du comportement⁵⁵. Il devient clair que l'adhésion aux définitions officielles favorisera l'interaction avec l'État et le réseau public.

C'est dans ce contexte que le premier éditorial de la nouvelle équipe, fin 2002, affirme le réalignement de la SQA :

Nous savons aujourd'hui que ces troubles peuvent être associés à un désordre neurologique. Nous savons que la stimulation précoce, bien appliquée par des éducateurs spécialisés, peut changer le cours des choses et permettre parfois l'intégration réussie des enfants. Cela est inestimable et bien évidemment, les parents le savent⁵⁶.

La revue réaffirme régulièrement cette vision et promeut les traitements comportementaux qui en découlent. Elle défend surtout l'approche d'intervention comportementale intensive (ICI), aussi *applied behavioral analysis* (ABA) : évoquée sporadiquement dans *L'Express* au début des années 1990, complètement évacuée de 1998 à 2002, l'ICI est présentée après 2002 comme la principale méthode de prise en charge de l'autisme. Un éditorial affirme qu'« il a été prouvé que les méthodes éducatives (et plus particulièrement comportementales comme ABA) donnent des résultats très encourageants⁵⁷ ». Les témoignages de parents sont régulièrement mobilisés. En 2008, une mère témoigne ainsi des progrès de sa fille : « Le temps que Sofia a passé au sein du programme d'intervention comportementale intensive a été une “grâce” pour elle. Elle a pu s'y développer et s'approcher à son rythme, de la petite fille qu'elle est aujourd'hui et de celle qu'elle deviendra un jour⁵⁸ ». Les références au corps, aux symptômes physiologiques et aux interventions alimentaires ou sensorielles disparaissent pratiquement de la revue⁵⁹.

Ce réalignement de la SQA n'apaise pas les tensions parmi les parents. L'attachement aux interprétations corporelles continue de prévaloir dans des associations locales qui, contrairement à la SQA, entretiennent peu de relations avec l'État. L'association de Montréal, par exemple, continue à défendre des thèses anti-vaccinales ou alimentaires⁶⁰. En 2012, sa présidente porte son combat dans les médias : « J'ai juré sur la tête de mon fils de trouver les causes de l'autisme. On ne peut pas seulement dire que c'est génétique, que ça arrive sans raison. Mais au Québec, on ne parle pas de ça. Aux États-Unis, il y a des recherches sur les troubles

55 Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, Gouvernement du Québec, 2003, p. 10-16.

56 *L'Express*, vol. 18, n° 2, 2002, p. 3 ; vol. 19, n° 3, 2003, p. 32-34.

57 *L'Express*, vol. 18, n° 1, 2002, p. 3.

58 *L'Express*, n° 1, 2008, p. 13.

59 Dannick Rivest, « Définir l'autisme entre clinique et politique », p. 70-86.

60 BAnQ, Collection nationale, PER P755, *Image*, vol. 14, n° 1, 2004, p. 2-3 ; vol. 16, n° 2, 2007, p. 8-9 ; vol. 17, n° 1, 2007, p. 11-15.

intestinaux qui accompagnent souvent l'autisme⁶¹ » ; en 2019, Autisme-Montréal propose des conférences sur le rôle du système immunitaire et les effets corporels de l'autisme⁶². En parallèle, des parents développent des stratégies individuelles dont certaines retrouvent, après plusieurs années, le chemin de *L'Express*. En 2018, la revue présente un dossier complet sur les « caractéristiques sensorielles des enfants ayant un TSA [qui] peuvent causer ou aggraver les problèmes de sommeil⁶³ ».

En effet, après 2010, le débat sur la nature de l'autisme et la place du corps se complexifie et change de nature. On assiste à un regain d'intérêt pour la corporalité des personnes autistes, porté par une variété d'acteurs, dont des professionnelles et professionnels. Cet intérêt d'acteurs non parentaux ne réhabilite pas les idées radicales de certains parents. Il ébranle toutefois l'équilibre nouvellement établi, non sans implications pour les politiques publiques. Au Québec, ce renouveau prend la forme de débats entre divers corps professionnels. En 2014, des psychiatres critiquent dans les médias le quasi-monopole des approches comportementales comme l'ICI, qu'ils jugent incompatible avec l'hétérogénéité croissante de la population diagnostiquée⁶⁴. Or, les recherches qui alimentent la critique de l'ICI reposent en partie sur une nouvelle génération d'indicateurs, dans lesquels la composante corporelle est plus affirmée : ces mesures, d'habiletés perceptives et de gestuelles non délibérées, ont poussé les sociologues Gregory Hollin et Alison Pilnick à parler d'une actuelle « reconstruction of autism as a social disorder of the body⁶⁵ ». D'autres recherches sur l'étiologie de l'autisme explorent les corrélations avec des symptômes physiques, dont l'épilepsie et des problèmes gastro-intestinaux⁶⁶. En parallèle, l'épanouissement de regroupements de personnes autistes adultes, qui promeuvent la neurodiversité et une expérience incarnée de l'autisme, ouvre un nouveau chapitre du recours aux corps sensibles dans les politiques de l'autisme⁶⁷.

Se pourrait-il que l'éclipse du corps consécutive à l'essor de l'autisme, observable entre 1980 et 2010, ne dure pas, ne soit qu'un épisode dans l'histoire plus longue de l'enfance en difficulté ? Des identités émergentes feront-elles de l'autisme la base d'un « *embodied health movement*⁶⁸ » ? Sans prophétiser, le fait est que les politiques de l'autisme évoluent et que les regards sur la corporalité jouent un rôle dans cette évolution. S'il est vrai que « les bons historiens ont le

61 Mathieu Perreault, « Autisme. De plus en plus de cas », *La Presse*, 7 avril 2012, p. A25.

62 « L'Infolettre d'Autisme Montréal », vol. 5, n° 2, octobre 2019, <http://autisme-montreal.com/wp-content/uploads/2019/12/INFOLETTRE-OCTOBRE.pdf> (consulté le 6 mars 2020).

63 *L'Express*, n° 11, 2018, p. 10-12.

64 Pierre Pelchat, « Autisme chez les jeunes enfants. Controverse sur les traitements », *Le Soleil*, 16 janvier 2014, p. 20 ; Mathieu Perreault, « Autisme. L'intervention précoce mise en doute », *La Presse*, 13 août 2014, p. A11.

65 Gregory Hollin et Alison Pilnick, « Infancy, autism and the emergence of a socially disordered body », *Social Science & Medicine*, n° 143, 2015, p. 279-286.

66 Pour un exemple qui va loin dans ce sens, voir : Sylvie Logean, « Quand le ventre fait mal au cerveau », *Le Temps*, 7 novembre 2015, p. 24.

67 Nancy Bagatell, « From cure to community: Transforming notions of autism », *Ethos*, vol. 38, n° 1, 2010, p. 33-55 ; Steven Kapp *et al.*, « Deficit, Difference, or Both? Autism and Neurodiversity », *Developmental Psychology*, vol. 49, n° 1, 2013, p. 59-71 ; Bianca Nugent, « Voix autistes franco-ontariennes », *Reflète*, vol. 23, n° 2, 2017, p. 32-68.

68 Decoteau, « The "Western disease" » ; Michael Orsini, « Autism, Neurodiversity and the Welfare State: The Challenges of Accommodating Neurological Difference », *Canadian Journal of Political Science / Revue canadienne de science politique*, vol. 45, n° 4, 2012, p. 815.

futur dans les veines⁶⁹ », il importe d'écrire une histoire qui rendra intelligible la place qu'occupera le corps des enfants dans l'avenir de l'autisme et des difficultés cognitivo-comportementales.

Conclusion

Ce que nous nous sommes risqués à faire ici n'est pas une étude empirique ni une revue de littérature, mais la proposition d'une hypothèse de travail, illustrée à l'aide de matériaux tirés de recherches publiées. Cette hypothèse, modeste mais utile, est que la corporalité des enfants offre un fil conducteur viable pour saisir l'histoire des parents et des enfants qui, du XIX^e au XXI^e siècle, amarrent leurs vies à une multitude fluctuante de diagnostics, souvent incertains. Elle situe l'autisme dans le temps long de l'histoire de l'enfance et lit l'essor de l'autisme comme un épisode de cette histoire, sous la forme, de 1980 à 2010, d'une éclipse du corps qui affecte la position et les discours des parents.

Cette hypothèse de travail est un appel à des travaux futurs. À l'historiographie de l'enfance inadaptée, elle propose un prolongement vers la période postérieure à 1980, marquée par l'autisme et d'autres diagnostics neurodéveloppementaux⁷⁰. À l'historiographie du handicap, elle propose d'appliquer son souci du corps à des catégories de handicap dont l'importance sociale va croissant, mais qu'elle tarde à s'approprier, malgré les appels en ce sens⁷¹. À l'historiographie de l'autisme, elle suggère des pistes pour se décloisonner et enrichir l'analyse de la situation des parents. Ces pistes de recherche futures sur l'autisme, qui pourraient notamment porter sur le rôle du genre dans les mobilisations parentales, gagneront à s'inscrire dans le temps long, mais aussi dans les réflexions engagées par les historiennes et historiens de l'enfance.

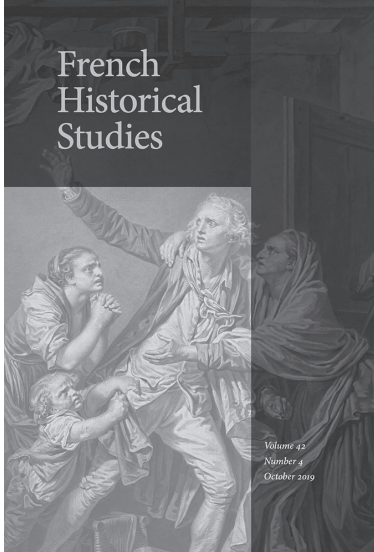
69 Edward H. Carr, *Qu'est-ce que l'histoire?* traduit par Maud Sissung, Paris, La Découverte, 1988 [1961], p. 169.

70 Philippe Mazureau, « Les apports de la sociohistoire à la compréhension du traitement des difficultés scolaires et des handicaps des élèves en France (1940-2013) », *Éducation et sociétés*, vol. 38, n° 2, 2016, p. 37-52; Marianne Woollven, « Décrire et mesure des difficultés scolaires naturalisées. À propos de la dyslexie en France et au Royaume-Uni », *Politiques de communication*, vol. 11, 2018, p. 131-158; Peter Conrad et Meredith R. Bergey, « The Impending Globalization of ADHD », *Social Sciences & Medicine*, vol. 122, n° 1, 2014, p. 31-43.

71 Geoffrey Rheaume, « Disability History in Canada: Present Work in the Field and Future Prospects », *Canadian Journal of Disability Studies*, vol. 1, n° 1, 2012, p. 37-38; Nicolas Henckes, « Les psychiatres et le handicap psychique. De l'après-guerre aux années 1980 », *Revue française des affaires sociales*, vol. 9, n° 1-2, 2009, p. 25-40; Alex Tankard, « The Victorian Consumptive in Disability Studies », *Journal of Literary and Cultural Disability Studies*, vol. 5, n° 1, 2011, p. 17-31.

French Historical Studies

The official journal of the Society for French Historical Studies



French Historical Studies, the leading journal on the history of France, publishes groundbreaking articles, commentaries, and bibliographies on all periods of French history, from the Middle Ages to the present.

Sign up for new issue alerts at dukeu.press/alerts.

*Kathryn A. Edwards and
Carol E. Harrison, editors*

Subscribe today.

Quarterly. Subscription includes membership in the Society for French Historical Studies.

Individuals and full professors

\$65 print and electronic

\$60 electronic-only

Assistant and associate professors

\$55 print and electronic

\$50 electronic-only

Retirees, adjuncts, and independent scholars

\$40 print and electronic

\$35 electronic-only

Students and unemployed

\$25 print and electronic

\$20 electronic-only

dukeupress.edu/fhs

SOCIETY FOR FRENCH
HISTORICAL STUDIES

DUKE
UNIVERSITY
PRESS