

Université de Montréal

**L'autisme dans les médias écrits québécois : du super
humain à l'incapable**

par Olivier Corbin-Charland

Département de sociologie
Faculté des Arts et Sciences

Mémoire
en vue de l'obtention du grade de maître ès arts (M.A.)
en sociologie

Août 2019

© Olivier Corbin-Charland, 2019

Résumé

L'autisme est un phénomène social complexe présent dans de nombreuses sphères de la société. Les médias n'y échappent pas, que ce soit les personnes autistes elles-mêmes, les parents et proches de personnes autistes, les services sociaux sanitaires ou encore des experts, une diversité importante d'acteurs prennent la parole pour s'exprimer sur une multitude de sujets touchant à l'autisme. Dans cette recherche, une sélection d'articles de presse concernant l'autisme sur la période 2006-2016 a été analysée pour en faire émerger les principaux thèmes. Ces derniers se déclinent autour des causes de l'autisme, des qualificatifs et désignations utilisés au sujet de ces personnes et enfin, des réactions sociales à l'autisme. De cette analyse, plusieurs causes de l'autisme ont été identifiées, la pollution, les catastrophes, les gènes, l'alimentation, la condition des parents et le sexe de l'enfant, ces dernières sont multiples et il est difficile de s'en saisir. Du côté des statuts, désignations et qualificatifs apposés à l'autisme, entre le handicap et la maladie, la personne limitée et celle ayant des talents incroyables, la victime et le contrevenant, on voit émerger des rôles sociaux diversifiés, mais souvent connotés négativement. Enfin, les réactions sociales à l'autisme sont aussi diverses, avec à un extrême des pratiques d'intégration et à l'autre des pratiques eugénistes. Au travers ce matériau éclaté, deux questions subsistent : quelles places ont et auront les personnes autistes dans nos sociétés et qu'est-ce que la façon dont les médias s'en saisissent nous apprend sur les normes sociales actuelles ?

Mots-clés : autisme, médias, sociologie, normativité, intégration

Abstract

Autism is a complex social phenomenon present in various spheres of society. The media are no exception, whether it is the autistic people themselves, the parents and relatives of autistic people or social health service professionals and scientists, various actors use this medium to express opinions, concerns and a multitude of topics pertaining to autism. In this research, 10 years of newspaper articles were analyzed to shed light on the social phenomenon of autism in the media. The results are structured around three main themes, the causes of autism, qualifiers and designations used around autism and finally, social reactions to autism. Through the first theme, several causes of autism emerge, pollution, disasters, genes, nutrition, the condition of parents and the sex of the child. On the side of designations and qualifiers tied to autism, between disability and illness, the limited person and the one with incredible talents, the victim and the offender, we see a diversity of social roles, even though many of them bear some sort of social stigma. Finally, social reactions to autism are heterogenous, at one extreme practices of integration and at the other eugenic practices. Through this material, two questions remain, what places do autistic people have and will have in our societies, what does the place they have and the way media present it can tell us about contemporary social norms?

Keywords : autism, media, sociology, normativity, integration

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	ii
Table des matières.....	iii
Liste des tableaux.....	v
Liste des sigles.....	vi
Remerciements.....	viii
Introduction.....	1
Chapitre 1 - Problématique.....	3
1.1 – L’autisme : une étiquette problématique.....	7
1.2 – Personnes autistes et familles : du désarroi à la revendication.....	15
1.3 – La transition : le passage à la vie adulte.....	18
1.5 - L’intégration au marché du travail : la recherche d’autonomie.....	21
1.6 – Déviance et victimisation : entre vulnérabilité et dangerosité.....	23
1.7 - Les médias et les populations marginalisées.....	24
1.8 - Conclusion.....	29
Chapitre 2 - Méthodologie et stratégies d’analyse des données.....	41
Chapitre 3 - Le spectre des causes de l’autisme dans les médias.....	51
3.1 – Analyse descriptive.....	52
3.1.1 - La pollution.....	52
3.1.2 - Les catastrophes.....	56
3.1.3 - L’alimentation.....	57
3.1.4 - Les parents.....	59
3.1.5 - Les gènes.....	61
3.1.6 - Le sexe de l’enfant.....	63
3.2 – Analyse transversale.....	64
Chapitre 4 - Le spectre des statuts sociaux, désignations et qualificatifs associés à l’autisme dans les médias.....	71
4.1 – Analyse descriptive.....	72

4.1.1 - L'autisme, les troubles et le diagnostic	72
4.1.2 - Les comportements socialement inacceptables ou dangereux	72
4.1.3 - La victime	78
4.1.4 – Le handicapé	82
4.1.5 - Le malade et le souffrant	85
4.1.6 - Le citoyen	89
4.1.7 - Le super humain	93
4.2 – Analyse transversale	98
Chapitre 5 - le spectre des réactions sociales à l'autisme dans les médias	108
5.1 – Analyse descriptive.....	109
5.1.1 – L'intégration sociale	109
5.1.2 – L'adaptation	115
5.1.3 - La mise à l'écart, la thérapie et la guérison	117
5.2 – Analyse transversale	123
Conclusion	132
Bibliographie.....	139
Annexe 1 – mots-clés utilisés dans la base de données Eureka pour sélectionner les articles	i

Liste des tableaux

Tableau I.	Critères diagnostiques de l'autisme (APA, 2013).....	4
Tableau II.	Médias écrits québécois retenus.....	43
Tableau III.	Répartition des articles par journal	44
Tableau IV.	Causes de l'autisme repérées	52
Tableau V.	Liste des causes repérées dans les articles de presse	66
Tableau VI.	Désignations et qualificatifs – liste des codes repérés	71
Tableau VII.	Liste des comportements socialement inacceptables ou dangereux repérés.	73
Tableau VIII.	Interventions repérées	108

Liste des sigles

ABA : *applied behaviour analysis*

CRDI : centre de réadaptation en déficience intellectuelle

DSM : Diagnostic and statistical manual of mental disorders

ICI: Intervention comportementale intensive

MEES : Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

TEACHH : *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*

TDA/H : Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

TED. : Trouble envahissant du développement

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

À mes 2 grands-mères... Qui ont soutenu leur petit-fils, car elles souhaitaient qu'il réussisse ses études comme leurs enfants l'avaient fait... et ainsi avoir une meilleure vie. C'est fait...

Remerciements

J'aimerais tout particulièrement remercier ma famille, mon frère Joël, ma mère Normande, mon père Yves, mon cousin Gabriel, ma copine 수진 (Sujin) et mes 3 chats qui ont tous contribué, chacun à leur façon, à ce travail de longue haleine. Sans eux, ce mémoire n'aurait pas pu être mené à terme. Je tiens aussi à remercier mon codirecteur Guillaume Ouellet et mon directeur Christopher McAll de même que mes collègues actuels, Isabeau, France, Pauline, Dominique et Élise. Je me dois aussi de souligner le soutien important et les apports de mon ancienne patronne et collègue Daphné et de mon amie et collègue Isabelle.

Introduction

L'autisme est un phénomène qui, depuis plusieurs années, occupe de plus en plus de place dans l'imaginaire collectif. Parents, proches, experts et personnes autistes prennent tous la parole pour revendiquer des droits, des interventions, du soutien et ces discours se retrouvent sur la place publique, accessibles dans divers types de médias qu'ils soient traditionnels, comme dans la presse écrite, ou plus contemporains, comme dans le cas des réseaux sociaux. Interpellant familles, personnes autistes, décideurs politiques, intervenants et scientifiques, les débats autour de l'autisme sont nombreux et, dans une ère où l'information est abondante et relativement accessible, ils bénéficient d'une grande exposition.

Les médias écrits font partie de ces acteurs contribuant à la diffusion de ces discours sur l'autisme et les exemples d'articles portant sur ce phénomène sont nombreux, il suffit de consulter régulièrement quelques journaux pour trouver des textes qui parlent d'autisme. Ils vont traiter des accomplissements de ces personnes ou de leurs familles, des failles du réseau de la santé et des services sociaux, des avancées scientifiques ou encore de diverses activités de soutien et de collecte de fonds. Les recherches scientifiques sur l'autisme sont elles aussi relativement abondantes et adoptent une multitude de perspectives, elles ont parfois un caractère revendicateur, d'autres fois elles se centrent sur les meilleures pratiques d'intervention ou encore sur les causes de l'autisme, qu'elles soient génétiques, environnementales ou encore une combinaison des deux. Pour le profane comme pour l'expert, cet afflux d'une quantité toujours plus importante d'informations sur l'autisme peut créer une certaine confusion, les discours sont nombreux, diversifiés et parfois divergents, il semble difficile de saisir ce phénomène dans son entièreté et d'en comprendre les nombreuses facettes.

Afin de rendre compte de cette diversité de façons d'aborder l'autisme, la présente recherche propose de saisir l'autisme par le biais des discours présents dans les médias écrits québécois de langue française ayant le plus de lectorat. Ces derniers ont généralement un large auditoire, ils permettent aussi de s'écarter de l'univers des productions scientifiques et ainsi aller capter les discours sur l'autisme portés par d'autres types d'acteurs. Pour ce faire, cette recherche est construite autour de l'analyse des articles de presse tirés de quotidiens québécois sur une période de dix années. Cette analyse est, dans un premier temps, principalement

descriptive, elle met à plat le corpus de données. Dans un deuxième temps, une analyse plus approfondie du même corpus tente d'établir des liens entre les divers codes qui structurent le traitement descriptif du matériel pour ensuite les articuler avec des théories et concepts qui permettent de mettre en lumière certains éléments qui ne peuvent être saisis au travers une analyse qui se cantonnerait à un traitement descriptif.

Ce travail de recherche commence donc, dans le premier chapitre, par présenter rapidement une problématisation du phénomène social de l'autisme dans les écrits scientifiques et la littérature grise. Ensuite, les aspects méthodologiques sont explicités dans le deuxième chapitre. Les chapitres suivants, soit les chapitres 4, 5 et 6, présentent les résultats de l'analyse, ils s'articulent ainsi : 1- le spectre des causes de l'autisme, 2- le spectre des statuts sociaux, qualificatifs et désignations utilisés et enfin, 3- le spectre des réactions sociales face à l'autisme. Pour terminer, une courte conclusion propose de réfléchir l'ensemble de ces chapitres par le biais des discours portés par de nombreuses personnes autistes quant à l'importance d'une reconnaissance de la diversité des personnes qui forment nos sociétés et, par la même occasion, de mieux comprendre et remettre en question certaines normes sociales actuelles.

Chapitre 1 - Problématique

L'autisme est un phénomène de plus en plus présent et visible, il interpelle les politiques publiques, des mouvements citoyens, des experts, autrement dit, de nombreux acteurs. Autour de ces acteurs touchés ou intéressés par l'autisme, un enjeu principal structure les réflexions, soit la place qu'occupent les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans la société. Cette dernière a changé dramatiquement au cours des dernières décennies. De personnes institutionnalisées, prises en charge et « mises à l'écart », elles sont maintenant des citoyennes à part entière (MSSS, 2003) et jouissent des mêmes droits et obligations que tout autre citoyen. Ces personnes ont maintenant accès à des rôles sociaux positifs, travailleur, salarié, parent, étudiant, etc., rôles qui leur étaient autrefois difficilement accessibles, voire inaccessibles. Dans les politiques gouvernementales les concernant, les actions mises en place visent un projet fédérateur à l'objectif clair, qu'on retrouve, par exemple, dans le dernier plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme (2017-2022) du gouvernement du Québec : « Il [ce plan d'action] constitue un projet mobilisateur, où chaque acteur clé exerce un rôle important dans l'atteinte d'un but commun, soit la véritable participation sociale de ces personnes. » (MSSS, 2017, p. 1). À cet égard, les médias regorgent de talents associés à l'autisme qui semblent avoir trouvé leur place en société. On parle de ces personnes en termes de capacités qui très souvent semblent transcender la condition humaine (mémoire photographique phénoménale, calcul mental digne d'un ordinateur, etc.). De Kim Peek qui a inspiré le film *Rain Man* en passant par Temple Grandin (personnes aux diagnostics confirmés)¹, Mozart, Einstein ou Newton (diagnostics présumés), l'autisme est parfois associé à des personnages plus grands que nature ayant, grâce à leurs talents, marqué la science, les arts, etc. Les Canadiens ne sont pas en reste, il n'y a qu'à mentionner les travaux du docteur Mottron de l'université McGill, travaux bénéficiant de l'apport d'une personne autiste, Michelle Dawson, intégrée dans son

¹ *Rain Man* : film de Barry Levinson mettant en vedette Dustin Hoffman dans le rôle d'une personne autiste à la mémoire et aux capacités de calcul mathématiques phénoménales. Temple Grandin : femme autiste ayant fait carrière dans le design d'abattoirs aux États-Unis, d'autiste non verbale jeune, elle est maintenant une experte de renommée mondiale sur les abattoirs, détient un doctorat, travaille à l'université du Colorado et donne de nombreuses conférences sur le sujet.

équipe de recherche ou encore Glenn Gould, grand pianiste au diagnostic présumé². Malgré la valorisation de ces personnes et de leurs capacités, les critères diagnostiques de l'autisme sont principalement centrés sur des incapacités et des limites (notamment au niveau de la communication et des interactions sociales). En effet, l'autisme est structuré autour de déficits dans la dernière version du principal outil de référence des psychiatres nord-américains, le DSM-V. Cette définition est présentée dans l'encadré qui suit :

Tableau I. Critères diagnostiques de l'autisme (APA, 2013)

<p>A. Déficits persistants dans la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :</p> <ol style="list-style-type: none">1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle, allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale. <p>Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.</p> <p><i>Spécifier la sévérité actuelle :</i></p> <p>La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs (cf. tableau 2).</p> <p>B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs):</p> <ol style="list-style-type: none">1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (par exemple stéréotypies motrices simples, activités d'alignement de jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (par exemple détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficultés à gérer les transitions, modes de pensée
--

² Tiré du site web du Globe and Mail : <https://www.theglobeandmail.com/life/was-glenn-gould-autistic/article765700/>, consulté le 8 décembre 2018.

rigides, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).

3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité soit dans leur but (par exemple attachement à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objets, intérêts excessivement circonscrits ou persévérants)
4. Hyper-ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple indifférence apparente à la douleur ou à la température, réaction négative à des sons ou à des textures spécifiques, action de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).

Spécifier la sévérité actuelle :

La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs (cf. tableau 2).

C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.

E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

Entre, d'une part, le diagnostic qui mobilise des termes comme ceux de « déficits », « d'intérêts restreints fixes et anormaux » et « d'altération de la communication sociale » et d'autre part, les personnages autistiques aux talents extraordinaires, on découvre donc un phénomène qui semble couvrir un large spectre difficile à saisir et à définir. Cette vision dichotomique (entre les incapacités et les talents extraordinaires) et donc réductrice de l'autisme ne permet pas de saisir la diversité de cette communauté de même que les nombreux efforts déployés par ces personnes, leurs proches et par le mouvement pour la participation sociale des personnes en situation de handicap (auquel l'autisme est associé au Québec) pour exercer un rôle de citoyen. Si ces personnes vivent des succès et parviennent à occuper un emploi, vivre des relations amoureuses, étudier à l'université, etc., elles rencontrent aussi de nombreux obstacles dans leurs tentatives d'intégration sociale (milieu de vie autonome, emploi, réussite scolaire).

En effet, ces efforts d'intégration sociale ne se font pas sans heurts que ce soit à l'enfance avec les enjeux de l'intégration dans les classes ordinaires à la maternelle, à l'adolescence avec

le passage au secondaire et ensuite aux études supérieures ou encore au début de l'âge adulte avec l'intégration sur le marché du travail (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013), les obstacles sont nombreux et le désarroi des familles important. Si ces difficultés d'intégration ont été étudiées par de nombreux chercheurs, force est de constater que les études portant sur la transition vers l'âge adulte et le marché du travail sont moins nombreuses que celles portant sur l'enfance. Ce point d'ombre pourrait s'expliquer en partie par l'augmentation récente de la prévalence de l'autisme. L'autisme est donc vu, en partie, comme une condition principalement associée aux jeunes.

Depuis les dernières décennies, on assiste à une véritable explosion du nombre de cas diagnostiqués de personnes ayant un diagnostic de TSA. Il est difficile de saisir la validité de toutes ces études, les méthodes utilisées varient, tout comme l'âge des répondants, la taille des échantillons, les contextes nationaux et culturels, voire les changements dans l'étiquette diagnostique contribuent à rendre le dénombrement des personnes autistes difficile. Ceci étant, une hausse significative semble présente les études sur la prévalence de l'autisme. On serait passé, entre 1970 et 2007, de 2 à 5 cas/10 000 habitants à 1 cas/150 habitants (Chamak & Cohen, 2007). En 2011, une étude réalisée en Corée du Sud révèle de son côté qu'un enfant sur 38 (1/38) aurait un TSA (Kim et al., 2011). Aux États-Unis, le *Center for disease control* a annoncé les résultats de leur étude sur le sujet qui révélait qu'un enfant sur 88 aurait un TSA, 2 années plus tard, ce taux passait à 1 sur 68 (CDC, 2014). Au Québec, une des plus récentes études épidémiologiques sur le sujet qui ciblait une région spécifique (la Montérégie) arrive à un taux d'un enfant sur 46 (Noiseux, 2017). Si les dernières études du CDC semblent indiquer que l'accroissement du nombre de cas s'est stabilisé (passant de 1 sur 150 en 2002 à 1 sur 68 en 2014), on a tout de même pu observer, sur une courte période, une forte croissance du taux de personnes recevant un diagnostic TSA. Cette population, qui reste pour l'instant jeune, entre bientôt dans le monde des adultes, avec tous les impacts anticipés en termes de développement de services, de soutien, d'intégration socioprofessionnelle, de respect des normes sociales et de construction de leur identité. Si certains remettent en question cette explosion et vont parler d'une détection précoce plus efficace ou encore d'un élargissement des critères diagnostiques (Mandell et Lecavalier, 2014), le fait est que peu importe les facteurs derrière la hausse de la prévalence, un nombre grandissant de personnes ont reçu un diagnostic d'autisme et cette

augmentation aura un impact sur la disponibilité des services de soutien offerts à ces personnes et à leurs familles. Dans les pages qui suivent, une revue de la littérature sur l'autisme et les principaux thèmes de recherche qui touchent à ce phénomène sont présentés. Cette revue de la littérature mobilise à la fois des écrits scientifiques, de la littérature grise, des rapports gouvernementaux et d'associations de même que diverses ressources en lignes (sites internet portés par des parents, des professionnels ou des personnes autistes). Ce chapitre aborde d'abord les enjeux autour de l'étiquette diagnostique, ensuite les enjeux de la relation parents et enfants autistes et plus largement l'enfance. Il se poursuit en traitant de la transition à la vie adulte, l'intégration au marché du travail ainsi que la déviance et la victimisation. Comme indiqué en introduction, les médias étant la source de données de cette recherche, une section porte sur la relation de ces derniers avec les populations marginalisées. Le chapitre se conclut en tissant des liens entre ces divers thèmes et quelques concepts sociologiques.

1.1 – L'autisme : une étiquette problématique

Les personnes aujourd'hui catégorisées sur le spectre de l'autisme étaient autrefois regroupées sous des appellations se rapprochant de certaines conditions psychiatriques (ex. : la schizophrénie de l'enfance), ce n'est que sous l'impulsion des travaux de Leo Kanner que serait apparu, en 1943, le terme autisme (Chamak, 2007). En effet, le terme d'autisme est relativement récent, soit 1938 ou 1944 avec les travaux d'Hans Asperger et 1943 pour l'autisme avec les travaux de Leo Kanner. Le débat autour de la paternité du terme entre ces deux psychiatres fait toujours l'objet d'une certaine polémique. Peu importe qui l'a utilisé en premier, le terme autisme est apparu dans un horizon relativement rapproché du XXI^e siècle (Baron-Cohen, 2015). Avant ces travaux, ces personnes étaient assimilées à d'autres conditions. Cependant, ces personnes présentaient des caractéristiques et comportements distincts des jeunes schizophrènes auxquels ils étaient auparavant associés, ces deux psychiatres ont donc proposé un autre terme, soit celui de l'autisme. Un psychiatre, J. Hochmann, dans un ouvrage sur l'histoire de l'autisme, relève que pour une période s'étirant de l'Antiquité jusqu'à la naissance de la psychiatrie, le terme sous lequel ces personnes étaient regroupées semble être celui d'idiot (Hochmann, 2009). Alors que ce dernier, dans sa définition de sens commun, s'approche plus de la déficience

intellectuelle que de l'autisme, dans un article portant sur cet ouvrage, Hochmann et Marmion rappellent que :

Dans la Grèce Antique, *idiotês* 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. (Hochmann et Marmion, 2009, p.24)

Déjà, on remarque une certaine similarité entre la définition du mot *idiotês* en grec et certains critères de la définition actuelle des troubles du spectre de l'autisme, soit un retrait de la personne du monde social. Dans cet article, l'exemple de « l'enfant sauvage Victor », jeune qui n'a pas été socialisé et qui a vécu son enfance sans avoir de contacts humains, est éclairant. Alors que certains le voient comme irrécupérable, d'autres pensent plutôt que le jeune a le potentiel d'apprendre et que ce n'est que parce qu'il n'a pas bénéficié d'interactions sociales suffisantes pour se développer qu'il est renfermé sur lui-même (Feinstein, 2011). D'autres écrits touchant à l'émergence de l'autisme reprennent ce même exemple, « Victor » est souvent mentionné comme étant un des premiers patients à qui on a attribué des caractéristiques liées à l'autisme (Cook et Willmerdinger, 2015). Deux options semblent émerger pour les autorités médicales, soit des interventions qui visent à rendre la personne « normale », et d'autres qui vont plutôt la retirer de la société, au travers l'institution asilaire, mais aussi en ayant recours à des politiques eugénistes comme la stérilisation aux États-Unis et, un peu plus tard, l'élimination avec le reste des « malades mentaux » en Allemagne (Feinstein, 2011). Dans les institutions, des pratiques sont aussi mises en œuvre pour sortir ces personnes de leurs mondes intérieurs, c'est ainsi qu'on assiste à la mise en place du « packing », une méthode d'intervention qui consiste à envelopper la personne dans des linges humides afin de lui faire vivre des stimuli qui permettent ensuite au thérapeute d'intervenir, car : « Les soignants peuvent alors tenter de verbaliser les émotions lues sur son visage » (Hochmann et Marmion, 2009, p. 28). Dans cette même mouvance autour de la psychiatrie et de l'autisme, tout un vocable pour désigner ces personnes émerge en lien avec la psychose, on parle alors d'enfants autistes et psychotiques ou encore de psychose infantile, la cible de l'intervention est la suivante : « En termes de prise en charge, cette approche psychanalytique a débouché sur une pratique psychothérapique censée restaurer chez l'enfant autiste un mode de fonctionnement psychique normal. » (Philip, 2012, p. 46). À cet égard, dans le courant psychanalytique français comme dans le courant éducatif adopté par les Américains, la visée est similaire, soit la guérison du jeune. Entre l'idiot et

l'autiste, des différences émergent et c'est notamment au travers les travaux de Leo Kanner et d'Hans Asperger que ces distinctions apparaissent plus clairement dans la psychiatrie moderne (Cook et Willmerdinger, 2015). Auparavant l'autisme était associé à une forme de déficience ou de schizophrénie. Pour ce qui est de différences entre autisme et déficience intellectuelle, la distinction qui émerge s'établit entre les enfants dits « idiots de naissance » et ceux qui « semblent normaux avant de devenir fous » (Hochmann et Marmion, 2009, p. 24-25).

C'est aussi dans ce contexte que les premières recherches touchant aux causes de l'autisme émergent, elles sont portées par divers chercheurs, dont Leo Kanner. Un chercheur américano-autrichien intéressé par la psychologie et qui a longtemps fait polémique, Bruno Bettelheim, propose l'hypothèse de la « mère froide » pour expliquer l'apparition de l'autisme chez un enfant (Cook et Willmerdinger, 2015; Méadel, 2006). Cette figure de la mère frigide a été proposée par Bettelheim suite à sa visite de camps de concentration nazis libérés, où il a associé les comportements des gardes SS à ceux des mères, et ceux des autistes aux prisonniers (Feinstein, 2011), cette association a depuis été particulièrement décriée par de nombreux experts. Le débat entre le caractère inné ou acquis de l'autisme prend de plus en plus de place et c'est aussi dans ce contexte que les interventions sont façonnées. Les parents sont exclus de ces pratiques. Ils sont considérés, surtout la mère, comme fautifs. Même Leo Kanner soulignait que : « l'appartenance à un milieu social cultivé, des pères intellectuels insensibles ne jurant que par leur réalisation professionnelle, des mères froides (c'est lui qui a créé l'expression horrible de mère frigidaire) » (Hochmann et Marmion, 2009, p. 27). C'est entre autres sous l'impulsion du mouvement de l'antipsychiatrie, des amalgames problématiques, de chercheurs provenant d'autres disciplines comme la sociologie et la philosophie et de diverses associations (de personnes autistes et de parents) que les premières organisations de défense des droits des personnes autistes commencent à prendre place et porter leurs revendications dans l'espace public (McGuire, 2013). Ces mouvements sont quelque peu fragmentés et si certains appuient une approche éducative, notamment les associations de parents, d'autres revendiquent plutôt une reconnaissance de leur statut de personnes différentes, mais égales aux personnes qui ne sont pas autistes, autrement dit, ils réfutent l'association entre autisme et maladie ainsi qu'entre autisme et handicap (*Ibid.*, 2013). À cet égard, Brigitte Chamak, sociologue et historienne,

traduit un extrait d'un bulletin de nouvelles de *Autism Network International*, une association de défense des droits par et pour les personnes autistes :

L'autisme n'est ni quelque chose qu'une personne a, ni une "coquille" dans laquelle elle se trouve enfermée. Il n'y a pas d'enfant normal caché derrière l'autisme. L'autisme est une manière d'être. Il est envahissant ; il teinte toute sensation, perception, pensée, émotion, tout aspect de la vie. Il n'est pas possible de séparer l'autisme de la personne – et si c'était possible, la personne qui resterait ne serait plus la même [...] Par conséquent, quand les parents disent : "je voudrais que mon enfant n'ait pas d'autisme" ce qu'ils disent vraiment c'est « je voudrais que l'enfant autiste que j'ai n'existe pas. Je voudrais avoir, à la place, un enfant différent (non autiste)". C'est ce que nous entendons quand vous vous lamentez sur notre existence et que vous priez pour une guérison (Chamak, 2010, p.63).

C'est donc dans un autre mouvement, porté par des personnes autistes qui tentent de s'approprier leur identité que naît le concept de neurodiversité, opposé à celui dichotomique de neurotypie/neuroatypie centré sur une forme de normalité. Il s'apparente aux luttes autour du genre, c'est-à-dire un questionnement autour des normes sociales et leurs effets sur les personnes qui peinent à s'y conformer (McGuire, 2013). Parallèlement à ce courant apparaît une autre figure de la personne autiste, surtout centrée sur l'Asperger ou l'autiste de haut niveau, qui met plutôt de l'avant les qualités et talents de ces personnes. Des sites web, des pages Facebook et d'autres publications en ligne émettent l'hypothèse que de grands personnages historiques, des artistes, des chercheurs de renom, des entrepreneurs étaient autistes, on pense notamment à Albert Einstein, Glenn Gould, Sir Isaac Newton, Stanley Kubrick, Thomas Jefferson, Mozart, Nikola Tesla, etc. Des personnages contemporains figurent aussi sur ces types de listes, comme Bill Gates, Steve Jobs et Satoshi Tajiri (créateur du jeu vidéo Mario Bros et de la plupart des jeux à succès de la compagnie Nintendo)³. Les listes de ce genre pullulent sur le web et ces diagnostics souvent posthumes ne sont certainement pas confirmés. Cependant ce phénomène dénote une certaine reconfiguration dans les représentations associées à l'autisme, passant de la personne associée à l'idiot à celle plutôt associée au génie et aux grands talents. Ces écrits font écho aux réflexions d'Hans Asperger qui notait déjà dans ses travaux que certains enfants autistes avaient des capacités étonnantes dans certains domaines (Wing, 1981). Ces écrits d'Hans Asperger avaient été quelque peu mis de côté et oubliés, c'est principalement grâce aux

³ Liste tirée du site : <https://www.appliedbehavioranalysisprograms.com/historys-30-most-inspiring-people-on-the-autism-spectrum/>, consulté le 2018-06-23.

recherches Wing, psychiatre, qu'ils ont pu bénéficier d'une réelle reconnaissance. À cet égard, Chamak note que ce changement est accompagné d'un discours qui tranche avec les représentations historiques de la condition autiste :

L'idée qui circule sur Internet selon laquelle Einstein, Glenn Gould et d'autres génies célèbres auraient présenté un syndrome d'Asperger, forme d'autisme sans déficience intellectuelle et sans délai d'apparition du langage, contribue à alimenter un sentiment de fierté et, parfois même de supériorité. Lorsqu'ils se comparent aux individus dits normaux, certains se trouvent plus rationnels et objectifs que ces « neurotypiques » guidés par leurs émotions, leurs sympathies et leurs inimitiés. (Chamak, 2013, p. 65)

En parallèle à ces mouvances autour des représentations et des définitions de l'autisme, on voit apparaître des travaux se penchant sur les causes de l'autisme, que ce soit l'impact des vaccins ou celui de la « mère froide » (aujourd'hui réfuté par une vaste majorité d'études sur le sujet), les causes génétiques ou environnementales. Ces recherches, principalement portées par des experts œuvrant dans des disciplines comme la psychiatrie, la psychologie et la médecine, s'appuient sur les méthodes de recherches souvent mobilisées dans ces disciplines, de larges échantillons, des études épidémiologiques, de l'observation clinique, des grilles et outils d'évaluation psychologiques divers, des données et analyses quantitatives et une lecture positiviste de l'autisme et de ses causes. La question des causes de l'autisme a été et continue donc d'être explorée par de nombreux chercheurs, notamment en raison de l'importante augmentation de la prévalence (Boucher, 2017). Ces causes sont pour l'instant relativement mal connues, on parle à la fois de gènes, de polluants et d'alimentation. Dans l'état actuel des travaux sur le sujet, il serait difficile de les recenser et d'en rendre compte exhaustivement. Ce qui apparaît évident c'est que ces causes ne sont pas particulièrement bien comprises et qu'elles s'inscrivent dans une dynamique complexe qui, du moins pour l'instant, ne permet pas d'associer aisément une cause à l'autisme. Des chercheurs ont produit des revues de la littérature sur ces causes. Pour ce faire, certains ont mobilisé des méthodes pour tenter de juger de la scientificité et de la validité des recherches sur les causes de l'autisme, mais de l'aveu d'un des auteurs ayant tenté de réaliser une telle revue de la littérature, même après avoir effectué ce type d'exercice, il est toujours passablement difficile de déterminer ce qui cause ou non l'autisme (Boucher, 2017). En effet, les méthodologies sont variées (analyses statistiques complexes, techniques comme l'imagerie par résonance magnétique, analyse d'ADN) les compétences nécessaires pour les comprendre sont complexes (par exemple lorsqu'il est question de

génétique, de neurologie ou encore de l'impact de polluants) et les conclusions de ces travaux mentionnent presque invariablement que davantage de recherche est nécessaire pour mieux cerner ces causes.

Ce tour d'horizon rapide de la condition autiste permet de mieux la comprendre dans ses multiples représentations et dans certaines réactions sociales qu'elle suscite. Entre le courant éducatif, celui centré sur une approche psychanalytique et les tenants d'une prise en compte de la diversité, les tensions subsistent. Elles seront abordées plus tard dans ce chapitre. Avant de plonger dans les pratiques et interventions mises en place, il faut souligner qu'un des enjeux importants touchant à l'autisme est la refonte de la catégorie diagnostique dans le manuel de référence des psychiatres américains, le DSM. L'autisme est apparu dans la troisième version du DSM. Dans sa quatrième version, les personnes autistes étaient regroupées sous l'appellation de trouble envahissant du développement (TED), alors que dans la cinquième, elles sont regroupées sous l'appellation trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Nevison, Blaxill et Zahorodny, 2018). Un centre d'évaluation spécialisé en neuropsychologie explique le changement d'appellation en ces termes :

On parlait auparavant de « troubles envahissants du développement » (TED), expression générique référencée dans le DSM-IV, qui englobait les troubles suivants : le trouble autistique (ou autisme de haut niveau), le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement – non spécifié (TED-ns), le syndrome de Rett (SR) et le trouble désintégré de l'enfance (TDE). Avec la publication du DSM-5 en mai 2013, le syndrome de Rett et le trouble désintégré de l'enfance ne font plus partie de la catégorie des troubles du spectre de l'autisme alors que le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le TED-ns sont regroupés sous le terme « trouble du spectre de l'autisme » (TSA). Il n'y a maintenant qu'une seule appellation pour ces troubles, bien que les personnes, enfants ou adultes, ayant un TSA peuvent se distinguer les unes des autres. Voilà pourquoi on parle DES troubles du spectre de l'autisme. (Site web du Centre d'Évaluation Neuropsychologique et d'Orientation Pédagogique, consulté le 10 mars 2018)⁴

Au-delà des changements liés aux conditions regroupées sous l'appellation TSA et du changement de cette dernière, on constate un changement important dans le nom, soit la présence d'un spectre et le retrait des sous-conditions particulières. Les critères ont aussi changé, ils passent de trois dans la quatrième version du DSM, soit : « a. trouble de la réciprocité sociale; b. trouble du langage/de la communication; c. répertoire d'intérêts et d'activités restreint et

⁴ <https://cenop.ca/troubles-comportement/tsa-trouble-spectre-autisme.php>

répétitif. » (American Psychiatric Association, 2000) à deux critères dans la cinquième version : « a. troubles de la communication sociale et b. comportements restreints et répétitifs » (American Psychiatric Association, 2013). Sans aller en profondeur dans les changements de critères, on note tout de même que les deux appellations contiennent le mot trouble et que les critères sont articulés autour de déficits ou de problèmes de communication et d'interactions sociales problématiques conjugués à des comportements qu'on pourrait qualifier d'atypiques pour une personne qui n'est pas autiste. Malgré les critères de cette dernière définition, on constate que les groupes qui interviennent auprès de ces personnes ont des conceptions relativement différentes de l'autisme. Pour certains, la notion de handicap est adéquate pour décrire l'autisme, notamment au Québec où ce trouble est regroupé dans les services sociosanitaires avec la déficience intellectuelle. En France, le courant psychanalytique est toujours présent, mais fortement critiqué et se distingue des approches mobilisées au Québec, plus proches du courant behavioriste, notamment en ce qui a trait aux interventions proposées (Chamak, 2016).

L'amalgame entre autisme et problèmes de santé mentale, principalement porté par la psychiatrie, est aussi problématique, car ces deux populations diffèrent grandement au niveau de leurs conditions, avec d'un côté des personnes vivant un état transitoire (notion de maladie), alors que de l'autre on se trouve face à des personnes vivant avec une condition permanente (notion de handicap) (Fougeyrollas 1998). Enfin, les services en réadaptation n'ont pas les mêmes objectifs au niveau de l'intervention que ceux en psychiatrie, ils visent l'adaptation et la réadaptation plutôt que la guérison et le rétablissement.

Pour mieux saisir les méthodes d'intervention proposées auprès des personnes autistes, il est pertinent de revenir rapidement sur les critères diagnostiques de l'autisme. Ils sont centrés sur les problèmes de communication des personnes autistes, leur incapacité à décoder le langage non verbal et les émotions de leur interlocuteur, leurs difficultés à comprendre les termes abstraits ou encore à distinguer les homonymes et enfin leur manque apparent d'empathie (Poirier et Des Rivières Pigeon, 2013). Afin d'agir sur ces « lacunes et ces déficits », de nombreux programmes d'intervention ont été mis sur pied. Un des plus populaires en Amérique du Nord, l'*applied behavioral analysis* (ABA), appelée intervention comportementale intensive (ICI) au Québec, vise principalement à normaliser l'enfant autiste. Il est offert dans toutes les

régions du Québec et implique la présence d'un intervenant à temps plein auprès de l'enfant autiste, en fonction des besoins de ce dernier. L'intervention de type ICI est particulièrement intense, elle nécessite de 15 à 20 heures par semaine et, idéalement, entre 20 et 30 heures par semaine. Le passage suivant, tiré du site internet du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, est révélateur de la visée normalisatrice de ce programme :

Dans le cas des enfants qui ont des problèmes de comportement, le PIA aborde le traitement en suivant la procédure la moins restrictive ou une approche positive. Tout d'abord, nous déterminons ce qui serait un comportement typique pour un enfant du même âge dans un environnement semblable. Notre objectif est d'aider les enfants autistes à réduire leurs comportements problématiques en leur enseignant, à la place, des habiletés appropriées qui servent la même fonction. Par exemple, si un enfant crie chaque fois qu'il veut une friandise, on peut lui apprendre, à la place, à demander un bonbon, en utilisant une image, un signe ou un mot.⁵

Cet autre article portant sur le programme ICI, tiré du quotidien *La Presse*, va dans le même sens, le président d'ABA Québec parle du programme en comparant un jeune autiste de 6 ans avec ce qu'il devrait être, c'est-à-dire, un jeune « neurotypique » de 6 ans :

Selon le président de l'Association ABA Québec, Marc Lanovaz, l'ICI est la seule approche qui a montré des améliorations sur le comportement des enfants atteints de TED. « Entre 45% et 47% des enfants qui la suivent peuvent avoir un comportement typique à 6 ans »⁶.

Par ailleurs, il est important de souligner que ces discours sont aussi présents dans divers documents gouvernementaux qui visent à donner des orientations, balises et directives aux institutions qui interviennent auprès de personnes autistes. Le plan d'action gouvernemental 2017-2022 rend compte de l'importance de ce programme pour le gouvernement, on y met l'accent sur l'intervention précoce et intensive du programme ICI :

À cet égard, l'intensité recommandée est de 20 heures par semaine. Par ailleurs, des lignes directrices ministérielles doivent être adoptées afin de baliser le programme ICI. Ces précisions sur l'ICI devront permettre une plus grande rigueur dans l'offre de service, dans le but principal d'améliorer l'accès à une intervention spécialisée précoce et de qualité. (MSSS, 2017)

Enfin, ce dernier extrait, tiré d'un document promotionnel hébergé sur le site web de la Fédération de l'autisme du Québec, rend compte des critiques de certaines personnes autistes

⁵ Tiré de : <http://www.cheo.on.ca/fr/ici>, consulté le 2016-10-01

⁶ Tiré de : <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201101/21/01-4362678-autisme-une-approche-remise-en-question.php>, consulté le 2016-10-01

(Asperger ou autistes de haut niveau) à l'égard de ce programme, qui, selon ces derniers, ne permet pas de reconnaître la différence et la valeur des personnes autistes :

L'ICI fait parfois l'objet de controverses pour différentes raisons, dont certains préjugés liés à la méthode elle-même. Entre autres, elle peut sembler à contre-courant de la culture populaire en éducation qui valorise le respect du rythme de chaque enfant et l'acceptation des différences. Par exemple, dans une quête légitime de dignité personnelle et sociale, des adultes autistes de haut niveau ou atteints d'un syndrome d'Asperger font valoir leur droit à la reconnaissance de leurs forces et de leurs qualités originales et expriment parfois leur désaccord avec l'ICI auprès de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. L'ICI, qui vise à « aider la nature », procède selon une méthode qui peut sembler « contre nature » à certains de ces adultes, voire à des parents et à des professionnels.⁷

Ces changements de définition et les débats autour des méthodes d'intervention mettent en lumière un questionnement fondamental et de nature profondément ontologique tant pour les services sociaux, les familles, les personnes autistes que pour les chercheurs qui se penchent sur la question de l'intégration sociale des personnes autistes. Les personnes autistes, auxquelles on rattache plusieurs étiquettes (jeune, frère-sœur, fils-fille, étudiant, employé, chômeur, décrocheur, employé, artiste, génie, etc.) forment une population hétérogène et donc difficile à appréhender : qui sont les personnes autistes? qui dispose du savoir, de l'expertise, mais surtout de la légitimité nécessaire pour intervenir adéquatement auprès de ces personnes? Qu'est qu'une intervention qualifiée d'inadéquante? On voit, dans ces réflexions, apparaître une importante tension entre les mandats parfois contradictoires des acteurs convoqués autour de ces personnes (guérir ou réadapter, normaliser ou accepter et faire une place à la différence, adapter la personne à l'environnement ou l'environnement à la personne). Enfin, pour les autistes comme pour leurs proches, une autre question fondamentale semble traverser ce phénomène, comment leur permettre de trouver une place dans une société mal adaptée à leurs besoins tout en respectant leurs différences?

1.2 – Personnes autistes et familles : du désarroi à la revendication

Le lien entre la famille et l'autisme est, depuis les origines mêmes du diagnostic, problématique. En Europe, les théories psychanalytiques ont longtemps associé l'autisme au

⁷ Tiré de : <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/TSA-ICI.pdf>, consulté le 2016-10-01

comportement des parents, plus particulièrement à celui de la mère, accusée d'être froide et distante, de ne pas donner suffisamment d'affection à l'enfant, voire ne pas l'avoir désiré et donc d'avoir causé l'apparition de l'autisme chez ce dernier (Chamak, 2007). Cette hypothèse a depuis été rejetée, c'est en partie sous l'impulsion d'associations de parents et à la suite des pressions de chercheurs épousant d'autres perspectives que les thèses psychanalytiques ont été remises en question (*Idem*, 2009; *Idem*, 2010). En France, où le courant psychanalytique est plus populaire qu'en Amérique du Nord, de nombreuses associations de parents continuent de lutter et rejettent les principes qui orientent l'intervention des psychanalystes auprès des personnes autistes, les jugeant trop culpabilisants (*Idem*, 2007). Au Québec, les parents ont aussi investi la scène publique pour faire reconnaître les droits de leurs enfants autistes, en 2000, un recours collectif était déposé contre le gouvernement du Québec pour faire reconnaître certains soins (principalement le programme d'intervention comportementale intensive - ICI) comme étant essentiels pour les personnes autistes. Quoique le jugement de la cour supérieure n'ait pas donné raison aux demandeurs, le gouvernement a tout de même décidé d'implanter le programme ICI dans toute la province (Sénéchal et al., 2004).

Les personnes qui vivent avec cette condition et leurs parents ont su s'inspirer de divers mouvements de reconnaissance des droits des personnes marginalisées et s'appuyer sur les avancées réalisées par ces nombreux groupes (McGuire, 2013). En mobilisant le courant de l'antipsychiatrie, les associations de personnes autistes et leurs familles continuent de dénoncer les dérives de l'institutionnalisation et réclament des soins en milieux ouverts et en milieu naturel (McGuire, 2013). En France, par exemple, de nombreuses associations tentent de favoriser la mise sur pied de groupes de soutien, d'ateliers de jour et de ressources adaptées et ouvertes pour favoriser l'intégration sociale des jeunes tout en leur permettant d'avoir accès à des milieux et à des interventions adaptés à leurs besoins (Chamak, 2007). Parallèlement à ces mouvements, des personnes autistes prennent la parole, revendiquent des droits et tentent de faire reconnaître leurs différences. Des associations et divers groupes s'appuient sur les réflexions rattachées à la remise en cause de cadres normatifs comme celui de l'hétéronormativité et proposent une lecture de l'autisme centrée sur la diversité plutôt que sur une norme dominante, au point où ils ont organisé leur journée consacrée à l'*autistic pride* et parlent de l'autisme, comme mentionné plus tôt en ces pages, en termes de neurodiversité plutôt

que de neuroatypie (Jaarsma et Stellan, 2012). Des chercheurs participent aussi à la remise en question du cadre normatif de la dichotomie neurotypie/neuroatypie, par le biais, entre autres, d'approches socioconstructivistes, de démarches ethnographiques et de l'analyse de certains discours dominants comme ceux de la psychiatrie et de la psychologie. Ils contribuent à l'étude du phénomène de l'autisme dans des disciplines comme la sociologie, la philosophie et viennent ainsi contrebalancer un peu l'ascendant que des disciplines comme la psychiatrie et la psychologie semblent avoir sur ce phénomène (McGuire, 2013).

Parallèlement à ces développements, l'autisme continue d'être défini comme une condition de handicap, un écart à la norme, les jeunes autistes éprouvent encore de la difficulté à trouver leur place en société et les parents de ces jeunes autistes continuent à lutter pour obtenir davantage de soutien pour leurs enfants (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013).

Les difficultés vécues par les parents et les personnes autistes ne se limitent pas au combat pour faire reconnaître leurs représentations de la condition autiste, ils doivent faire face aux difficultés vécues à la maison, à l'école, au travail et dans les services sociosanitaires. La relation parents-enfants telle que conçue dans nos sociétés est profondément bousculée lorsque l'enfant est autiste. À cet égard, la traduction libre de la citation suivante de Temple Grandin, femme autiste spécialiste des abattoirs qui donne des conférences sur son parcours de vie, est révélatrice :

Dès la naissance, il est difficile à un autiste de comprendre le sens de ce qui se passe autour de lui : le sens des baisers, des cajoleries, des règles que la famille tente de lui inculquer: être propre, répondre quand on l'appelle, se coucher, se lever, etc... Et il est aussi difficile aux membres de la famille de comprendre cet « ALIEN » qui déambule dans la maison. Cet « ALIEN » qui ne vous regarde pas dans les yeux, qui ne vous rend pas vos câlineries et qui peut se raidir soudain si on l'embrasse, qui hurle, pleure ou rit sans raison apparente dans un contexte où personne ne manifeste ces sentiments, une personne qui s'obstine à garder en main toujours le même objet ou qui s'installe devant une cassette de Walt Disney pendant des heures et ne regarde rien d'autre. (Raffin, 2001, p. 22)

Les conséquences de ces difficultés sont nombreuses et ont des répercussions importantes sur les parents. Plusieurs recherches en psychologie tentent de saisir les impacts de ces conséquences sur les personnes autistes et leurs familles. Dans une revue de la littérature sur le sujet, Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009) montrent que plusieurs études ont relevé des taux de séparation, de stress et de dépression élevés, particulièrement pour les mères

monoparentales. Deux études ont permis de relever des taux de dépression et de détresse de 50% et de 80% (Eisenhower et al., 2005; Giarelli et al., 2005) chez les mères d'enfants autistes⁸. Les parents d'enfants autistes vont aussi rencontrer de nombreuses difficultés liées à leur avancement professionnel et vont se sentir moins compétents dans leurs rôles de parents (Déry et al., 2002). Enfin, les mères, souvent culpabilisées devant les comportements parfois dérangeants, socialement inacceptables et parfois dangereux de leurs enfants, vont devoir porter le fardeau et être les principales responsables de l'éducation et des soins prodigués à leurs jeunes, elles passent en moyenne, comme les mères de jeunes neurotypiques, plus de temps avec leurs enfants que les pères (Courcy, 2014 ; Orsmond et Kuo, 2011). Pour ce qui est des personnes autistes, on voit émerger des résultats similaires, avec des associations entre autisme et dépression, anxiété et de nombreux autres enjeux touchant à la santé mentale (Ghaziuddin, 2005). Ceci étant, il ne faut pas occulter le fait que ces conditions s'entrecroisent, qu'elles ne sont pas faciles à diagnostiquer et que certains débats ont lieu autour du difficile choix du diagnostic (Yvon, 2014). Enfin, il est aussi important de souligner que ce cumul de diagnostics contribue à la construction d'une étiquette autiste chargée négativement et potentiellement à une marginalisation encore plus prononcée de ces personnes qui vivent déjà de nombreuses difficultés pour trouver leur place dans la société.

1.3 – La transition : le passage à la vie adulte

L'entrée à l'école est, pour le jeune autiste, un important moment de transition. Il ne se fait cependant pas sans difficulté. Dans le contexte scolaire, plusieurs options sont disponibles et peuvent être classées sur un continuum avec, à un extrême, l'intégration d'une école ou d'une classe adaptée où le jeune est ségrégué de la population scolaire neurotypique et à l'autre extrême, le jeune qui évolue dans une classe ordinaire avec des jeunes neurotypiques, appuyé par des spécialistes qui soutiennent les enseignants. On retrouve ces éléments dans le dernier plan d'action gouvernemental ciblant les personnes autistes :

Des services sont offerts à l'école en fonction des besoins du jeune. Par exemple, des adaptations dans différentes matières pour soutenir la réussite éducative de l'élève, de

⁸ Comme pour de nombreuses études de ce type, prudence est de mise, les échantillons sont relativement petits (quelques dizaines d'autistes).

l'aide de différentes ressources professionnelles ainsi qu'un aménagement de l'environnement peuvent être mis en place. Ces services sont offerts selon différentes modalités organisationnelles. Le MEES privilégie l'intégration en classe ordinaire, mais reconnaît que d'autres modalités de services peuvent être nécessaires. (MSSS, 2017, p. 15)

Dans une des rares études canadiennes sur le sujet, aucune étude québécoise n'ayant pu être repérée, on constate que les jeunes autistes en Ontario ont un taux de diplomation largement inférieur à celui de leurs condisciples neurotypiques, 1400 des 5800 élèves autistes ont obtenu ce diplôme en 2010 (taux de 24%) alors que le taux d'élèves obtenant leur diplôme d'études secondaires se situerait plutôt autour de 79% (Alcorn-Makcay, 2011). Certaines variables n'étaient cependant pas présentes dans l'analyse, il n'était, par exemple, pas mentionné dans cette étude le temps que les jeunes autistes prenaient pour obtenir ce diplôme. Les études en contexte scolaire permettent aussi de saisir ce à quoi ces jeunes autistes sont parfois confrontés, c'est-à-dire, diverses formes de victimisation, souvent de l'intimidation et d'autres formes de harcèlement (Maïano et al., 2016). Si les personnes autistes sont victimes à l'école, elles peuvent aussi poser des gestes socialement inacceptables et dangereux, ce qui représente un défi supplémentaire pour les institutions d'enseignement qui accueillent ces jeunes (Machalicek et al., 2007).

Une fois passé le cap du diplôme d'études secondaires, la dichotomie entre institutions adaptées et ségréguées tend à disparaître, les élèves sont plutôt réorientés vers des programmes de soutien qui visent à adapter, autant que faire se peut, l'institution scolaire aux particularités de personnes vivant avec diverses conditions. Ces adaptations se font principalement par le biais de divers programmes et bureaux d'aide voués à l'adaptation scolaire que l'on retrouve dans les collèges et universités⁹. Les besoins des personnes autistes sont nombreux et il apparaît difficile pour des institutions complexes comme les universités de mettre en place une quantité suffisante de mesures adaptées pour faciliter le parcours universitaire de personnes autistes. Malgré ce défi, elles mettent en place des initiatives et programmes de soutien pour ces étudiants, on pense entre autres aux preneurs de notes, aux divers outils didactiques et aux adaptations des évaluations proposées dans les institutions d'enseignement supérieur. Les difficultés des

⁹ Par exemple, le service de soutien aux étudiants en situation de handicap de l'Université de Montréal (<http://www.bsesh.umontreal.ca/>, consulté le 6 juin 2018) ou encore les services adaptés du CÉGEP du Vieux-Montréal (<http://www.cvm.qc.ca/formationreg/saide/Pages/index.aspx>, consulté le 6 juin 2018).

personnes autistes à évoluer dans un cadre relativement rigide comme l'université ont un impact sur l'ensemble des tâches que doit effectuer l'étudiant. Certaines personnes autistes ont des problèmes de motricité fine, ce qui rend la prise de notes particulièrement difficile. Elles peuvent aussi avoir besoin de consignes claires et concrètes lorsque vient le temps d'effectuer des travaux, pour certains, ces consignes pourraient être écrites et accompagnées d'illustration (VanBergeijk, Kiln et Volkmar, 2008). Il en va de même pour les dates de remise de travaux, la gestion du temps peut être problématique pour les personnes autistes. Les examens représentent aussi un défi majeur, les personnes autistes ayant parfois une hypersensibilité à certains types de bruits, elles peuvent se trouver dans l'impossibilité de compléter une évaluation si de tels bruits sont présents dans leur environnement (*Ibid.*, 2008). Enfin, peu de données sont disponibles sur les taux de diplomation de ces jeunes autistes à l'université. Quand de telles données le sont, elles regroupent l'ensemble des étudiants qui vivent avec un handicap. Cet amalgame est problématique et ne permet pas de saisir réellement le taux de diplomation des personnes autistes. Malgré certaines limites, ces études sur l'impact des programmes d'accessibilité permettent tout de même de mieux comprendre les obstacles auxquels font face les étudiants vivant avec un handicap. Ces étudiants doivent faire face, selon Borland et James (1999), à des barrières physiques, d'autres liées au curriculum et aux méthodes d'enseignement et enfin, à des obstacles liés à l'attitude des représentants de l'institution.

L'accroissement spectaculaire du nombre de personnes diagnostiquées est préoccupant, les jeunes des premières vagues de diagnostics arrivent maintenant à l'âge adulte et de nombreuses questions subsistent quant à leur intégration sur le marché du travail et à leur capacité à répondre à l'injonction normative de l'autonomie financière. Eaves et Ho (2008) relèvent dans leur étude que plus de la moitié des jeunes autistes dans leur échantillon vivent chez leurs parents, 35% vivent en famille d'accueil ou en dans un milieu rattaché à une institution, seuls 9% des personnes sondées vivaient dans leur propre logement. Une étude canadienne sur le sujet indique que la presque totalité des familles ayant un enfant autiste le garde à la maison et doivent donc s'occuper de lui la grande majorité du temps. Ceci est problématique, car les soins et le soutien que requièrent ces jeunes vont souvent bien au-delà de la période qualifiée de « normale », ces jeunes restent donc plus longtemps dépendants de leurs parents (Déry et al., 2002). Il va de soi que ce portrait est parcellaire, les échantillons sont

souvent petits, mais avec l'arrivée de nombreux jeunes autistes à l'âge adulte et de nouvelles recherches, il pourra être, dans un avenir relativement rapproché, être cerné plus précisément.

1.5 - L'intégration au marché du travail : la recherche d'autonomie

Pour s'émanciper et quitter le nid familial, il est important de disposer de revenus suffisants pour le faire et ceux-ci sont souvent rattachés à un emploi. C'est d'ailleurs inscrit dans les politiques visant les personnes autistes, deux séries de besoins sont identifiées dans un rapport produit en 2003 par le gouvernement du Québec, des besoins similaires sont relevés dans sa mise à jour en 2017 : « - des revenus décents ; - des mesures pour compenser leurs limites fonctionnelles, par exemple : aide à domicile, aide technique, aide relative à la gestion du budget, soutien dans le maintien à l'emploi, etc. [...] » (MSSS, 2003, p.22). En ce qui concerne ce dernier, pour les personnes autistes, peu de données sont disponibles, cependant une étude de Howlin effectuée en 2004 relève que seulement 30% des adultes autistes occupent un emploi et que celui-ci n'est généralement pas suffisamment rémunéré pour leur permettre d'être autonomes. Une étude canadienne combinant personnes ayant une déficience intellectuelle et personnes autistes arrive à un taux de personnes en emploi légèrement inférieur (25%) (Aparna, 2018). On trouve peu d'études sur ce sujet au Québec, Sénéchal et al. (2011) ont relevé que les personnes autistes occupent principalement des emplois rémunérés au salaire minimum en vertu notamment de leurs difficultés à faire des études permettant d'accéder à des emplois mieux rémunérés. Ces résultats rejoignent ceux liés à une étude réalisée, tous occupaient des emplois au salaire minimum (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Malgré ces données parcellaires les échantillons restreints de personnes autistes ciblées dans ces études, le portrait dressé semble montrer que l'intégration des personnes autistes dans la société, leurs possibilités de vivre de façon autonome sans dépendre de leur famille ou de l'État sont, pour l'instant du moins, relativement minces et semées d'embûches qui rendent l'accès à un emploi bien rémunéré difficile. Pour les services qui offrent du soutien aux personnes autistes, que ce soit les services sociaux, communautaires ou encore les services en employabilité, l'école et les autres institutions d'enseignement, ces données sont préoccupantes et, en vertu de l'augmentation du

nombre de personnes présentant un tel diagnostic, la fréquence à laquelle les personnes autistes vont les rencontrer ne peut que croître.

Les modalités des programmes d'intégration au marché du travail sont parfois controversées, un peu comme celles qui touchent au parcours scolaire des personnes autistes. Des pratiques similaires à celles ayant cours dans le milieu de l'éducation sont présentes. Dans leur recherche, Sénéchal et al. (2011) ont pu relever deux modèles distincts d'emplois : la ségrégation et l'intégration. La ségrégation a longtemps été décrite comme un modèle d'intervention qui conduit à la marginalisation des personnes autistes. Les ateliers de travail sont souvent sous-payés, parfois en dessous du salaire minimum, et semblent remplir une fonction, comme le dit l'anthropologue M. Desjardins (2002) dans son ouvrage sur les services en déficience intellectuelle, de théâtralisation de l'intégration sociale. On fait croire à la personne qu'elle occupe un emploi comme tout autre citoyen alors que, dans les faits, son travail est souvent qualifié d'activité occupationnelle et sa valeur est donc indirectement remise en question. Les programmes basés sur une approche d'intégration sont aussi problématiques, dans certains d'entre eux, notamment celui développé à Québec par l'organisme ITSA (Intégration TSA), la philosophie d'intervention est basée sur la méthode *TEACCH*. Ce modèle d'intervention vise à reconnaître la spécificité de la culture autiste, mais définit cette dernière principalement à l'aide du prisme des critères diagnostiques de l'autisme, critères qui sont surtout centrés sur les incapacités. De plus, les objectifs de l'intervention visent surtout l'adaptation de la personne à son milieu, et non l'inverse :

[...] favoriser le développement de l'employabilité à long terme des personnes présentant un TSA en développant leur autonomie générale, et favoriser le développement et la consolidation des habiletés sociales nécessaires à la participation sociale et citoyenne.¹⁰

En réaction à ces programmes aux visées normalisatrices et aux difficultés d'intégration sur le marché du travail régulier, certaines initiatives semblent vouloir remettre de l'avant d'autres modèles d'emplois ségrégués. Certaines personnes autistes ont ainsi décidé de créer leurs propres entreprises, souvent à vocation sociale, et de n'embaucher que des personnes autistes (Autisme Europe, 2014). Il en va de même pour certaines institutions, par exemple,

¹⁰ Tiré de : <https://www.integrationtsa.com/mission-et-vision>, consulté le 2018-11-18

l'armée israélienne et ses services de renseignements ont mis sur pied une division employant des douzaines de personnes autistes comme analystes d'imagerie satellite, une initiative qui aurait été couronnée d'un indéniable succès¹¹. Ces initiatives récentes sont pour l'instant plutôt minoritaires, les parents et personnes autistes n'ont pas accès facilement à un vaste éventail d'options pour favoriser l'intégration sociale des personnes autistes. Dans un tel contexte, on peut entrevoir que certaines personnes autistes auront plus de difficultés à intégrer le marché du travail, qui est de surcroît relativement limité et compétitif. Pour les personnes autistes qui peinent à trouver un emploi, on est porté à croire qu'elles risquent de demeurer longtemps dans le giron familial et de retarder d'autant, voire à jamais, leur départ éventuel du foyer parental, avec tout ce que cela implique comme investissement pour les parents et la fratrie. De plus, comme pour l'école, les parents et les personnes autistes se retrouvent pris entre diverses conceptions de l'intervention auprès des personnes autistes avec, à un extrême, des programmes qui les dépeignent comme des personnes carencées et à l'autre extrême, des associations qui militent en faveur de la reconnaissance de la valeur et de la différence de ces personnes.

1.6 – Déviance et victimisation : entre vulnérabilité et dangerosité

L'autisme, comme plusieurs autres catégories de personnes marginalisées par leur différence, est aussi soumis au diktat normatif de nos sociétés de droit. En ce sens, la prison, les tribunaux, la psychiatrie et toute une panoplie d'institutions et de professionnels sont mobilisés dans divers programmes relevant parfois de l'école ou des services sociaux pour contrôler et soutenir cette population aussi ciblée par l'appareil de justice, qu'il soit pénal ou civil. Ces institutions sont très certainement présentes alors que la personne autiste n'a pas encore quitté le foyer familial, mais deviennent potentiellement plus importantes alors que la personne autiste atteint l'âge adulte. Elle est alors soumise aux injonctions normatives du respect des lois et des règlements qui régissent la vie en société, de même qu'aux sanctions et mécanismes légaux prévus en cas de transgressions. La présence de ces institutions est d'ailleurs sous-entendue dans les rapports gouvernementaux et politiques visant les personnes autistes, en 2003, on y parlait de besoins touchant à : « un soutien pour exercer leurs droits et des mesures de protection contre

¹¹ Tiré de : <http://www.theatlantic.com/health/archive/2016/01/israeli-army-autism/422850/>, consulté le 2016-11-25

la négligence, la violence ou toute autre forme d'abus; - des ressources d'intervention en situation de crise ou d'urgence. » (MSSS, 2003, p. 22-23). En 2017, dans un autre rapport, on mentionnait : « Lorsqu'elles se trouvent en interaction avec les policiers ou avec le système judiciaire, que ce soit comme victime ou contrevenant, il importe d'ajuster ou d'adapter les mesures de soutien et d'accompagnement des personnes ayant un TSA afin de leur assurer un traitement juste et équitable. » (MSSS, 2017, p. 32). Dans la littérature scientifique, du côté de la justice pénale, on trouve des articles portant sur l'ensemble des étapes du système de justice, soit l'intervention policière, le passage devant les tribunaux et la sentence, qu'elle soit effectuée en communauté ou encore en détention (Allely, 2015). Dans la littérature sur le sujet, on constate que les personnes autistes sont désavantagées dans le processus pénal qui a de la difficulté à s'adapter à leurs besoins et qu'elles vont aussi être exposées, une fois en détention, à la victimisation dans leurs relations avec les autres codétenus (*Ibid.*, 2015 ; Cashin et Newman, 2009). À l'âge adulte comme lors de l'enfance, la victimisation des personnes autiste est un réel problème. Elles sont vulnérables face à de potentiels agresseurs, en particulier à cause de leurs difficultés à communiquer ce qu'elles vivent, ce qui rend leurs rapports avec les autorités complexes, car il leur est souvent difficile de dénoncer leurs agresseurs (Petersilia, 2000). Les témoignages devant les tribunaux sont, à cet égard, une épreuve importante (Petersilia, 2000 ; Sreckovic, Brunsting et Able, 2014). Enfin, du côté du droit civil, de nombreux enjeux éthiques émergent quant à l'autonomie des personnes autistes, notamment en ce qui concerne l'aptitude à consentir aux soins et l'équilibre entre l'encadrement, la prise en charge et la recherche d'autonomie (Leconte, 2018).

1.7 - Les médias et les populations marginalisées

L'objet de cette recherche est l'autisme, mais le prisme au travers lequel il est saisi est celui des médias écrits québécois. Le rôle prépondérant des médias dans le discours public en fait des acteurs qu'il est difficile d'ignorer lorsqu'on tente de saisir un phénomène social. Comme le mentionne Champagne (1991) dans son article sur les malaises sociaux et les médias :

Il reste que les médias font désormais partie intégrante de la réalité ou, si l'on préfère, produisent des effets de réalité en créant une vision médiatique de la réalité qui finit par passer dans celle-ci. C'est pourquoi le champ journalistique est devenu, dans nombre de domaines, un lieu stratégique majeur et pratiquement incontournable. (Champagne, 1991, p.70)

Ces derniers ne sont par contre pas neutres, la nouvelle est soumise aux contraintes du monde journalistique, les nouvelles font l'objet d'une construction :

Les malaises ne sont pas tous également médiatiques, ceux qui le sont subissent inévitablement un certain nombre de déformations dès qu'ils sont traités par les médias, car loin de se borner à les enregistrer, le champ journalistique opère un véritable travail de construction qui dépend très largement des intérêts propres à ce secteur d'activité. (Champagne, 1991, p. 64-65)

En effet, entre la sélection de la nouvelle, le traitement qui en sera fait et sa publication, la machine médiatique induit une série d'effets qui contribuent tous à une construction particulière de l'évènement. Les médias, télévisuels surtout, mais écrits aussi, vont avoir tendance à saisir, faire mousser ou créer la nouvelle, souvent spectaculaire, hors du commun, et surtout commercialisable (Champagne, 1991). L'évènement sélectionné par les médias s'articule donc souvent autour d'une crise, d'un malaise, réel, fictif ou encore amplifié :

One such background assumption is the consensual nature of society: the process of signification - giving social meanings to events - both assumes and helps to construct society as a 'consensus'. We exist as members of one society because - It IS assumed - we share a common stock of cultural knowledge with our fellow men: we have access to the same 'maps of meanings'. (Hall et al., 1978, p.55).

De plus, le traitement journalistique construit la nouvelle autour d'une série de postulats critiquables. Cette construction de la nouvelle est donc centrée sur ce qui semble problématique pour cette culture prétendument consensuelle, on y retrouve notamment la notion de menace et donc celle de risque :

Problematic events breach our commonly held expectations and are therefore threatening to a society based around the expectation of consensus, order and routine. Thus the media's mapping of problematic events within the conventional understandings of the society is crucial in two ways. The media define for the majority of the population what significant events are taking place, but, also, they offer powerful interpretations of how to understand these events. Implicit in those interpretations are orientations towards the events and the people or groups involved in them. (Hall et al., 1978, p.57).

Cette façon de construire la nouvelle pose problème, car les médias jouent un rôle important dans la production de discours sur les inégalités sociales :

Les médias d'information comptent parmi les premiers observateurs des inégalités sociales. Par conséquent, ils représentent des producteurs cruciaux de connaissance publique dans les communs, qui contextualisent à la fois les difficultés et les défis que rencontrent les acteurs, le plus souvent sans réellement s'adresser à eux en faisant usage du « je » ou du « vous ». (Nielsen, 2016, p. 177)

Les médias traitent donc de groupes et de personnes marginalisées et la grille de lecture qu'ils mobilisent a une influence sur la façon dont on parle de ces événements et des personnes qui y jouent un rôle. Ceci étant, les journalistes des médias écrits ont certains standards journalistiques à respecter, des mécanismes sont prévus pour encadrer leurs pratiques, on pourrait donc s'attendre à ce que des termes plus neutres, moins stigmatisants soient utilisés (Nielsen, 2009). Paradoxalement, en tentant de montrer divers points de vue opposés et conserver cette neutralité journalistique, la presse va aussi avoir tendance à mettre de l'avant des discours diamétralement opposés et ainsi contribuer à ce que Nielsen qualifie de « *shifting terms* » (Nielsen, 2009, p.24). Toujours selon Nielsen, ces « *shifting terms* » concourent à promouvoir des discours discriminatoires et stigmatisants. Dans un même article, on pourra donc trouver des termes qui traitent des revendications de groupes marginalisées, mais aussi des termes utilisés par les opposants à ces mouvements. Champagne (1991) relève, dans une étude sur le traitement médiatique d'une série d'incidents dans des banlieues françaises, le même type de pratiques justifiées par l'objectivité journalistique qui, paradoxalement, se construit autour d'enquêtes brèves, qui tentent de saisir tous les points de vue autour de la nouvelle :

Par ailleurs, dans les grands médias nationaux (télévision, mais aussi agences de presse), le souci (largement commercial) de ne pas choquer les auditoires socialement hétérogènes et aussi celui de présenter tous les signes extérieurs de l'objectivité conduisent à équilibrer les points de vue en présence, ces enquêtes consistant le plus souvent à donner la parole à toutes les parties en présence et à avoir, comme dans un procès, la défense et l'accusation, le "pour" et le "contre", la version officielle et celles des témoins. Le travail de terrain proprement dit se limite à quelques jours - quand ce n'est pas quelques heures - passés sur place, "pour donner un peu de couleur" aux reportages, avec généralement un scénario préalablement construit dans les conférences de rédaction qu'il s'agit simplement d'illustrer (8). (Champagne, 1999, p. 68).

Cette diversité de points de vue ne doit pas occulter un aspect important du travail journalistique, celui du destinataire, du lectorat. Ce dernier joue un rôle important dans la construction de la nouvelle, un public est ciblé ou imaginé, ce que Nielsen (2016) qualifie de public implicite, comme étant le récepteur de la nouvelle. Ce public consomme la nouvelle, l'achète, il est donc tant pour le journaliste que pour la direction d'un journal un élément capital, justifié par ces acteurs, entre autres, par la présence d'enjeux économiques :

En se basant sur une compréhension traditionnelle de ce qui vaut la peine d'être publié et de ce qui constitue ce que nous avons appelé le public implicite de leurs reportages, les journalistes créent des catégories: pertinent et non pertinent, compatible et incompatible, pareil et différent, nous et eux. (Nielsen, 2016, p. 184)

La façon dont ces derniers imaginent ou saisissent ce public implicite oriente la nouvelle vers la majorité et participe à l'exclusion des groupes minoritaires ou marginaux (Nielsen, 2016). En effet, ceux qui prennent parole dans les médias écrits bénéficient de légitimités variées, on peut penser aux sources gouvernementales et discours d'experts, aux discours de personnes autistes et de leurs proches ou ceux d'associations de parents ou de défense des droits, etc. Alors que le discours expert sera généralement légitimé par des titres (Dr, PhD, etc.) ou au travers de l'utilisation de pratiques discursives rattachées au monde scientifique (données probantes et statistiques, langage scientifique et technique complexe et difficilement accessible au profane), le profane va faire appel à des pratiques différentes, mais qui vont aussi jouer sur sa légitimité (représentativité et empathie, dialogisme en questionnant l'expert, autodidacte qui parle en son nom et vante son impartialité) (Amey, 2002). Cette dichotomie entre profane et expert n'empêche cependant pas ces derniers de piger dans la boîte à outils du profane pour légitimer leurs discours et inversement aux profanes de citer des experts (Amey, 2002). Il en va de même pour le journaliste, qui peut jouer sur tous ces registres. Les journalistes bénéficient d'une légitimité conférée en partie par la méthode d'enquête journalistique et surtout par le temps qu'ils peuvent y consacrer. Ce n'est pas aussi souvent le cas pour le profane qui lui doit souvent le faire en plus de ses heures régulières de travail (Calabrese, 2014). Pour se démarquer du profane, le journaliste a d'ailleurs souvent recours aux experts : « Le discours d'expert est pour les journalistes un gage de réalité, de sérieux, jouant le plus souvent le rôle de preuve ou expliquant un phénomène de société, un problème public, un évènement. » (Calabrese, 2014, p. 2). Hall le rappelle d'ailleurs, il articule la présence de ces experts et de leurs discours dominants en mobilisant la prétendue objectivité journalistique et la pression à faire sortir la nouvelle :

These two aspects of news production - the practical pressures of constantly working against the clock and the professional demands of impartiality and objectivity - combine to produce a systematically structured over-accessing to the media of those in powerful and privileged institutional positions. The media thus tend, faithfully and impartially, to reproduce symbolically the existing structure of power in society's institutional order. This is what Becker has called the 'hierarchy of credibility' - the likelihood that those in powerful or high-status positions in society who offer opinions about controversial topics will have their definitions accepted, because such spokesmen are understood to have access to more accurate or more specialised information on particular topics than the majority of the population. (Hall et al, 1978, p. 58)

Autrement dit, les médias ont tendance à reproduire le discours des dominants au détriment des discours des dominés :

It is this structured relationship - between the media and its 'powerful' sources - which begins to open up the neglected question of the ideological role of the media. It is this which begins to give substance and specificity to Marx's basic proposition that 'the ruling ideas of any age are the ideas of its ruling class'. (Hall, 1978, p. 59)

Si on revient à la position du profane qui s'exprime dans les journaux, il est important de souligner qu'il ne s'inscrit pas dans la même logique que les personnes qui s'expriment dans les médias sociaux, notamment les sections commentaires des articles de presse publiés en ligne. Les sections commentaires comme les courriers du lecteur font l'objet d'un certain contrôle, mais l'emprise de la rédaction d'un journal sur son courrier du lecteur est beaucoup plus forte que le tri qu'elle peut faire des commentaires sur les médias sociaux (Amey, 2002; Calabrese, 2014). En fait, la prise de parole par des profanes dans les journaux est soumise à toute une série de contraintes et plusieurs sont relativement similaires à celles auxquelles le journaliste est confronté :

Le Courrier des lecteurs permet de valoriser la "spontanéité" du discours non-spécialiste, spontanéité toute relative quand même, eu égard aux contraintes imposées par la rédaction des quotidiens (respect des normes stylistiques, respect des lecteurs, des tiers, etc.) et surtout à l'autocensure des locuteurs non-spécialistes qui, en prenant la plume, s'exposent et encourent le risque d'être une cible facile (réfutation, contestation, risque de perdre la face) pour des locuteurs experts appelés à leur répondre par voie de presse. (Amey, 2002, p. 85).

Enfin, tout au long de ce processus de construction de la nouvelle, on comprend que la sélection des problèmes sociaux à traiter dans les pages des journaux est le fruit d'un travail complexe porté par des acteurs aux positions diverses. Comme il est d'ailleurs souligné dans un article sur la tension entre l'approche psychanalytique et l'approche comportementale en autisme et la présence de ce débat dans les médias écrits français : « Ils sont le fruit d'un processus de définition collective et deviennent publics à partir du moment où ils retiennent l'attention des médias, de l'opinion publique. » (Vallade, 2016, p. 264). Ou comme le dit Blumer, mobilisé dans ce même article : « les problèmes sociaux n'existent pas, en eux-mêmes, comme un ensemble de conditions sociales objectives, mais qu'ils sont fondamentalement les produits d'un processus de définition collective. » (Blumer, 2004, p. 189). C'est donc en tenant compte de ces éléments et de la construction médiatique de la nouvelle que l'analyse d'un corpus de textes constitué à partir d'articles de presse doit être envisagée.

1.8 - Conclusion

L'autisme est un phénomène social complexe qui mobilise un nombre important d'acteurs. Les programmes d'intervention sont multiples, les ressources sont limitées, mais diversifiées et les débats entre personnes autistes, professionnels, chercheurs et proches sont nombreux. Ces mêmes débats portent sur une multitude de sujets, une variété de clés de lecture est utilisée pour aborder l'autisme, ses causes, les parcours de vie de ces personnes et de leurs proches, et enfin, les pratiques mises en place auprès des personnes autistes. En reprenant le découpage de ce chapitre, et ce n'est pas anodin, on perçoit l'esquisse d'un parcours de vie. Premier constat, ce parcours est pluriel, il est constitué d'une grande diversité d'éléments, de bifurcations, de possibles, mais aussi de contraintes et d'obstacles. Cette diversité de thèmes relevés nous permet de mieux comprendre les événements et les conséquences variées liées à ces parcours, parfois aux dénouements heureux, mais aussi parsemés d'épreuves et d'obstacles qui vont toucher les personnes, leur famille et au final, l'ensemble de la vie des personnes autistes (l'enfance, le passage à l'école, la transition vers la vie adulte, l'emploi, etc.). Ces obstacles sont particulièrement perceptibles dans les conditions matérielles d'existence des personnes autistes, l'accès à ces dernières est problématique, plus particulièrement pour les autistes qui n'ont pas de talents extraordinaires valorisés sur le marché de l'emploi.

En remontant au début de ce chapitre, on comprend que cette étiquette autiste est elle aussi plurielle. En effet, les débats autour de l'autisme, qu'ils soient portés par des chercheurs en neurologie ou par les personnes autistes, témoignent d'une grande diversité d'étiologies et d'ontologies (Boucher, 2017, Jaarsma et Welin, 2012, McGuire, 2013). Certains experts tentent de l'associer à une cause précise, souvent génétique, et donc à essentialiser la condition autiste (Boucher, 2017) alors que d'autres, principalement des personnes autistes, mais aussi des chercheurs issus de disciplines comme la sociologie et la philosophie mobilisent l'autisme pour remettre en question nos rapports aux normes plutôt que de s'attarder aux causes biologiques (McGuire, 2013). Les pratiques liées à cette étiquette autiste sont tout aussi variées, entre l'adaptation et la normalisation, tout un continuum émerge. Si on peut aborder l'autisme au travers toutes ces lunettes, comment se saisir de ce phénomène? Quelle lunette privilégier? Considérant que le courant de la neurodiversité s'appuie entre autres sur des réflexions portées par des chercheurs s'étant penchés sur les questions entourant les races et le racisme, le sexe, le

genre et le sexisme, il semble tout à fait pertinent de mobiliser ces types d'écrits pour se saisir de l'autisme dans les médias. Les réflexions de Guillaumin sur ces phénomènes sociaux semblent pouvoir apporter des clés de lecture intéressantes. Comme le souligne la préface d'un livre de Guillaumin, signée par Simone de Beauvoir, les mouvements d'émancipation partagent certains fondements qui sont d'ailleurs présents dans les discours d'acteurs qui tentent de défendre des droits des personnes autistes et plus particulièrement ceux qui s'inscrivent dans une logique de défense de la neurodiversité qui s'attaque à la remise en question de nos normes sociales :

Les similitudes entre le féminisme et d'autres mouvements d'émancipation sont à la fois pratiques et théoriques. Elles relèvent d'une expérience commune, celle d'une situation comparable dans le système social et celle de la protestation contre cette situation; sur le plan théorique, elles impliquent une description parente des systèmes d'oppression. (Guillaumin, 2017, p. 156)

L'autisme se trouve donc au carrefour de divers types de discours, comme mentionné plus tôt, certains s'inscrivent dans une perspective naturalisante, on peut penser aux recherches sur les causes de l'autisme et plus particulièrement les recherches qui tentent d'en saisir les causes génétiques :

Du XVIII^e siècle à aujourd'hui, ce nouveau genre de naturalisme a reçu des traits de plus en plus complexes, et si au siècle dernier on cherchait l'origine du programme dans le fonctionnement physiologique, on le traque aujourd'hui dans le code génétique ; la biologie moléculaire vient relayer la physiologie expérimentale. (Guillaumin, 1978, p.10)

Cette préséance de la science et des experts (souvent des médecins, psychiatres, neurologues, spécialistes en génétique, etc.) dans la construction de l'autisme est problématique, car en réduisant l'autisme à une série de marqueurs, d'indicateurs liés à la biologie (le cerveau, les gènes), on laisse à une partie des scientifiques (souvent des médecins, psychiatres et psychologues) le soin de construire l'autisme alors que leur conception de ce dernier est réductrice :

La race n'est pas une donnée spontanée de la perception et de la connaissance, c'est une idée construite, et lentement construite, à partir d'éléments qui peuvent être des traits physiques aussi bien que des coutumes sociales, qui peuvent être des particularités d'ordre linguistique aussi bien que des institutions juridiques, et qui, baptisées « race », sont regroupés et homogénéisés sous le décret que toutes ces choses sont en définitive des phénomènes biologiques. Idée extrêmement puissante dans une société dominée par la sacralisation de « la Science », entité qui désigne non seulement le dévoilement et la compréhension des phénomènes naturels, mais bien l'ensemble de ces phénomènes eux-mêmes. (Guillaumin, 1981, p. 59)

D'autres conceptions de l'autisme sont plutôt centrées sur le modèle du handicap et une reconnaissance et valorisation de la différence de ces personnes alors que d'autres, plus revendicatrices, tentent de remettre en question certaines conceptions de la normalité. La présence importante d'écrits scientifiques à teneur biomédicale et psychologisante qui s'appuient des discours experts et une conception positiviste de la science a souvent pour effet d'évacuer l'environnement, la personne autiste dans le contexte social où elle évolue. Cette construction biomédicale de l'autisme par l'expert s'inscrit dans un mouvement plus large d'essentialisation des différences :

L'affirmation que veut que les groupes socio-humains sont en essence particuliers, qu'ils sont hétérogènes les uns des autres et, qui plus est, que fondamentalement il s'agirait d'une réalité génétique, héréditaire s'est construite pendant plus d'un siècle. Ce n'est pas, contrairement à ce que prétend le sens commun, une affaire « immémoriale ». Elle s'est d'abord appuyée sur une « mise en science » des phénomènes observables qui a été la grande entreprise des XVIII^e et XIX^e siècles. (Guillaumin, 1992, p. 14)

En autisme cependant, ce ne sont pas tant les signes physiologiques extérieurs qui sont utilisés pour créer une distinction, comme c'est le cas pour les races (Guillaumin, 1977), mais plutôt la façon de se comporter, notamment lorsqu'on regarde les critères diagnostiques articulés autour des problèmes de communication. Il semble encore une fois possible de tisser un lien entre la construction, par exemple, des catégories raciales et la vision biomédicale et positiviste de l'autisme qui s'articule autour de la dichotomie normale/anormale, neurotypique/neuroatypique :

Vint alors la description/invention des races humaines. C'est-à-dire les diverses sortes d'hommes distingués par leurs « mœurs », comme on disait alors (là où nous dirions aujourd'hui leur « culture ») et leur apparence physique, sans distinction entre les deux camps. Ces descriptions constituaient ce qu'on peut nommer un ensemble théorique, à savoir une vue scientifique, un constat descriptif et analytique de la variété humaine. Cet ensemble, cette vue théorique de la diversité humaine est un premier plan, en quelque sorte la base de ce qu'on pourrait appeler une conception du monde « raciale ». Celle qui discerne dans l'humanité des ensembles hétérogènes du point de vue physique et moral (moral étant pris au sens des mœurs). Mais cette vue toute théorique en un premier temps débouche rapidement sur une vue doctrinale ou politique. Une sorte de deuxième étage où s'élabore un corps de jugements et de prescriptions basés sur le présupposé qu'il existe bien des « races ». Les jugements portent sur la valeur comparée de ces races présumées, enjoignent éventuellement des prescriptions sur la place qu'elles doivent occuper, sur les droits qu'elles peuvent exercer les unes sur les autres, sur les « devoirs » qu'elles ont à remplir, enfin et surtout sur le droit à l'existence, à l'indépendance, au territoire qu'elles peuvent avoir. (Guillaumin, 1992, p. 14-15)

Un des aspects les plus intéressants du phénomène social autiste est l'ensemble des débats autour de ce qu'il faut faire, ou ne pas faire devant l'autisme ou avec la personne autiste. On rejoint ici les enjeux soulevés par Guillaumin sur les devoirs, le droit à l'existence et l'indépendance d'une culture, dans le cas de cette recherche, une culture autiste, et la position de cette culture dans la hiérarchie des groupes sociaux qui s'exprime au travers : « [...] la différence de pouvoir matériel [qui] entraîne de fait une hiérarchie, ce qui dispense de la proclamer ou en fait une tautologie » (Guillaumin, 1992, p. 15). Dans les pratiques et les obstacles présents dans les parcours de vie des personnes autistes dont il est question dans les pages qui précèdent, on voit comment la personne autiste est enjointe dès la petite enfance jusqu'à l'âge adulte, parfois moyennant des adaptations, à se conformer à la culture neurotypique, à apprendre à se comporter en société pour réussir son parcours scolaire, pour se trouver un emploi, pour devenir autonome financièrement. Pourtant, dans la revue de littérature sur ces thèmes, ces conditions d'existence semblent difficiles à obtenir pour la personne autiste vu les difficultés à réussir à l'école, se trouver un emploi, vivre de façon autonome, avoir des revenus suffisants, etc.

La subordination de la culture autiste et du courant de la neurodiversité qui invite à remettre en question les normes sociales de la culture dominante des neurotypiques est particulièrement palpable lorsqu'on cible les formes d'interventions fréquemment mentionnées dans la littérature scientifique ou institutionnelle. En effet, du côté des programmes, pratiques et disciplines qui proposent des façons de concevoir et d'intervenir auprès des personnes autistes, on voit émerger plusieurs façons de faire. Ces pratiques sont souvent basées sur des discours experts, mobilisant des approches inter, pluri ou multidisciplinaires et intersectorielles. Les pratiques proposées regroupent autour d'une même personne des intervenants provenant de divers champs disciplinaires (psychologie, travail social, psychoéducation, psychiatrie, médecine, neurologie) œuvrant pour divers types d'institution comme celles relevant des services sociaux, du milieu de l'éducation, de la santé, de la recherche, etc. Ces pratiques contribuent à une superposition des types d'interventions qui n'est d'ailleurs pas propre aux seuls autistes, elles traversent les phénomènes sociaux (judiciarisation du chômage, médicalisation de l'école, psychiatrisation de la justice, psychologisation de l'enseignement) (Franssen et de Coninck 2007; Ouellet, 2018). On voit apparaître ces pratiques à plusieurs étapes

de la vie d'une personne autiste, que ce soit dans le programme ICI qui regroupe plusieurs types d'intervenants de diverses disciplines ou encore à l'école et dans des programmes d'employabilité où on convie, autour de la personne autiste, de nombreux experts (orthophonistes, ergothérapeutes, psychiatres, infirmiers, travailleurs sociaux, psychoéducateurs, psychologues, conseillers en emploi, etc.). Au gré de ces interventions et ces croisements, on assiste alors nécessairement à la multiplication des acteurs (experts) légitimes et habilités à intervenir auprès de diverses populations, ce qui contribue à mettre de l'avant leurs savoirs et à reléguer au second plan les savoirs expérientiels des usagers de ces services, mais aussi ceux de leurs proches. Dans le cas des familles ayant un enfant autiste, ce dernier point est important, car certains programmes ciblent les jeunes en très bas âge, ils sont intensifs et vont généralement se poursuivre tout au long de l'enfance et de l'adolescence, voire de l'âge adulte. Les parents sont décrits, dans les programmes *ABA* et *TEACHH*, comme des co-thérapeutes, de futurs intervenants qui doivent adopter les méthodes et philosophies d'intervention proposées. L'engagement des parents est facilité par le fait que ces acteurs et institutions ont plusieurs points en commun, ils visent tous, dans leurs interventions et leurs discours, l'atteinte d'objectifs sécuritaires centrés à la fois sur le contrôle des populations (par le biais, entre autres, du paradigme de la gestion des risques), mais aussi en s'appuyant sur *l'empowerment* et l'intégration sociale des personnes. Ce faisant, ces pratiques, contribuent à l'incarnation d'une représentation de la personne autiste qui, en tant qu'individu, doit s'adapter à la société tout en bénéficiant de mesures et de pratiques adaptées qui reconnaissent, du moins en partie, sa singularité (par exemple dans le programme TEACCH). Cette tension est particulièrement perceptible au cours de l'épreuve scolaire, avec ses deux pôles, la ségrégation et l'adaptation, et entre les deux, toutes une série de pratiques qui visent à prendre en compte le particulier, le spécifique de l'autisme, mais aussi de mettre en place un traitement égalitaire. Malgré tous les discours autour du respect de la différence, qui sont d'ailleurs présents dans la plupart des programmes d'intervention, on constate que l'objectif, la visée de ces programmes n'est pas tant aligné sur une remise en question de certaines normes sociales, mais plutôt sur l'adaptation de l'autiste à la culture du dominant, un peu comme l'intégration culturelle des immigrants dans le système éducatif français :

En effet, la défense des différences est axée, dans ses tendances, sur le droit des dominants. Il faut « [...] assurer à chaque petit Français la possibilité d'acquérir à l'école non pas un

enseignement multi-culturel qui serait de partout, donc de nulle part, mais les bases fondamentales de la citoyenneté : la maîtrise de la langue, la connaissance de l'histoire et de la géographie nationale. ». (Guillaumin, 1992, p.20)

Ce point de tension est particulièrement palpable lorsqu'il est question de l'horizontalisation partielle ou prétendue des rapports entre personnes autistes et les diverses institutions appelées à intervenir auprès de ces dernières (particulièrement sous l'impulsion des mouvements de défense des droits). On constate cependant que les rapports de pouvoir entre personnes autistes et experts sont toujours présents, notamment dans les programmes d'intervention centrés sur les comportements (Dawson, 2004). Dans ces rapports de pouvoir, comment concilier l'égalité, la différence et la singularité? Pour les personnes autistes comme pour de nombreuses autres populations, les interventions des institutions ciblent principalement la personne porteuse d'une étiquette chargée négativement (la personne qui a des problèmes de communication, l'élève difficile, l'étudiant en échec, l'étudiant en difficulté d'adaptation scolaire, la personne ayant des limitations à l'emploi, la personne qui peine à se trouver un emploi, la personne ayant un problème de santé mentale, la personne ayant un « trouble » du spectre de l'autisme, la victime, le contrevenant, etc.). L'intervention est alors structurée autour d'une gestion des risques et d'une approche managériale, complétée par la tutelle de l'intime, une vision de l'intervention qui contribue à psychologiser la vulnérabilité sociale, voire la médicaliser, en tentant de saisir et paramétrer les lacunes de la personne, pratique qui s'inscrit d'ailleurs dans le recours à de multiples intervenants provenant de disciplines variées, notons, par exemple, la psychologie, la criminologie et la psychiatrie (Franssen et de Coninck, 2007). On voit apparaître ce type de lecture de la condition autiste dans la définition du trouble et dans les nombreux programmes qui la mobilise, tous fortement axés sur les déficits (notamment lorsqu'il est question des problèmes de communication et de socialisation). On réduit alors la cible de l'institution et de l'intervention à un trait de la personne, un stigmaté (Goffman, 1975) qui de plus est très souvent renommé en termes de capacités. Ces capacités sont d'ailleurs associées au groupe dominant (autonomie, avoir un emploi, des revenus, un diplôme, etc.). Par exemple, dans les programmes d'employabilité, on parle de développer l'autonomie de la personne, de renforcer sa capacité à s'adapter, bref de revoir ses incapacités et de les transformer en une forme de potentialité, ce qui rejoint la lecture que Guillaumin fait de l'individualisme, cet « alibi » qui permet de légitimer la position de domination de certains groupes sur d'autres

(Guillaumin, 1972, p. 252). Cette emphase placée sur l'individu permet aux acteurs institutionnels de s'appuyer sur les discours émancipateurs (comme ceux de l'antipsychiatrie) pour ensuite miser sur les capacités (comme le fait de se centrer sur les compétences du chercheur d'emploi plutôt que de nommer les lacunes du chômeur) et ainsi éviter en partie la critique (Franssen et de Coninck, 2007). L'enjeu de se cantonner à cette vision de l'individu capable, c'est, comme le relève Guillaumin, la facilité pour certains groupes dominants (notamment la droite politique) de s'en saisir pour justifier les rapports de domination et ainsi réifier ces derniers en créant deux catégories, celle de ceux qui réussissent et celle de ceux qui échouent :

[...] the individual's construction of his own self as tragic hero or dandy, conqueror or aesthete, was an aspect of right-wing morality so much taken for granted (see, for example, Gobineau, Barbey d'Aurevilly, Barrés) that there was absolutely no need to mention it: any élite being would by nature remain aloof from the common herd. Today, the most distinguished voices on the Right are telling people of the need to surpass themselves by deliberately cultivating the superior man's instincts, thus confirming the inferior status of the other poor fools. (Guillaumin, 2003, p. 126)

Cependant, comme le souligne Guillaumin, lorsqu'elle aborde l'enjeu du droit à la différence, il est tout de même difficile de se positionner contre ces types de discours :

La réflexion sur ce phénomène est maintenant considérable, et on a noté que d'un champ à l'autre du social, de la gauche à la droite, de l'autogestion à l'autoritarisme, telle que passe dans les chansons le font le furet et l'amour, passe et repasse l'idée de différence. Elle concerne en premier lieu tous ou presque tous les groupes minoritaires des sociétés riches. On entend ici par minoritaires ceux qui « disposent d'un pouvoir moindre ou nul ». Les immigrés, les femmes, les homosexuels, les handicapés, les vieillards, les enfants, d'autres groupes encore, selon des problématiques plus ou moins raciales orientées vers des droits spécifiques ou vers la tolérance, revendiquent le droit à la différence dans sa face progressiste. Une telle demande était à l'origine une revendication du droit à vivre dans la sécurité et, si possible, dans la dignité : il vaut mieux rester en vie qu'être tué, il vaut mieux être respecté et toléré qu'être méprisé et exclu, il vaut mieux pouvoir être défendu qu'être à la merci de ceux qui nous entourent, il vaut mieux vivre libre qu'être contraint de se cacher. Qui oserait soutenir le contraire? Revendication progressiste donc, défendue par les mouvements antiracistes d'abord, puis les organisations internationales et, de façon plus nuancée, par une partie des mouvements minoritaires eux-mêmes, le thème a été rapidement repris par les partisans des sociétés d'ordre qui n'avaient pas eu l'idée de la formaliser. Car si la formulation idéologique est venue de ce qu'on peut appeler la gauche, la pratique et la mise en forme institutionnelle ou étatique de la différence était déjà à l'œuvre ou l'avait été. (Guillaumin, 1992, p.19)

Entre la revendication du droit à la différence et l'institutionnalisation de la différence, historiquement parsemée d'exemples choquants, on voit émerger une tension importante. Cette tension entre les pratiques normalisantes et la personne au centre de l'intervention, porteuse

comme ses proches de revendications, permet de dessiner certains contours de la norme contemporaine. Ce déplacement du regard, de la personne incapable vers la personne capable, jette donc un éclairage sur la mise en place de ce dispositif d'institutions réunissant des experts qui tente de se centrer sur l'adaptabilité de l'individu, ce même individu qui doit devenir, par tous les moyens, le non-récidiviste, l'étudiant qui retourne et réussit à l'école, le chercheur d'emploi actif, la personne autonome dans la gestion de sa vie, la personne qui socialise adéquatement, le patient qui prend soin de soi, le jeune ayant atteint un niveau de développement normal pour son âge (dans ce dernier cas, la personne la moins autiste possible), les exemples ne manquent pas (Franssen et de Coninck, 2007). Cette construction de la personne capable contribue à la création d'une identité en tension centrée sur l'autonomie et la responsabilisation et sur une forme de négation des effets de cette quête de la normalité :

En invitant à considérer tout à la fois les « fêlures » et les « blessures » des individus, mais aussi leurs capacités et « capabilités » à les surmonter, il n'a d'intérêt que s'il invite, avec empathie, « à être attentif aussi bien à ce qui peut éviter la concrétisation de la potentialité qu'à ce qui est mis en œuvre pour panser la blessure » (Soulet, 2014A : 64) [...] (Brodiez-Dolino, 2016, p. 8).

Si on combine ces divers dispositifs éclatés et pluriels d'acteurs porteurs de pratiques d'interventions visant l'autonomisation de personnes qui peinent à trouver leur place en société aux discours de la neurodiversité, on constate rapidement que l'individu et sa singularité, placés au croisement de discours en tensions, forgent non seulement le phénomène social de l'autisme, mais aussi, par la même occasion, permettent de l'éclairer et de mieux comprendre la société dans laquelle vivent tous ces individus. Une société qui enjoint ses membres à réussir à s'intégrer, à devenir autonomes, malgré les difficultés qu'ils rencontrent dans les structures et les systèmes où ils naviguent.

Les obstacles que rencontrent les personnes autistes dans l'atteinte de conditions d'existence suffisantes ou adéquates aident à mieux comprendre l'ensemble des enjeux qui touchent l'identité des personnes autistes (désirée par ces dernières ou institutionnalisée et en partie imposée) et les rôles sociaux auxquels elles ont accès ou non. Pour les personnes prises dans ce labyrinthe d'acteurs qui tentent de les normaliser ou de défendre leurs droits, le débat semble en partie se centrer, particulièrement pour celles qui se réclament du courant de la neurodiversité, autour de la question suivante : comment arriver à remettre en question les actions de ces institutions et les normes véhiculées par une multitude d'acteurs sociaux,

comment intégrer les perspectives des personnes autistes et de leurs proches dans les pratiques des organisations et institutions qui se sont donnés pour mission de les soutenir? Comment réorienter le regard que portent plusieurs acteurs sur ces personnes pour qu'elles arrivent à les cerner dans leur intégralité et non sous le seul aspect de l'incapacité, de l'écart à la norme, du risque potentiel qu'elles posent à la société et de la norme dominante, ici neurotypique (Cartuyvels, 2007)? C'est dans ce contexte que plusieurs groupes tentent de redéfinir ce que veut dire « être autiste » et par la même occasion, remettre en question certaines de nos normes sociales, notamment par le rejet des pratiques qualifiées de neurotypiques. Ces dernières sont décrites comme étant particulièrement incohérentes, inefficaces ou encore difficilement justifiables. Le court extrait suivant, tiré d'un blogue sur le sujet, qui n'est d'ailleurs pas le seul à avoir réalisé ce type d'exercice, propose de redéfinir la dichotomie neurotypique/neuroatypique en la renversant. Ils le font à l'aide de ce que les auteurs appellent le syndrome neurotypique :

- *An individual with Neurotypical Syndrome will insist upon others following an elaborate unwritten code of social etiquette. He/she will not explicitly teach anyone this code, but will expect people to know it automatically and follow it. If a person breaks one of the hundreds of rules in this code, the neurotypical will be offended, yet will not tell the other person why he/she is offended.*
- *Neurotypical Syndrome inhibits one's ability to communicate directly. A neurotypical will insist on hiding the true meaning of his/her speech using subtlety, passive-aggression, small talk, euphemisms, and other forms of indirect communication. He/she will expect others to always know what he/she really means, and will get offended if they misunderstand.*
- *Neurotypicals are very prone to dishonesty and are often expert liars. Some more than others, they possess the unique sociopathic ability to act like a completely different person than they really are, and tell lies at ease, while feeling very little guilt. They often use this ability to manipulate others into serving their self-interests.*
- *Neurotypicals are very extroverted and have excellent social skills, and have a superiority complex because of this. They believe in the misconception that the ability to speak eloquently makes one more intelligent, and treat those who can't do so as inferiors.*

12

Dans l'extrait qui précède, on constate que le syndrome neurotypique s'attaque aux normes sociales neurotypiques et donc à la façon dont ces personnes interagissent et se comportent en

¹² Tiré du site web: <https://elinfidel.wordpress.com/2013/04/27/neurotypical-disorder/>, consulté le 6 décembre 2018.

société. Si cela peut paraître choquant pour le neurotypique, pour la personne autiste ou neuroatypique ce renversement n'est pas si farfelu : « Que dirait- Mme X si on lui déniait le Droit à la différence, d'être européenne et blanche? » (Guillaumin, 1992, p.21). Ce renversement est important, il permet d'éviter une lecture unidirectionnelle et réductrice de l'autisme, car comme pour de nombreux autres groupes, l'autisme a été construit, dans les diverses versions du DSM, par le biais de discours experts, principalement ceux de de la psychiatrie et de la psychologie, et donc au travers le prisme des neurotypiques :

Le système gravite autour du Moi social : l'ensemble des rapports sociaux entre les groupes est gouverné par la définition que donne de soi-même celui qui dispose institutionnellement du pouvoir. Ce dernier a les yeux fixés sur sa propre existence qui règle, à ses propres yeux comme en réalité, le cursus et la symbolique sociale. Il serait peut-être légitime d'y voir une forme d'ethnocentrisme, en ce sens que l'intérêt est capitalisé par les caractéristiques propres du groupe dominant. (Guillaumin, 1972, p. 268)

Paradoxalement, si l'autisme est défini par les neurotypiques, sans la définition proposée par ce blogue, il devient rapidement difficile de définir la neurotypie. Ce n'est cependant pas surprenant, Guillaumin fait une lecture similaire du racisme en France :

Le racisme actuel en France représente donc le type achevé de l'altéro-référence : il ne connaît que les autres sans se reconnaître. À la limite, il est absence totale de saisie et de définition du groupe propre. Il est à soi-même le vécu parfait, l'évidence si grande qu'elle crève les yeux puisqu'il ne se voit pas, ne se spécifie pas, ne se désigne pas comme race, ceci dans le mouvement même où les Autres sont ainsi désignés [...] (Guillaumin, 1972, p. 269)

Entre la neurotypie, la neuroatypie et le renversement de ces deux catégories proposées dans l'extrait du blogue qui précède, entre les tenants de la neurodiversité et ceux d'une normalisation tous azimuts, entre ceux qui prônent l'adaptation de certains pans de la société, ceux qui poussent pour une redéfinition des normes sociales et ceux qui tentent de trouver un équilibre entre ces diverses voies, entre les discours experts qui traversent ce phénomène et les citoyens, proches et personnes autistes qui prennent la parole, entre les divers degrés de succès que vivent les personnes autistes dans leurs épreuves, un constat principal ressort, le phénomène social de l'autisme est empreint de tensions qui s'expriment autant au travers les individus et leurs expériences qu'au travers de grands mouvements sociaux portés notamment par des institutions et divers collectifs.

En tant que phénomène social, l'autisme existe, on le perçoit entre autres dans les parcours de vie difficiles de ces personnes et, comme vu dans la revue de la littérature

scientifique et grise, débouche sur des représentations multiples. Ce tour d'horizon permet de mieux comprendre l'autisme et les divers courants de recherche, disciplines et discours militants qui s'en saisissent, mais ne permet que de dresser un portrait partiel du phénomène. De plus, ce regard est surtout centré sur les discours experts, peu accessibles au grand public, alors que ce phénomène est traversé par de nombreux autres types de discours qu'ils soient profanes, expérientiels ou autres. Considérant que l'autisme occupe une place de plus en plus importante dans notre société, notamment parce que de nombreux acteurs parlent de leurs expériences et portent des discours sur la place publique, il semble plus que pertinent de se pencher sur d'autres sources de diffusion des discours qui touchent à l'autisme pour mieux le comprendre. D'ailleurs quelques articles de presses et sites web, tout comme l'expérience professionnelle de l'auteur de ces lignes ont été présentés dans ce chapitre. Chose certaine, la littérature scientifique sur un sujet ou un phénomène social est loin d'être la seule source d'information et encore moins celle la plus accessible pour le citoyen, d'autres sources existent pour diffuser les discours autour de l'autisme, notamment les médias écrits, et la question qui se pose alors est la suivante : que retrouvera-t-on dans ces dernières? On peut déjà entrevoir le rôle des médias dans la construction d'un autisme biomédical plutôt que social et donc d'une forme d'essentialisation de l'autisme. On peut aussi penser que l'évènement extraordinaire contribuera à mettre en évidence un autisme dangereux et vulnérable (notamment au travers les nouvelles judiciaires), mais aussi la mise en scène d'autistes de haut niveau aux talents hors du commun et de nombreuses injonctions normatives centrées sur un discours par et pour les neurotypiques. Il semble aussi probable que les médias mettent de l'avant, peut-être même encore plus que la littérature scientifique, une conception positiviste de la science et ainsi reléguer les travaux socioconstructivistes aux oubliettes. Quelle place sera laissée au courant de la neurodiversité et à la voix des personnes autistes elles-mêmes, ce courant sera-t-il mobilisé pour mettre en lumière les différences des autistes ou laissera-t-il, dans un quelconque interstice, la possibilité de montrer sur la place publique particulière des médias (car détenue par de grands groupes privés pilotés par les neurotypiques/dominants) des discours qui proposent une remise en question des normes sociales en vigueur? Ces questions traversent l'esprit de l'auteur de ces lignes depuis de nombreuses années, entre autres dans le cadre de nombreux mandats de recherche effectués dans un centre de services socio-sanitaires dédiés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme qui mettaient en lumière de nombreux exemples

d'embûches à participation sociale des personnes autistes, le peu de remise en question des injonctions normatives portées par les institutions ainsi que face à l'avalanche d'informations présentes dans les médias, sur l'internet, sur les médias sociaux, etc.

Chapitre 2 - Méthodologie et stratégies d'analyse des données

Pour aborder l'autisme, plusieurs vecteurs des discours autour de ce phénomène peuvent être mobilisés. Dans le chapitre précédent, c'étaient principalement les écrits scientifiques qui étaient ciblés. Ces derniers ont parfois une prétention objectivante et s'inscrivent dans un foisonnement autour du phénomène de l'autisme, comme en témoignent les nombreuses recherches sur le sujet repérées dans diverses bases de données. Cependant, d'autres médias contribuent à la diffusion de discours sur le phénomène de l'autisme, les médias écrits en font partie. Ils sont porteurs d'une panoplie de discours portés par une grande diversité d'acteurs; journalistes, proches, citoyens, parents, personnes, mais aussi experts et scientifiques y prennent la parole. Si un portrait partiel des discours scientifiques a pu être dégagé dans le chapitre précédent, il est légitime de se questionner sur les discours présents dans d'autres types de canaux de communication. Cet aspect, relativement peu couvert dans les recherches sur l'autisme mène à la question suivante : quels discours sur l'autisme peut-on retrouver dans les médias écrits?

L'objet de ce projet étant l'exploration d'un phénomène relativement récent et donc peu étudié, l'autisme dans les médias écrits, il requiert une approche souple, un cadre méthodologique flexible et c'est pour cette raison que la méthodologie adoptée est qualitative. La source principale de données est une base de données en ligne qui permet de fouiller l'ensemble des médias écrits canadiens et québécois (Eureka). Cette recherche aurait très bien pu cibler un autre type de données, par exemple l'autisme dans les documents qui portent sur les programmes d'intervention qui les visent, dans les documents portant sur les politiques publiques touchant aux personnes autistes ou encore se cantonner aux écrits scientifiques sur l'autisme. L'intérêt de se baser sur les médias est l'accessibilité et le relativement important lectorat de ces derniers. La large diffusion de ces médias, malgré les difficultés qu'ils rencontrent avec l'avènement de l'internet et des médias sociaux, donne une porte d'entrée intéressante pour saisir l'autisme. C'est en effet une source de données non seulement

pertinente, mais surtout accessible tant pour un chercheur que pour un citoyen. Les médias sont aussi une des courroies de transmission entre le monde scientifique, les savoirs experts et la population, ils participent à la diffusion des études et réflexions de chercheurs en publiant des nouvelles faisant état, entre autres d'un certain nombre de travaux de recherche. Ils jouent aussi un rôle important dans la formation de l'opinion publique sur divers sujets, dont la santé, les services publics et plus largement les enjeux sociaux. Ils permettent aussi à des citoyens d'exposer leurs opinions et réflexions, ce qui n'est pas souvent le cas dans les écrits scientifiques.

Il est important de souligner que les médias ne sont pas l'objet principal de cette recherche, ils servent de voie d'accès au matériau à l'étude, certes imparfaite, car on ne saurait réduire les représentations de l'autisme à celles présentes dans les médias. Le caractère déformant de ces derniers, la façon dont ils se saisissent d'enjeux sociaux a été abordée dans le chapitre précédent, elle a donc certainement une influence sur les données recueillies et il est important d'en tenir compte dans l'analyse.

Le corpus est donc composé d'un échantillon d'articles contenant un mot se référant à l'autisme (voir annexe 1 pour la liste des mots et des sigles utilisés). Parfois, les textes sont écrits par des journalistes, mais on retrouve aussi des articles rédigés par des experts, des professionnels, des représentants d'institutions et d'associations, de même que des citoyens, des proches et des personnes autistes interviewés ou qui ont soumis des textes (courrier du lecteur, lettre d'opinion). La période analysée couvre les années 2006 à 2016. Cet intervalle a été choisi, car il permet de saisir l'autisme avant et après le changement d'appellation dans le DSM (entre la version 4 révisée et la version 5), mais surtout il permet de couvrir une période suffisamment étendue pour appréhender le phénomène alors qu'il était en pleine évolution, particulièrement au niveau de la prévalence, de la mise en place de services et de la prise de conscience collective quant à son importance. La décision de cantonner la collecte de données aux médias écrits est directement liée au choix de couvrir une période relativement étendue (10 ans), cet enjeu est abordé plus tard dans ce chapitre. Au final, les journaux retenus dans la base de données Eureka sont présentés dans un encadré à la page suivante :

Tableau II. Médias écrits québécois retenus

Le Journal de Montréal
Le Journal de Québec
Le Nouvelliste
Le Droit
La Presse (et la Presse+, version électronique lancée en 2016)
Le Devoir
Le Journal Montréal Métro
Le Journal 24 Heures Montréal
La Tribune
Le Soleil

La sélection de ces journaux a surtout pour but de retenir les plus grands quotidiens (en ce qui a trait au nombre de lecteurs et au tirage) afin d'obtenir un portrait de l'autisme tel que présenté dans les pages des principaux médias écrits québécois. Aussi, il est important de noter qu'avec la convergence dans le milieu des médias, ces diverses sources de données ne sont pas aussi distinctes les unes des autres qu'on pourrait le croire à première vue. Effectivement, des groupes comme Québecor et Groupe Capitales Médias détiennent plusieurs de ces journaux, ce qui peut contribuer à une certaine homogénéité dans le contenu des articles de presse. Enfin, le choix de ne couvrir qu'une période de dix ans a principalement été influencé par la quantité déjà relativement importante d'articles repérés dans les journaux écrits. L'extraction de ces articles de la base de données a permis de saisir une quantité importante d'articles traitant de l'autisme. En effet, pour ces dix quotidiens, et sur la période 2006-2016, 4209 articles ont été extraits à l'aide du moteur de recherche Eureka. Devant cet important corpus, un échantillon par contraste-saturation a été constitué (Pires, 1997). Ce processus a permis la sélection de 983 articles. Pour sélectionner ces articles, trois autres critères ont été utilisés : la diversité des journaux (Le Journal de Montréal, Le Devoir, La Tribune, etc.), les thèmes des articles (justice, éducation, services sociaux, avancées scientifiques) en s'appuyant principalement sur les en-têtes des articles ciblés (contenant le titre de l'article et un sous-titre qui permet de rapidement en saisir le contenu) et la section du journal dans lequel il se trouve (actualités, politique, économie, éditoriaux, courrier du lecteur, etc.). À l'aide de ces critères de sélection, approximativement

1500 pages de corpus ont pu être ainsi constituées. Afin de s'assurer que l'exercice de constitution du corpus soit rigoureux, tout au long de l'analyse, des sélections d'articles non retenus ont été analysées afin de voir si d'autres codes émergeaient, permettant ainsi de valider l'échantillon.

Tableau III. Répartition des articles par journal

Nom du journal	Nombre d'articles repérés
La Presse	148
Le Droit	87
Le Nouvelliste	82
Le Quotidien	43
Le Journal Montréal Métro	61
Le Journal 24 Heures Montréal	7
Le Journal de Montréal	166
Le Journal de Québec	109
Le Soleil	111
Le Devoir	89
La Tribune	80

L'apparition et la popularité grandissante des médias sociaux et numériques de tous genres (sites web, blogues, journaux en ligne, médias sociaux, etc.) durant cette période semblent rendre cette source de données importante, il est cependant particulièrement difficile d'extraire ces types de médias au moyen de bases de données comme Eureka. Dans cette dernière, on note l'absence de médias alternatifs comme *Vice medias* qui possédait une antenne au Québec de même que la difficulté à distinguer les articles rattachés, par exemple, au journal *Huffington Post* canadien de ceux qui proviennent de sa version québécoise. Certes, des outils informatiques divers auraient pu permettre de saisir les articles publiés dans ces médias, cependant leur extraction est non seulement difficile, mais elle repose sur des outils

suffisamment différents que ceux utilisés pour permettre de déterminer si ces extractions auraient été suffisamment similaires pour être comparables à celles effectuées dans la base de données Eureka. En effet, lors de tentatives d'extraction des articles portant sur l'autisme dans ces nouveaux médias numériques, un nombre important de doublons, de faux positifs, d'articles provenant de journaux canadiens plutôt que québécois sont apparus. De plus, la frontière entre ce qui relève des médias et ce qui relève plutôt de blogues à saveur journalistique est floue et donc difficile à définir. Cependant, considérant la quantité importante d'articles touchant à l'autisme dans les médias écrits retenus, il est possible de penser qu'il serait plus pertinent de traiter ces autres types de médias dans une recherche ultérieure qui pourra se focaliser sur ceux-ci et mobiliser d'autres outils méthodologiques appropriés pour aborder ce matériau difficile d'accès et aux contours mal définis.

Une fois ces articles extraits, se pose alors la question de la posture de la personne qui les reçoit, les lit puis les analyse. Il est difficile de ne pas aborder ces articles et de ne pas les lire comme le ferait un citoyen qui lit son journal. Devant un tel constat, il apparaît pertinent de penser l'analyse du matériau selon deux stratégies distinctes. La première est principalement descriptive, elle a pour objectif de mettre à plat le corpus en présentant les divers discours présents dans les articles de journaux retenus. L'autre stratégie d'analyse va plus en profondeur, elle tente de regrouper les codes repérés dans le matériau, mais aussi d'établir des liens avec la revue de littérature en tenant compte, non seulement des écrits scientifiques sur l'autisme, mais aussi des éléments liés au traitement médiatique de populations marginalisées. Autrement dit, l'analyse descriptive permet de rendre compte des articles de presse en s'appuyant sur ce qui y est présenté, les discours, les mots employés et, d'une certaine façon, de rester relativement près des propos des journalistes et des autres acteurs qui prennent la parole dans ces articles. Le deuxième niveau d'analyse, quant à lui, apporte plutôt un éclairage théorique sur l'empirie. Dans un premier temps, le corpus est abordé au travers des questions qui font appel au sens commun : comment devient-on autiste? Qui sont les personnes autistes et qu'en fait-on? Dans le cas du second niveau d'analyse, deux questions ont servi de tremplin pour guider l'analyse, soit, de quel individu et de quelle société nous parle-t-on dans ces articles? Elles ont ensuite été approfondies à l'aide des questions posées à la fin du deuxième chapitre, soit comment les médias étudiés se saisissent-ils de l'autisme et quelle place est laissée au courant de la

neurodiversité? L'autisme est donc vu, dans un premier temps, comme un phénomène en soi alors qu'il est abordé, dans un second temps, comme un phénomène social qui permet d'interroger la ou les conceptions de l'individu et de la société présentées dans ces écrits.

Malgré le long travail d'analyse descriptive, ce passage par l'empirie permet d'aborder les articles avec un regard moins distant que celui du citoyen qui n'a ni étudié l'autisme ni les courants théoriques en sociologie ou dans d'autres disciplines qui viendraient teinter cet exercice. Ce niveau d'analyse est une clé de lecture importante pour saisir ce que les lecteurs de ces journaux peuvent percevoir à propos de l'autisme. Il permet de donner vie au matériau étudié, à l'incarner dans une société qui est bombardée d'informations diffusées par des médias diversifiés et omniprésents, combinant des supports traditionnels (le livre, le journal) à d'autres plus récents et toujours plus nombreux (notamment avec les technologies de l'information et ses divers supports, Facebook, Twitter, YouTube, Tumblr, Instagram, etc.).

Cet exercice descriptif pourrait, s'il était complètement dissocié de tout autre type d'analyse et de tout lien avec des théories et des concepts pertinents, ne rendre compte que des construits sociaux actifs sans les questionner, sans remettre en cause leur caractère construit et l'effet des médias sur cette construction, sans saisir comment ils s'articulent et surtout sans nous permettre de comprendre comment ils contribuent à façonner la société. Le second niveau d'analyse est donc essentiel pour dégager une lecture transversale du matériau et ainsi faire émerger une trame dans l'analyse descriptive précédemment effectuée dans les articles de presse.

La trame de ce mémoire est donc la suivante, les articles portant sur l'autisme ont été repérés, à l'aide du moteur de recherche Eureka en utilisant les mots-clés pertinents (autisme, TSA, TED, etc.). Après la constitution de l'échantillon, le corpus résultant de cet exercice a ensuite été lu et mis à plat en y repérant des éléments faisant référence à des notions qui font appel au sens commun (par exemple : un contrevenant, une victime, un malade, un employé, un gène, un polluant, un handicapé, un autiste, etc.). À cette étape, les articles ou des sections de ces articles sont classés et répartis en divers codes. C'est donc dire qu'au cours de cette étape de l'analyse, le corpus de données a été abordé à l'aide d'une démarche inductive. Elle s'inspire des recherches basées sur la méthode d'analyse par théorisation ancrée (MTE) telle que définie par Paillé (1994). La première étape de ce type d'analyse s'apparente à la première étape

proposée par la MTE, celle de la codification (Mucchielli, 1996). Dans cette perspective, il faut rester collé sur les données et tenter d'en rendre compte fidèlement : « Il s'agit de dégager l'essentiel dans le discours recueilli ou la situation observée. Il est nécessaire de bien veiller ici à rester dans la reformulation sans chercher à qualifier ou conceptualiser les données. » (Méliani, 2013, p. 439). À cet égard, les questions structurant le traitement descriptif s'apparentent à celles s'inscrivant dans la démarche de codification de la MTE : « Les questions à se poser sont : qu'est-ce qu'il y a ici? Qu'est-ce que c'est? De quoi est-il question? » (Paillé, 1994, p. 154). En restant collé sur les propos des acteurs dans les articles de journaux, l'analyse permet de mobiliser une démarche qui respecte la consigne suivante de Paillé :

Ces termes peuvent provenir du chercheur, mais également des participants (on parle alors de codes *in vivo*): il arrive en effet que l'on cherche vainement le terme juste, l'expression évocatrice, alors que le témoignage même de l'interviewé nous les livre sous une forme parfois inespérée. (Paillé, 1994, p. 154)

Dans la même veine, l'adoption d'une stratégie d'analyse descriptive permet de rester plus facilement centrée sur l'empirie et éviter les interprétations, elle semble tout à fait cohérente avec les deux mises en garde suivantes :

La première pratique est celle de la prudence empirique. Le chercheur est ici consciencieux, minutieux. Son analyse se situe, comme il se doit, «au ras des pâquerettes». La difficulté surgit pour lui à partir de l'étape suivante de la catégorisation, car il doit qualifier, nommer, spéculer, ce qu'il ne se résigne à faire qu'avec... prudence. La deuxième attitude est celle de la pétulance interprétative. C'est le type du chercheur imaginatif, souvent volubile. Or à l'étape de la codification, il importe de freiner son élan. L'ancrage, l'enracinement de la théorisation se situe essentiellement ici; il faut donc user de prudence. L'étape de la codification est extrêmement importante pour la fiabilité de l'analyse. (Paillé, 1994, p. 157)

Au fur et à mesure qu'avance la codification, le travail d'analyse permet d'exposer la diversité du corpus et de relever les codes les plus importants, les plus significatifs et représentatifs des articles ciblés, à cet égard, la codification s'appuie sur le principe de saturation :

Le chercheur vise le plus souvent ce que Glaser et Strauss ont appelé la saturation d'une catégorie, c'est-à-dire le fait que le phénomène auquel correspond la catégorie est à ce point bien documenté que l'analyse ou les nouvelles entrevues n'y ajoutent rien qui puisse le remettre en question, comme l'ajout de sel ne modifierait plus la salinité d'une solution saturée. (Paillé, 1994, p. 166)

Après cet exercice, la deuxième étape du travail d'analyse se penche sur la codification descriptive effectuée. Elle tente de relever des regroupements qui permettent, à leur tour, de

faire émerger une analyse transversale du corpus. Ce travail d'analyse s'insère dans l'étape nommée catégorisation dans la MTE : « Une catégorie est un mot ou une expression désignant, à un niveau relativement élevé d'abstraction, un phénomène culturel, social ou psychologique tel que perceptible dans un corpus de données » (Paillé, 1996, p. 186). Pour catégoriser adéquatement, il est important de relire et retravailler la codification effectuée afin de mettre en valeur le travail descriptif :

Il est important de mettre à profit la codification initiale, de relire les codes, de les regrouper — sur une feuille à part —, de les comparer, de les questionner, de la classer, de chercher l'ordre plus élevé, etc. Ainsi, avant de passer à la catégorisation, il importe d'exploiter d'abord la codification initiale. (Paillé, 1994, p. 157)

Des catégories peuvent émerger directement de la codification, mais parfois, comme mentionné dans l'extrait précédent, celles-ci sont articulées autour de regroupements entre divers codes. Comme l'indique Paillé, ces catégories visent à répondre à la question suivante : « Qu'entends-tu par...? » (Paillé, 1994, p. 157). Le travail initial est donc mis à profit dans cet exercice puisque la codification du matériau de même que l'ampleur de ce dernier permettent souvent de faire émerger ces catégories :

C'est pourquoi il est préférable d'attendre que la catégorie s'applique à plusieurs extraits d'entrevues ou de notes de terrain. On rassemble à ce moment ces extraits épars; leur comparaison devra mettre en évidence les éléments constituant la catégorie qui leur est commune. La définition de la catégorie est également liée à la comparaison constante entre l'analyse en voie d'élaboration et la réalité observée. (Paillé, 1994, p. 165)

Dans la MTE, six étapes sont proposées, par contre, comme l'indique Paillé, il est tout à fait possible de s'arrêter à la catégorisation pour rendre compte adéquatement de la richesse du matériau à l'étude :

On peut très bien concevoir un travail d'analyse qui se terminerait avec la catégorisation. Le chercheur aurait, par exemple, mené une série d'entrevues qu'il aurait transcrites puis codifiées. Il aurait ensuite procédé à une catégorisation du corpus et aurait tenté de bien définir ses catégories, d'en dégager les propriétés, etc. Il serait maintenant en possession de suffisamment de « résultats » pour produire un compte rendu riche et détaillé du phénomène questionné, par exemple sous la forme d'une typologie ou d'une description thématique. (Paillé, 1994, p. 167)

À cette étape de la MTE, la catégorisation peut aussi mobiliser la littérature scientifique pertinente sur le phénomène à l'étude et c'est dans ce contexte que sont utilisés les écrits présentés dans la problématique. Ils permettent l'articulation suivante entre codification et

catégorisation : « Il faut bien comprendre, cependant, que la catégorisation n'annule pas la codification, elle la place en réalité dans un contexte explicatif plus large et plus significatif. » (Paillé, 1994, p. 164). Ce deuxième niveau d'analyse est essentiel, il permet de révéler des éléments insoupçonnés dans le matériau, comme l'indique Thériault dans un article portant sur une œuvre de Kundera, il est à la base du travail de sociologue :

Le second niveau est celui de l'observateur. Il voit ce que l'on n'aurait ni pu lire dans les journaux de l'époque ou dans l'ouvrage biographique d'Engelbert, ni non plus entendre dans les cafés de Prague. Il est à penser que ce qui paraît aux yeux d'Engelbert banal et futile, s'avère au contraire important pour l'observateur puisqu'il lui permet de « découvrir des liens là où l'on ignorait jusqu'alors qu'il y en eût ». Et c'est bien là, souligne le sociologue Norbert Elias, « la tâche centrale des recherches scientifiques » (1991 : 197). (Thériault, 2014 : 44-45)

Pour ce qui est des aspects plus pratiques, notamment les outils mobilisés pour effectuer la codification et la catégorisation, l'analyse descriptive s'appuie sur diverses techniques, notamment l'annotation et le classement des textes (qui ont aussi été classés en fonction du journal et de la section où ils apparaissent). Au final de cet exercice, les codes suivants ont émergé de l'analyse descriptive :

Qui parle?	Quels thèmes sont présents dans l'article?	Comment parle-t-on des personnes autistes?
Personne autiste	Sensibilisation à l'autisme	Personne handicapée
Expert (professionnels de la santé, scientifique)	Déviance et criminalité	Personne souffrante
Philanthrope	<i>Empowerment</i>	Une personne autiste
Journaliste	Loisirs	Un citoyen
Politicien	Aide et soutien	Une personne aux talents extraordinaires
Proches de la personne autiste	Loisirs	Une victime
Vedette (ex. : artiste, personnalité du monde du sport)	Politique	Une personne différente
	Science	Une personne ayant une différence biologique

	Déviante	Un criminel
	Victimisation	
	Culture	
	Services publics	

Les thèmes des articles et les termes utilisés pour décrire les personnes autistes se recoupent, cependant ce double exercice permet de saisir plus de nuances dans la codification, et permet de révéler, par exemple, des codes qui entrent en contradiction avec les statuts sociaux, désignations et qualificatifs utilisés pour décrire les personnes autistes, donner plus de profondeur à l'analyse et éviter, en partie, un réductionnisme qui ne rendrait pas justice aux articles analysés.

Pour mener à bien les deux étapes cette analyse, les textes ont été intégrés dans une base de données, les données ont été traitées à l'aide du logiciel d'analyse qualitative QSR Nvivo 12 (QSR, 2016). Quant à la deuxième étape, elle a été effectuée à l'aide d'une relecture des codes et par des matrices de croisements entre ces derniers, les fils conducteurs dans le corpus ont pu être relevés et mis en lumière. Dans les pages qui suivent, les résultats de cette analyse sont présentés autour de trois chapitres, le premier porte sur le spectre des causes de l'autisme, le deuxième sur le spectre des statuts sociaux, désignations et qualificatifs et le dernier sur le spectre des réactions sociales.

Chapitre 3 - Le spectre des causes de l'autisme dans les médias

Depuis quelques années, dans la littérature scientifique comme dans de nombreux autres types de médias, on assiste à un foisonnement important d'articles portant sur l'autisme. Si plusieurs articles dans les médias vont traiter d'une grande variété de sujets liés à l'autisme, un thème particulièrement présent est celui des causes potentielles de l'autisme. Devant l'étendue des articles présentés dans la revue de presse, il va de soi que l'objectif ici n'est pas de débattre de la validité scientifique de chacune des causes identifiées, voire de les comparer à l'ensemble des causes relevées dans la littérature scientifique. L'objectif est plutôt d'en exposer la diversité, de relever les éléments les plus importants et représentatifs des données tout en tentant de percevoir les ressemblances ou différences entre ce qu'on trouve dans la littérature scientifique et dans les médias. Ce n'est qu'après ce travail descriptif qu'un deuxième travail d'analyse s'attaque à compléter, bonifier et commenter la codification. La même logique est utilisée dans les deux prochains chapitres de ce mémoire. Le présent chapitre propose donc, dans un premier temps de faire une présentation descriptive des diverses causes de l'autisme telles que saisies dans les articles étudiés et, dans un deuxième temps, se conclut par une courte synthèse et analyse transversale de ces mêmes causes. Avant d'entrer dans la présentation de l'analyse descriptive, quelques éléments importants sont à souligner. Premièrement, hormis quelques variations, les codes émergent très rapidement, aucun changement dramatique dans ces derniers n'apparaît au fur et à mesure que la lecture chronologique et l'analyse des articles progressent, la saturation des codes dans ce chapitre des causes se produit pratiquement dès la première année (2007). C'est principalement pour cette raison que les articles ne sont pas présentés par ordre chronologique. Cette section descriptive ne se penche pas en profondeur sur les types d'acteurs qui prennent la parole, mais ils sont mentionnés lorsqu'ils sont identifiés dans les articles (journalistes, chercheurs, citoyens, etc.), cet exercice est plutôt réservé au deuxième niveau d'analyse, c'est-à-dire à la section qui clôt ce chapitre. L'autre élément qui a fait l'objet d'une analyse est le type de journal et la section du journal dont est tiré l'article. Alors que les textes plus revendicateurs auraient pu être plus présents dans les journaux généralement qualifiés de progressistes (comme *Le Devoir*) et moins présents dans les journaux dits « populaires » (comme le *Journal de*

Montréal), ce n'est pas le cas, c'est parfois même le contraire. Il en va d'ailleurs de même pour les deux chapitres subséquents de ce mémoire portant respectivement sur les désignations et qualificatifs et les réactions sociales à l'autisme. Dans l'encadré qui suit, on retrouve le découpage des causes de l'autisme proposé par ce chapitre :

Tableau IV. Causes de l'autisme repérées

La pollution
Les catastrophes
L'alimentation
Les parents
Les gènes
Le sexe de l'enfant

3.1 – Analyse descriptive

3.1.1 - La pollution

La pollution est mentionnée dans certains articles comme cause de l'autisme. Un de ces articles traite d'une étude qui se penche sur l'influence de l'exposition aux radiations sur l'autisme et plusieurs autres conditions, en s'appuyant sur des discours experts et des recherches effectuées dans l'ex-république soviétique du Kazakhstan. Quoique dans l'article aucun lien causal ne soit établi entre le site irradié, dénommé le Polygone - une région du Kazakhstan utilisée de 1949 à 1989 pour tester, entre autres, les armes nucléaires développées par les Soviétiques, et l'autisme, les personnes interviewées parlent abondamment des anomalies causées par les tests et mentionnent que les enfants d'un centre de soutien présentent de nombreuses conditions : « abandonnés à la naissance par leurs parents en raison d'un handicap physique ou mental lourd. Trisomie, difformité ou absence de membres, paralysie cérébrale, autisme aigu. La liste est longue. » (La Presse, p. A30, samedi 18 octobre 2008). Le lien entre autisme et radiations, comme l'affirme une personne interviewée par le journaliste, est difficile à prouver, mais il est tout aussi hasardeux de l'écarter : « "On ne peut pas dire à 100% que le

Polygone est directement la cause de toutes ces maladies, mais il a certainement eu une influence", estime Erbol Ibraïmovm, le directeur de l'orphelinat. » (La Presse, p. A30, samedi 18 octobre 2008). L'article se termine en expliquant les coûts exorbitants d'une éventuelle décontamination du site et le peu de contrôle sur les causes et leurs conséquences qu'ont les autorités et les citoyens pour faire face à cet enjeu environnemental important : « Selon le président kazakh, Noursoultan Nazarbaïev, il faudrait plus d'un milliard de dollars pour décontaminer la région et la remettre sur pied. Au cours des 10 dernières années, l'aide internationale a totalisé moins de 50 millions. » (La Presse, p. A30, samedi 18 octobre 2008).

Autre polluant ciblé, et non le moindre, la présence de mercure dans les vaccins et les liens entre ce métal lourd et la probabilité d'être autiste. Cette polémique, qui s'est rendue jusqu'en Cour suprême aux États-Unis, est reprise dans les pages de plusieurs journaux : « Près de 5 000 familles ont entamé hier une procédure pour tenter de convaincre une cour spéciale américaine d'un lien entre l'autisme, en forte augmentation aux États-Unis, et des vaccins pédiatriques, même si des études scientifiques ont prouvé le contraire. » (Le Soleil, p.15, mardi 12 juin 2007). Un de ces articles met en opposition les revendications de groupes qui soutiennent la thèse de l'existence de ce lien contre des scientifiques qui eux la réfutent :

Un autre argument avancé par l'organisation est la présence dans les vaccins de produits chimiques comme du mercure, du formaldéhyde et du phosphate d'aluminium. Ce seul fait devrait suffire à déclencher une sonnette d'alarme chez les parents, estime Mme West. "Même s'il n'y a pratiquement plus de mercure dans les vaccins, la question est : "Suis-je prêt à injecter des substances qui contiennent de l'aluminium et qui sont toxiques pour le cerveau de mon bébé?" Le site Internet ajoute que plusieurs de ces substances sont liées à l'autisme et au trouble de déficit d'attention. Des histoires d'horreur d'enfants qui, après un vaccin, ont connu des complications très graves, allant même jusqu'à la mort, sont d'ailleurs rapportées par VRAN et NVIC. (Le Soleil, p. A10, dimanche 27 janvier 2008)

L'article se poursuit en mettant en évidence les propos de chercheurs qui les contredisent et affirment l'absence de lien entre vaccination et autisme. Ils en profitent pour mettre en garde les parents quant aux conséquences de l'absence de vaccination : « Depuis, une pléiade de recherches conduites dans plusieurs pays sont toutes arrivées à la même conclusion : il n'y a aucune augmentation du risque chez les gens vaccinés comparativement aux non-vaccinés. » (Le Soleil, p. A10, dimanche 27 janvier 2008). Entre ces deux positions diamétralement opposées, on retrouve, dans un autre article, une citoyenne interviewée qui s'exprime quant à la difficulté d'effectuer un tel choix : « "Je ne dis pas aux gens qu'ils ne devraient pas faire vacciner

leur enfant. Mon message est plutôt de s'informer comme il faut avant de prendre des décisions importantes comme ça." » (Le Soleil, p. A9, dimanche 27 janvier 2008). La fin de l'article est particulièrement intéressante, car cette même personne suggère aux parents de bien s'informer sur le sujet avant de trancher la question tout en affirmant que le lien entre autisme et vaccination est, pour elle, relativement clair, il existe et c'est la raison pour laquelle elle n'a pas fait vacciner ses enfants. Suivant la logique de cette personne, le lecteur n'aurait qu'à tourner la page du journal pour tomber sur l'article précédemment cité en ces pages, qui contredit son propos. Rappelons que cet article présente deux positions sur le lien entre l'autisme et la vaccination, l'une soutenue par des regroupements de citoyens qui avancent l'existence d'un tel lien, l'autre qui la réfute en se basant sur le discours d'experts. Un autre article traite aussi du lien entre autisme et vaccination, il porte sur les nombreuses critiques visant une populaire série télévisée américaine dont un épisode porte sur le combat juridique mené par un père pour se faire dédommager par une compagnie pharmaceutique suite à la vaccination de son fils qui fut ultérieurement diagnostiqué autiste. Le journaliste écrit qu'il craint l'effet de cette émission sur les téléspectateurs, vu la grande popularité de cette série. L'article s'appuie sur des discours experts pour critiquer l'émission : « "En 2008, c'est très clair que le lien entre le thimérosal et l'autisme n'existe pas. C'est une histoire dépassée. C'est fort surprenant et même décevant qu'une émission de télévision ose encore parler de ça", affirme le Dr François Boucher, pédiatre [...]. » (La Presse, p. A1, jeudi 31 janvier 2008). L'article conclut en déplorant l'effet que pourrait avoir la diffusion de l'émission en question, particulièrement sur les risques d'infections encourus par les personnes non vaccinées.

Dans la même veine que les articles qui s'appuient sur des discours experts pour démontrer l'absence de liens entre autisme et vaccins, un article traite de l'absence de lien entre polluants et autisme, plus spécifiquement, le mercure, l'arsenic et le plomb : « Pour le Dr Fombonne, il est clair que ce traitement [visant à extraire des polluants du corps humain] doit être abandonné maintenant que le mercure a été discrédité grâce à ses travaux, qui écartent aussi les hypothèses de l'arsenic et du plomb. » (Le Devoir, p. A4, vendredi 4 mai 2007).

Toujours dans les polluants, on retrouve deux autres articles portant sur ces types de causes, l'un sur l'impact des tours pour téléphones cellulaires, l'autre sur l'impact des polluants chimiques. Dans le cas de l'article sur l'impact des micro-ondes des tours pour cellulaires, un

membre d'une organisation écologique parle de l'acceptabilité sociale de ces tours et des solutions mobilisées par les compagnies de télécommunications pour installer leurs antennes sans avoir à en informer la population avoisinante :

Les compagnies de téléphonie cellulaire ont énormément de difficulté à implanter leurs antennes dans des secteurs résidentiels en raison de la contestation que ce genre d'opération suscite, a expliqué M. Therrien. Elles recherchent donc des sites privilégiés, qu'elles ont trouvés en s'entendant avec les évêchés." (Métro-Montréal, p. 3, lundi 25 août 2008)

À la toute fin de l'article, le lecteur tombe sur un petit encadré intitulé « Les effets des micro-ondes » qui se lit comme suit :

- Plusieurs études scientifiques ont démontré que les micro-ondes que produisent les antennes cellulaires ont des effets dévastateurs sur les animaux, notamment les oiseaux, qui perdent tout sens de l'orientation sous leur influence.
- Les micro-ondes seraient également responsables, chez l'humain, de cas de leucémie, d'autisme et de problèmes de concentration. (Métro-Montréal, p. 3, lundi 25 août 2008)

Il est difficile de savoir si le deuxième point mentionné dans l'encadré est basé, comme pour le premier point, sur des recherches scientifiques. Le fait de les regrouper dans le même encadré peut porter le lecteur à conclure que c'est aussi le cas pour le deuxième énoncé. Il est cependant important de noter que l'auteur utilise le conditionnel dans la deuxième affirmation alors qu'il utilise le verbe « démontrer » dans la première, il en nuance donc un peu la portée.

Les produits chimiques sont aussi montrés du doigt comme facteur pouvant augmenter les probabilités d'être autiste. Dans un article, on traite de cet enjeu en dressant un portrait inquiétant de l'omniprésence des produits chimiques dans nos sociétés et plus particulièrement, dans les activités quotidiennes des citoyens :

Un monde saturé - Utilisés dans les shampoings, les crèmes, les claviers d'ordinateur, les vêtements, les tapis, les tableaux de bord de voiture, les nécessaires de désinfection pour les toilettes ou les diffuseurs d'odeurs synthétiques, ces produits chimiques se retrouvent partout. Depuis le milieu des années 70, les pays industrialisés auraient mis sur le marché plus de 100 000 substances différentes pour le bien de leur bourse, celui des créateurs de produits, mais pas toujours celui des consommateurs qui, devant certaines molécules, peuvent rapidement perdre le sourire. (Le Devoir, p. D4, samedi 30 décembre 2006)

L'article poursuit en énumérant une série de conséquences potentielles de l'utilisation de ces substances par l'être humain :

Les produits chimiques sont de plus en plus montrés du doigt. On les accuse de contribuer à la prolifération d'allergies ou de cancers. Plusieurs études scientifiques établissent même des liens entre leur présence dans l'environnement et une multitude d'autres maux comme l'asthme, l'autisme, les troubles d'apprentissage et de comportement, l'hyperactivité, les anomalies congénitales... La liste est loin d'être exhaustive. (Le Devoir, p. D4, samedi 30 décembre 2006)

On constate que la liste de conséquences est longue et peut créer un sentiment de crainte et d'insécurité renforcé par la présence de la caution « plusieurs études scientifiques » qui vient légitimer le propos. Cette légitimité est aussi renforcée à la fin de l'article par la mention du désir de l'Union européenne de se saisir de cet enjeu de société. De plus, il semble que chaque cause et condition est interchangeable et qu'à cet égard de nombreuses combinaisons sont possibles entre les diverses causes et conditions. Lorsque l'ensemble des causes dans cette section sont regroupées et lues de façon continue, on est confronté à un ensemble de causes et de conséquences négatives qui s'entremêlent et contribuent à créer un environnement pollué, menaçant et qui s'avère surtout presque impossible à contrôler.

3.1.2 - Les catastrophes

Une autre cause potentielle de l'autisme citée dans les articles de presse est structurée autour d'évènements qualifiés de spectaculaires, catastrophiques, causés par l'être humain (attentats) ou non (ouragans, inondations). Dans un long article traitant de ce phénomène, l'auteur fait état de plusieurs études qui tentent d'établir un lien entre le stress vécu par la mère durant la grossesse et la naissance d'enfants vivant avec certaines conditions. On y parle de ces évènements dramatiques et stressants comme un laboratoire idéal pour étudier les causes de nombreuses conditions :

Depuis les attentats terroristes du 11 septembre 2001, des dizaines d'études ont tenté d'analyser leur impact sur la santé physique et psychologique. Ces évènements tragiques sont en quelque sorte devenus un laboratoire sur les effets du stress sur la consommation d'alcool ou de drogue, la prématurité des bébés, les troubles cardiaques, et diverses maladies psychiatriques. (Le Nouvelliste, p. 26, jeudi 11 septembre 2008)

On relate l'origine de ce type d'études qui s'appuient souvent sur des données tirées de pays scandinaves. Ils auraient depuis longtemps conservé des archives médicales très complètes, notamment après le second conflit mondial qui a durement affecté plusieurs personnes dans ces pays. Ces propos viennent renforcer, selon la chercheuse interviewée, la légitimité des résultats. Après avoir regroupé plusieurs types d'études portant sur des conditions passablement

différentes (problèmes de consommation d'alcool ou de drogue, prématurité des nouveau-nés, troubles cardiaques, diverses maladies psychiatriques), l'article poursuit en présentant un autre pot-pourri d'études ayant abordé les catastrophes et leurs liens avec des risques accrus de donner naissance à un enfant vivant avec une condition particulière. On y recense des études sur le lien entre la schizophrénie et une tornade ou encore les ouragans et l'autisme. Les causes sont aussi nombreuses que les conditions qu'elles semblent pouvoir provoquer. Après les tornades, les attentats du 11 septembre, le verglas de 1998 au Québec et les ouragans, la chercheuse parle de l'impact, dans une autre étude, des inondations sur l'apparition de certaines de ces conditions :

"Je travaille avec un chercheur qui avait réuni un groupe de femmes pour étudier la dépression postpartum. Il y a donc des données avant les inondations." Plus de 1800 pâtés de maisons ont été inondés, ce qui en fait une catastrophe encore plus dure que le verglas, selon Mme King. (Le Nouvelliste, p. 26, jeudi 11 septembre 2008)

Dans cet article, même si les liens sont clairement établis entre les causes et leurs effets, l'impression laissée au lecteur est qu'une catastrophe pourrait éventuellement causer la schizophrénie, l'autisme, une dépendance aux drogues, une naissance prématurée, etc. Autrement dit, avec l'emploi d'expressions comme « une augmentation similaire a été relevée », on soulève une multitude de facteurs de risque et de conditions qui y sont rattachés en laissant supposer que tous ces évènements peuvent potentiellement favoriser l'apparition de ces conditions. C'est d'ailleurs ce qui semble ressortir de ce code, soit de nombreux facteurs de risque, des conséquences souvent négatives et une possibilité d'agir sur ces causes qui reste, somme toute, assez ténue.

3.1.3 - L'alimentation

Dans la même veine que les polluants, quelques articles dans le courrier des lecteurs proposent l'existence de liens entre la consommation de certains types d'aliments et l'apparition de certaines conditions, dont l'autisme. Le gluten est mentionné dans un article tiré du courrier des lecteurs. Une citoyenne mentionne que l'élimination du gluten de la diète de son enfant a produit des résultats inespérés sur son comportement. Elle raconte brièvement l'histoire de son fils, des soupçons quant à son autisme, des relations difficiles avec le système de santé et des services sociaux pour ensuite conclure en mettant de l'avant la cause et la solution qui a permis d'aider son enfant :

"En 2006, lorsque notre fils a eu deux ans et demi, il a commencé à présenter des signes d'autisme", se souvient Caroline Roy, qui est copropriétaire de Cuisine l'Angélique avec son mari, Guy Letendre. "Nous avons été référés en pédopsychiatrie, mais nous aurions pu attendre jusqu'à un an pour voir le spécialiste. Entretemps, j'ai entendu parler d'une diète sans gluten et sans caséine qui peut parfois aider les personnes autistes. Nous avons donc décidé que, puisque nous devions attendre de toute façon, nous allions tenter cette diète", poursuit Mme Roy. La logique derrière cette diète est que certaines personnes ne possèdent pas les enzymes nécessaires afin de bien digérer certaines protéines. La digestion incorrecte des aliments produit alors une substance qui affecte le système nerveux. (La Tribune, p. S14, mardi 19 avril 2011)

Des parents ont donc, selon leurs propres dires, décidé d'explorer cette avenue devant la lenteur du système de santé québécois. Cette solution était toutefois complexe à mettre en œuvre, le gluten étant présent dans de nombreux aliments, ils jugent cependant que l'exercice a été fructueux, comme en témoigne la dernière phrase de l'extrait suivant : « Les efforts, toutefois, en valaient la peine, puisque leur garçon peut aujourd'hui mener une vie normale. » (La Tribune, p. S14, mardi 19 avril 2011). L'article conclut en citant les parents qui affirment que les résultats qu'ils ont obtenus, combinés à la difficulté à trouver des produits sans gluten les ont poussés à lancer leur propre entreprise, une boulangerie qui produit ce type d'aliments. Cet article portant sur le lien entre gluten, produits laitiers et autisme mélange à la fois discours d'experts et discours de citoyens en associant la diète proposée par les parents au propos d'un médecin qui a pu confirmer que leur enfant n'avait pas l'enzyme digestive nécessaire pour digérer efficacement le gluten. Ce n'est d'ailleurs pas le seul article qui traite de l'influence de ces types d'aliments sur l'autisme.

Si le premier article présenté dans cette section ne s'appuie pas que sur des discours de scientifiques pour justifier le lien entre alimentation et autisme, d'autres le font et reprennent les mêmes hypothèses. Dans un autre article, on fait appel à des recherches scientifiques qui confirmeraient l'impact de la consommation de caséine (une protéine contenue dans les produits laitiers) sur les probabilités d'être autiste. L'article traite d'une étude norvégienne portant sur les probabilités de développer un TDA/H (Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité) et la consommation de lait tout en ayant pour sous-titre « Des médecins sceptiques ». L'article commence en nuanciant les propos des chercheurs et en indiquant que les résultats de la première étude font l'objet d'une nouvelle recherche visant à les valider ou les infirmer. L'article se termine cependant en mettant de l'avant les résultats du changement de diète et, quelques phrases avant l'extrait qui suit, ajoute le gluten comme cause potentielle de

l'autisme : « "Voir ces enfants incapables d'apprendre quoi que ce soit puis devenir réceptifs du jour au lendemain, pour une enseignante, c'est quelque chose de merveilleux", raconte Kristine Fosse, une éducatrice engagée dans le projet. » (La Presse, p. A2, dimanche 2 mars 2008). On relève une opposition marquée entre les propos précédemment cités et la prudence d'autres chercheurs qui indiquent que ce lien reste à prouver :

Ces théories sont cependant accueillies avec scepticisme par de nombreux médecins qui préconisent les médicaments pour traiter l'hyperactivité. Aucune étude n'a montré quelle proportion d'enfants hyperactifs souffre d'intolérance à certaines protéines. (La Presse, p. A2, dimanche 2 mars 2008)

Dans la même veine que les articles abordant le lien entre autisme et gluten ou encore avec les produits laitiers, on trouve un article portant sur les différences entre la digestion et la flore bactérienne chez une personne autiste et celle chez une personne qui ne l'est pas. L'article aborde aussi l'impact de ces différences sur le cerveau d'une personne autiste : « Il est possible que ce déséquilibre de la flore bactérienne rende la paroi intestinale plus perméable et permette à certaines molécules toxiques relâchées par des bactéries pathogènes d'atteindre le sang et de parvenir au cerveau. » (Le Journal de Montréal, p. 58, lundi 20 octobre 2014).

Dans ce code, on est amené à conclure que le parent est potentiellement la cause de l'autisme de son enfant, notamment par le biais des aliments qu'il choisit pour le nourrir. Devant les résultats d'études et les conseils de citoyens, rapidement on constate qu'une certaine angoisse peut surgir pour le futur parent ou la personne qui songe à avoir des enfants. Quelles précautions prendre, quelles diètes favoriser, le portrait est-il complet ou d'autres aliments pourraient-ils jouer un rôle important dans la genèse de l'autisme?

3.1.4 - Les parents

En poursuivant la lecture des articles, on se rend vite compte que les causes de l'autisme repérées ne visent pas seulement des objets, mais également des humains, et plus spécifiquement, les parents. Dans quelques articles, on relève des études qui mentionnent que des attributs chez les parents peuvent être des facteurs qui jouent un rôle dans l'apparition de l'autisme chez l'enfant. Un facteur mis en cause, l'obésité paternelle, est présenté dans un article qui fait état de la surprise de chercheurs norvégiens lorsqu'ils ont constaté que les résultats de leur étude n'étaient pas ceux prédits par une autre étude :

Nous voulions reproduire une autre étude qui avait observé que les mères obèses risquaient davantage d'avoir des enfants autistes. On pensait qu'il s'agissait d'un phénomène qui se produisait durant la grossesse, alors que l'enfant est un fœtus. Finalement, c'est l'obésité paternelle qui est un facteur de risque, beaucoup plus que celle de la mère. » L'impact est très important. « C'est du même ordre que l'âge du père, un autre facteur de risque important, dit le Dr Suren. Si un homme a un enfant à 40 ans plutôt que dans la vingtaine, son bébé a lui aussi deux fois plus de risques d'avoir un diagnostic d'autisme plus tard dans l'enfance. » (La Presse, p. A12, mardi 15 avril 2014)

Du même souffle, les chercheurs mentionnent deux autres facteurs, soit l'obésité maternelle et l'âge du père au moment de la conception (plus de 40 ans). L'article poursuit en mentionnant que les auteurs ne comprennent pas très bien les mécanismes qui régissent le lien entre autisme et obésité : « Quel est le mécanisme en cause? Il peut s'agir d'un gène qui mène à la fois à l'autisme et à l'obésité, dit l'épidémiologiste norvégien. Ou alors, il peut s'agir d'un nouveau type d'influence génétique, qu'on appelle épigénétique. » (La Presse, p. A12, mardi 15 avril 2014).

Ce n'est d'ailleurs pas le seul article à aborder ce sujet. Un autre article traite d'une recherche qui, à partir de ses résultats, tente de mettre à mal le mythe que seules les femmes ayant passé un certain âge risquent de mettre au monde un enfant différent. Comme bien des articles dans ce chapitre, on procède à un amalgame de plusieurs causes et conditions : « [...] plus les hommes conçoivent un bébé à un âge avancé, plus l'enfant risque de développer certaines anomalies génétiques responsables de difformités, de cas de nanisme et d'autisme. » (La Presse, p. A2, dimanche 17 juin 2007). Contrairement aux articles précédemment cités, on voit apparaître des enjeux autour de la probabilité de donner naissance à un enfant autiste dû à l'anormalité de la mère qui causerait l'autisme chez son enfant :

Par rapport aux femmes dont on considère qu'elles ont un poids normal, les mères obèses auraient 67 % plus de chances de mettre au monde un enfant autiste. Elles seraient aussi deux fois plus susceptibles d'avoir un enfant atteint d'un trouble du développement comparativement aux mères de poids normal et ne souffrant pas de diabète. (24 heures Montréal, p. 19, mardi 17 avril 2012)

Dans une autre étude présentée dans les pages d'un journal, ce serait la présence d'un excès de testostérone dans le ventre de la mère qui augmenterait les probabilités de donner naissance à un enfant autiste : « Simon Baron-Cohen, de l'Université Cambridge, a avancé voilà plusieurs années l'hypothèse que l'autisme est un syndrome de "cerveau masculin extrême", ce

qui expliquerait pourquoi trois autistes sur quatre sont des mâles. » (La Presse, p. A3, dimanche 2 décembre 2007).

On voit apparaître, pour la première fois dans les causes de l'autisme la notion de condition associée à un sexe spécifique. Cependant, une rapide recherche en ligne permet de constater que cet auteur fait polémique dans le milieu de l'autisme, de nombreux articles apparaissent où le chercheur est accusé, notamment, de neurosexisme. Après l'obésité, l'excès de testostérone, la grossesse tardive et le diabète, un article porte sur une étude touchant à l'impact d'une naissance prématurée sur l'autisme. Comme dans l'article sur les cerveaux autistes masculins, on voit de nouveau émerger le cerveau comme objet d'étude :

Ils ont noté les différences les plus importantes dans les régions du cerveau qui touchent les émotions et qui ont précédemment été associées au TDAH et à l'autisme. Les chercheurs prévoient poursuivre leur étude de l'évolution de ces enfants pendant encore plusieurs années. (Le Devoir, p. B7, mardi 20 octobre 2015).

L'article conclut en relevant la légitimité scientifique de l'étude, en soulignant que les résultats de cette dernière ont été présentés dans un congrès scientifique. Cette légitimité semble aussi s'appuyer sur les méthodes utilisées, ici l'imagerie par résonance magnétique. Cet article n'est d'ailleurs pas le seul à mentionner un lien entre autisme et naissance prématurée, un autre article le fait et oppose cette fois-ci un chercheur qui préconise l'existence d'un tel lien avec d'autres qui remettent en question la validité des résultats (La Presse, p. A2, dimanche 6 avril 2008). Comme pour le code précédent, on relève que les parents peuvent, par leurs habitudes de vie et leurs caractéristiques, avoir une influence sur les probabilités de donner naissance à un enfant autiste.

3.1.5 - Les gènes

Les gènes, l'épigénétique et la génétique sont aussi mentionnés dans des articles traitant des causes de l'autisme. Un de ces articles aborde la duplication et la délétion des gènes comme cause potentielle tout en tentant d'informer le lecteur sur les termes scientifiques utilisés :

Les CNV consistent en la répétition de gènes (appelée duplication), ou en la disparition de gènes (nommée délétion). Ces duplications et délétions peuvent impliquer jusqu'à une cinquantaine de gènes de suite (entre 10 000 et six millions de paires de bases). Alors que les humains possèdent normalement deux copies de chaque gène (une copie sur chacun des deux chromosomes de chaque paire), certains n'en détiennent qu'une, d'autres plus. Bien que les CNV soient 10 à 15 fois moins courantes que les mutations

classiques qui surviennent tout au cours de la vie, elles semblent néanmoins être très abondantes. Dans la plupart des cas, les CNV n'affectent pas l'état de santé de la personne. Parfois, elles entraînent des maladies, comme l'autisme et certaines formes de déficience mentale, et des maladies auto-immunes. (Le Devoir, p. B6, samedi 26 mai 2007)

Encore une fois, on remarque qu'autisme, déficience mentale ainsi que des maladies diverses sont regroupés dans un même énoncé. L'article poursuit en présentant une option qui n'est présentement pas encore offerte, mais que pourrait permettre ce type de recherche, soit un test de dépistage prénatal : « Ces CNV pourront également être recherchées chez les parents qui désirent un diagnostic prénatal », a-t-il souligné. (Le Devoir, p. B6, samedi 26 mai 2007). Les interventions et traitements proposés seront abordés dans un chapitre ultérieur, il est cependant important de noter que les causes génétiques sont souvent associées à des options qui vont mener soit à un traitement qui guérira la personne de son autisme en agissant directement sur les gènes, soit donnera la possibilité à la mère d'interrompre sa grossesse à la suite de tests prénataux. Un article d'un autre journal traite aussi de la même nouvelle scientifique où il est expliqué que ces anomalies génétiques mènent à de graves maladies : « Mais pour certains gènes clés, ces répétitions inutiles se sont avérées être à la source de maladies graves comme l'autisme, ou certaines formes de déficience mentale, note-t-il. » (La Presse, p. A20, jeudi 24 mai 2007). L'article se termine en précisant que le génome humain est une clé importante « [un] grand livre de la vie humaine » qui devrait permettre, à terme, d'étudier et expliquer l'apparition de maladies. Dans ce cas-ci, l'article met l'accent sur la prise en charge rapide en premier lieu, avant d'entrer dans les eaux troubles de la détection du risque prénatal et la décision parentale d'avoir ou non un deuxième enfant.

Pour poursuivre avec les amalgames plutôt surprenants, on retrouve, dans un article portant sur l'influence d'un gène sur les comportements amoureux et la crainte de l'engagement chez les hommes, une référence à l'autisme. L'article débute ainsi : « Bien sûr, il y a de nombreuses raisons qui expliquent pourquoi une personne éprouve des problèmes relationnels, mais c'est la première fois qu'un gène précis est associé à la peur de l'engagement de certains hommes » (Métro Montréal, p. 39, 16 septembre 2008). L'article conclut en mentionnant, sans expliquer comment ou pourquoi, que ce type de recherche devrait permettre de mieux cerner l'autisme, le tout bénéficiant du sceau de la légitimité d'une publication scientifique mentionnée dans l'article.

Si la génétique et l'autisme font l'objet d'articles qui traitent d'études tentant de prouver la présence de liens entre de nombreux gènes et l'autisme, ce n'est pas la seule condition qu'on y retrouve, on parle notamment de cancers, de schizophrénie et de toute une gamme de conditions qui sont souvent regroupées sous le vocable de pathologies ou de maladies. Toujours dans l'un de ces articles, un chercheur poursuit en fondant la légitimité de ce type de recherches qui découlerait principalement de l'utilisation de méthodologies quantitatives, qualifiées d'objectives et donc valides scientifiquement :

De plus, selon le chercheur, la génétique a le grand avantage pour la recherche sur les maladies du cerveau d'être quantitative. « Notre approche est objective, avec des preuves tangibles. Par exemple, avec le poisson zébré, lorsque nous sommes face à une mutation de gène ayant des conséquences pathologiques, nous le voyons tout de suite lorsque l'œuf éclôt puisque le petit poisson ne nage pas normalement. » (Le Devoir, p. H3, samedi 26 avril 2008)

Encore une fois, la notion d'anomalie est présente, non seulement, dans le cas de ce dernier extrait sur le rôle des gènes, mais aussi sur le comportement de la personne qui en subit les effets. À cet égard, lorsque l'article conclut en parlant des options de traitement à venir, il devient clair que l'objectif est de diminuer cette anomalie :

Enfin, le but ultime serait d'arriver un jour à produire des médicaments qui agiraient sur l'activité neuronale et ainsi, de mieux contrôler les effets de la maladie. « On a été capable de le faire pour l'épilepsie, alors on peut espérer un jour être en mesure de le faire pour l'autisme et la schizophrénie. [...] » (Le Devoir, p. H3, samedi 26 avril 2008)

Au travers ces articles, un peu comme pour la pollution, on est confronté à diverses causes (gènes) qui sont difficilement saisissables et même compréhensibles. Non seulement il semble difficile, voire impossible, de déterminer qui a quel gène, surtout lorsqu'on considère les articles où les chercheurs avouent eux-mêmes ne pas comprendre suffisamment les mécanismes à l'œuvre, mais en plus, agir sur ces gènes semble, *a priori*, impossible.

3.1.6 - Le sexe de l'enfant

Dans plusieurs encadrés et notes en fin d'article, on relève des taux de prévalence de l'autisme dans la population générale qui montrent la surreprésentation de l'autisme chez les garçons. Sans nécessairement mentionner que le fait d'être de sexe masculin augmente significativement les probabilités d'être autiste, la surreprésentation est souvent tellement marquée qu'il semble difficile de ne pas faire cette association, même pour le lecteur néophyte :

« La maladie touche 1 garçon sur 4000, 1 fille sur 6000. » (Le Soleil, p. 2, vendredi 16 octobre 2015). Le sexe de l'enfant est aussi mentionné explicitement comme facteur potentiel dans certains articles, notamment dans l'extrait suivant, même si l'énoncé est formulé de façon à laisser comprendre que c'est une voie à explorer et non pas un résultat probant :

L'étude souligne par ailleurs que les filles commencent avec des capacités verbales légèrement supérieures à celles des garçons qui, de leur côté, les rattrapent au moment de l'adolescence. Ils sont au même niveau dans les deux sexes pour ce qui concerne les mathématiques. Les moins bons scores des enfants de milieux défavorisés dans les tests de QI s'expliqueraient par une moins bonne santé des familles en difficulté. Une fois que les scientifiques auront ajouté les résultats des scanners aux tests de capacité des enfants, ils auront une meilleure idée du développement normal d'un enfant. Ils pourront alors comprendre ce qui ne va pas dans le cerveau d'un enfant autiste, par exemple. (Le Nouvelliste, p. 63, samedi 19 mai 2007).

Un autre article présente toutefois une tout autre thèse et s'éloigne de l'autisme sexué associé aux garçons en expliquant les causes derrière la sous-représentation des filles dans les taux de prévalence. L'article vient moduler l'impact du sexe de la personne sur les probabilités d'être autiste en proposant que les outils utilisés pour identifier l'autisme sont genrés et que les différences entre garçons et filles ne sont pas suffisamment prises en compte lors du diagnostic. Chose certaine, comme pour les gènes, auxquels le sexe de l'enfant est lié, le lecteur se trouve devant une cause sur laquelle il a peu d'emprise.

3.2 – Analyse transversale

Après le repérage des causes de l'autisme, il est nécessaire de se pencher sur le découpage du matériau. Ce faisant, on constate que les causes de l'autisme identifiées dans le présent chapitre peuvent être abordées sous de nombreux angles. Cependant deux catégories transversales et reliées émergent, elles sont présentes dans la presque totalité des articles analysés dans ce chapitre. La première est celle de l'anormalité et l'autre celle du risque. Elles sont liées parce que pour qu'il y ait risque, la conséquence doit être négative ou indésirable. C'est au travers les statuts sociaux, désignations et qualificatifs utilisés que l'anormalité émerge. Ces désignations et qualificatifs font l'objet d'une analyse plus approfondie dans le prochain chapitre, elles sont cependant essentielles pour bien comprendre la présente analyse des causes de l'autisme repérées dans le corpus. En effet, le qualificatif dominant de l'autisme dans ces articles est celui de la personne déficiente, incomplète, malade, anormale. L'autisme est

envisagé, dans ces articles, comme une condition qu'il est souhaitable d'éviter ou encore de guérir. On constate aussi que cette anormalité est construite et soutenue par un discours principalement biomédical, des experts cités par les journalistes qui mettent de l'avant leurs recherches. On retrouve aussi, dans plusieurs écrits scientifiques, une construction biomédicale de l'autisme. Cette représentation de l'autisme est particulièrement observable dans les nombreuses énumérations de conditions liées à une cause dont regorgent les articles de presse recensés. On peut penser aux cancers, aux maladies auto-immunes, psychiatriques ou cardiaques, à la leucémie, aux problèmes de concentration, aux anomalies congénitales ou encore aux problèmes de consommation d'alcool et de drogues qui sont parfois associés à l'autisme. Le qualificatif dominant pour caractériser l'autisme dans ces articles n'est donc pas celui du citoyen normal, bien portant, autonome, mais bien celui de la personne anormale et limitée et souvent de la personne malade. En effet, et ce peu importe la cause ou le facteur de risque, une personne autiste, dans ces articles, n'est jamais qualifiée de neuroatypique, de douée ou encore de différente, mais toujours de malade, limitée, handicapée, souffrante (Goffman, 1975; Ehrenberg, 2015; Otero, 2012). Autrement dit, dans les causes de l'autisme, on parle toujours d'une personne vivant avec une condition qui semble souhaitable d'éviter. Dans l'analyse des articles dans ce chapitre, on relève que l'autisme est aussi présenté comme une condition génétique. À titre d'exemple, cet autre extrait mobilisant un expert qui qualifie l'autisme de maladie et le lie à l'épilepsie :

"On sait que l'épilepsie est un genre de court-circuit des synapses, dit le Dr Cossette. L'autisme pourrait être la forme comportementale de ces courts-circuits. Ça renforce l'idée que l'autisme a des origines génétiques. On a déjà trouvé une dizaine de gènes qui sont liés à cette maladie." (La Presse, p. A26, samedi 9 avril 2011)

L'article formule aussi le souhait que l'identification de cette cause permette un jour la conception de médicaments qui pourront amenuiser les symptômes, voire guérir cette « maladie autiste » :

Des chercheurs montréalais ont identifié un gène lié à la fois à l'autisme et à l'épilepsie. Leurs recherches permettent de mieux comprendre les causes de l'autisme, ce qui pourrait mener à des médicaments pour cette maladie. (La Presse, p. A26, samedi 9 avril 2011)

De nombreux extraits présentés dans les pages précédentes font cette association entre anormalité et diminution de la condition autiste, les discours experts sont présentés comme pouvant apporter une réponse en se saisissant de son étiologie et en mettant en œuvre diverses

stratégies, notamment biomédicales lorsqu'on suggère l'utilisation du médicament, pour la soigner. Ils ne sont cependant pas les seuls à pouvoir apporter des solutions en fonction de causes identifiées, des citoyens le font aussi, entre autres lorsqu'il est question d'alimentation. Ces discours citoyens, quoique parfois en contradiction avec les discours experts, par exemple lorsqu'il est question de l'impact des vaccins, s'inscrivent aussi dans une perspective biomédicale. Ils vont parfois même mettre de l'avant des opinions d'experts comme c'est le cas dans l'article sur les parents qui ont démarré une boulangerie sans gluten et qui justifient leur solution en s'appuyant en partie sur l'expertise d'un médecin. Dans les deux cas présentés ci-haut, on voit que le discours de groupes dominants (ici des scientifiques et des neurotypiques), anormalité et guérison forment un triptyque difficilement séparable.

La deuxième catégorie forte qui ressort de cette analyse est celle du risque, ou plutôt des risques. Les causes génétiques et la médication qui devraient en mitiger les effets ne sont qu'un exemple, l'ensemble des causes présentées s'inscrivent dans cette logique d'identification du facteur de risque et de sa prise en compte voire sa neutralisation. En effet, on semble invité à prendre conscience des impacts de ces facteurs. Afin de mieux saisir l'ensemble des facteurs de risques présentés dans ce chapitre, ils ont été regroupés dans l'encadré de la page suivante :

Tableau V. Liste des causes repérées dans les articles de presse

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">- Les tours cellulaires et leurs micro-ondes- Le mercure dans les vaccins (ou pas)- Le 11 septembre- Les ouragans et autres catastrophes naturelles- Les produits chimiques- La guerre- Le gluten (ou pas)- Les produits laitiers, un régime contenant trop de caséine- Un père de plus de 40 ans au moment de la conception- Une mère âgée au moment de la gestation- Une naissance prématurée- L'obésité chez la mère- Le diabète chez la mère |
|--|

- Un excès de testostérone dans le ventre maternel
- Des anomalies génétiques
- Être un garçon (ou pas)

Ces facteurs de risque sont nombreux et difficiles à saisir, ils sont souvent invisibles (radiation, micro-ondes, produits chimiques, gènes) et peuvent aussi être omniprésents (micro-ondes, produits domestiques, génétique). Ils rejoignent les réflexions sur la société du risque proposées par Beck (1992), soit la présence de risques naturels, mais aussi l'omniprésence de risques créés par la technique et l'humain (comme la pollution, les radiations) dont les effets sont difficiles à quantifier pour les chercheurs et encore plus par les citoyens. Ces causes sont parfois spectaculaires (radiations et catastrophes), hors-normes et dérangeant, il n'est donc pas étonnant, comme le mentionne Hall et al. (1978) que les médias s'en saisissent. Une deuxième série de causes, et donc de facteurs de risque, comme l'âge au moment de la grossesse ou de la conception et la condition physique des parents, se distinguent des premières, car elles s'inscrivent non pas dans une forme de fatalisme et donc de gestion impossible des risques (pour l'individu), comme l'élimination de la pollution ou le contrôle des gènes, mais plutôt dans une logique de responsabilisation visant les parents. Dans ces articles et au travers des témoignages de personnes qui ont cherché à s'en protéger, on voit apparaître une gestion des risques et les injonctions normatives qui les structurent, entre autres lorsqu'il est question de guérir le « malade d'autisme », ou prévenir l'apparition de cette « maladie autiste ». Certains moyens proposés, ou sous-entendus, semblent, à tout le moins dans l'absolu, possibles à mettre en œuvre par un individu (changement d'alimentation, perte de poids) et se démarquent donc des causes qui semblent plutôt en dehors du contrôle d'un seul individu (pollution), voire impossible à éluder (la loterie génétique). Comme mentionné plus tôt, pour les parents, cette injonction normative et cette prise en compte des facteurs de risques font appel à une forme de responsabilisation, voire de surresponsabilisation. Elle vise une normalisation des parents qui devrait mener à la naissance d'un enfant normal. Encore une fois, on retrouve donc le discours biomédical et une essentialisation de la condition autiste au travers l'hérédité et les gènes. Pour les personnes autistes, surtout celles qui militent pour une reconnaissance de la neurodiversité, il va de soi que les pratiques et étiologies préconisées dans les articles cités dans ce chapitre entrent en conflit avec la position qu'ils défendent :

Selon moi, être autiste est un peu comme être gaucher plutôt que droitier, ou homosexuel plutôt qu'hétéro: c'est quelque chose de minoritaire qui est là dès la naissance et qui appartient à la personne. Je n'ai pas été frappé par l'autisme: je suis autiste, c'est une dimension de ma personne (et qui, soit dit en passant, ne limite pas ma personne). (La Presse, p. A39, samedi 21 avril 2012).

Combinant cette liste de causes aux qualificatifs utilisés et à certaines méthodes d'intervention proposées (objet du dernier chapitre), on constate rapidement que la recommandation principale à tirer de ces articles est qu'il est souhaitable de mettre en œuvre certains moyens pour éviter d'avoir un enfant autiste ou encore pour amoindrir les symptômes de sa condition et possiblement, en guérir. Encore une fois, la lunette médiatique semble donner une voix à ces réflexions sur l'autisme, les médias se saisissent des discours qui touchent à l'anormal et proposent des pistes d'actions qui visent à diminuer cette anormalité et donc à tendre vers cette société consensuelle dont nous parle Hall et al. (1978) dans son étude sur les médias et la criminalité. On propose de s'attaquer aux polluants, mais aussi de mieux gérer la santé et les comportements des parents. Ce ne sont cependant pas les seules pistes d'action présentées. Sans jamais mentionner explicitement l'avortement comme option, informer les parents sur les risques de donner naissance à un enfant autiste semble cependant la sous-entendre. Ce dernier point, présent dans plusieurs articles, semble glisser vers une logique de normalisation en s'appuyant sur des préceptes eugéniques qui entrent eux aussi en opposition directe avec les tenants de la neurodiversité dont le combat est centré sur la reconnaissance de l'autisme non pas comme une situation de handicap, une maladie ou une anomalie, mais comme une identité particulière ou encore comme une façon de remettre en question les normes sociales. Ce type de discours est d'ailleurs présenté par un chercheur montréalais qui se porte à la défense des personnes autistes et se sert de sa légitimité pour prendre part au combat des personnes autistes en faveur d'une reconnaissance accrue de la neurodiversité :

Le dépistage prénatal ne fait pas l'unanimité. " Il est pour le moment impossible de quantifier le risque ", estime Laurent Mottron, professeur au département de psychiatrie à l'Université de Montréal. " On peut seulement dire qu'il y a plus ou moins de risque. Ça n'aide pas à prendre une décision. Et il y a des problèmes éthiques : environ la moitié des autistes ont une intelligence normale ou supérieure, et n'aiment pas qu'on évoque la possibilité qu'il n'y ait plus de gens comme eux. " (La Presse, p. A17, mardi 20 février 2007)

Les personnes autistes sont aussi préoccupées par ce type de pratiques, tenant un discours similaire à celui du Dr. Mottron précédemment cité, une personne autiste (un Asperger aux

talents valorisés socialement) craint que ces tests aient des effets similaires à ceux ayant été utilisés dans le cas des personnes trisomiques :

Aujourd'hui, Antoine Ouellette craint la mise au point du test prénatal qui pourrait bientôt diagnostiquer les enfants autistiques avant leur naissance. On fait déjà ce test pour dépister les fœtus trisomiques, dit-il, et 96 % des mères de ces enfants choisissent d'avorter. On peut donc prédire qu'il n'y aura à peu près plus de citoyens trisomiques dans quelques années, conclut-il. (Le Devoir, p. A1, mercredi 9 mai 2012)

L'enjeu principal découlant de ce chapitre est une lecture de la condition autiste s'appuyant sur la gestion de risques visibles ou invisibles et donc difficiles à saisir par les citoyens assaillis d'informations (Beck, 1992) ainsi que sur la présence d'un point de vue normalisant, centré sur les stigmates (Goffman, 1975) et donc sur la construction d'une identité de personne à normaliser, qui propose que cette condition doive être traitée pour la réduire au maximum, voire, dans certains cas, la faire disparaître dans une logique à caractère eugéniste (Gayon, 1999). La personne autiste commence donc avant même sa naissance à être confrontée à des obstacles et continuera, comme on le verra dans le chapitre suivant, à l'être au fur et à mesure qu'elle se retrouve à la jonction d'intervenants et d'experts qui vont tenter de la soigner, de la guérir. Cette construction de l'autisme au travers ses causes permet de voir aussi quels individus et quel type de société on souhaite produire : une société où les anormalités sont amoindries, parfois éliminées et où les individus se conforment à ce principe directeur pour construire un tout social présentant le moins d'aspérités et donc aligné sur la culture du groupe dominant et neurotypique. On rejoint ici la lecture que Guillaumin (1992) fait du racisme et des attentes qui sont placées sur les immigrants, soit se conformer sans déranger. Les discours qui remettent en question cette normalisation sont plutôt portés par des autistes de haut niveau, les autres, qualifiés de malades ou de handicapés, sont surtout des personnes à guérir et ne prennent jamais la parole directement dans les articles, le « je personne autiste pas de haut niveau » est absent des articles. On relève donc une distanciation journalistique similaire à celle repérée par Nielsen (2016) qui souligne l'absence de l'utilisation de la première personne lorsqu'il est question de personnes marginalisées dans les médias. Ce dernier élément fait aussi écho aux hiérarchies de groupes sociaux, qui malgré leurs nuances, sont plutôt dichotomiques et répartis entre deux groupes, celui des dominants et celui des dominés (Guillaumin, 1992). La construction biomédicale de l'autisme, qu'elle cible les gènes, le cerveau ou un élément dans l'environnement est problématique, car elle ne lit l'autisme qu'au travers le prisme de la

neurotypie. Ces causes ne sont pas nécessairement factices ou fausses, l'autisme comme phénomène social existe, on le voit dans la revue littérature lorsqu'il est question des difficultés que les autistes ont à trouver leur place en société. C'est plutôt le fait que l'autisme ne s'articule qu'au travers un écart à la norme neurotypique qui rend cet exercice d'identification d'une cause endogène périlleux, particulièrement pour les personnes autistes. En effet, dans la littérature scientifique comme dans les articles de presse, on débute souvent par la catégorisation des comportements de ces personnes (on peut penser à l'étiquette diagnostique parfois présentée dans les articles) pour ensuite en chercher la ou les causes dans l'individu, dans ses gènes ou dans son cerveau. Ce faisant, la relation sociale est évacuée et la remise en question de la position dominante des neurotypiques elle, dans ce type de discours, apparaît peu probable.

Si les représentations à connotation négatives sont les seules qui apparaissent dans les articles portant sur les causes de l'autisme, plusieurs autres sont identifiées dans le chapitre suivant qui porte sur les statuts sociaux, qualificatifs et désignations utilisés autour des personnes autistes dans les articles tirés des médias écrits sélectionnés.

Chapitre 4 - Le spectre des statuts sociaux, désignations et qualificatifs associés à l'autisme dans les médias

Le premier chapitre d'analyse abordait les causes de l'autisme telles que présentées dans les articles de presse recensés, le deuxième chapitre porte plutôt sur les statuts sociaux, qualificatifs et désignations associés aux personnes autistes. Comme pour le premier chapitre, l'objectif n'est pas de recenser l'ensemble des qualificatifs utilisés dans les articles, mais plutôt d'en exposer la diversité et de relever les plus importants, les plus significatifs et représentatifs de l'ensemble du contenu présent dans les articles. Toujours comme pour le premier chapitre, une saturation apparaît rapidement et reste stable dans le temps, aucun nouveau code n'émerge de l'analyse peu après la première année d'articles analysés. Le même découpage est proposé dans ce chapitre, soit, dans un premier temps, une mise à plat du matériel au travers une analyse descriptive. Chaque code est donc décrit en présentant des extraits tirés des articles de presse pour illustrer le découpage proposé. Dans un second temps, après ce traitement descriptif, les codes sont revus pour en dégager, au moyen de regroupements, une lecture transversale en relevant les points communs et en les articulant avec la problématique. Les codes repérés sont regroupés et présentés dans l'encadré qui suit :

Tableau VI. Désignations et qualificatifs – liste des codes repérés

- | |
|---|
| 2.1- L'autisme, les troubles et le diagnostic |
| 2.2- Les comportements socialement inacceptables ou dangereux |
| 2.4- La victime |
| 2.6- Le handicapé |
| 2.8- Le malade et le souffrant |
| 2.3- Le citoyen |
| 2.5- Le super humain |

4.1 – Analyse descriptive

4.1.1 - L'autisme, les troubles et le diagnostic

Tenter de mieux cerner le phénomène de l'autisme à l'aide d'articles de presse crée un certain flou, voire de la confusion, en particulier à cause des diverses étiquettes utilisées pour désigner ces personnes. On parle parfois d'autiste ou de personne autiste, parfois de trouble envahissant du développement et d'autres fois de trouble du spectre de l'autisme. Cette confusion est d'autant plus grande que des articles présentent, dans un seul et même texte, plus d'une façon de les désigner. Enfin, un questionnement se dégage aussi autour de la présence ou de l'absence du mot trouble, présent dans les étiquettes diagnostiques, mais absent de la désignation de sens de commun de « personne autiste ».

Un des éléments qui ressort est le fait que malgré le changement d'appellation dans le DSM vers la fin de la période couverte par la revue de presse, une des désignations utilisées pour qualifier ces personnes est tout simplement « autiste » ou « personne autiste » et ce même lorsque le DSM, avant l'adoption de sa 5^e version, parlait plutôt de troubles envahissants du développement. On aurait pu penser que la désignation trouble envahissant du développement contribue à faire diminuer la présence du mot autisme dans les articles publiés avant le changement de l'appellation diagnostique (devenue trouble du spectre de l'autisme en 2015). Pourtant, force est de constater que le recours à la désignation autiste précède ce changement. Autre constat, les articles utilisant le trouble envahissant du développement ou le trouble du spectre de l'autisme pour désigner ces personnes ont pour principal thème le réseau de la santé et des services sociaux. Enfin, on est en droit de se questionner, pourquoi parle-t-on parfois de trouble et d'autres fois tout simplement d'autisme?

4.1.2 - Les comportements socialement inacceptables ou dangereux

Un des codes repérés est celui des comportements dangereux (pour la personne elle-même ou pour autrui). On y parle aussi de gestes ou paroles socialement inacceptables et de comportements qualifiés de criminels. On remarque que des articles vont apparaître dans les nouvelles judiciaires et qu'ils sont parfois ornés de titres lourds de sens comme « Un bracelet GPS peut-il prévenir un drame? » (Le Journal de Montréal, p. 3, mercredi 6 avril 2011) ou

encore « La prison pour un autiste » (Le Journal de Montréal, p. 3, samedi 7 juillet 2012). Rapidement, à la lecture des autres titres d'articles, on constate que ces comportements mettent parfois la personne elle-même en danger, parfois autrui. L'encadré qui suit présente les regroupements effectués pour saisir ce code.

Tableau VII. Liste des comportements socialement inacceptables ou dangereux repérés

<p>Dangers pour lui-même</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fugues, disparitions • Automutilation • Suicide <p>Dangers pour autrui</p> <ul style="list-style-type: none"> • Crises et désorganisations • Bris d'objets • Meurtre • Coups, agressions • Gestes socialement déplacés • Incendie • Agression sexuelle
--

Premier code identifié, les gestes qualifiés de dangereux pour la personne qui les pose. L'automutilation est présente, des témoignages d'intervenants et de parents l'illustrent à l'aide d'exemples, comme dans l'extrait suivant : « "C'est pas mal plus compliqué qu'une garderie. Notre première résidente par exemple s'auto-mutilait" » (Le Nouvelliste, p. 16, lundi 21 janvier 2008). Un autre extrait aborde les difficultés vécues, cette fois par une mère, alors qu'elle tente d'élever son fils autiste qui, entre autres, s'automutile : « Aussi loin que je me souviens, la vie n'a jamais été facile avec Charles. Notre bébé, d'abord calme et souriant, s'est mis à se mordre, à crier, à s'automutiler. » (Le Soleil, p.27, mercredi 20 avril 2011). L'automutilation n'est pas le seul comportement qualifié de dangereux pour la personne apparaissant dans les articles recensés. Parfois, peu de détails sont donnés sur le type de comportement, mais on peut néanmoins comprendre que ces derniers sont inquiétants. Dans un article, un jeune est non

seulement décrit comme dangereux pour lui-même et autrui, mais il serait de plus « irrécupérable » selon une intervenante, propos qui ont choqué la mère du jeune (Le Nouvelliste, p. 33, samedi 9 avril 2011). Toujours dans les comportements dangereux pour la personne autiste qui pose ce type de gestes, on relève des articles relatant des histoires de fugues. On peut penser que la présence de ces articles dans les médias est en partie due à la nécessité (surtout avant l'omniprésence des réseaux sociaux) d'informer les citoyens des recherches en cours. L'exemple qui suit porte sur un cas dont le dénouement fut heureux :

Une vaste opération policière a été déployée en plein cœur du marché By, à Ottawa, après qu'un jeune autiste de dix ans ait échappé à la vigilance de ses parents, hier après-midi. Porté disparu vers 14 h, le jeune garçon a heureusement été retrouvé sain et sauf dans le secteur Hull, peu après 16h, par la Police de Gatineau. (Le Droit, p.10, lundi 12 mars 2007)

Ces articles sur les fugues font réagir, car parfois les conséquences sont dramatiques, au point où des parents ont voulu raconter l'histoire de leur fils suite à la publication d'articles portant sur la disparition et l'éventuelle noyade d'un jeune autiste. Ils mettent l'accent sur la vulnérabilité de ces jeunes et surtout, en début d'article, sur l'angoisse qui les habite à l'idée de voir leur enfant se blesser ou perdre la vie dans un accident (Le Nouvelliste, p. 33, samedi 9 avril 2011). À noter qu'on retrouve aussi des cas de jeunes autistes s'étant égarés et parfois ayant même perdu la vie, notamment parce que la disparition s'est produite en hiver ou près d'un plan d'eau. Enfin, les tentatives de suicide sont aussi mentionnées dans quelques articles, notamment ceux qui relatent la victimisation des personnes autistes, particulièrement après avoir subi de l'intimidation. Ces extraits sont présentés plus en détail dans la section de ce chapitre qui porte spécifiquement sur les victimes.

Les comportements qualifiés de dangereux ne le sont pas que pour les personnes autistes, mais peuvent aussi l'être pour autrui. La gravité des conséquences de ces gestes varie, elle peut aller de la blessure causée par un coup de poing jusqu'au meurtre en passant par des délits à caractère sexuel. Ces comportements dangereux sont presque toujours violents, sans nécessairement être qualifiés de criminels. L'extrait qui suit énumère la liste des comportements déplacés et dangereux d'une personne autiste : « Elle répète sans cesse les mêmes questions, elle crie des insultes, elle hurle, elle frappe les autres, elle se mord. Elle détruit pour mieux faire passer son message. » (Le Journal de Montréal, p. 96, jeudi 18 octobre 2007). D'autres articles

traitent de ces comportements, mais mettent aussi en évidence les progrès possibles des personnes qui posent ces gestes, suite aux encouragements d'une intervenante :

Malgré ses crises quotidiennes parfois agressives, ses manières obsessionnelles et son incapacité à parler, je pouvais compter tous les jours sur des commentaires encourageants et positifs à son égard de la part de son éducatrice et de ses accompagnatrices. (La Presse, p. A26, dimanche 7 septembre 2008)

Si dans les articles précédents on parle de ces gestes en termes de crises et de problèmes de comportements, on retrouve aussi des articles qui traitent de situations où les événements relatés sont similaires parce que dangereux pour autrui, mais sont plutôt abordés sous l'angle de la criminalité. C'est notamment le cas pour les nouvelles portant sur les délits à caractère sexuel :

Un jeune homme de 21 ans qui s'était fait prendre « avec des condoms et du lubrifiant » alors qu'il s'apprêtait à « rencontrer une jeune adolescente » qui était en fait un agent d'infiltration, a plaidé coupable, hier, à plusieurs accusations de leurre d'enfant. [L'accusé] semblait bien comprendre les accusations portées contre lui, et ce, malgré le fait qu'il souffre du syndrome d'Asperger. Attentif, il a écouté la procureure aux poursuites criminelles et pénales relater les événements qui ont mené une première fois à son arrestation, en mai 2015, pour des gestes posés entre les mois de février et mai. (Le Journal de Québec, p. 12, jeudi 15 octobre 2015)

Toujours dans les délits qualifiés de graves, quelques épisodes d'incendies sont répertoriés. Dans un premier article, on raconte l'histoire d'un jeune acquitté de trois chefs d'accusation, mais trouvé coupable de plusieurs autres, la plupart touchant à des incendies volontairement allumés par le jeune autiste (Le Droit, p. 4, vendredi 12 octobre 2007). Un autre cas d'incendie est présenté dans les articles de presse, cette fois-ci la situation implique un jeune autiste qui a été trouvé coupable non seulement d'incendie, mais aussi de crime haineux. À noter que cet article portant le titre « Les loups solitaires » présente l'histoire d'un jeune adulte autiste avec d'autres cas spectaculaires et nettement plus dramatiques (attentats spectaculaires, nombre important de morts), tels que ceux de Timothy McVeigh, Ted Kaczynski et Anders Breivik, tous accusés d'avoir blessé ou tué des dizaines de personnes, mais pour qui aucune mention d'autisme n'est présente dans l'article (Le Quotidien, p. 38, samedi 25 octobre 2014).

Autre cas d'acte criminalisé aux graves conséquences, un article traite d'une accusation de meurtre impliquant un adulte autiste ayant déjà plusieurs condamnations à son actif. Comme dans le premier article sur les incendies présenté dans ces pages, on relate le fait que la personne a déjà été reconnue non criminellement responsable dans une autre cause l'impliquant. Le jeune est décrit comme un « coucou du voisinage » ayant des problèmes de santé mentale, un trouble

du spectre de l'autisme et un lourd passé criminel (Le Journal de Montréal, p. 3, jeudi 15 octobre 2015). Un doute plane donc quant à la lecture de la situation, la cause étant devant les tribunaux au moment où l'article a été publié, il est donc impossible de savoir si la personne a été reconnue coupable ou non d'un acte criminel, ce qui est d'ailleurs souvent le cas dans les nouvelles judiciaires.

Il est important de souligner qu'on voit aussi émerger des situations où la codification unique est difficile, on remarque la présence de multiples qualificatifs associés à la même suite d'évènements, par exemple dans l'extrait suivant où un enfant autiste, qualifié d'incontrôlable et d'imprévisible est lui aussi victime de l'intervention de sa mère qui l'a attaché :

Selon l'avocat des accusés, l'enfant souffrait probablement d'autisme et était tout simplement incontrôlable et imprévisible. La preuve médicale n'en a cependant pas été faite devant le tribunal. Selon [l'avocat des accusés], sa cliente n'est pas une femme violente. Il semble plutôt qu'à un moment donné, elle a été débordée par le comportement de son fils et a décidé avec son entourage d'attacher l'enfant. (Le Journal de Montréal, p. 25, mercredi 21 novembre 2007)

Cet amalgame entre criminel et victime est aussi présent dans un article parlant des services sociaux qui vont parfois effectuer ce type de regroupements. En effet, dans un article il est indiqué que des services adaptés sont désormais offerts pour les personnes autistes arrêtées pour un crime et pour celles qui en sont victimes :

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) auront droit désormais à des services adaptés si elles sont victimes d'agressions ou si elles sont arrêtées pour un crime. (Le Nouvelliste, p. 14, mardi 14 octobre 2008)

Un thème récurrent lorsqu'il est question des comportements socialement inacceptables, dérangeants ou dangereux est celui de l'association avec le diagnostic autiste. Ces comportements sont souvent mentionnés comme une caractéristique qui semble liée, de près ou de loin, à la condition autiste :

[...] je pourrais vous parler des enfants aux prises avec le trouble obsessionnel-compulsif, des troubles de l'attachement, le syndrome de la Tourette, le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, les troubles envahissants du développement (dont l'autisme fait partie)... la liste est longue ! Ce qui prouve que les parents ne sont pas toujours les seuls responsables des crises de leurs enfants. (Le Soleil, p. A12, dimanche 3 décembre 2006)

Dans l'exemple qui précède, on comprend que le blâme ne peut être entièrement rejeté sur les parents, mais plutôt sur les conditions précédemment énumérées. D'autres articles

mentionnent aussi un lien entre autisme et comportements dangereux ou socialement inacceptables. Dans l'extrait qui suit, on comprend que l'annonce du diagnostic qui permettrait d'expliquer les comportements de l'enfant semble avoir été vécue comme un soulagement :

Déjà tout petit, Thomas, aujourd'hui âgé de 9 ans, avait beaucoup d'agressivité et certains troubles du comportement. Obtenir un diagnostic a été long. Mais après une longue épopée, le verdict est tombé: Thomas est atteint du syndrome d'Asperger, une forme d'autisme. » (La Presse, p. A2, jeudi 21 octobre 2010).

Dans un autre article, et pour aller plus loin dans l'identification des causes de ces types de comportements que de simplement nommer le diagnostic, une mère dresse une courte liste des situations et de facteurs qui peuvent mener à ces comportements : « Trop de monde à l'épicerie. Trop de bruit à la piscine. Trop de soleil dans ses yeux. » (Le Soleil, p. 27, mercredi 20 avril 2011).

Enfin, les conséquences de ces gestes, qu'ils soient qualifiés de criminels ou de comportements problématiques, sont souvent dramatiques pour les intervenants, les proches et les parents. C'est dans cet esprit que certains articles parlent de la difficulté que vivent ces personnes à interagir avec leurs proches autistes, notamment dans un texte parlant d'une mère épuisée, mais déchirée qui envisage de placer son fils à la suite de ses nombreuses crises (Le Soleil, p. 2, dimanche 18 octobre 2015).

L'autisme est, à la lecture de ces articles, une condition inquiétante, potentiellement dangereuse pour la personne elle-même, pour ses proches ou pour les personnes qui interviennent auprès d'elle. D'une part, on trouve des articles qui parlent de fugues, de suicides, de noyades, mais aussi des personnes en crise, qui crient, frappent, et parfois commettent des délits aux graves conséquences. Ces comportements sont parfois directement associés à la condition autiste dans certains textes. Rapidement, à la lecture de ces articles, il semble difficile de ne pas s'interroger sur la dangerosité associée à l'autisme. Par contre ces articles ne permettent pas de répondre à la question suivante : de quels types d'autistes parle-t-on? Il semble que la seule conclusion pouvant être tirée de cette section est que souvent la vigilance semble être de mise.

4.1.3 - La victime

La personne autiste peut représenter un certain niveau de dangerosité tant pour elle-même que pour autrui, mais peut aussi être une victime, ce qui, encore une fois, peut facilement être identifié à la lecture des titres des articles, comme les deux suivants « Le drame d'un reject » (La Presse, samedi 12 avril 2008) ou encore « La mère admet avoir séquestré son fils avec des menottes » (Le Nouvelliste, mercredi 21 novembre 2007).

Si d'emblée, la notion de victime fait écho à la victimisation entre deux personnes, certains articles touchant à ce phénomène traitent plutôt de la victimisation de ces personnes après avoir eu recours à des services publics ou parapublics, comme l'école, un centre de réadaptation ou encore un hôpital. Des articles portant sur le documentaire que l'actrice française Sandrine Bonnaire a réalisé en prenant sa sœur autiste comme sujet évoquent les mauvais traitements et les effets néfastes des interventions faites dans une institution. Madame Bonnaire n'hésite d'ailleurs pas à comparer l'hôpital à une prison :

Ce séjour a complètement transformé sa soeur. Le milieu "carcéral hospitalier" lui a enlevé ses dons, aggravant son état, empirant sa violence. Le contraste entre les deux états est frappant. Voilà pourquoi l'actrice milite pour plus de centres spécialisés, des maisons où les patients se sentent comme à la maison. (Journal de Montréal, p. 96, jeudi 18 octobre 2007)

Toujours pour illustrer ce code de victime du système, une organisation offrant services, soutien et représentation pour les personnes autistes dénonce l'incarcération d'une personne autiste. Le manque de ressources dont sont victimes les personnes autistes est aussi pointé du doigt par le président d'une autre organisation offrant des services similaires de soutien aux personnes autistes. Il met au banc des accusés, dans le même article, le système de santé et de services sociaux et ses services qu'il juge nettement insuffisants (Le Journal de Montréal, p. 3, samedi 7 juillet 2012). Toujours dans cette même veine, un article traite de l'incarcération jugée inappropriée d'un jeune autiste :

"Je ne suis même pas convaincu qu'il a compris qu'il n'est pas coupable", a admis [nom de l'avocate], rappelant que son client souffre d'autisme. La mère du jeune homme a confirmé qu'elle a dû lui expliquer clairement qu'il allait pouvoir rentrer à la maison. » (Le Droit, p. 4, vendredi 12 octobre 2007).

Les effets négatifs de la prise en charge par une institution comme l'hôpital ou la prison ne sont pas les seuls dénoncés dans les médias, les pratiques des intervenants sont aussi parfois

décrites comme des violations des droits des personnes autistes. Par exemple, dans un autre article, c'est une intervenante qui est blâmée pour sa réaction à la suite d'une désorganisation. Le parent poursuit d'ailleurs en expliquant les conséquences sur sa fille, il est à noter que l'article porte le titre suivant : « L'humain avant les protocoles » (Le Nouvelliste, p.8, vendredi 24 août 2007). On y traite du transport d'une jeune autiste qui se met en colère et de l'intervenante qui a décidé de la déposer sans ses médicaments dans un lieu public. Le milieu scolaire n'est pas à l'abri de telles critiques, en poursuivant la lecture, d'autres articles émergent où on fait état de situations impliquant des parents qui ont dénoncé les pratiques des enseignants sur leurs enfants autistes. Dans l'extrait suivant, ce sont les méthodes qui sont mises en cause par les parents :

"Je l'ai retiré de cette école parce qu'on n'était pas capable de répondre à ses besoins et qu'il était maltraité physiquement et mentalement. Parfois, on le traînait et on s'assoit sur lui afin qu'il arrête de bouger. J'ai dû aussi retirer mon autre fils de cette école et l'envoyer ailleurs parce qu'il était traumatisé par la manière dont son frère était traité", raconte Mme Villeneuve. (Le Droit, p. 17, mercredi 17 octobre 2007)

Enfin, si parfois c'est l'institution qui est pointée du doigt par un citoyen ou un proche, d'autres fois, c'est l'institution qui fait des reproches à un de ses employés pour avoir posé des gestes qu'elle juge inappropriés. Dans un article, c'est un psychiatre qui fait l'objet de tels blâmes après avoir prescrit, selon ses collègues, des doses trop fortes de médicaments à des enfants autistes (Le Nouvelliste, p. 11, samedi 19 juillet 2008) alors que dans un autre, c'est plutôt l'intervention d'une enseignante qui est dénoncée. Elle est accusée d'avoir mordu un étudiant autiste qui mordait ses collègues de classe pour lui donner une leçon (La Tribune, p. 36, samedi 19 décembre 2009).

Plusieurs types de victimisation renvoyant à la définition de sens commun de la victime (victime d'acte criminel) sont aussi présents. Une mère explique, dans un article, sa crainte quant à la crédibilité de son fils autiste, victime d'une agression sexuelle, devant les tribunaux (Le Nouvelliste, p. 4, vendredi 10 août 2012). Si la plupart des articles portant sur des gestes violents, notamment les agressions sexuelles, impliquent des agresseurs adultes, une autre situation est plutôt causée par un autre enfant qui vit avec un handicap. Dans l'article, la mère accuse cet enfant d'avoir agressé physiquement son fils, un jeune autiste. Dans ce cas, c'est à la fois l'agresseur et l'institution qui sont placés au banc des accusés, la mère se montre insatisfaite par les mesures de sécurité mises en place pour protéger son fils qui aurait subi de nombreuses

agressions physiques de la part de l'autre jeune (Le Journal de Montréal, p. 10, mardi 17 juillet 2012). On comprend donc, à la lecture de cette nouvelle, qu'une personne autiste peut aussi être victime d'une personne qui, comme elle, vit avec un handicap ou une condition particulière et qu'en institution, le danger peut provenir des intervenants, comme en témoignent des articles précédemment cités, mais aussi des autres bénéficiaires.

Un autre type de victimisation déjà abordé rapidement dans le code précédent, le phénomène de l'intimidation des personnes autistes, particulièrement des jeunes, est traité dans quelques articles de presse. Dans ce premier extrait, un autiste affirme que les personnes autistes en sont souvent victimes :

En fait, Antoine Ouellette compose de la musique depuis sa tendre enfance. Ce monde imaginaire, constate-t-il, lui a servi de rempart contre l'intimidation dont il a été victime enfant, jusqu'à lui sauver la vie, dit-il. Parce que 80 % des autistes sont victimes d'intimidation, signale-t-il. (Le Devoir, p. A1, mercredi 9 mai 2012)

Un autre article fait état d'une agression violente, subie par un jeune autiste dans le transport scolaire, la mère du jeune indique que ces gestes ne sont pas sans conséquence, dans ce cas-ci, elle craint que son fils fasse une autre tentative de suicide :

Jeudi dernier, dans l'autobus qui le ramenait de l'école, Jimmy s'est fait prendre sa tuque par un autre élève, qu'il a tenté d'empoigner par la suite. Selon ce que raconte sa mère, Jimmy a retrouvé son bien et est allé s'asseoir plus en avant sur un banc, seul. C'est alors que l'assaillant l'a frappé d'un ou plusieurs coups de poing. "Mon fils a subi une commotion cérébrale, a expliqué Éva à La Tribune. Quand il est arrivé à la maison, il avait la tempe gauche toute rouge, il tremblait, il a vomi et il a perdu connaissance. Il a eu des pertes de mémoire. Encore aujourd'hui, il a de la misère à manger. Il n'est pas remis à 100 pour cent. Jimmy aurait pu en mourir. L'autre élève n'a eu qu'une suspension de trois jours. J'ai évidemment fait une plainte à la police [...] Éva confie que son fils a déjà tenté trois fois de s'enlever la vie. Elle refuse pour le moment de le retourner à l'école. (La Tribune, p. 9, mardi 6 février 2007)

Enfin, du côté de la fiction, un film inspiré d'une histoire vraie, Ben X, traite du suicide d'un jeune autiste victime d'intimidation et de harcèlement. L'interview donnée par le réalisateur permet de comprendre où il a puisé son inspiration. Cependant, la partie la plus intéressante de l'article cite les propos du réalisateur qui se fait porte-parole des parents du jeune autiste dont l'histoire a inspiré le film. Ce faisant, cet article de presse tente de sensibiliser le lectorat aux conséquences dramatiques de ce type de victimisation :

Nic Balthazar a rencontré les parents de la jeune victime. Son film est une version édulcorée de ce que l'adolescent a vécu dans la réalité. "Le harcèlement (à son endroit)

était dix fois pire, et souvent de nature sexuelle, explique le réalisateur. Tellement que le jeune ne sortait plus de son bain. Il disait vouloir se purifier. Même son jeune frère de 14 ans a été harcelé parce qu'il était le frère du "débile". Nous n'avons pas osé tout mettre dans le film. On nous aurait accusés d'en faire trop." (Le Soleil, p. A3, vendredi 11 avril 2008)

Des articles parlent des problèmes vécus par de jeunes autistes à l'école, mais cette dernière n'est pas le seul lieu ou contexte repéré dans les articles de presse où on indique que les autistes sont victimes d'intimidation et de discrimination, comme en témoignent ces deux extraits qui abordent le quotidien de familles ayant un enfant autiste. Dans le premier cas, on parle d'un jeune autiste et de sa mère expulsés d'un magasin, car le jeune crie (Le Journal de Montréal, p. 18, jeudi 22 août 2013) alors que dans le second, c'est un jeune autiste qui est forcé de descendre d'un autobus sous les injures et commentaires désobligeants du conducteur (Le Droit, p. 7, vendredi 26 juillet 2013).

Il est à noter que l'intimidation relatée dans les articles peut aller très loin. Une nouvelle reprise dans plusieurs articles a soulevé un tollé, entre autres dans le courrier des lecteurs. Elle porte sur une lettre écrite par une mère à une voisine la sommant de faire euthanasier son fils autiste, qui crie et donc dérange le voisinage :

Une mère a remis une lettre à une voisine l'intimant d'empêcher son petit-fils autiste de faire du bruit. En plus de discréditer son avenir - aucun employeur ne voudra l'embaucher, aucune femme ne pourra l'aimer, il sera à jamais un fardeau pour la société -, l'auteure de la lettre suggère que l'enfant déménage dans un milieu sans voisinage ou qu'il soit tout simplement euthanasié. (La Presse, p. A9, lundi 26 août 2013)

Un autre article traite de la même nouvelle et poursuit en révélant des éléments tirés directement de la lettre :

D'autres extraits sont encore plus troublants : « Il est une nuisance pour tout le monde et ce sera toujours comme ça!!!! Qui va en prendre soin. Aucun employeur ne va l'engager, aucune fille normale ne va vouloir le marier ou l'aimer et vous ne vivrez pas toujours!! Je pense qu'ils devraient prendre toutes les parties qui ne sont pas "retardées" sur lui et les donner à la science ». (Le Journal de Québec, p. 13, mercredi 21 août 2013)

Enfin, l'opposition entre enfants dits normaux et anormaux est clairement établie dans un autre article présentant d'autres extraits de cette lettre :

L'auteure de la lettre d'une page tapée à la machine affirme être une mère vivant dans le quartier, et est irritée par les bruits produits par le petit-fils de Mme Millson, Max, lorsqu'il se trouve à l'extérieur. Plus loin dans la missive on lit que la « pollution sonore » du garçon effrayait les « enfants normaux ». (Métro Montréal, p. 5, mardi 20 août 2013)

La victime est donc certainement présente dans les articles portant sur l'autisme. Alors que la notion de victime fait souvent appel à des événements impliquant deux individus et saisis par la justice pénale, certains articles abordent plutôt ces situations en mettant en lumière la victimisation découlant de la négligence voire de la maltraitance des institutions. On voit donc émerger une figure de l'autiste vulnérable, devant les autres citoyens, mais aussi dans ses rapports avec les institutions.

4.1.4 – Le handicapé

Une autre désignation ou qualificatif souvent présent dans les articles tourne autour des termes handicap et handicapé. Cette désignation peut notamment être saisie dans les définitions de l'autisme présentées dans les journaux : « L'autisme est un handicap fréquent et majeur, qui conduit, dans ses formes les plus graves, à un déficit important des capacités de relations, d'interactions sociales et de communication verbale et non verbale. » (Le Journal de Montréal, p. 31, dimanche 9 décembre 2007). Dans l'énoncé qui précède, il n'y a aucune distance entre la personne et le handicap, contrairement, par exemple, à l'extrait suivant qui parle plutôt de personnes vivant avec un handicap : « Les enfants qui vivent avec un handicap ont de la difficulté à s'intégrer et faire les mêmes activités que les autres, alors je trouve qu'il est important de s'en occuper. » (Le Droit, p. 11, lundi 7 décembre 2009). Des extraits similaires au précédent ont pu être repérés dans le matériel, ils semblent surtout présents dans les lettres d'opinions de lecteurs, d'organisations communautaires ou d'institutions publiques. À titre d'exemple, une conseillère d'un centre de services spécialisés pour ces personnes utilise la désignation de citoyens vivant avec un handicap. Autre exemple de ce type de discours, un article parle de situation de handicap qui suppose que le handicap est dû à une situation et n'est pas uniquement associé à la personne même. Cependant, dès la phrase suivante, le propos est recentré sur les incapacités de ces personnes et le soutien dont elles ont besoin :

Quotidiennement, des enfants, des adolescents et des adultes se retrouvent en situation de handicap parce qu'ils ont un fonctionnement intellectuel qui se situe en écart avec la norme. Parmi eux, certains sont incapables d'interagir ou de se nourrir seuls. D'autres peuvent être bruyants, voire agressifs. Certains doivent composer avec des malformations physiques tandis que d'autres sont plus vulnérables aux maladies. (La Presse, p. A9, lundi 26 août 2013)

Malgré ces quelques exemples, les articles de presse semblent plutôt associer le handicap et les incapacités directement à la personne, notamment dans l'extrait d'une lettre d'opinion écrite par un parent anxieux face l'avenir de son enfant où la comparaison utilisée ne laisse aucun doute quant à sa conception du handicap : « Tous les parents éprouvent une certaine fierté à voir leurs enfants grandir et voler de leurs propres ailes. Mais quand un enfant a des ailes un peu amochées, c'est plutôt de l'inquiétude qui se manifeste. » (La Presse, p. AF8, samedi 21 avril 2012). Si des articles portant sur le réseau québécois de la santé et des services sociaux utilisent une certaine forme de distanciation entre la personne et le handicap, d'autres instances officielles, comme Statistiques Canada, ne le font pas : « Plus de la moitié de ces jeunes (55 %) suivent des cours réguliers. Statistique Canada définit une personne comme étant handicapée "si elle a un problème de santé chronique, une incapacité physique ou une déficience cognitive ou affective". » (Le Droit, p. 18, mardi 27 février 2007).

Les amalgames sont présents sous ce code. Dans l'extrait qui suit, on constate que les personnes ne vivent pas avec un handicap, mais sont plutôt aux prises avec ce dernier. Ce qualificatif est très certainement négatif, de plus l'énoncé fait une longue liste de plusieurs types de conditions regroupées sous le vocable de handicap :

La mission de l'organisme consiste à améliorer le mieux-être ainsi que l'autonomie des personnes sourdes adultes aux prises avec d'autres handicaps tels que la déficience intellectuelle, la maladie mentale, l'autisme, la cécité, la déficience physique et autres. » (Le Journal de Québec, p. 22, vendredi 17 novembre 2006).

Certains articles abordent l'autisme sous un angle bien particulier, celui de la personne qui accomplit diverses tâches malgré son handicap, discours porté, entre autres, par des parents dans les pages des journaux étudiés et présents dans l'extrait suivant : « Malgré son handicap, elle joue du piano, apprend l'anglais, conduit sa mobylette. » (Le Journal de Montréal, p. 96, jeudi 18 octobre 2007). D'autres articles centrent le handicap non pas sur le dépassement des limites de la personne autiste, mais plutôt sur ses incapacités, c'est d'ailleurs le cas dans des articles qui abordent des aspects qui touchent au droit et donc au statut de ces personnes devant la loi :

La question de l'inaptitude est délicate, explique-t-elle. Une personne peut être inapte au travail, mais pas nécessairement inapte légalement. Il y a aussi des gens qui sont semi-autonomes, par exemple des cas d'autisme ou de maladie mentale. C'est parfois un peu flou. » (La Presse, p. AF8, samedi 21 avril 2012)

Il en va de même pour les multiples encadrés qui donnent des informations sur la condition autiste en prenant pour repère ses critères diagnostiques, comme dans l'extrait suivant où l'on parle de « déficits sévères » pour caractériser l'autisme :

Les troubles envahissants du développement (TED) se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs de développement d'une personne. Les TED regroupent plusieurs syndromes: l'autisme, le syndrome d'Asperger, le TED non spécifié, le syndrome de Rett et le désordre désintégratif de l'enfance.? (Le Journal de Montréal, p. 20, dimanche 28 juillet 2013)

Le degré de handicap est parfois mentionné, par exemple dans l'extrait qui suit où de jeunes autistes sont décrits comme étant lourdement handicapés sans préciser si ce handicap est lié à l'autisme, ce que l'article laisse cependant sous-entendre : « M. Prévost héberge actuellement, sur semaine, quatre jeunes autistes, lourdement handicapés. » (Le Droit, p. 18, mardi 27 février 2007).

L'utilisation du mot handicap porte parfois à confusion, comme dans l'extrait qui suit où une distinction semble émerger entre les autistes qui ne sont pas handicapés et les autistes qui ont aussi un handicap : « Pas un handicap : "Ça varie parce que chaque enfant est très différent. Ce sont des personnes qui ont besoin de beaucoup de stimulation et certains ont aussi une déficience ou un handicap" » (Le Journal de Montréal, p. 11, vendredi 27 juillet 2007). Si un lecteur peut croire que l'autisme n'est donc pas un handicap, l'article se termine en présentant une définition de l'autisme qui lie cette condition à la notion de handicap : « L'autisme est un handicap qui altère le développement normal de la communication, comme les interactions sociales en général. » (Le Journal de Montréal, p. 11, vendredi 27 juillet 2007).

Toujours en lien avec les incapacités, plusieurs extraits d'articles abordent le handicap par le biais de la perception des parents et proches aidants qui soutiennent ces personnes, leurs relations avec les services publics et les progrès de leurs enfants :

Que répondre à ces parents d'enfants atteints d'un trouble envahissant du développement et qui attendent parfois jusqu'à 2 ans avant d'obtenir un diagnostic pour ensuite, attendre encore et encore pour obtenir des services. Et à toutes ces familles aidantes naturelles, qui doivent investir au-delà de leur capacité pour le bien-être de leur enfant handicapé. Et à toutes ces personnes handicapées à qui l'on dit d'attendre et qui, de ce fait, ne peuvent devenir des citoyens actifs. D'un côté, l'on prône leur intégration et on vise leur participation sociale, de l'autre, on ne veut pas investir pour leur donner les moyens d'y parvenir. (Métro Montréal, p. 14, mardi 12 décembre 2006)

À cet égard, le malaise que peuvent vivre certaines personnes autistes lorsqu'on les qualifie de handicapés est palpable dans le discours d'un élu. Dans l'extrait qui suit, un maire s'interroge sur la tension entre protection et stigmatisation suite à la noyade d'un jeune autiste sur une plage municipale et se questionne donc sur l'impact de l'identification de ces personnes avec cette étiquette :

Le maire de l'Ancienne-Lorette, Émile Loranger, propose de trouver un moyen pour identifier les enfants aux prises avec un handicap lors des sorties avec les camps d'été. "Il faut faire attention de ne pas leur mettre une étiquette "handicapé" dans le front. Il ne faut pas isoler les jeunes... Peut-être devraient-ils porter un casque de bain de couleur ou autre chose qui permet de les identifier? (Le Journal de Québec, p. 3, vendredi 27 juillet 2007)

Encore une fois, en guise de dernier extrait et pour conclure cette section, un des rares articles où une personne autiste prend la parole permet de faire contrepoids aux désignations utilisées sous ce code du handicap en soutenant qu'il n'est pas limité par sa condition autiste :

Selon moi, être autiste est un peu comme être gaucher plutôt que droitier, ou homosexuel plutôt qu'hétéro: c'est quelque chose de minoritaire qui est là dès la naissance et qui appartient à la personne. Je n'ai pas été frappé par l'autisme: je suis autiste, c'est une dimension de ma personne (et qui, soit dit en passant, ne limite pas ma personne). (La Presse, p. A39, samedi 21 avril 2012)

Cette association entre handicap et autisme est apparente, mais confuse. En effet, les désignations varient et il devient rapidement délicat de choisir une désignation plutôt qu'une autre. Premier enjeu repéré, l'autisme est-il un handicap? Deuxième enjeu, doit-on parler de personnes vivant avec l'autisme, de personnes handicapées, de personnes qui vivent avec un handicap ou encore de personnes aux prises avec un handicap?

4.1.5 - Le malade et le souffrant

En poursuivant la lecture des articles, on remarque que l'autisme est parfois décrit comme une maladie. La confusion peut être très importante, car dans un même article abordant les causes de l'autisme on retrouve deux désignations, soit celle du handicap, mais aussi celle de la maladie :

L'autisme est un handicap fréquent et majeur, qui conduit, dans ses formes les plus graves, à un déficit important des capacités de relations, d'interactions sociales et de communication verbale et non verbale. Mais de nombreuses questions persistent : combien de gènes sont impliqués dans cette maladie ? Comment l'environnement agit-il sur l'apparition de la maladie ? De nombreux facteurs de risque environnementaux ont

été évoqués sans que leur implication ait été démontrée. (Le Journal de Montréal, p. 31, dimanche 9 décembre 2007)

Les parents aussi parlent parfois de l'autisme comme une maladie. L'extrait suivant est tiré d'un article où une mère s'exprime sur la façon dont son fils perçoit ses interactions avec d'autres jeunes, elle répète deux fois dans la même phrase que l'autisme est une maladie et non handicap et poursuit en affirmant : « Quelqu'un qui souffre d'un trouble mental n'est pas toujours au cœur de sa maladie, explique Monique, sa mère. » (Le Journal de Montréal, p. 114, samedi 1er décembre 2007). La maladie et l'autisme semblent aussi être intimement liés dans des articles portant sur les causes de l'autisme, notamment les causes génétiques. Dans l'extrait suivant, on explique qu'un problème au niveau des gènes peut causer l'autisme : « Cette découverte est le premier pas dans la compréhension des mécanismes biologiques de l'autisme, et pourrait permettre une identification et un traitement précoces de la maladie. » (Le Journal de Montréal, p. 7, dimanche 13 mai 2007)

Dans la même veine, on remarque que certains énoncés prêtent encore plus à confusion. Parfois l'autisme est nommé, mais aussi associé à la notion de maladie tout en revêtant le lustre de la légitimité scientifique, comme dans l'extrait qui suit où cette notion de maladie est suivie par des énoncés qui semblent faire penser que celle-ci fait carrément partie de la définition de l'autisme : « Selon le Dr Mottron, entre 25 et 30 gènes liés à l'autisme ont été identifiés. La maladie touche entre un enfant sur 165 et un enfant sur 1000, selon la définition utilisée (les formes les plus graves sont plus rares) » (Le Soleil, p. A10, mardi 8 avril 2008). Un autre type d'énoncé contribue à entretenir le doute entre autisme et maladie, ce sont les énoncés qui font des amalgames hasardeux avec de longues listes de conditions qui sont présentées en mélangeant maladies et autisme :

Les tests de couplage neurovasculaire pourraient aussi servir à l'étude de certaines maladies neurologiques et peut-être à une meilleure compréhension de ces maladies. « Je pense ici à des maladies comme l'autisme chez l'enfant, la schizophrénie et la maladie d'Alzheimer. Est-ce qu'un mauvais couplage neurovasculaire joue un rôle dans ces maladies ? (Le Devoir, p. J8, samedi 21 avril 2012)

La notion de maladie est aussi présente les divers textes parlant de traitements qui, par ailleurs, apparaissent aussi dans les articles portant sur les causes de l'autisme : « Des chercheurs montréalais ont identifié un gène lié à la fois à l'autisme et à l'épilepsie. Leurs recherches permettent de mieux comprendre les causes de l'autisme, ce qui pourrait mener à des

médicaments pour cette maladie. » (La Presse, p. A26, samedi 9 avril 2011). Un article présentant les résultats d'un sondage aborde cette confusion de front dans les divers diagnostics en tentant de la dénouer et de la clarifier, mais finit en fait plutôt à y contribuer :

Le sondage d'opinion révèle également que la compréhension de la nature de la maladie mentale varie selon les individus. Par exemple, 24 pour cent des répondants disent que l'autisme n'en est pas une - ce qu'il est - alors que 25 pour cent des jeunes âgés de 18 à 34 ans croient que le tabagisme - une dépendance - est une maladie mentale. (La Tribune, p. 24, mardi 19 août 2008)

Même des articles portant sur la sensibilisation à l'autisme vont tenter à la fois de publiciser des activités visant à informer les gens sur cette condition tout en en parlant comme une maladie :

Le mois d'avril est le mois de l'autisme et pour l'occasion une marche se tiendra à Trois-Rivières le 28 avril prochain. Le but de cette marche est de sensibiliser la population face à cette maladie qui touche année après année des milliers de Québécois et dont le ratio est de quatre hommes pour une femme. (Le Nouvelliste, p. 4, lundi 23 avril 2012)

En lien avec la maladie, on constate aussi la présence régulière du mot souffrance pour désigner les personnes autistes. On dit alors que la personne « souffre d'autisme » ou encore qu'elle « souffre d'une forme d'autisme ». Le qualificatif atteint (atteint d'autisme) émerge aussi et s'apparente à cette notion de souffrance. Ce type de désignation est entre autres présent lorsque l'objet principal de l'article est un délit (commis ou subi par la personne autiste), le manque de services ou tout autre type de situation négative et peu souhaitable, mais elle est aussi présente dans des articles abordant les réussites d'intégration sociale de personnes autistes. Parfois un second qualificatif est apposé pour moduler le degré de souffrance ou d'autisme, avec des expressions comme : « souffrant légèrement d'autisme », « souffre d'autisme grave » ou encore « souffrant d'une forme légère d'autisme ».

Si certains extraits sont directement liés au diagnostic, d'autres ne le sont pas explicitement. Ils vont tout de même parler du degré de souffrance très élevée que vivent les personnes autistes : « Au début était le texte, 21 portraits d'autistes jeunes et moins jeunes, écrits par Louise Bombardier. Un texte concis, poignant, qui dit le malaise, la souffrance sans fin [...] » (La Presse, p. A6, lundi 17 septembre 2007). Malgré le haut degré de souffrance explicitement nommé dans cet extrait, le reste de la phrase vient dresser un portrait plus complexe de la condition autiste, car à l'autre extrême, l'auteur les qualifie également ainsi : « [...] mais aussi la richesse, l'insoupçonnable créativité des autistes, leur incomparable façon

de percevoir le monde, l'autre monde, celui du dehors. » (La Presse, p. A6, lundi 17 septembre 2007)

D'autres reprennent directement le diagnostic en y ajoutant la notion de souffrance, et ce, autant pour le trouble envahissant du développement que pour les troubles du spectre de l'autisme. Les diagnostics peuvent aussi se cumuler, par exemple lorsqu'il est mentionné qu'une personne « souffre d'autisme et de déficience intellectuelle ». Les divers types d'autisme sont aussi présents, notamment lorsqu'on parle d'une personne qui « souffre du syndrome d'Asperger » ou encore qui souffre du syndrome du X fragile ou du syndrome de Rett. À noter que lorsqu'il est mentionné que l'autisme est une maladie, la notion de souffrance apparaît parfois, comme dans l'extrait suivant : « [...] dont un des enfants souffre de cette maladie. » (Le Soleil, p. A14, vendredi 2 mars 2007). Des amalgames entre diverses conditions sont aussi faits, comme en témoigne l'extrait suivant : « [...] qui souffre d'autisme, de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies cognitives. » (Le quotidien, p. 24, mercredi 13 avril 2011). La notion de souffrance est aussi amenée pour créer un lien entre l'autisme et les obstacles auxquels font face les personnes autistes : « Il a dû faire face à plusieurs embûches personnelles et professionnelles avant de voir son idée devenir réalité. C'est un peu le message qu'il souhaite lancer aux autres personnes qui souffrent aussi de ce syndrome. » (Le Droit, p. 15, mercredi 22 avril 2015). Les conséquences de cette souffrance sont parfois dramatiques : « Au même moment, il est touché par une manchette qui fait la Une des journaux locaux: un adolescent de 17 ans, qui souffrait d'autisme, s'est jeté dans le vide du haut d'un château. » (Le Journal de Québec, p. 51, lundi 27 août 2007). Le lien entre souffrance, autisme et réaction d'autrui face à cette condition est aussi mentionné, comme dans cet extrait du même article portant sur un film inspiré d'une histoire vraie :

À partir de ce drame comme il y en a beaucoup trop, Nic Balthazar a construit l'histoire de Ben X, un ado souffrant d'autisme qui, rejeté et harcelé par ses collègues de classe à cause de sa différence, se réfugie dans le monde virtuel des jeux vidéo en ligne, où il passe de zéro à héros. (Le Journal de Québec, p. 51, lundi 27 août 2007)

Le réalisateur du film en rajoute en tentant d'expliquer la source de cette souffrance, dans ce cas-ci, l'exclusion qu'ils subissent : « Et plus on lit sur l'autisme, plus on trouve cela fascinant. Les gens souffrant d'autisme sont perdus dans notre monde. Ce sont de vrais martiens.

D'où cette exclusion à laquelle ils doivent toujours faire face. "». (Le Journal de Québec, p. 51, lundi 27 août 2007).

Parfois, ce sont les personnes elles-mêmes qui sont porteuses de ce discours, dans l'extrait suivant, un jeune de 14 ans dit : « Moi aussi, je souffre d'autisme et je ne l'ai jamais dit à mon école. » (Métro, Montréal, p. 17, vendredi 11 avril 2008). Rappelons que dans cet article, le jeune parle du film Ben X qui est inspiré de l'histoire véridique du suicide d'un adolescent autiste victime d'intimidation. Il est par ailleurs intéressant de noter les autres contextes où le mot souffrance est utilisé dans les articles de presse analysés. Il est souvent apposé à une maladie (par exemple l'emphysème) ou une situation dangereuse (par exemple il souffre d'hypothermie) ou encore d'une condition se rapprochant plutôt de la santé mentale (par exemple, il souffre de schizophrénie), les conditions liées à la souffrance sont donc nombreuses. La notion de souffrance va aussi être juxtaposée à des énoncés qui tentent d'expliquer les comportements d'une personne autiste : « l'enfant souffrait probablement d'autisme et était tout simplement incontrôlable et imprévisible » (Le Journal de Montréal, p. 25, mercredi 21 novembre 2007). La souffrance est aussi associée aux soins, dans l'extrait qui suit, on perçoit la notion d'urgence. Ces associations entre souffrance et soins présentent une certaine cohérence, il semble approprié de soigner la personne qui souffre : « Les enfants qui souffrent d'autisme, on leur répond qu'ils sont sur une liste d'attente et de revenir dans deux ans. Il faut des soins maintenant, tout de suite ! » (Le Droit, p. 8, samedi 17 mars 2007).

En ne tenant pas compte des autres articles présentés dans ce chapitre, on pourrait être donc porté à conclure que l'autisme est cause de souffrances et que c'est une maladie. Cependant, ayant déjà constaté que l'autisme est parfois décrit comme un handicap, et en d'autres occasions comme une maladie, il semble bien ardu pour une personne qui ne possède pas des connaissances approfondies sur l'autisme de déterminer laquelle des deux étiquettes est légitime.

4.1.6 - Le citoyen

Les personnes autistes sont aussi décrites comme des citoyens, c'est-à-dire des personnes qui participent à la vie en société. À cet égard, un ex-dirigeant d'un centre de réadaptation spécialisé pour ces personnes exprime ainsi sa vision de la participation sociale des personnes

autistes : « [ex-dirigeant] croit fermement que les personnes handicapées peuvent prendre leur place dans la société. » (Le Droit, p. 17, lundi 18 avril 2011). Dans le même article, il poursuit en indiquant les importants changements dans la façon dont les services sociaux interviennent auprès de ces personnes :

"Il a fallu organiser des services spécialisés plus précis afin que les adultes que nous supportons puissent définir eux-mêmes leur projet de vie. Nous sommes là pour les soutenir et les aider à la réaliser, pas pour tout faire à leur place. Avant, on décidait pour eux". (Le Droit, p. 17, lundi 18 avril 2011)

Dans l'extrait précédent, on parle de « projet de vie », de « soutien », de « faire leur place » alors qu'avant « on décidait pour eux ». Dans la même veine, soit celle de la personne autiste qui se rapproche du rôle de citoyen, on voit que ces changements se répercutent dans toutes les sphères de la vie de ces personnes et dans leurs contacts avec d'autres institutions publiques, comme le système de justice pénale. Non seulement ces personnes bénéficient de plus d'autonomie et de droits, mais aussi de plus de responsabilités :

Cette entente [entre le réseau de la santé et des services sociaux et le système de justice pénale] d'une durée de cinq ans met l'accent sur le fait que les personnes présentant une DI ou un TED sont des personnes à part entière et qu'elles possèdent les mêmes droits que tout autre citoyen. (Le Nouvelliste, p.14, mardi 14 octobre 2008)

Les institutions publiques ne sont pas les seules à être nommées dans les articles portant sur le code de l'intégration sociale de la participation à la vie en société des personnes autistes. La sphère privée et plus particulièrement le marché du travail apparaissent comme dans l'extrait suivant où un expert s'exprime sur les perspectives d'emploi des personnes Asperger : « Selon lui, il n'y a pas de métier que les personnes atteintes ne peuvent pas pratiquer. " Ils peuvent pratiquer les métiers qu'ils souhaitent, d'astronautes à zoologistes. Je connais même quelques journalistes. » (Le Devoir, p. A1, mardi 28 octobre 2014). Il est cependant important de souligner que dans cet extrait comme dans de nombreux autres articles similaires, les Asperger et autistes de haut niveau sont particulièrement bien représentés.

L'emploi semble, dans certains de ces articles, être une des mesures utilisées pour parler de l'intégration réussie ou souhaitée des personnes autistes. À titre d'exemple, des parents, comme cette mère, s'expriment sur la place que leurs enfants pourront avoir en société, indiquant qu'ils pourront être employés dans tous les postes qu'occupent les citoyens neurotypiques : « Elle ajoute que, plus tard, Mateo sera utile à la société: "Il y a des médecins

et des ingénieurs autistes. C'est frustrant de voir qu'on ne leur donne pas ce dont ils ont besoin quand ils sont jeunes!" » (La Presse, p. A3, jeudi 21 octobre 2010). Un autre article aborde la citoyenneté de façon similaire, il relate l'histoire d'un autiste ayant déniché un emploi en informatique en mettant de l'avant son parcours réussi et sa détermination. Comme dans le premier extrait présenté au début de cette section, l'article présente rapidement le point de vue de la personne sur les mesures de soutien adaptées et jugées essentielles qui lui ont permis de réussir son parcours scolaire et son intégration professionnelle :

D'ailleurs, s'il avait aujourd'hui un truc à donner aux enseignants qui ont un "Jonathan" dans leur classe, le principal concerné leur proposerait de s'adapter à cet élève autiste qui sera à son tour plus enclin à s'ajuster à eux et à leurs consignes. Sa mère admet la complexité de la situation où on se retrouve face à un enfant qui vit, en quelque sorte, dans un monde parallèle. (Le Nouvelliste, p. 28, lundi 4 décembre 2006)

Ceci étant, un des textes les plus revendicateurs et éclairants provient de la plume d'une personne autiste. Elle s'attaque à plusieurs stéréotypes et tente de démonter certains mythes sur l'autisme, qu'elle énumère ainsi dans une longue envolée où elle aborde, tour à tour, ces nombreux clichés souvent utilisés pour décrire la condition autiste :

Petite vérité: il y a autant de diversité entre les personnes chez les autistes que chez vous. Les stéréotypes et les préjugés ne peuvent vous aider à nous comprendre. Pas plus qu'hier encore, ils ne pouvaient aider à comprendre les femmes, ou les Noirs, etc. "C'est avoir une déficience intellectuelle." Il n'y a pas plus de déficience intellectuelle chez nous que chez les gens non autistes (et ne vous en faites pas trop: mes petites cellules grises sont assez performantes). "C'est ne pas pouvoir parler." La grande majorité des autistes parlent. Mais c'est vrai que peu d'entre nous sont verbomoteurs. Cela dit, j'enseigne, je donne des conférences (non, pas que sur l'autisme!), je passe en entrevue. Avec plaisir, toujours, sans grand trac ni stress démesuré. "C'est être violent, quasi schizo." Nous ne sommes pas des anges (et vous donc?), mais pas des démons non plus. Il m'arrive de me fâcher, bien que je ne me rappelle pas la dernière fois et que, personne discrète, il m'a souvent été dit que je devrais me fâcher davantage! "C'est voir partout des formules mathématiques, des chiffres ou des codes." Oui, bon... Mais je ne peux pas dire adorer particulièrement les maths, ni être un crack en informatique - je connais même un "Asperger" qui déteste les ordinateurs. En tout cas, je ne suis pas gadgetophile: imaginez, je n'ai pas de cellulaire. (La Presse, p. A39, samedi 21 avril 2012)

Si les articles précédemment cités dans cette section abordent les personnes autistes sous l'angle de leur rôle de citoyen, moyennant parfois certaines adaptations pour faciliter leur intégration, plusieurs autres parlent aussi des personnes autistes en tant que quasi-citoyens, c'est-à-dire des personnes qui peuvent aspirer à certains rôles sociaux les rapprochant du citoyen lambda, mais sans jamais atteindre totalement la pleine autonomie dont bénéficient les citoyens qui ne sont pas autistes. Dans l'extrait qui suit, une enseignante s'exprime sur les perspectives

d'emplois d'un de ses étudiants qui à bien, des égards, sont différentes de celles du citoyen neurotypique :

Mais que réserve l'avenir à [un élève autiste] ? Son enseignante est convaincue qu'il sera en mesure de s'intégrer au marché du travail pour des tâches répétitives sous supervision. Et avec le support de son entourage, il pourra poursuivre son intégration dans la société. (Le Droit, p. 22, vendredi 11 avril 2008)

Enfin d'autres articles abordent le rôle de citoyen dans le cadre de dénonciations de la marginalisation des personnes autistes, que ce soit par d'autres citoyens ou des institutions. Dans un article, une mère de famille réagit à un article de presse relatant l'histoire du proche d'une personne autiste ayant reçu une lettre d'une voisine lui enjoignant de faire euthanasier son fils et de donner ses organes, car ce dernier ne serait qu'une nuisance sonore, un futur « assisté social ». Cette mère s'inspire aussi d'un film qui raconte l'histoire d'une personne présentant une déficience intellectuelle pour appuyer son propos en souhaitant que ce type d'œuvre parvienne à sensibiliser la population aux enjeux que rencontrent ces personnes en mettant l'accent sur leurs similitudes avec les citoyens qui ne vivent pas avec un handicap plutôt que sur les différences entre ces deux groupes (La Presse, p. A9, lundi 26 août 2013).

Les institutions sont aussi pointées du doigt, dans un article portant sur un documentaire, la réalisatrice affirme que sa sœur autiste a vu sa vie complètement perturbée par une hospitalisation dont elle est sortie grandement diminuée. Ce n'est qu'après en être sortie et avoir trouvé un milieu de vie moins institutionnel « une vraie maison » que sa qualité de vie s'est améliorée :

Alors Sabine quitte l'école et vit auprès de sa mère. Elle apprend à jouer du piano, crée des costumes pour ses poupées, se déplace en scooter, part en vacances avec ses sœurs. Comme Sandrine, Sabine est une jeune femme à la silhouette fine et élancée, à la chevelure indomptable, à la créativité et la sensibilité exacerbée. Assommée de médicaments pendant son internement, Sabine a perdu ses capacités, sa confiance en elle, son autonomie. Aujourd'hui, Sabine vit dans une petite unité de soins, à la campagne, dans une vraie maison, et reprend, petit à petit, la force de vivre. C'est ce que montre Elle s'appelle Sabine: la vie. (La Tribune, p. S8, samedi 26 janvier 2008)

Si des articles abordent le rôle de citoyen que les personnes autistes sont appelées à jouer, malgré les nombreux obstacles rencontrés et souvent avec des adaptations à la pièce, un chercheur s'intéressant aux Asperger propose un moyen original pour mieux comprendre la différence de ces personnes. Il place son regard sur le contexte et non sur la personne :

" [...] J'ai trouvé un moyen de supprimer presque toutes les caractéristiques constitutives du syndrome d'Asperger chez n'importe quel enfant ", lance-t-il en boutade dans son livre. " Laissez-le seul dans sa chambre, et fermez la porte derrière vous en sortant de la pièce. Les symptômes du syndrome d'Asperger de votre fils ou de votre fille ont déjà disparu. Lorsqu'il est seul, un enfant n'a pas de handicap qualitatif dans les interactions sociales. " (Le Devoir, p. A1, mardi 28 octobre 2014).

Dans la même veine, une personne parle de l'autisme en mettant l'accent, sans nier les différences, sur les points communs entre personnes autistes et personnes neurotypiques :

Ils existent, mais ils sont pourtant absents de l'espace public. Pire encore, ils sont souvent perçus de façon unidimensionnelle, comme si leur existence se résumait à leurs limitations. Car vous savez, plusieurs d'entre eux adorent le hockey, la sensation du vent sur leur peau et le sucre à la crème de leur grand-mère. (La Presse, p. A9, lundi 26 août 2013)

On note dans cette section la présence de plusieurs articles portant sur les Asperger alors qu'ils sont beaucoup moins présents dans les codes touchant aux incapacités (comme ceux de la maladie et du handicap). Il est aussi important de noter que les personnes autistes ayant une déficience intellectuelle sont pratiquement absentes de ce code. Lorsqu'elles sont mentionnées, c'est pour mettre en lumière leurs similitudes (leur amour du théâtre ou du hockey par exemple) avec les personnes neurotypiques et non pour parler des places qu'elles pourront occuper un jour dans la société. Le rôle de citoyen est plutôt associé à l'autonomie financière et donc à l'emploi, alors que pour ceux qui auront plus de difficulté à vivre de façon autonome, on semble cantonner ce rôle aux loisirs et intérêts de ces personnes et à leurs ressemblances avec les personnes qui ne sont pas autistes. Enfin, à la lecture de ces articles, on ne peut que se questionner sur les probabilités qu'auront les personnes autistes d'avoir accès à suffisamment de moyens pour s'épanouir dans un monde où avoir un revenu suffisant s'avère indispensable.

4.1.7 - Le super humain

Le dernier code qui a attiré l'attention dans le corpus trouve sa source dans des articles où les personnes autistes sont parfois décrites en des termes qui laissent penser qu'elles ont des capacités supérieures à la moyenne, des qualités qui échappent au monde des neurotypiques. Cette façon de décrire les personnes autistes tranche avec les qualificatifs qui reviennent régulièrement dans le corpus. Entre la personne aux capacités extraordinaires et le malade, le handicapé ou encore la personne souffrant d'autisme, tout un éventail de qualificatifs est

envisageable et il devient difficile de ne pas tomber dans les extrêmes lorsqu'il est question de l'autisme. L'extrait qui suit illustre bien cette dichotomie :

Les personnes vivant avec un TED présentent à des degrés variables des problèmes de communication, de sociabilisation, de comportement et de manies, auxquels peuvent se greffer des troubles du sommeil, de motricité, d'hyperactivité et bien d'autres difficultés. Il s'agit d'un désordre neurologique grave. Selon la documentation, de deux tiers aux trois quarts des enfants autistes ont un retard mental, alors que certains présentent des dons hors du commun. (Le Soleil p. 2, mardi 24 juillet 2007)

Cette lecture de la condition autiste est aussi présente dans les lettres d'opinions, discours porté, sans grande surprise, par des parents de jeunes autistes qui veulent défaire la stigmatisation sociale :

"Ce ne sont pas des débiles. Plusieurs enfants atteints d'autisme possèdent d'ailleurs une intelligence supérieure à la moyenne. Ces enfants sont comme les autres, mais on les stéréotype et après ils doivent faire face à des jugements pour le restant de leur vie." [...] "[mon fils] est très intelligent et je suis sûr que cela va l'aider dans le futur. Il lit tellement et possède un excellent vocabulaire pour un jeune de neuf ans. Il connaît tellement de mots qu'il m'en apprend même parfois", conclut [sa mère]. (Le Nouvelliste, p. 4, lundi 23 avril 2012)

L'association entre certains talents dans des domaines et disciplines parfois associés à l'autisme, comme l'informatique et les mathématiques, est aussi présente dans les articles de presse :

Avec sa pièce Instructions pour un éventuel gouvernement socialiste qui voudrait abolir la fête de Noël (décidément, c'est la saison des longs titres!), l'auteur anglais Michael MacKenzie expose la faille sous l'armure des rois de la haute finance. Dans un drame à deux personnages aux antipodes: un courtier multimillionnaire de Wall Street et une jeune autiste, surdouée en mathématiques - le genre qui peut calculer en une nanoseconde les facteurs de risque sur tel investissement. (La Presse, p. AS4, lundi 21 octobre 2013)

Cette façon de décrire l'autisme est aussi présente dans un court article portant sur des personnes célèbres, qui auraient été autistes. Ce type d'articles est fréquent sur le web, il n'est donc pas étonnant d'en retrouver dans les articles de presse, notamment dans un texte qui présente brièvement un livre intitulé « Ces autistes qui changent le monde » :

Maladie, particularisme, voilà souvent les premiers commentaires évoqués devant le mystérieux syndrome d'Asperger, qu'on qualifie aussi d'autisme léger. [...]. Mais loin d'y voir un grand désordre humain, il s'attarde à la personnalité de grands personnages pour qui les rapports avec leurs proches ne semblaient pas naturels. Toutes ces personnes célèbres choisies pour ce livre avaient tendances à faire des fixations à première vue anormales. Ainsi, on apprend que Mozart, Thomas Jefferson, Orson Welles, Einstein, Marie Curie, Glenn Gould, Béla Bartok, Carl Sagan et plusieurs autres

tous aussi connus à travers le monde présentaient les caractéristiques du syndrome. Le docteur Ledgin insiste par ailleurs sur l'aspect paradoxal de leur génie. (Le Journal de Québec, p. C33, samedi 26 juillet 2008)

Des articles abordent autrement cette façon de voir l'autisme, centrée sur des personnes aux talents incroyables, car elle n'est pas représentative de l'ensemble des personnes autistes. Dans un autre article de presse, une actrice française dont la sœur est autiste mentionne vouloir défaire cette représentation réductrice de l'autisme, dont l'un des plus forts symboles est le film *Rain man* qui raconte l'histoire touchante d'un autiste possédant des facultés hors du commun, mais qui aurait aussi contribué à homogénéiser et stéréotyper la condition autiste dans l'imaginaire populaire (Métro Montréal, p. 23, jeudi 18 octobre 2007).

Plusieurs qualités associées aux personnes autistes proviennent aussi d'œuvres fictives, où des personnages aux dons incroyables sont placés dans des situations où ils réussissent, grâce à leurs extraordinaires facultés, à effectuer des tâches ou résoudre des énigmes qui semblent, *a priori*, dépasser les capacités d'une personne neurotypique :

Atteinte du syndrome d'Asperger (elle mémorise des documents en quelques secondes), d'une intelligence redoutable, Salander est un génie de l'informatique, ce qui en fait une enquêteuse hors pair et la vedette incontestée de la trilogie Millénium, du Suédois Stieg Larsson. (Le Droit, p. A16, samedi 1er mars 2008)

Les exemples d'œuvres de ce type sont nombreux, on peut relever, entre autres, un film portant sur un jeune autiste dans l'univers de la haute finance : « Dans un drame à deux personnages aux antipodes: un courtier multimillionnaire de Wall Street et une jeune autiste, surdouée en mathématiques - le genre qui peut calculer en une nanoseconde les facteurs de risque sur tel investissement. ». (La Presse, p. AS4, lundi 21 octobre 2013). À noter que les œuvres fictives ne se focalisent pas uniquement sur les talents des personnes autistes, mais vont aussi prendre en compte les obstacles auxquels ces personnes font face, notamment en raison de leurs différences, ici qualifiées de handicaps : « C'est un livre que j'ai lu récemment. C'est l'histoire d'un enfant autiste, et comment il peut à la fois être hyper développé tout en ayant des handicaps sociaux. Quand j'ai commencé à lire ce livre, je n'ai pas pu arrêter. » (La Presse, p. AS3, samedi 11 août 2012).

Entre les cas réels et ceux tirés d'œuvres fictives, on retrouve des œuvres qui portent sur des personnes autistes ayant réellement existé, notamment des films biographiques. Un de ces films, mentionné dans plusieurs articles, porte sur Temple Grandin, une personne autiste dont

les talents ont permis de révolutionner la conception des abattoirs. Dans un des articles sur Temple Grandin, la question du handicap et les obstacles qu'elle et sa famille ont rencontrés sont longuement décrits, alors que la fin de l'article met plutôt l'accent sur ses talents (Le Soleil, p. A22, samedi 16 octobre 2010). Les cas d'autistes aux talents exceptionnels sont nombreux dans les articles de presse. Malgré le fait que le film Rain Man soit sorti il y a plusieurs années déjà, il est mentionné dans un autre article. Comme pour le film sur Temple Grandin, on se retrouve ici encore, à la jonction des univers de la fiction et du réel :

On rencontre, entre autres, Kim Peek, un autiste qui a inspiré le film Rain Man, capable de mémoriser une foule d'informations et cet autre qui peut, mentalement, livrer le produit d'un nombre jusqu'à la 50e puissance et dont la réponse contient une trentaine de décimales, et ce, en l'espace de quelques secondes. (Le Nouvelliste, p. E18, samedi 6 octobre 2007)

Passant des œuvres fictives ou biographiques aux cas réels, on relève des extraits d'articles où les personnes autistes sont présentées comme des humains aux capacités tout à fait exceptionnelles. Le cas le plus frappant est celui de Daniel Tammet, auquel un long article est consacré. L'article débute ainsi et laisse peu de doutes quant aux talents hors du commun de Monsieur Tammet :

Les experts l'ont déclaré l'un des 100 génies actuellement en vie sur la planète. Daniel Tammet, un autiste Asperger, parle 10 langues, calcule à une vitesse folle et peut réciter 22 514 décimales du nombre pi. Pour les scientifiques, il pourrait être la clé permettant de comprendre l'autisme. Le principal intéressé, lui, veut laisser les prouesses de côté pour poursuivre sa carrière d'écrivain... et trouver le bonheur comme tout le monde. Entretien avec un génie. (Le Soleil, p. 14-15, dimanche 28 juillet 2013)

Conséquence de sa popularité et de ses nombreux talents, Monsieur Tammet est sollicité de toutes parts, entre autres par des chercheurs qui veulent mieux comprendre l'autisme. À cet égard, les ambitions et les attentes semblent aussi élevées que les talents de Monsieur Tammet, un Asperger. Malgré les risques inhérents à se prêter à un tel exercice, Monsieur Tammet affirme que l'expérience a été globalement positive pour lui comme pour les chercheurs, elle a entre autres permis de déboulonner certains mythes sur l'autisme dans les milieux universitaires :

"Je ne cherche pas à être l'objet d'études comme un cobaye, mais je n'ai aucun problème à collaborer aux expériences, dit le principal intéressé. Les scientifiques m'ont permis d'apprendre beaucoup sur moi-même, et pour ça je leur en suis reconnaissant." Il voit sa collaboration avec les scientifiques comme un "échange" et intervient parfois dans les débats, comme lorsqu'il s'est battu contre la conception que les autistes étaient incapables de créativité. [...] "C'est aujourd'hui une évidence, mais il y a cinq ans à peine, il y avait un débat à ce sujet. Dans ce cas, je crois que j'ai pu influencer les

perceptions de façon importante, et c'est une très bonne chose." (Le Soleil, p. 14-15, dimanche 28 juillet 2013)

C'est plutôt du côté de ses relations avec d'autres citoyens et des entreprises que ses étonnantes capacités posent problème, plusieurs personnes le sollicitent pour participer à des activités parfois passablement saugrenues :

L'intérêt du public est un peu plus difficile à gérer. Des gens qui comprennent mal ses capacités ont déjà approché Daniel Tammet pour qu'il les aide à prédire les prochains numéros de la loterie ou construire une machine à mouvement perpétuel. Il affirme que des producteurs d'Hollywood lui ont aussi offert des millions de dollars pour le voir figurer dans une série où il ferait face à des experts et aurait quelques jours pour apprendre tout ce qu'ils savent. "Quand quelqu'un vous offre des millions de dollars, on hésite, on ne sait pas, confie-t-il. Mais je ne veux pas devenir un singe savant. J'ai refusé beaucoup de projets parce qu'ils correspondaient à une image que les gens avaient de moi, mais qui n'était pas la réalité." (Le Soleil, p.14-15, dimanche 28 juillet 2013)

Malgré cette attention portée aux capacités extraordinaires de Monsieur Tammet, l'article se termine en laissant la parole au principal intéressé qui en profite pour parler des difficultés qu'il a rencontrées dans ses efforts d'intégration sociale :

En écoutant Daniel Tammet parler avec naturel et sensibilité, il est bien difficile de détecter tout le travail qu'il a fait pour vaincre ce qu'il appelle la "prison de l'autisme". "Savoir regarder les gens dans les yeux, savoir rire au bon moment quand quelqu'un vous raconte une blague, tout ça, j'ai dû l'apprendre. Et j'y ai mis beaucoup de temps", raconte-t-il. (Le Soleil, p. 14-15, dimanche 28 juillet 2013)

Les capacités étonnantes des personnes autistes sont qualifiées d'exceptionnelles, mais ce ne sont pas les seules à pouvoir être inscrites dans au chapitre du dépassement de soi. Effectivement, plusieurs articles traitent de personnes autistes qui n'ont pas de tels dons, mais vont tout de même recourir à des superlatifs similaires pour décrire des situations où elles ont pu s'intégrer dans certaines sphères d'activités, comme l'emploi, les arts ou les loisirs. Le premier exemple porte sur une jeune qui a réussi à faire sa place dans des compétitions de patinage artistique, exercice qualifié d'exploit pour cette jeune qui est aussi décrite comme étant handicapée (La Tribune, p. 52, samedi 21 avril 2012). Dans cette catégorie, figurent non seulement des cas comme le précédent, mais aussi des histoires touchant aux figures de héros souvent repérées dans les grands quotidiens, on peut penser entre autres, à celle de l'entrepreneur :

Il a dû faire face à plusieurs embûches personnelles et professionnelles avant de voir son idée devenir réalité. C'est un peu le message qu'il souhaite lancer aux autres personnes qui souffrent aussi de ce syndrome. « J'aimerais encourager les jeunes autistes

et même les gens de mon âge à proposer et à faire des projets, que ce soit des jeux de société, des livres, de l'art ou quoi que ce soit qui peut être utile à d'autres. Il ne faut surtout pas abandonner », mentionne-t-il à propos de son expérience d'entrepreneur. «Le fait de pouvoir montrer mon jeu à tout le monde et de faire réaliser qu'en tant qu'autiste, on peut réaliser de grands défis et être heureux est un accomplissement», a-t-il ajouté. (Le Droit, p. 15, mercredi 22 avril 2015)

D'autres articles abordent l'autisme d'une façon similaire, cette fois-ci, grâce à la production artistique d'un autiste qui se décrit comme un cyborg permettant de traduire l'univers des neurotypiques aux autistes et vice-versa :

"Nous sommes des personnes très intelligentes, a-t-il dit. La sensibilisation peut permettre aux employeurs d'être capables de reconnaître nos aptitudes. " M. Therrien écrit d'ailleurs une saga fantastique médiévale, en huit tomes, pour expliquer d'une façon intéressante pour le public les différents troubles envahissants du développement. Atteint très légèrement du syndrome d'Asperger, il croit être une personne idéale pour construire des ponts. " Je suis comme le cyborg entre les robots et les hommes, explique-t-il, souriant. Quand je suis au camp, je peux entrer dans le monde d'un jeune autiste et lui expliquer, par exemple, qu'est-ce qu'une émotion. " (Le Droit, p.4, lundi 28 avril 2008)

Ces exemples, contrairement à ceux qui parlent de capacités extraordinaires, ressemblent plutôt à ce qu'on pourrait qualifier de super humain du quotidien, celui qui réussit alors que de nombreux obstacles se dressent devant lui. Entre ce super humain du quotidien qui réussit malgré l'autisme et celui qui dispose de capacités grâce à l'autisme, on voit apparaître, contrairement à bien des populations marginalisées, la figure de la personne marginale, mais aux talents exceptionnels. Cette vision un peu caricaturale de l'autisme est plus présente sur la toile que dans les médias écrits consultés. Plusieurs blogues et groupes sur les médias sociaux sont consacrés aux talents des personnes autistes. Un peu comme pour les personnes non voyantes à qui on prête un sens aiguisé de l'ouïe, les talents des personnes autistes semblent parfois être associés à des caractéristiques qui dans certains contextes leur donnent un avantage sur les autres, notamment avec l'emploi des termes aussi élogieux que « génie » et « intelligence exceptionnelle ». Par contre ces qualités sont aussi souvent associées à des désavantages, notamment, les efforts importants qu'ils doivent déployer pour se trouver une place en société.

4.2 – Analyse transversale

L'autisme, dans les statuts sociaux, désignations et qualificatifs utilisés, prend donc plusieurs formes, entre une condition apparaissant comme difficile à vivre, construite d'une part

sous le signe de la souffrance, de l'incapacité et d'autre part autour des exploits d'autistes surdoués avec, entre ces deux extrêmes, un univers de possibles complexes et empreint de tensions. Les statuts sociaux, désignations et qualificatifs repérés dans le corpus peuvent s'inscrire sur un continuum, allant du super humain, de la personne intégrée et du citoyen jusqu'à la personne marginalisée, l'anormal, le handicapé, le malade souffrant, la victime et le criminel. On retrouve des génies occupant des emplois prestigieux et valorisés socialement, mais aussi des personnes regroupées autour de nombreuses désignations et qualificatifs qui s'éloignent des attentes sociales présentes dans nos sociétés et, à bien des égards, de celles diffusées dans les médias. La catégorie permettant de regrouper ces statuts, qualificatifs et désignations revenant sans cesse dans les articles est, comme pour le premier chapitre, celle de l'anormalité. On retrouve donc dans ce chapitre, comme Champagne (1991) et Hall et al. (1978) dans leurs recherches respectives, l'ensemble des thèmes chers aux médias, soit le spectaculaire, le dramatique, l'atypique, l'évènement ou la personne qui détonne, qui fait peur, mais surtout, au final, l'élément qui peut faire la manchette et ainsi répondre aux impératifs d'un journal qui tente de vendre de la copie en visant un auditoire implicite.

La première série de désignations et qualificatifs abordés dans ce chapitre, ceux touchant à la désignation diagnostique, est principalement centrée sur l'anormalité, particulièrement par l'utilisation du terme trouble, car rarement on retrouve les critères diagnostiques du DSM dans les articles de journaux. Rapidement, divers textes permettent de comprendre que des personnes autistes sont en désaccord avec la nomenclature utilisée dans le DSM pour les désigner. Elles sont opposées au fait que leur condition soit qualifiée de « trouble », comme le sont d'ailleurs plusieurs problèmes de santé mentale dans les diverses versions du DSM (par exemple, les nombreux troubles de la personnalité) (Dawson, 2015; McGuire, 2013). On retrouve quelques exemples de ce type de discours dans les articles analysés, encore une fois portés par des autistes de haut niveau qui souvent ont réussi à trouver leur place en société et ainsi pu acquérir une certaine légitimité. Avant d'aborder les autres qualificatifs repérés dans la revue de presse, notons tout de même la présence de deux désignations couramment utilisées dans les articles, celles d'autiste et de personne autiste qui sont, selon plusieurs groupes de défense des droits de ces personnes, préférables à celle de trouble envahissant du développement et celle de trouble

du spectre de l'autisme, même si elles ne sont pas, toujours selon ces mêmes groupes, sans enjeux, notamment à cause de leur caractère réducteur (Seidel, 2004).

Un peu comme si ce code autour de l'étiquette diagnostique chargée négativement annonçait le suivant, la présence de comportements socialement inacceptables, dérangeants, dangereux, voire qualifiés de criminels fait aussi écho à la présence du mot trouble dans les diagnostics. D'ailleurs, les comportements présentés comme déviants sont parfois directement associés aux critères diagnostiques de l'autisme, ce qui contribue à l'essentialisation de ces gestes dans la catégorie autiste, phénomène qui traverse aussi d'autres groupes sociaux (Guillaumin, 1980). La personne autiste est dangereuse parce qu'elle est autiste alors que des extraits d'articles laissent entrevoir que certaines circonstances entrent en ligne de compte (notamment divers types de stimuli) et que cette association est potentiellement, comme pour d'autres groupes minoritaires, plus une construction qu'une caractéristique intrinsèque (Guillaumin, 1972; 1981). Les situations varient en gravité, notamment au chapitre des conséquences, mais elles impliquent toujours des personnes autistes et dangereuses, autistes et criminelles, autistes et imprévisibles, autistes et impulsives, etc. On revoit, comme dans le premier chapitre, une articulation entre une situation peu souhaitable et une certaine gestion des risques, notamment lorsqu'il est question du recours au système de justice pénale (Franssen et de Coninck, 2007). Dans ces codes, on construit une catégorie sociale autiste inquiétante, subordonnée à celle du citoyen respectueux des lois, norme sociale souhaitable. Comme le mentionnent Hall et al. (1978) et Champagne (1991), il n'est pas étonnant que les médias se soient saisis de ces événements, on y retrouve de nombreux ingrédients de la nouvelle qui se vend, du drame, du risque, de l'atypique, de l'anormal.

Dans la même veine, lorsqu'il est question de dangerosité envers autrui, les exemples sont particulièrement éclairants. Qu'on parle de crises, de coups portés ou de délits, il est clair qu'on parle parfois des personnes autistes comme étant potentiellement dangereuses. Sans nécessairement permettre de mieux saisir ce code, la notion de situation-problème est une clé de lecture intéressante. Elle permet d'éviter de qualifier une situation, par exemple en lui attribuant l'étiquette de crime, plutôt que celle de crise ou de désorganisation, et ainsi ne pas recourir à une lecture centrée sur un seul cadre institutionnel ou normatif, comme le droit criminel (Acosta et Pires, 1998). Adoptant cette perspective, il devient rapidement clair que

plusieurs situations présentées dans les articles sont catégorisées comme délits ou encore comme désorganisations comportementales sans qu'il soit possible de remettre en question facilement cette objectivation du geste posé ou de l'évènement. Elle permet cependant d'éviter une association un peu rapide entre l'autisme et le comportement criminel présente dans certains articles qui font pratiquement un lien de cause à effet entre le diagnostic et ces gestes. L'élément fort émergent de cette section est la présence d'une gestion des risques, et ce peu importe le type de situation (Beck, 1992). Des parents et des professionnels veulent trouver des moyens pour éviter de recevoir des coups de leurs enfants ou des usagers auprès desquels ils interviennent.

À la fois pour ce qui est de l'étiquette diagnostique, du code de la dangerosité et de la criminalité, on peut tisser des liens avec ce que Guillaumin (1984) a pu repérer dans ses recherches sur le racisme, soit la recherche de cette société uniforme, aussi présente dans les médias (Hall, 1978). Elle permet de faire émerger la construction d'une figure inquiétante, dangereuse, inconnue qui bouscule et qui n'est donc pas sans rappeler celle de l'immigrant, enjoint ou forcé à se conformer aux mœurs de la culture dominante. Entre la réalité des parents et proches qui cherchent à se protéger et les personnes autistes qui ne souhaitent pas être réduites à la figure d'une personne inquiétante et dangereuse, la tension est importante et la solution, difficile à imaginer, surtout dans le contexte de médias qui carburent au sensationnel et aux évènements dangereux.

Toujours dans ce paradigme de la gestion des risques, on retrouve les personnes autistes qui sont dangereuses pour elles-mêmes. En effet, dans les noyades et les fugues, cette dangerosité est explicite, notamment quand on parle d'enfants attirés par l'eau ou encore de jeunes qui ont tendance à se cacher des services d'urgence s'ils se sentent effrayés (notamment par des sons comme ceux sirènes). Encore une fois, des pratiques sont suggérées, par exemple, dans un article, on propose des systèmes qui permettent de suivre les déplacements des personnes au moyen de radiofréquences, pratiques qui semblent s'inscrire dans une forme de panoptique. On constate que l'autisme est saisi par les médias au travers d'évènements hors-normes et dramatiques, ils mettent de l'avant divers discours experts proposant un contrôle de la personne autiste qui passe par l'encadrement, la surveillance, le suivi, bref, la subordination de la personne à une expertise (parfois technique, d'autres fois juridique).

Ce qui fait le pont avec le prochain code, celui de la victime. Dans ce dernier, on parle des personnes autistes comme des personnes vulnérables, soumises aux difficultés de la vie en société, avec toutes les conséquences qui y sont rattachées. Les situations vont de l'intimidation qui mène au suicide à la victimisation violente en passant par les traitements inadéquats voir criminels d'institutions et de leurs professionnels jusqu'aux propos eugénistes tenus par des citoyens. Les victimes autistes sont souvent décrites dans les articles comme étant particulièrement vulnérables, entre autres car elles peinent à communiquer leurs besoins. La principale définition présente dans les pages des articles est celle de victime primaire, soit la personne qui subit directement les gestes (Wemmers, 2003), ce qui, par ailleurs, est compatible avec la vulnérabilité des personnes autistes mise de l'avant dans les articles analysés. On la retrouve aussi dans le plan d'action gouvernemental (2017-2022) visant les personnes autistes où on propose d'épauler ces personnes afin de gérer les risques liés à cette vulnérabilité : « Ces facteurs de risque sont connus pour accroître la vulnérabilité des personnes ; ils interfèrent avec leur capacité à naviguer dans les différents systèmes et à défendre leurs droits fondamentaux, ce qui fait surgir tout un éventail de besoins et de défis à relever. » (MSSS, 2017, p. 31). Encore une fois, l'anormalité, la gestion des risques et la dangerosité apparaissent dans les articles de presse, elles se centrent sur la protection de la personne autiste vulnérable qui peine à communiquer, souvent un enfant, victime de ses camarades, de proches, d'étrangers ou du personnel de diverses organisations et institutions. Encore une fois, la mise en valeur de ces événements par les médias joue sur des thèmes présents dans d'autres codes de ce chapitre, soit le drame, l'empathie, la peur (Champagne, 1991; Hall et al., 1978). Ce type de nouvelles contribue à mettre en évidence certaines préoccupations, notamment en ce qui a trait aux risques et à la gestion de ces derniers. De plus, cette vision de la vulnérabilité articule la notion de capacités et d'incapacités dans une logique de gestion des risques, une vision de la vulnérabilité repérée dans plusieurs autres sphères de la société (Brodiez-Dolino, 2016) et qui renseigne sur le citoyen idéal souhaité, soit la personne peu vulnérable, résiliente et capable d'éviter ces situations, peu importe les circonstances dans lesquelles elle se trouve.

En passant à l'importante notion de handicap, on constate sa présence, mais surtout ses diverses formes. On repère celle qui se rapproche de la définition de sens commun, mais aussi celle de la situation de handicap, qui est basée sur la conception québécoise de processus de

production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998). Hormis la situation de handicap, les conceptions formalisées et théorisées du handicap sont pratiquement absentes des articles de presse recensés, il en va de même pour les théorisations du handicap basées sur les *disability studies*. Chose certaine, cette confusion permet de mettre en lumière une certaine hétérogénéité autour de la notion de handicap dans ces journaux. Au final, deux figures ressortent du lot, la première fait appel à la définition de sens commun du handicap, soit la personne aux capacités limitées alors que la seconde propose une certaine distanciation entre le handicap et la personne qui vit avec en utilisant la notion de situation de handicap. Cette dernière définit le handicap autour de situations où une personne rencontre des obstacles dans son quotidien, car l'environnement n'est pas adapté à sa condition, elle déplace donc l'incapacité de l'individu vers une interaction environnement-individu (Fougeyrollas et al., 1998). Cependant, peu importe la définition retenue du handicap, les éléments qui apparaissent et qui permettent de relier ensemble les composantes de la notion de handicap dans les articles sont l'écart aux normes et l'incapacité des personnes ou de la société pour les réduire. Considérant la prédominance de la définition de sens commun du handicap par rapport à celle de situation de handicap, on constate, dans les articles, que les réflexions autour de cette distanciation entre incapacités et la personne n'ont pas encore percolé dans l'univers médiatique qui continue de véhiculer une vision relativement réductrice de ce dernier, centrée sur l'individu porteur d'un stigmate. Encore une fois, on assiste, par renversement, à la définition du citoyen idéal, qui, évidemment, n'est pas porteur d'une telle étiquette.

La personne malade d'autisme et la personne autiste qui souffre sont aussi construites sous le signe de l'anormalité. Tout un vocabulaire est utilisé pour montrer que la personne autiste est malade, elle souffre et la cause semble être, dans la plupart des articles, l'autisme lui-même ou, au mieux, l'autiste qui tente d'évoluer en société. Comme mentionné précédemment, une confusion importante semble régner autour des notions de maladie et de handicap dans de nombreux articles puisque les deux termes sont parfois presque utilisés de manière interchangeable, au point où il devient pratiquement impossible de savoir si l'autisme est un handicap ou une maladie. Souvent, dans les articles, la personne autiste semble souffrir de son autisme au même titre qu'un malade souffre de son cancer. Un peu comme dans le code portant sur les victimes, cette souffrance est parfois associée à des conséquences dramatiques, comme

le suicide, la dépression, l'anxiété. Cette souffrance, cette maladie de l'autisme a un impact certain sur les formes de traitement préconisées, abordées dans le chapitre suivant, car qui dit souffrance, dit souvent guérison et cette association est bien présente dans le corpus étudié. On vise la diminution des symptômes de cette souffrance, voire sa disparition, on veut gérer le risque que cette maladie ou cette souffrance apparaissent, principalement en ayant recours aux expertises de professionnels et d'experts. En renversant cette lecture de la condition autiste, on met de l'avant l'importance d'être un citoyen en bonne santé, autrement dit, une personne neurotypique bien portante.

Rares sont les articles où aucune mention d'écart à la norme n'a pu être repérée, seul le code touchant à la citoyenneté se rapproche de cette absence d'anormalité. Cependant, même lorsqu'elle n'est pas nommée, la présence de mesures de soutien et d'adaptations laisse entrevoir ce même écart aux normes actuelles, souvent centrées sur une figure performante et rationnelle comme celle de l'homme rationnel en criminologie ou encore celle équivalente de l'homo economicus en sciences économiques qui, selon Foucault, est grosso modo « un entrepreneur de lui-même » (Read, 2009). Comme pour la dichotomie neurotypique/neuroatypique, on voit émerger une lecture dichotomique de la citoyenneté, vision de la société chère aux mouvements de droite, avec d'une part, ceux qui réussissent (par exemple à se trouver un emploi et devenir un citoyen productif) et d'autre part ceux qui échouent (Guillaumin, 2003).

L'anormalité est fortement présente dans tous les codes repérés dans ce chapitre, même celui du super humain n'y échappe pas. Dans les articles, l'écart à la norme est plus souvent décrit comme une carence que comme une qualité souhaitable, seul le super humain semble partiellement réussir à se soustraire à cette tendance. Ce n'est cependant pas toujours le cas, car des incapacités sont pratiquement toujours présentes, ne serait-ce que dans les encadrés contenant des informations sur l'autisme et ses critères diagnostics qui sont parfois présents dans ces articles. La différence avec les autistes qui s'inscrivent dans les autres codes, c'est l'apparente aptitude de ces super humains à surmonter les obstacles qu'ils rencontrent. Cette capacité est souvent qualifiée de résilience de la personne et de ses proches. Il est important de rappeler que ces articles relatant des histoires où des personnes s'inscrivent pleinement dans ce code d'autiste super humain font état de capacités tout à fait surprenantes et spectaculaires, mais toujours anormales lorsqu'elles sont comparées aux capacités du citoyen neurotypique. On le

perçoit notamment lorsque les articles présentent des personnages historiques comme Mozart ou Einstein ou encore des exploits hors du commun comme ceux de Daniel Tammet, qui : « [...] a établi un record mondial en récitant 22 514 décimales de pi, un exploit qui a duré plus de cinq heures. » (Le Soleil, p. 14-15, dimanche 28 juillet 2013). Ce super humain est peut-être celui qui se rapproche le plus de la norme dominante du neurotypique, parfois il dépasse même certaines normes neurotypiques. En effet, on valorise ses talents, souvent considérés comme innés, ceux-ci sont même parfois fortement appréciés sur le marché de l'emploi, dans les arts, à l'université, etc. Il n'est donc pas surprenant que les médias mettent en valeur ces autistes, associés à de fascinants exploits, rares et donc spectaculaires.

Entre la personne douée et celle décrite comme étant handicapée ou malade, un élément demeure constant, une personne autiste, dans les pages de ces journaux, a toujours quelque chose de différent, une caractéristique qui la distingue du reste de la population et qui permet de solidifier la dichotomie neurotypique/neuroatypique. À cet égard, malgré leur rareté, des textes de personnes autistes et de quelques experts mettent principalement de l'avant les ressemblances des personnes autistes avec les personnes neurotypiques, sans toutefois nier les différences. Ceci étant, tel que mentionné précédemment en ces pages, ces articles sont souvent liés à une portion particulière de la population neuroatypique, soit les Asperger et les autistes de haut niveau. Ils sont, dans ce chapitre, les seuls qui semblent avoir droit de parole dans les pages des grands quotidiens étudiés, les seuls à qui le « je » semble pouvoir être accordé (Nielsen, 2016).

Pour mettre en évidence toute l'étendue des statuts sociaux, qualificatifs et désignations associés à l'autisme, deux extraits sont particulièrement éclairants, les deux tirés de journaux différents, mais relatant la même nouvelle et touchant la même personne autiste. Ces deux articles annoncent la participation d'un jeune autiste à un jeu télévisé populaire. La différence pourrait être difficilement plus frappante entre les deux extraits, elle est particulièrement révélatrice du jeu social au cœur duquel se trouvent les personnes autistes dans les médias sélectionnés. Ici, on retrouve, dans le premier extrait, un super humain aux talents extraordinaires et dans l'autre extrait, une personne autiste à qui n'est pas rattachée une qualité, mais bien un défaut. Chose certaine, dans les deux cas, on parle de personnes qui se distinguent des normes sociales ou du citoyen *lambda* :

Un participant hors du commun se mesurera au Banquier demain soir à TVA. Xavier Charland, 19 ans et autiste, sera l'un des invités de Julie Snyder au populaire quiz Le Banquier. Loin d'être diminué par sa maladie, le jeune homme étudie aussi au cégep dans un programme technique de comptabilité. Reste à savoir s'il réussira à déjouer le banquier grâce à son talent pour les chiffres. Le Banquier est présenté demain soir à 19h30 à TVA. (Le Journal de Montréal, p. 52, samedi 9 février 2008)

Au fil d'arrivée et malgré ses défauts, Paquet voleur me semble toujours plus intéressant que Le banquier, où les beautés perdent un temps fou à ouvrir leurs satanées valises. Particulièrement cet hiver, le jeu de Julie Snyder a pris l'allure d'un freak show en recevant tour à tour une personne sourde, une ex-anorexique, un autiste, un apiculteur nudiste, un imitateur d'Elvis et un pompier au torse nu. Assez pour démolir l'équation simpliste voulant que popularité égale automatiquement qualité. (Le Nouvelliste, p. E11, samedi 19 avril 2008)

Ce que cette section décrit c'est deux figures opposées de la personne autiste, la première est celle de la personne résiliente, performante, travaillante, en emploi, aux grands talents valorisés et considérés utiles ou encore employables et donc en phase avec les injonctions normatives du groupe dominant, l'autre est celle de la personne limitée, vulnérable, incapable, dangereuse, malade, en porte à faux avec les injonctions normatives présentes dans la première figure. Entre ces deux figures extrêmes, on retrouve un ensemble de combinaisons possibles et surtout, la tension entre l'individu vulnérable qui peut améliorer son sort, et celui qui doit le faire en dépit des épreuves qu'il rencontre (Franssen et de Coninck, 2007).

Pour clore ce chapitre, un énoncé tiré d'un article dont l'auteur est une personne autiste semble toutefois vouloir remettre les pendules à l'heure. On peut reconnaître dans cet extrait le fait que certaines personnes autistes ne veulent pas être guéries de leur condition (qui ne serait donc pas une maladie), mais souhaitent plutôt voir la société mieux les traiter. Dans l'extrait suivant, un autiste aborde deux importants aspects de cette section, soit la souffrance liée aux interactions quotidiennes, mais aussi celle provenant des institutions, publiques ou privées. Ce faisant, il associe la souffrance non pas directement à la condition autiste, mais bien aux relations que les autistes ont avec le monde extérieur, la société :

Et ce ne sont pas les sujets de revendication qui nous manqueraient. Savez-vous que 80% des "Asperger" vivent de l'intimidation dans les écoles (moi, j'en ai fait un grave syndrome de stress post-traumatique)? Que 90% des autistes n'arrivent pas à trouver et à garder un emploi pour lequel ils possèdent pourtant toutes les compétences? Que dans certains pays encore aujourd'hui, des enfants autistes subissent des "traitements" relevant carrément de la maltraitance qui visent à les "guérir" ? (La Presse, p. A39, samedi 21 avril 2012)

L'ensemble des désignations utilisées dans ce chapitre semblent pouvoir s'inscrire sur un continuum, avec d'une part les personnes qui s'approche le plus des normes du groupe dominant des neurotypiques, soit les super humains et les citoyens, et d'autre part les autres, victimes, délinquants, handicapés, malades qui, eux, sont plutôt relégués dans les bas-fonds de la catégorie du groupe dominé, tout en tentant de se conformer aux attentes des dominants. Les médias s'inscrivent, lorsqu'ils traitent d'autisme, dans le même type de traitement qu'ils réservent aux minorités et groupes marginalisés, ils donnent la parole aux experts, aux proches et à certaines personnes autistes spécifiques. Ce faisant, ils semblent obtenir la diversité de points de vue importante pour atteindre une certaine neutralité journalistique. Notons que contrairement à Nielsen (2009), cet effet du traitement médiatique est peu perceptible dans chaque article analysé, il l'est plutôt dans l'ensemble du corpus. Cette neutralité, portée par le journaliste dans un seul article de presse dans les analyses de Nielsen, semble plutôt se retrouver dans les directions des salles de rédaction au travers la diversité des codes exposés. Par contre, en dépeignant les personnes autistes et les situations ou événements dans lesquels elles sont impliquées, ces articles contribuent à une construction sociale centrée sur les extrêmes tout en évacuant, la plupart du temps, la parole de plusieurs personnes autistes qui subissent fortement les contrecoups de leur difficile participation en société.

Enfin, cette hétérogénéité des statuts sociaux, qualificatifs et désignations associés à l'autisme semble en partie cohérente avec la diversité des causes exposée dans le premier chapitre. Ce matériau éclaté et diversifié permet peut-être aussi d'expliquer le salmigondis de réactions sociales à l'autisme qui sont présentées au chapitre suivant.

Chapitre 5 - le spectre des réactions sociales à l'autisme dans les médias

Dans ce troisième chapitre sont abordés les codes qui touchent aux réactions sociales repérées dans les articles de presse. Trois codes ont donc été relevés, soit : l'intégration sociale, la mise à l'écart, la thérapie et la guérison. Encore une fois, la même double stratégie d'analyse est utilisée pour aborder le matériau. Dans un premier temps, un traitement descriptif permet de relever les principaux codes émergeant des articles de presse qui sont ensuite analysés plus en profondeur en fin de chapitre. Dans l'encadré qui suit sont présentées les principales réactions sociales repérées dans les articles :

Tableau VIII. Interventions repérées

Intégration sociale
- L'autiste talentueux et la détermination
- L'intégration avec les neurotypiques
L'adaptation
- De la personne autiste
- De son environnement
La mise à l'écart, la thérapie et la guérison
- L'enfermement et la ségrégation
- L'intervention intensive
- Les thérapies saugrenues

5.1 – Analyse descriptive

5.1.1 – L'intégration sociale

Le premier code abordé dans ce chapitre est celui des interventions visant l'intégration sociale des personnes autistes. Elles peuvent être portées par de nombreux acteurs, l'État et ses institutions, des citoyens, des proches ou des personnes autistes elles-mêmes, les méthodes proposées sont tout aussi diversifiées.

Dans un premier temps, on retrouve des articles traitant des histoires de personnes autistes qui, après avoir été soutenues par des proches ou des professionnels, ont pu dénicher un emploi qui leur plaît et qui leur permet de vivre de façon autonome. Dans un article, un chercheur qui centre ses travaux sur les Asperger parle de l'accès à l'emploi comme moteur essentiel de l'intégration sociale de ces personnes et mentionne le soutien dont elles ont besoin lorsqu'elles sortent avec un diplôme de l'école secondaire : « Quant à l'intégration des personnes autistes dans la société, elle devrait passer encore largement par l'emploi, dit-il. Aussi faut-il particulièrement soutenir les personnes autistes à la fin de leur secondaire, alors qu'elles vivent une transition importante. » (Le Devoir, p. A1, mardi 28 octobre 2014). Dans la même veine, un article raconte l'histoire d'un jeune autiste qui s'est déniché un emploi en informatique après avoir vécu une enfance difficile : « Mme Massicotte est surtout heureuse de voir comment son fils s'épanouit malgré le fait qu'il soit autiste. Le Jonathan adulte, c'est le jour et la nuit avec le garçon qui, enfant, était la terreur de ses profs et le bouc émissaire d'écoliers qui s'amusaient à le provoquer. » (Le Nouvelliste, p. 33, samedi 9 avril 2011). La recette du succès, selon le principal intéressé, est la suivante :

« D'ailleurs, s'il avait aujourd'hui un truc à donner aux enseignants qui ont un "Jonathan" dans leur classe, le principal concerné leur proposerait de s'adapter à cet élève autiste qui sera à son tour plus enclin à s'ajuster à eux et à leurs consignes. Sa mère admet la complexité de la situation où on se retrouve face à un enfant qui vit, en quelque sorte, dans un monde parallèle. » (Le Nouvelliste, p. 33, samedi 9 avril 2011).

Un autre article aborde l'intégration par le biais de l'emploi et se termine en rappelant que les personnes autistes étaient autrefois exclues de la société alors qu'elles ont aujourd'hui, entre autres grâce à la détermination de leurs proches, la chance de se trouver une place en société. Cependant, la mère rappelle que malgré les succès de son fils, comme ses résultats

remarquables en mathématiques et en informatique appliquée à l'université Laval qui sont indéniablement un pas de plus vers l'intégration, ce n'est certainement pas le dernier :

Il y a vingt ans, ces enfants étaient placés dans des institutions, mais grâce à des personnes comme Mme [nom de famille], qui ont ouvert la voie, certaines peuvent espérer fonctionner en société comme c'est le cas de Jean-Michel, qui devra éventuellement affronter la réalité du marché du travail. (Le Journal de Montréal, p. 14, vendredi 17 avril 2009)

Toujours dans l'intégration sur le marché du travail et les moyens ou interventions qui la favoriserait, on voit émerger dans les articles un cas particulier, celui des super humains présentés dans le chapitre précédent. Ces personnes sont non seulement perçues et décrites comme des citoyens ayant un emploi bien rémunéré, mais elles sont aussi décrites comme une élite aux talents fascinants. Leurs talents semblent non seulement leur permettre de trouver leur place, mais ils semblent aussi innés. Il n'est pas donc pas étonnant que peu d'informations soient disponibles dans les articles sur les interventions qui leur ont permis d'atteindre leur plein potentiel et de trouver une place dans la société et, plus spécifiquement, un emploi. Par contre, dans quelques articles, on décèle certains éléments qui portent à croire que ces seuls talents innés n'auraient pas permis à ces personnes de trouver leur place en société si elles n'avaient pas bénéficié de mesures de soutien pour leur permettre de bien s'intégrer. Dans un extrait d'article, un autiste aux facultés étonnantes (mémoire exceptionnelle) qui est maintenant un auteur à succès parle du grand impact que la littérature a eu sur sa trajectoire de vie et ses relations avec les autres : « "La littérature m'a sauvé, dit-il carrément. En ouvrant les livres, j'ai trouvé des univers très différents du mien, et ça m'a obligé à aller à la rencontre des autres. L'empathie, l'émotion, l'amour, la joie, la tristesse : tout ça, je l'ai appris en lisant." » (Le Soleil, p. 14-15, dimanche 28 juillet 2013).

Autre exemple d'une action favorisant l'intégration et menant éventuellement à une histoire à succès de personne autiste s'étant trouvé un emploi, une personne autiste aux talents qualifiés d'extraordinaires, Temple Grandin (personne autiste ayant fondamentalement changé la construction et le design des abattoirs pour les rendre plus éthiques et qui occupe un poste de professeur à l'Université du Colorado) a elle-même construit une « machine à étreintes » lui permettant de diminuer son anxiété : « Fuyant tout contact humain, la jeune autiste avait trouvé dans une invention de son cru, la "machine à étreintes", une façon originale de réduire son

anxiété, au grand étonnement de ses compagnes de chambre. » (Le Soleil, p. A22, samedi 16 octobre 2010).

Si dans les premiers extraits présentés sous ce code de l'intégration on parle de personnes qui ont réussi à se trouver un emploi bien rémunéré suite à des efforts ou en s'appuyant sur certains moyens ou talents, lorsqu'il est question d'intégration et d'employabilité, on constate que les interventions préconisées sont peu présentes dans les articles, on parle plutôt de leurs talents et de la détermination de la personne ou de ses proches. Là où des moyens sont fréquemment nommés et plus longuement présentés, c'est dans les exemples d'intégration sociale où la personne n'a accès qu'à un emploi peu rémunéré :

"Au tout premier jour, Raymond Routhier, propriétaire de Permafil, a cru à l'idée. Ensachage, emballage, inventaire ont été nos premiers contrats, se souvient Mme Picard. Les compagnies Crocs, Duchesne, Régitex, Offset, Solisco font aussi appel à nous. D'autre part, malgré le caractère insolite du projet, la commission scolaire de la Beauce-Etchemin a plongé. Appuyé par une conseillère pédagogique, un programme menant à la diplomation de 12 personnes a été créé. Et pour surseoir à l'encadrement adapté, l'organisme La Rencontre prête un intervenant en santé mentale (40 heures/semaine), et le CRDI alloue un intervenant spécialisé en déficience intellectuelle en permanence. Du jamais vu. Ça marche admirablement bien." Du coup, les préjugés sautent. "Un trisomique va aider un autiste, par exemple, raconte Mme Picard. De plus, nous avons une deuxième équipe de travail constituée de 25 réguliers. Nous embauchons avec un prérequis inusité, indissociable de notre philosophie de base : la tolérance face à la différence." (Le Soleil, p. 21, lundi 25 juin 2007)

Dans l'exemple qui précède, les moyens mis en place semblent avoir permis cette intégration. La résultante étant un milieu de travail où les personnes autistes sont en contact avec des personnes neurotypiques dans un lieu qui intègre des personnes aux profils diversifiés : « Ainsi, chaque jour, se côtoient des personnes vivant avec des contraintes à l'emploi en milieu d'entraînement et des employés réguliers. » (Le Soleil, p. 21, lundi 25 juin 2007). Il reste que dans cet article, ces personnes sont placées dans des emplois peu considérés dans nos sociétés et souvent mal rémunérés, dans l'exemple qui précède, du travail à la chaîne.

Complètement à l'opposé de la personne qui réussit à trouver un emploi bien rémunéré, on relève aussi des articles aux propos choquants, mais révélateurs des enjeux d'intégration des personnes autistes sur le marché du travail. Dans un article, une mère réagit aux paroles d'une enseignante sur le sujet des classes spécialisées et sur les chances d'intégration au marché du travail des personnes autistes :

[...] je refuse de baisser les bras en admettant que mes enfants n'auront jamais d'emploi et viendront grossir les rangs des futurs BS. Dire cela c'est dire n'importe quoi. N'a-t-elle jamais remarqué que ces enfants ont de très belles qualités. Ils sont entre autres : persévérants, attachants, débrouillards et travailleurs. (Le Journal de Montréal, p. 49, vendredi 22 octobre 2015).

Cette crainte quant à la possibilité d'être autonome financièrement est présente dans le discours des parents, comme la mère dans l'extrait précédent, où tout en remettant en cause le fatalisme de l'enseignante qu'elle critique, tempère un peu ses attentes. Elle est convaincue que ses enfants auront la possibilité de trouver leur place en société, mais pas nécessairement comme pourrait le faire un neurotypique : « Sans nécessairement faire de hautes études, ils pourront quand même exercer un métier et gagner correctement leur vie. » (Le Journal de Montréal, p. 49, vendredi 22 octobre 2010).

En s'éloignant de l'emploi et en abordant d'autres formes d'interventions ou d'actions visant l'intégration des personnes autistes présentes dans les articles de presse, on constate que parfois cette intégration n'est pas toujours tributaire d'une intervention, mais plutôt de l'interruption ou de la dénonciation d'une intervention. On retrouve des articles relatant des histoires de parents et de proches ayant décidé de sortir leur enfant d'une institution (école, hôpital) afin de le soustraire à des interventions qu'ils jugent inadéquates, souvent contraignantes et qui ont de surcroît des conséquences importantes sur le bien-être de la personne autiste. À titre d'exemple, on relève dans les articles de journaux retenus, l'extrait suivant qui porte sur un documentaire relatant l'histoire de la sœur d'une actrice française célèbre : « Elle s'appelle Sabine [documentaire] sur sa soeur autiste de 38 ans, dont l'état s'est dégradé après cinq ans passés à hôpital psychiatrique. » (Métro Montréal, p. 23, jeudi 18 octobre 2007). Cet article poursuit en racontant comment son état s'est amélioré après qu'elle fut sortie de cette institution. Autre exemple similaire, mais où cette fois-ci la logique s'inverse, c'est la poursuite, au lieu de la cessation, d'une intervention qui est jugée essentielle pour ne pas mettre en danger l'intégration d'un jeune. Une mère y dénonce les politiques du gouvernement qui, dans le cadre de négociations avec ses employés en grève, risquent de faire perdre un stage qu'elle estime nécessaire à l'intégration sociale de son fils et à son entrée sur le marché du travail :

Je suis mère d'un adolescent de 16 ans scolarisé à la Commission scolaire Marguerite-Bourgeoys (CSMB) dans un programme de formation axé sur l'emploi. Mon jeune est

autiste. Après ses années de scolarité dans un cursus adapté, mon fils doit commencer cette semaine un stage longtemps espéré dans une PME montréalaise et qui doit le mener vers le marché de l'emploi. L'entreprise qui lui offre le stage est ouverte à sa différence et prête à lui enseigner un métier qu'il a choisi, celui d'aide-fromager. (Le Devoir, p. A6, lundi 2 novembre 2015)

Cette vision un peu réductrice de l'intégration, car uniquement centrée sur l'emploi, est tout de même passablement différente de la suivante qui se déplace et vise principalement l'amélioration des conditions de vie de ces personnes. En effet lorsque l'on s'attarde aux interventions qui visent d'autres formes d'intégration que l'emploi, on trouve des articles présentant des exemples d'interventions favorisant l'intégration dans d'autres sphères de la vie en société. Ils se déclinent souvent autour de loisirs, d'activités culturelles ou encore sportives. Dans l'exemple qui suit, les parents d'un jeune se sont fait dire par un professionnel qu'ils ne pouvaient espérer voir leur fils pratiquer un sport d'équipe :

Dans le meilleur des mondes, le petit d'alors cinq ans pouvait espérer se tailler une place dans un sport individuel comme le karaté, laissait-on entendre. C'était sans compter son amour démesuré pour le panier de basket-ball à l'assaut duquel il se lance depuis ses quatre ans. (Le Nouvelliste, p. 4, lundi 21 janvier 2008)

Dans un autre extrait, on raconte l'histoire d'une jeune qui a un auditoire important sur YouTube après avoir diffusé ses interprétations de chansons populaires. Dans ce cas-ci, c'est la personne autiste elle-même qui se lance dans une aventure artistique pour trouver sa place en société :

La nouvelle sensation de YouTube s'appelle "tinaecmusic". Sa popularité a littéralement explosé cette semaine, alors que sa page est devenue la 14e plus vue et le numéro un dans la catégorie musique. Mais Tina n'a rien d'une chanteuse ou d'une musicienne professionnelle ou même talentueuse. En fait, il s'agit plutôt d'une jeune fille affectée d'un trouble de l'autisme qui enregistre des vidéos d'elle dans sa chambre, chantant sur des chansons qu'elle aime bien. Son dernier clip la montre en train de chanter un succès du film High School Musical, Bet on It. (Le Journal de Montréal, p. 40, dimanche 18 novembre 2007)

Jouissant d'une grande popularité, on constate que ce canal d'expression peut être bénéfique pour une personne autiste, permettre une forme d'intégration, mais la fin de l'article rappelle que malgré les nombreux commentaires positifs, des obstacles sont toujours présents, comme en témoignent plusieurs commentaires où certains vont se moquer de la jeune autiste :

Ses clips, vus autrefois par des moyennes de 5 000 personnes, sont maintenant visionnés plus de 500 000 fois ! Même "la reine" des potins de Hollywood, Perez Hilton, lui a consacré sa dernière entrée à son blog vidéo. Une imitation assez méchante toutefois de la pauvre jeune fille. (Le Journal de Montréal, p. 40, dimanche 18 novembre 2007)

Dans la même veine, une mère d'un jeune autiste est interviewée à propos du livre qu'elle a écrit sur la vie de son fils. Sans proposer d'interventions précises, la mère de famille donne quand même la ligne directrice qu'elle a suivie pour favoriser l'intégration sociale de son fils. Elle commence par raconter un parcours semé d'embûches et d'inquiétudes :

Bien sûr, elle a éprouvé de la culpabilité. Elle a été blessée par les moqueries de ses camarades. Elle a éprouvé du chagrin face à l'indifférence des autres enfants. Elle a eu peur des qu'en-dira-t-on, dans son patelin de Saint-Charles de Bellechasse, alors que son fils était à l'abri de ses émotions dans sa forteresse intérieure. (Le Journal de Montréal, p. 14, vendredi 17 avril 2009)

Elle poursuit en expliquant les deux facteurs qui ont, selon elle, le plus joué dans le parcours de son fils, soit sa détermination de mère, mais aussi la confiance qu'elle avait en son fils et ses capacités :

Étant donné que les liens sont tissés serrés dans la famille (Jean-Michel a deux frères aînés), Mme Aubé a retroussé ses manches et a regardé vers l'avant. "J'ai été tenace. J'ai choisi de faire confiance à mon fils. Nous avons décidé de l'aider à aller le plus loin possible, sans savoir où cela nous mènerait exactement. Nous faisons confiance à la vie", a-t-elle ajouté. (Le Journal de Montréal, p. 14, vendredi 17 avril 2009)

C'est donc dire que ces articles présentent deux cas de figures, certains où cette exposition à l'autre suite à des démarches ou des interventions qui tentent de favoriser l'intégration mène à des situations bénéfiques où les neurotypiques accueillent la différence des personnes autistes, mais aussi à diverses formes de discrimination et des discours particulièrement blessants. Cette tension entre l'intégration souhaitée par les parents et leur inquiétude devant l'autonomie et le bien-être qu'ils espèrent voir leurs enfants atteindre est palpable dans l'extrait suivant, qui provient d'un groupe de défense des droits :

Que répondre à ces parents d'enfants atteints d'un trouble envahissant du développement et qui attendent parfois jusqu'à deux ans pour obtenir un diagnostic pour, par la suite, attendre encore et encore pour obtenir des services? Et à toutes ces familles aidantes naturelles, qui doivent investir au-delà de leur capacité pour le bien-être de leur enfant handicapé? Et à toutes ces personnes handicapées à qui on dit d'attendre et qui, de ce fait, ne peuvent pas devenir des citoyens actifs? D'un côté, on prône leur intégration et on vise leur participation sociale; de l'autre, on ne veut pas investir pour leur donner les moyens d'y parvenir. (Journal Metro, p. 14, mardi 12 décembre 2006)

Les exemples d'intégration touchant à l'employabilité semblent surtout être l'apanage de personnes Asperger dans les articles étudiés, les autres, particulièrement les personnes qui cumulent plusieurs conditions (autisme et déficience intellectuelle par exemple), en sont absents et leur intégration semble surtout orientée vers d'autres sphères d'activité, notamment le sport,

les loisirs, les arts. Ce qui est commun à tous ces articles, c'est que l'intégration et la rencontre avec l'autre semblent se faire surtout grâce aux efforts soutenus des personnes autistes elles-mêmes et de leurs proches.

5.1.2 – L'adaptation

Le second code repéré dans les articles du présent chapitre est celui de l'adaptation. On y repère des pratiques qui visent à adapter l'environnement à la personne autiste. On décèle aussi des pratiques d'adaptation, visant uniquement la personne autiste et enfin, d'autres qui ont pour cible à la fois la personne et son environnement.

Du côté des pratiques qui visent l'adaptation de l'environnement, on parle souvent de l'enjeu des interactions avec les personnes autistes, à l'école, mais aussi lorsque les personnes autistes entrent en contact avec d'autres types d'institutions. Un article parle justement de la formation que recevront les policiers d'une ville qui a pour but de : « leur permettre de distinguer la déficience intellectuelle des troubles envahissants du développement et d'adapter leur langage et leur comportement à l'égard de ces personnes. » (Le Nouvelliste, p. 14, mardi 14 octobre 2008). D'autres mesures sont aussi préconisées pour favoriser l'intégration des personnes autistes en adaptant certains aspects de la vie en société. Un exemple particulièrement présent dans les articles est le recours aux animaux, on présente l'exemple de chiens guides, mais aussi certains plus originaux, comme une forme de zoothérapie à l'aide de dauphins (Le Soleil, p. 34, mardi 22 juillet 2008). Ces pratiques, telles que décrites dans les pages de journaux, semblent souvent être mises en place afin de servir de médiateurs entre la personne autiste et son environnement.

Dans un autre registre, on trouve des articles qui présentent des interventions ciblant les objets plutôt que les personnes : « D'autres peuvent utiliser des instruments adaptés pour s'exprimer, créer et être musicalement actifs au sein du groupe » (Le Soleil, p. A8, mardi 29 avril 2008). Dans certains cas, le recours à la technologie dépasse la simple adaptation et semble carrément remplacer le rôle qu'aurait pu jouer un être humain, au point où il devient difficile de cerner l'objectif de ces technologies. L'extrait suivant est représentatif de plusieurs articles qui traitent du rôle des robots auprès des personnes autistes, sans proposer d'intervention ou

d'objectif, on explique qu'ils peuvent réussir à entrer en contact avec les personnes autistes, mais on ne sait ni pourquoi ni comment :

« Non, ce n'est pas arrangé avec le gars des vues: les robots du chercheur et de ses collaborateurs peuvent faire mille et une choses, dont s'immiscer dans l'univers des enfants autistes, distribuer des cartes d'affaires, interagir avec les gens grâce à des sens artificiels... » (La Tribune, p. B39, mardi 20 février 2007).

Ces articles sur les robots sont difficiles à cerner, proposent-ils des robots qui se rapprochent des chiens-guides en épaulant les personnes dans leur quotidien et en tentant de créer des ponts ou sont-ils plutôt conçus pour intervenir et rendre les personnes autistes semblables aux neurotypiques? Certains articles semblent pencher vers la deuxième option, comme certains robots-jouets aidant les autistes à identifier leurs émotions (La Tribune, p. 14, samedi 9 décembre 2006).

L'adaptation est particulièrement présente dans les articles portant sur les services sociaux et leurs programmes, avec des mentions, comme « des services adaptés aux caractéristiques des personnes » ou encore « s'adapter à une nouvelle clientèle ». Cette adaptation n'est pas dénuée de défis. On trouve des articles qui mettent en exergues les difficultés que rencontrent les services sociaux à s'adapter aux besoins des personnes autistes. Les articles qui traitent le plus souvent de cet enjeu visent l'école, particulièrement primaire et secondaire. Certains encensent ces pratiques alors que d'autres dressent un portrait plutôt inquiétant de l'adaptation de l'école et de l'enseignement aux besoins particuliers des élèves. Des enseignantes épuisées écrivent dans les pages des journaux pour dénoncer les efforts importants qu'elles doivent fournir pour adapter le programme scolaire, les devoirs, les activités pédagogiques afin de mieux prendre en compte les besoins diversifiés de leurs élèves : « Trouble de comportement, trouble d'apprentissage, trouble de langage, trouble envahissant du développement, déficit d'attention » (Le Journal de Montréal, p. 6, samedi 6 septembre 2008). L'article, dont le titre est « La dictature des cancre », aborde longuement les diverses tâches que doit effectuer l'enseignante et rajoute ceci :

L'intégration, c'est bien beau, mais pas à n'importe quel prix. C'est toute une "job" de pouvoir analyser les besoins de chaque enfant en difficulté. Or, qui écope, pendant ce temps-là ? Les élèves "normaux", qui ne déplacent pas trop d'air, qui sont à leur affaire et qui peuvent se débrouiller seuls. Et aussi ceux qui en veulent plus, qui pourraient aller plus vite. Ces enfants s'ennuient, perdent leur temps et finissent eux aussi par déranger la classe... (Le Journal de Montréal, p. 6, samedi 6 septembre 2008).

Dans cet extrait, on semble indiquer que les mesures d'adaptation, l'intégration et l'inclusion mènent inéluctablement à une indubitable tension entre autistes et neurotypiques. Cette dernière est particulièrement évidente à la toute fin de l'article, alors que l'enseignante s'interroge sur une autre voie possible et les motifs qui font en sorte qu'elle ne soit pas plus adoptée : « On pourrait regrouper les enfants en difficulté dans des classes spéciales, mais on ne le fait pas. Pourquoi ? Parce qu'on ne veut pas créer de hiérarchie. (Le Journal de Montréal, p. 6, samedi 6 septembre 2008). »

À la lecture de ces articles, une question revient constamment : doit-on adapter la société, ou créer des espaces distincts adaptés aux besoins de ces personnes? Parents, journalistes, experts, tous prennent la parole dans ce débat et les exemples d'échecs, d'obstacles, mais aussi de réussites, permettent, du moins en partie, d'en saisir la complexité. Entre le désir de créer une société plus inclusive et les difficultés pour atteindre cet objectif, surtout lorsqu'il est question des obstacles d'ordre financier, apparaît la figure du philanthrope ou du citoyen généreux. Il est présent dans les articles, notamment lorsqu'il est question de soins, de financement de la recherche, mais surtout de la mise en place ou de la sauvegarde de services adaptés aux besoins des personnes. C'est d'ailleurs un des thèmes forts qui ressurgit des articles proposant des mesures d'adaptation, on retrouve des collectes de fonds, des dons d'entreprises et diverses activités de financement pour en assurer les coûts. On voit donc émerger la tension entre, d'une part, des articles de presse qui mettent de l'avant l'accès à des services adaptés jugés essentiels, une société qui prend en compte les différences de ses membres et tentent de les appuyer et d'autre part, des articles qui traitent du manque de ressources et des difficultés à financer ces pratiques dans le contexte d'un système de santé et de services sociaux, de professionnels, de parents et de citoyens épuisés qui peinent à répondre à la demande.

5.1.3 - La mise à l'écart, la thérapie et la guérison

Le dernier code repéré dans les articles traitant des interventions visant les personnes autistes touche à la mise à l'écart de la société de ces dernières, à la diminution de ce qui les distingue des autres et enfin, leur possible disparition. Ce code se décline de plusieurs façons, dont l'hospitalisation et l'incarcération, mais aussi divers modes d'interventions qui restreignent la personne autiste dans ses mouvements comme dans son autonomie. Autre type

d'interventions similaires sont celles qualifiées de continues, de prégnantes et qui visent à rendre la personne autiste la moins neuroatypique possible en faisant diminuer, voire disparaître, les symptômes autistiques, parfois en s'appuyant sur des psychothérapies, mais aussi sur la médication.

Les deux institutions d'enfermement les plus connues, la prison et l'hôpital psychiatrique sont présents dans certains articles. Du côté de l'hôpital, on retrouve un article qui détaille les types d'interventions mises en place pour contrôler une personne autiste. On parle, dans cet article, des interventions contraignantes, notamment les contentions et l'isolement qui ont été mis en place et qu'une mère d'un jeune autiste juge profondément inadéquats : « Ils ne savaient pas quoi faire avec lui, ils en avaient peur, se rappelle France Levasseur. Ils utilisaient des mesures de contention, ils le mettaient en isolement. Ça n'avait aucun bon sens, il ne recevait pas les soins appropriés. (Le Journal de Montréal, p. 3, samedi 7 juillet 2012). Si dans l'extrait précédent on assiste à un désaccord important entre un hôpital et la mère de la personne ciblée par les pratiques de cette institution, d'autres articles présentent ces mesures sous un jour plus favorable :

Il a proféré des menaces de mort, s'est battu une dizaine de fois à l'école et le centre d'accueil a dû utiliser des mesures de contention. Il a volé un cellulaire, un vélo, de l'argent. Il ne respecte pas les règles. Il a brisé une salle de conférence dans les locaux du CRDI, a arraché un robinet et provoqué une inondation au Centre jeunesse. Tout ça en cinq mois! (Le Soleil, p. 2, dimanche 18 octobre 2015)

De plus, lorsqu'on s'intéresse aux comportements inacceptables et plus précisément aux comportements criminels, on constate que cette option est présente dans les articles. Ce passage forcé dans un lieu sécuritaire est mentionné dans plusieurs articles, dont celui-ci qui traite du placement d'un jeune dans un centre d'accueil de la direction de la protection de la jeunesse :

Son garçon a été placé en centre d'accueil, à Huberdeau, il a fait une trentaine de fugues en autant de jours, à peu près toujours à la même heure. Le seul suivi auquel il a eu droit, c'est une consultation avec un pédopsychiatre chaque trois mois. On a demandé à Fanny de dire à son fils qu'il ne pourrait jamais revenir à la maison. Ils m'ont dit qu'il fallait faire ça, que ça allait l'aider à faire le deuil de la maison. Je lui ai dit, mais ce n'était pas vrai, comment une mère peut dire ça à son enfant? Le jour où il va être soigné, c'est sûr qu'il pourra revenir... (Le Soleil, p. 2, dimanche 18 octobre 2015)

Encore une fois, on retrouve dans cet extrait, en plus du désarroi de la mère du jeune, les deux principaux composants de ce code, soit la mise à l'écart et le désir de rendre la personne autiste « normale », désir auquel s'accroche la mère alors que les intervenants estiment cette

conclusion peu probable. La journaliste donne d'ailleurs le mot de la fin à la mère du jeune qui se questionne : « Elle est hantée par une question, rien qu'une. C'est quoi, son avenir? » (Le Soleil, p. 2, dimanche 18 octobre 2015).

La ségrégation est une autre forme de mise à l'écart présente dans de nombreux articles. L'école y figure au premier plan, on parle alors de classes, de lieux spécifiques pour certaines personnes autistes, c'est-à-dire des espaces distincts qui prennent en charge les personnes autistes dont les comportements ou façons de faire dérangent. Le débat qui fait rage autour de ces espaces est quant à lui, du moins dans les articles de presse, centré sur la meilleure stratégie pour faire en sorte que les personnes autistes puissent participer à la vie en société. Alors que dans certains articles, on prône l'adaptation des classes, d'autres proposent de favoriser la création de classes spéciales :

Il reconnaît qu'il est très difficile de convaincre les parents d'envoyer leur enfant en classe adaptée, mais l'élève en sort toujours gagnant, selon lui: "Les élèves savent qu'ils sont différents. Ils sont contents d'être avec nous, car tout le monde est pareil." (La Presse, p. A3, jeudi 21 octobre 2010)

Certains parents sont choqués par ces propositions, prennent parole dans le courrier des lecteurs, car ils indiquent refuser de voir leurs enfants mis à l'écart, craignant particulièrement les conséquences liées à ce type d'interventions :

Je suis une mère de quatre enfants qui ont tous des difficultés. Un déficit d'attention qui a débuté son CÉGEP, un autiste de haut niveau mais sans déficience intellectuelle qui a commencé son secondaire 2 et des jumelles dysphasiques qui sont entrées en troisième année. J'ai été très ébranlée par les propos de cette enseignante qui recommandait de mettre les enfants comme les miens dans des classes spéciales. Elle n'a certainement pas toute sa raison pour parler ainsi. (Le Journal de Montréal, p. 49, vendredi 22 octobre 2010)

Entre ces deux positions diamétralement opposées, certains articles parlent de parents inquiets qui adoptent une position qu'on pourrait qualifier de mitoyenne, voire pragmatique. Dans l'extrait qui suit, ils appuient leur choix en faisant remarquer qu'il est le moins risqué en raison du manque de ressources et de services dans les classes ordinaires :

Paola de Leone a accepté que son fils passe à une classe adaptée parce qu'elle doutait de pouvoir obtenir des services spécialisés s'il restait dans une classe ordinaire. Mateo, 8 ans, est atteint d'autisme. Sa classe de troisième année ne compte que neuf enfants et permet donc un meilleur encadrement. (La Presse, p. A3, jeudi 21 octobre 2010)

Si on déplace le regard et qu'on s'intéresse moins au lieu où la personne autiste vit, on voit apparaître des articles de presse mentionnant des interventions fréquentes, particulièrement soutenues et qui ont pour but avoué de modifier les comportements des personnes autistes. L'objectif n'est pas ici de remettre en question la pertinence de ces interventions, leurs bienfaits dans une société qui, comme on a pu le voir dans les codes portant sur l'intégration et l'adaptation, peine à s'adapter aux particularités de la diversité de ses propres citoyens, mais bien de mettre en lumière certaines facettes de ces interventions, telles qu'elles sont présentées dans les articles de presse. En effet, lorsque présentées dans les articles de journaux, les interventions de ce type semblent toujours avoir les deux mêmes caractéristiques, soit une intervention très intense et un objectif principal, rendre la personne moins neuroatypique, comme en témoigne l'extrait suivant où l'autisme est qualifié de désordre pouvant se résorber grâce à la plasticité du cerveau du jeune enfant, à des interventions soutenues et à la collaboration de toute une batterie de professionnels et de spécialistes :

En effet, puisque le cerveau reste plastique dans les cinq premières années de la vie d'un enfant, il nous faut pouvoir le stimuler rapidement pour pallier à ce désordre neurobiologique à l'aide de plusieurs intervenants (orthophoniste, psychologue, ergothérapeute, éducatrice spécialisée, etc.) en ayant recours à un programme d'intervention intensive (intervention comportementale précoce). (La Presse, p. A45, mercredi 15 octobre 2008)

Des parents prennent aussi la parole pour demander que ces programmes et leurs interventions soient plus accessibles. Les deux extraits suivants permettent de bien saisir toute la pertinence de ce type d'interventions pour plusieurs experts. Le premier aborde la cause du problème (une carence, une maladie) et l'objectif de l'intervention (la correction de ce même problème) :

Comme vous le savez, nous enseignons dans toutes les universités du monde qu'au cours des premiers mois et premières années de la vie, le cerveau humain a une capacité de remodelage. C'est ce qu'on appelle la plasticité cérébrale. La reconnaissance précoce des désordres neurodéveloppementaux, jumelée à une intervention diligente et intensive, permet non seulement de profiter de cet avantage qu'ont les jeunes enfants, mais aussi d'exploiter de façon maximale tout leur potentiel moteur et fonctionnel. (La Presse, p. A23, jeudi 7 juin 2007)

L'article se poursuit en présentant les conséquences dramatiques sur la personne si ces interventions ne sont pas mises en place rapidement pour l'ensemble des populations qui pourraient pourtant en bénéficier :

Par ailleurs, si ceci n'est pas fait, un retard significatif associé à des séquelles irrécupérables se manifesterait régulièrement. Ainsi, un enfant qui a le potentiel de marcher pourrait être privé de l'usage de ses jambes, et celui qui a le potentiel de communiquer pourrait en être empêché. C'est en brandissant cet argument que, dans plusieurs pays du monde et dans certains États américains, des lois ont été adoptées pour exiger une prise en charge précoce et intensive des jeunes enfants. (La Presse, p. A23, jeudi 7 juin 2007)

Dans un autre registre, quand on quitte le champ des interventions psychologiques, des propos d'experts présentés dans les articles tournent autour d'interventions qui proposent, principalement à l'aide du recours aux médicaments, de « guérir » les personnes autistes. On trouve donc des articles qui soutiennent que les avancées dans les recherches scientifiques, surtout lorsqu'il est question des aspects génétiques de l'autisme, permettront, un jour, de mettre au point des médicaments qui pourront diminuer, voire faire disparaître la condition autiste qui est d'ailleurs souvent qualifiée de maladie dans ces articles : « Des chercheurs montréalais ont identifié un gène lié à la fois à l'autisme et à l'épilepsie. Leurs recherches permettent de mieux comprendre les causes de l'autisme, ce qui pourrait mener à des médicaments pour cette maladie. (La Presse, p. A26, samedi 9 avril 2011). Il en va de même pour les options de traitement visant directement les gènes, un chercheur propose, dans un article, d'agir sur ces gènes qui contiendraient une « information erronée » :

Par contre, les mutations classiques induisent carrément un défaut dans la séquence des nucléotides formant un gène. Or il s'avère très difficile de réparer un gène qui présente une information erronée au sein de ses éléments constitutifs. Les échecs de la thérapie génique nous l'ont montré. Il est nettement plus simple d'accroître ou de réduire le niveau d'activité d'un gène. (Le Devoir, p. B6, samedi 26 mai 2007)

Comme mentionné précédemment dans le premier chapitre, l'alimentation est présente dans les articles et semble aussi être, selon certains, une voie prometteuse pour mieux contrôler l'autisme, encore une fois qualifié de maladie dans l'extrait suivant :

Et comme des perturbations de cette flore bactérienne peuvent influencer sur le développement neurologique et mener à des troubles comme l'autisme, la découverte d'agents capables d'influer positivement sur la composition bactérienne de l'intestin pourrait avoir des répercussions extraordinaires sur la prévention et le traitement de cette maladie. (Le Journal de Montréal, p. 58, lundi 20 octobre 2014)

Enfin, déjà rapidement abordée dans le premier chapitre, la combinaison entre les études portant sur les gènes et les tests prénatals est présente dans quelques articles. Certains articles indiquent que ces tests pourraient apparaître dans un avenir plus ou moins rapproché :

Steve Scherer, de l'Hôpital pour enfants malades de l'Université de Toronto, a remarqué qu'entre 10 et 20 % des cas d'autisme étaient attribuables à des CNV dans différentes régions du génome. Sa découverte l'a conduit à mettre au point un test diagnostique qui détecte ces duplications et délétions dans la séquence de l'ADN de la personne autiste. Ces CNV pourront également être recherchées chez les parents qui désirent un diagnostic prénatal, a-t-il souligné. (Le Devoir, p. B6, samedi 26 mai 2007)

D'autres articles présentent un autre point de vue sur cette avenue de recherche, dans l'extrait qui suit, un chercheur s'exprime sur les inquiétudes que lui fait vivre ce désir de mettre au point de tels tests et sur les conséquences qu'ils auront sur les personnes autistes :

Les auteurs de l'étude, publiée dans la revue Nature Genetics, avancent même que le dépistage prénatal pourrait être possible pour les familles ayant déjà des enfants autistes. Cette proposition est controversée puisqu'une bonne proportion des autistes sont relativement fonctionnels. » (Métro Montréal, p. 4, mardi 20 février 2007)

Probablement l'article qui rapporte les propos les plus choquants à l'égard de l'avenir d'une personne autiste dans la société est celui relatant les réactions à une lettre envoyée par une dame à une voisine, la grand-mère d'un autiste. L'article cite certains passages de cette lettre, dont celui-ci qui indique que la solution est l'élimination pure et simple de ce jeune autiste :

Il est une nuisance pour tout le monde et ce sera toujours comme ça!!!! Qui va en prendre soin Aucun employeur ne va l'engager, aucune fille normale ne va vouloir le marier ou l'aimer et vous ne vivrez pas toujours!! Je pense qu'ils devraient prendre toutes les parties qui ne sont pas "retardées" sur lui et les donner à la science. (Le Journal de Québec, p. 13, mercredi 21 août 2013)

Enfin, dernier type d'intervention repéré ayant un objectif similaire à celles abordées précédemment dans cette section, on relève quelques pratiques qualifiées d'atypiques et peu crédibles dans les articles. Le premier exemple porte sur une clinique indonésienne qui prétend pouvoir guérir l'autisme et une multitude d'autres maladies à l'aide de la fumée de cigarette. L'article dépeint évidemment ce type de traitement comme étant particulièrement saugrenu et ne se gêne pas pour mettre en doute les propos des personnes qui œuvrent dans cette clinique (La Presse, p. AS8, mercredi 13 avril 2011). La section des petites annonces a aussi permis de repérer un exemple de ce type de pratique au Québec où un voyant clame pouvoir guérir l'autisme, mais aussi résoudre des problèmes d'argent, d'amour ou encore des maladies comme le cancer grâce à ses dons (24 heures Montréal, p. 64, vendredi 29 juin 2012). Dans les deux cas, la notion de guérison est encore l'objectif central de l'intervention.

5.2 – Analyse transversale

L'ensemble des codes de ce chapitre peuvent être revus à la lumière d'un concept cher à plusieurs groupes de défense des droits des personnes marginalisées, soit celui de l'*empowerment*. Il est non seulement structurant, mais donne aussi plusieurs clés de lecture pour mieux saisir les débats houleux qui façonnent la présentation des interventions préconisées auprès des personnes autistes dans les articles de presse. Il est important de souligner que cette section n'a pas pour objectif de complètement remettre en question la pertinence des interventions et des exemples d'intégration et d'*empowerment*, ou le fait que les journalistes s'en saisissent et écrivent sur ceux-ci. Effectivement, certains extraits mentionnent que ces interventions ont permis à certaines personnes autistes d'améliorer leurs conditions de vie ou de réaliser leurs rêves. Le but est plutôt de les placer dans le contexte social dans lequel ces pratiques se déploient, véhiculé et construit par les médias. Dans ce chapitre, on revoit donc une trame d'analyse similaire à celle présente dans les deux précédents, soit un traitement médiatique de la nouvelle touchant l'autisme qui présente une vision plutôt dichotomique de la société avec d'une part, la mise en scène d'autistes qui circulent relativement aisément dans ce monde de performance et d'accumulation de capital, et d'autre part, une tout autre mise en scène, celle qui met en évidence des autistes qui peinent à atteindre ces objectifs et qui se trouvent alors souvent ciblés par de multiples méthodes d'interventions contraignantes. Afin de mieux saisir cette dichotomie présente dans les médias, il apparaît important d'articuler l'*empowerment* avec les pratiques et les conditions d'existence matérielles des personnes autistes, afin d'éviter, comme le suggère Guillaumin (1992), une lecture superficielle des revendications des groupes de défense et de l'enjeu du droit à la différence. Ces revendications et cet enjeu sont d'ailleurs souvent récupérés par le groupe dominant, dont font partie les médias du présent corpus, pour justifier des pratiques qui s'éloignent de la conception même de l'*empowerment* mise de l'avant par les acteurs qui tentent de défendre les différents groupes minoritaires.

Une des grandes difficultés avec la notion d'*empowerment* est son élasticité lorsqu'elle est mobilisée dans les politiques publiques et, a fortiori lorsqu'elle apparaît dans certains canaux de diffusion, dont font partie les médias écrits. Au sein des politiques publiques, l'*empowerment* semble souvent lu, dans le cas des personnes en situation de handicap auxquelles les personnes autistes sont associées au Québec, par le biais de l'histoire de l'institutionnalisation de ces

personnes, élément qui transparait d'ailleurs dans quelques extraits d'articles de presse cités précédemment. Dans plusieurs articles, lorsqu'on traite de personnes en situation de handicap qui réussissent à s'intégrer, on mentionne principalement des exemples de personnes qui le font dans d'autres marges de la société (emploi au salaire minimum et sans possibilités d'avancement). Ces exemples sont pourtant souvent décrits comme autant d'histoires à succès d'*empowerment* et d'intégration sociale. D'une part, comme le relève Guillaumin (1992), il serait difficile de remettre totalement en question ces progrès, et le fait que les médias les présentent ainsi, car ces personnes ont maintenant accès à des rôles sociaux qui leur étaient jadis interdits, elles peuvent désormais avoir un emploi, participer à des activités et à la vie en communauté. Les articles de presse en témoignent d'ailleurs, on note plusieurs exemples de personnes autistes occupant un emploi ou ayant réussi à trouver une place dans plusieurs sphères de la vie en société. Cependant, des auteurs décrivent cette vision de l'*empowerment*, que l'on retrouve dans les articles de presse portant sur les efforts d'intégration qui permettent de décrocher à un emploi, comme étant particulièrement réductrice :

Si dans sa conception initiale l'*empowerment* est un processus complexe et multidimensionnel mettant l'accent sur les dimensions individuelle et collective du pouvoir, la cooptation du terme dans le discours dominant sur le développement s'est accompagnée d'une individualisation de la notion de pouvoir. L'*empowerment* est devenu synonyme de capacité individuelle, réalisation et statut. (Calvès, 2009: 743-744)

Cette vision de l'*empowerment* est passablement différente de celle qualifiée d'*empowerment* libérateur qui ne confine par ce dernier au seul pouvoir de l'individu, mais intègre aussi de fortes dimensions collectives et politiques. Hormis quelques lettres d'opinion écrites par des autistes, exclusivement de haut niveau ou Asperger, cet *empowerment* libérateur est, contrairement à l'*empowerment* libéral, peu présent dans les articles analysés. Il en va de même pour les productions scientifiques mises en évidence dans le corpus de données, les recherches qui remettent en question les interventions en se basant sur la neurodiversité, les *disability studies* sont absentes, alors que les recherches proposant une vision positiviste de la science et une « diminution de la neuroatypie », sont plus que présentes. Ce n'est cependant pas le seul enjeu qui émerge dans le code de l'intégration sociale lorsqu'il est vu par le biais de l'*empowerment*. En effet, les interventions qui ont pour objectif de faciliter l'intégration des personnes autistes et qui pourraient donc être qualifiées d'*empowerment* si on adopte la définition qualifiée « d'*empowerment* libéral » au lieu de celle « d'*empowerment* libérateur » de

Sardenberg (2008) et reprise par Calvès (2009), peuvent parfois être difficiles à distinguer de celles qui encadrent ou contraignent la personne. Dans cette perspective libérale et individuelle de l'*empowerment*, centrée sur l'atteinte d'objectifs comme l'obtention d'un emploi et de l'autonomie financière, il devient difficile de ne pas en exclure des pratiques normalisantes, voire contraignantes. Plusieurs articles de presse présentés dans ce chapitre présentent de telles pratiques, entre autres lorsqu'il est question de l'école et d'autonomie financière future. Le paradoxe étant que parfois les responsables de ces interventions vont justifier la mise en place de telles pratiques pour favoriser l'intégration (Fransen et de Coninck, 2007). Ce type d'intégration est, dans cette logique libérale, surtout échafaudé en se basant sur des discours et des pratiques d'experts qui, dans exemples tirés des articles de presse, ne semble permettre qu'à certains autistes d'améliorer significativement leurs conditions d'existence matérielles. C'est d'ailleurs à ces derniers, c'est-à-dire ceux qui réussissent à obtenir des conditions d'existence matérielles similaires à celles des neurotypiques, que les journalistes donnent la parole. Pour les autres, leur parole est souvent remplacée par celle de leurs parents ou de professionnels (du milieu de la santé et des services sociaux ou celui de l'éducation), on le voit surtout dans l'intégration par les loisirs, où les journalistes citent principalement les proches. Encore une fois, on retrouve, dans les médias et les articles de presse sur l'autisme, un droit à l'utilisation du « je » (Nielsen, 2016) particulièrement sélectif.

Autre élément qui permet d'éclairer l'enjeu de l'*empowerment* et la façon dont les médias s'en saisissent dans le corpus est le recoupement important entre le code de l'intégration en emploi et celui de super humain du second chapitre. De nombreux exemples d'intégration sociale qualifiés de réussis, et semblables aux neurotypiques, peuvent être tirés du code des super humains autistes qui ont des talents qualifiés d'extraordinaires valorisés sur le marché du travail. Les articles de presse semblent mettre à l'avant-plan non seulement ceux pour qui définition libérale de l'*empowerment* est la plus accessible, ils présentent ceux qui présentent le plus de similitudes avec le groupe dominant neurotypique, particulièrement lorsqu'il est question de leurs talents, souvent mobilisés pour expliquer comment ils leur ont permis de décrocher un emploi malgré les obstacles auxquels ils ont fait face. Un recoupement tout aussi important est relevé entre les articles traitant d'exemples d'intégration sociale centrés sur une intégration dans la marge et les autistes qualifiés de super humains du quotidien dans le

deuxième chapitre. Dans les extraits d'articles, on indique que leur intégration passe surtout par des loisirs et diverses autres activités qui, à la lumière de la revue de la littérature, ne risquent pas de leur permettre d'améliorer significativement et de façon pérenne leurs conditions de vie, particulièrement au niveau de leurs revenus. Dans le même sillon, on peut aussi penser aux articles traitant d'emplois peu rémunérés et qui ne permettent pas aux personnes autistes de vivre de façon autonome et de subvenir plus adéquatement à leurs besoins, thème aussi présent dans la revue de la littérature. Il va sans dire que ces mêmes rôles sociaux pourraient être qualifiés, par d'autres groupes de personnes marginalisées, notamment les personnes de couleur, non pas comme des exemples d'intégration réussie et d'*empowerment*, mais bien comme une autre forme de marginalisation. Elles semblent se rapprocher un peu des exemples d'interventions menant à une théâtralisation de l'intégration sociale (Desjardins, 2002), soit une intégration ou participation sociale limitée et factice plutôt que réellement porteuse de changement pour la personne et la société. Encore une fois, il n'est pas anodin que les médias contribuent à la mise en scène de cette dichotomie avec d'un côté, ceux qui réussissent, ces « entrepreneurs d'eux-mêmes » (Read, 2009), car peu différents ou plus performants que les neurotypiques qui forment le public implicite de ces médias, et ceux qui s'en éloignent, car trop différents et donc, comme bien d'autres groupes marginalisés, moins méritants (Guillaumin, 2003).

De plus, dans les articles de presse, comme dans certains rapports et documents gouvernementaux, ces injonctions normatives ne sont jamais remises en question, pour être un bon citoyen, il faut être autonome financièrement et occuper un emploi. Autrement dit, dans les articles de presse étudiés, la conception d'intégration réussie véhiculée pour une personne autiste prend la forme suivante : elle devrait idéalement mener cette personne à réellement trouver sa place en société. L'autre forme d'intégration, celle où la société bouge et se remet en question pour leur permettre de trouver cette place est peu présente. Au travers le prisme médiatique, il semble que pour certaines personnes autistes, ces efforts d'intégration les font passer d'une marge à l'autre alors que, pour d'autres, le passage se fait plutôt de la marge autiste à la norme de travailleur productif. Pour illustrer l'importance de cet enjeu et la tension entre ceux qui réussissent à devenir autonomes et ceux qui n'y arrivent pas, on peut relever les inquiétudes de plusieurs parents qui prennent le temps de prendre parole dans les journaux pour

s'exprimer sur l'avenir de leurs enfants autistes sur le marché du travail. Les dénouements, tels que présentés par les médias, peuvent s'inscrire sur tout un continuum, avec d'un côté des articles qui vantent les mérites de génies autistes et de futurs professionnels qui seront possiblement autonomes, voire qui auront un grand impact sur la société grâce à leurs fascinants talents et de l'autre des articles qui portent plutôt sur des personnes qualifiées de limitées, parfois associées à de futurs bénéficiaires de l'aide sociale qui peineront à être autonomes financièrement et devront se contenter de rôles sociaux peu valorisés ou qui devront s'appuyer longtemps sur leurs parents. À la lecture des lettres de parents qui se questionnent sur le degré d'autonomie dont pourront jouir leurs enfants, il semble difficile de voir cette intégration comme un *empowerment* satisfaisant pour ces personnes et leurs proches. Certes, ça demeure malgré tout une amélioration lorsque cette situation est comparée aux jours sombres de l'institutionnalisation, parfois mentionnée dans les articles, mais certainement pas une remise en question des discours véhiculés par les médias et des normes portées par le groupe dominant des neurotypiques. L'intégration est donc principalement définie dans les médias comme elle l'est par le groupe dominant des neurotypiques, soit une recherche d'autonomie, tributaire des talents et de la résilience de la personne autiste et contribue, comme le souligne Guillaumin (2003) à renforcer la et essentialiser la dichotomie dominant/dominée, qui pourrait tout aussi bien être reformulée ainsi : employé performant et résilient/personne sans emploi peu performant et, quelque part, moins utile.

Un autre thème important dans les articles de presse regroupés sous ce chapitre est celui de l'adaptation. Il revêt plusieurs formes. En effet, lorsque l'adaptation est vue au travers le prisme de la notion d'*empowerment*, il devient rapidement difficile de déterminer ce qui relève de la normalisation plutôt que de l'adaptation de l'environnement (ou de la société) aux besoins de la personne autiste. Si quelques extraits d'articles parlent d'adapter les objets pour faciliter leur utilisation par les personnes autistes, d'autres extraits qui traitent d'adaptation sont plutôt centrés sur les modifications devant être apportées à certains programmes et types d'interventions pour les rendre plus efficaces auprès des personnes autistes. Quand ce ne sont pas des lieux, ce sont donc des interventions, qui semblent avoir pour objectif la facilitation de l'intégration des personnes autistes dans des situations où les caractéristiques qualifiées d'autistiques entrent en conflit avec celles des personnes neurotypiques et risquent de mener à

l'exclusion des personnes autistes. Ces pratiques sont, dans les articles, principalement portées par des experts auxquels les journalistes donnent droit de parole. Devant le manque de moyens et la difficulté à adapter les pratiques, notamment en contexte scolaire, on voit émerger la présence, dans les articles, d'une autre solution. Celle-ci est d'adapter les comportements des personnes autistes aux particularités de l'univers des neurotypiques, décrite comme allant de soi lorsqu'il est question d'emploi, et ainsi rendre l'autisme le moins visible possible. Encore une fois, on retrouve les réflexions portées par Guillaumin sur les discours des mouvements politiques de la droite, soit le fait que ces épreuves (comme celle de l'autonomie financière) font partie de la société et sont inéluctables de par leur caractère en apparence naturel (Guillaumin, 1984), les articles de presse analysés ont souvent repris et mis de l'avant cette vision de la société, surtout lorsqu'il est question d'emploi. En effet, les talents innés des autistes de haut de niveau et leur résilience sont présentés dans les articles, et semblent justifier leurs conditions matérielles d'existences plus satisfaisantes, alors que les limites, et encore une fois la résilience, des jeunes qui réussissent à trouver une place dans d'autres sphères d'activités (loisirs, sports), semblent, sans nécessairement justifier, au moins expliquer leurs conditions matérielles d'existences potentiellement moins satisfaisantes à long terme.

Le thème qui semble s'éloigner le plus de la notion d'*empowerment* est celui portant sur la mise à l'écart, les thérapies et la guérison. Dans ce dernier, on retrouve des pratiques de réclusion, de normalisation et de guérison centrées vers une diminution ou une disparition de la condition autiste. Ces interventions font écho aux situations dramatiques et spectaculaires véhiculées et appréciées par les médias dans le chapitre portant sur les désignations, notamment lorsqu'il est question de criminalité, il n'est donc pas étonnant de retrouver, dans les articles de presse, les interventions parfois liées à ces désignations. Encore une fois, on met en évidence l'évènement et la personne hors du commun, qui aide à vendre de la copie auprès du public implicite, qui n'est pas criminel, déviant ou dangereux (Hall et al., 1978; Champagne 1991). Si on exclut la médication, on constate que du côté des espaces ou milieux de vie, on peut apercevoir, dans les articles, deux formes de prise en charge, la réclusion entre les murs d'une institution et l'encadrement de la personne dans la communauté au travers le recours à une gestion serrée des risques, à la fois encadrante et contraignante. Dans un cas, on peut penser aux institutions d'enfermement décrites par (Foucault, 2014), alors que dans l'autre, on semble

plutôt retrouver le type d'interventions encadrantes, normalisantes, centrées sur la gestion des risques et qualifiées de « tutelle de l'intime » par Franssen et de Coninck (2007). On remarque, dans le premier cas, la présence de la prison, de l'hôpital, de la ressource spécialisée et de la classe spécialisée qui contribuent tous, à des degrés divers, à exclure les personnes autistes de plusieurs sphères de la vie en société. Elles ont toutes pour objectif la mise en place de lieux spéciaux et spécifiques pour les personnes autistes. Elles sont aussi souvent présentes dans les médias, en effet, ces derniers s'abreuvent à l'évènement atypique, extraordinaire et ces institutions sont, du moins dans l'imaginaire du public implicite, des univers étranges, éloignés de leur quotidien, différents et surtout qui permettent d'entrer dans le monde des personnes qui les occupent et qui sont donc différentes d'elles. À cet égard, il semble important de souligner que les personnes marginalisées, notamment les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale ou une situation de handicap, ont longtemps été cachées au reste de la société par le biais de divers mécanismes de prise en charge, de réclusion, de mise à l'écart et les personnes autistes n'y ont pas échappé (Richardson, 2005 ; Hochmann, 2009). Dans les articles, leurs comportements qualifiés d'atypiques et perçus comme dérangeants ou même dangereux sont mis de l'avant pour justifier cette mise à l'écart, cette scission entre le citoyen neurotypique et le potentiellement dangereux ou dérangeant neuroatypique. Plusieurs articles mettent de l'avant comment la science, souvent biomédicale, et ses experts paramètrant, construisent leurs diagnostics autour de troubles et les institutions prennent ensuite le relais et mettent en œuvre des pratiques qui permettent de se saisir de leurs corps. Ces dernières sont lues et justifiées, comme le souligne Guillaumin (1992), au travers une comparaison avec les normes du groupe dominant, soit les neurotypiques, le citoyen respectueux des lois, le patient qui obtempère, etc. Certes, et des articles le mentionnent, la prégnance des institutions qui autrefois retiraient ces personnes de la société a diminué, ses murs ne se sont pas complètement écroulés. Quand ils se sont ouverts, c'est aussi pour déployer une multitude d'intervenants, de programmes, de méthodes de suivi et d'interventions ayant pour principal objectif d'encadrer et suivre pas à pas les personnes qui étaient autrefois contraintes de rester entre les murs de ses institutions. On perçoit ce type de pratiques dans les textes portant sur les interventions normalisantes proposées, entre autres à l'école, qui ont pour principal objectif la diminution des caractéristiques et traits liés à l'autisme en s'appuyant sur des moyens considérables qui mobilisent de nombreux experts et intervenants (Dawson, 2004; McGuire, 2013). À cet égard, encore une fois, les médias offrent

aux experts une tribune leur permettant de s'exprimer sur ces interventions, parfois elles sont remises en question, on peut penser aux articles qui touchent à l'emprisonnement, mais la plupart du temps, on y met de l'avant des pratiques qui sont censées faire diminuer cette anormalité et ainsi se rapprocher de cette société consensuelle et relativement homogène que décrit Hall et qui est au cœur de la conception du social que portent et construisent les médias (1978).

Enfin, dans les articles de presse, lorsqu'il est question de guérison, de recours à une médication adaptée en fonction de recherches menées sur le cerveau et sur les gènes, ou de tests prénataux, on aborde les pratiques visant ces personnes sous l'angle principal de l'eugénisme. Si cette lecture peut à première vue paraître choquante pour les chercheurs bien intentionnés qui tentent de diminuer ce qu'ils considèrent être une souffrance ou une maladie, il ne faut pas non plus oublier que ce type de pratiques a cours depuis fort longtemps. Il va de soi que l'eugénisme du siècle passé est passablement différent des pratiques actuelles, les débats sur les diverses formes que peut prendre l'eugénisme sont loin d'être simples (Gayon, 1999). Cependant, pour les personnes autistes qui militent en faveur de la neurodiversité, nécessairement des traitements qui visent à faire disparaître leur condition ne peuvent être perçus autrement qu'au travers une vision eugéniste, encore plus s'ils sont souvent présents dans la littérature scientifique et dans les recherches que les médias choisissent de couvrir dans les pages de leurs journaux. On perçoit dans les extraits d'articles qui mettent ces pratiques de l'avant, la mise en valeur de discours experts relayés par les médias qui s'appuient sur leur légitimité, experts souvent liés aux sciences de la santé comme la médecine, la neurologie, la psychiatrie, etc. Si dans la pratique la médication proposée à ces personnes vise pour l'instant à diminuer certaines manifestations de l'autisme comme il est fait pour les problèmes de santé mentale, les articles qui s'inscrivent dans cette section présentent plutôt sur des traitements ayant pour objectif la « guérison » de la condition autiste, on la retrouve aussi dans les articles du chapitre portant sur les causes de l'autisme. Enfin, toujours dans cette même optique de guérison, l'alimentation est aussi présente, des articles traitent de changements dans cette dernière permettraient de diminuer, voire de faire disparaître les « symptômes » de l'autisme. Cette « guérison potentielle » est évidemment un enjeu important qui ne pourra que prendre plus de place alors que les recherches

sur les causes de l'autisme continuent de proposer des traitements fréquemment relayés par les médias qui suggèrent qu'un jour cette option sera à notre portée.

Entre *empowerement*, adaptation de la personne autiste ou de son environnement, enfermement, gestion des risques, interventions prégnantes et normalisantes, guérison et prévention des naissances, les articles de presse présentent des interventions qui ont souvent s'inscrivent dans une visée principalement normalisatrice. Encore une fois, malgré l'aspiration d'atteindre l'objectivité journalistique en présentant différents points de vue, celle-ci semble pourtant principalement se limiter aux débats entourant la méthode la plus porteuse pour normaliser ces personnes. En effet, d'une part, des autistes de haut niveau sont décrits comme des individus capables malgré leurs déficits, le peu d'interventions les ciblant mentionnées dans les articles détonne avec les nombreuses interventions présentées pour les autres. Les articles présentent la personne qui s'approche de la norme neurotypique comme étant plutôt libérée des interventions de l'institution. Par contre, toujours dans les articles, celle qui s'en éloigne est paramétrée, suivie, accompagnée, encadrée. Encore une fois, on voit se dessiner, dans les articles, la norme de l'individu autonome et résilient qui contraste avec celle de l'individu incapable, vulnérable et dépendant.

À la lecture et l'analyse des articles de ce chapitre, la seule prédiction qui semble être de mise est que, dans les années à venir, avec le passage de nombreux autistes à l'âge adulte, les débats et les divergences importantes entre parents, personnes autistes et experts autour de ces enjeux fondamentaux que soulèvent ces réactions sociales et interventions vont continuer à croître et occuper l'espace public, notamment celui des médias.

Conclusion

Finalement, que retenir de cet exercice? Comment aborder l'autisme tel que présenté dans les médias écrits? Si on se limite à l'analyse descriptive faite du corpus, l'autisme dans les médias semble revêtir une grande variété de formes. Certains statuts, désignations et qualificatifs utilisés ont une connotation négative, comme ceux de la victime, du criminel, du trouble lié à l'étiquette diagnostique, de la personne dangereuse, du malade, de la personne qui souffre et de la personne handicapée. Par contre, d'autres sont, dans notre société et dans les articles de presse, à connotation positive, comme le citoyen, le travailleur et le super humain. Les causes sont surtout associées aux désignations et qualificatifs peu souhaitables. Cependant, certains discours dans le chapitre sur les désignations et qualificatifs peuvent faire croire que l'autisme pourrait être souhaitable, notamment lorsqu'il est question des super humains autistes et des grands personnages autistes (présumés ou confirmés) qui ont eu un impact important sur la science et les arts. Alors que certaines causes sont difficiles à esquiver (pollution, catastrophes), d'autres semblent évitables, notamment par les parents. Elles semblent cependant conduire à une certaine forme de suresponsabilisation de ces derniers en ciblant plusieurs habitudes de vie (comme l'alimentation et un mode de vie actif). Il en va de même pour les désignations qui, dans les articles, sont à connotations positives, elles semblent généralement le fruit de talents innés associés à l'autisme. On y met de l'avant une conception endogène de l'autisme et on vante la résilience de ces personnes. Comme mentionné précédemment, elles semblent avoir cette connotation positive particulière en partie grâce aux efforts déployés par les personnes autistes et leurs proches. À cet égard, elles rejoignent la figure du héros contemporain qu'est l'entrepreneur, à la fois autonome, résilient et talentueux, bref se rapprochant de l'image du citoyen neurotypique et du lectorat implicite de ces journaux. Les autres désignations et qualificatifs sont plutôt négatifs et semblent justifier, dans les articles de presse, mais aussi dans la littérature scientifique, la présence d'interventions visant la protection de la personne. Dans un cas comme dans l'autre, l'analyse du corpus semble révéler que la représentation principale de l'intégration dans les articles est un fardeau qui apparaît reposer en grande partie sur la personne et sa capacité à fonctionner de manière autonome, parfois sous

peine de sanctions. Enfin, les réactions sociales à l'autisme et les pratiques préconisées dans les articles de presse mettent en lumière la mise en scène médiatique de nombreux enjeux et tensions, surtout articulées autour de la diminution de la neuroatypie et du rapprochement des personnes autistes avec la population neurotypique. On y traite de la notion de responsabilisation, les parents ont ou auront le choix de donner naissance ou non à un enfant autiste (tests prénatals, santé des parents), ils ont ensuite la responsabilité de tenter de choisir le programme approprié pour leur enfant (si bien entendu ce choix est possible), qui, alors qu'il devient adulte, s'il le peut et si on lui en laisse le choix, doit aussi prendre des décisions quant à sa conception même de sa condition et des actions qu'il peut ou doit poser. Devient-il militant contestant certains programmes comme certains autistes ont pu le faire dans certains articles ou décide-t-il d'y participer et de se rapprocher des discours experts présentés dans les médias? On reste pantois devant cette avalanche d'informations souvent contradictoires dans les articles, est-il désirable d'avoir un enfant autiste ou non? Doit-on les normaliser, trouver un terrain mitoyen entre neurotypiques et neuroatypiques ou plutôt revoir les normes sociales pour que ces personnes aient la possibilité de trouver une place en société? Experts, parents, personnes autistes et une panoplie d'autres acteurs prennent la parole et mettent de l'avant leurs positions dans ces articles de presse. Dans ce maelstrom de causes, désignations et réactions sociales on voit apparaître le traitement médiatique et les « *shifting terms* » de Nielsen (2016), mais aussi le reflet d'une société fragmentée, plurielle, mais tout de même porteuse de normes relativement rigides, car c'est principalement à la lumière de ces dernières que l'autisme est construit dans les médias écrits étudiés. On relève aussi à qui cette société et les médias donnent la plupart du temps la parole, c'est-à-dire à ceux qui ont la légitimité pour le faire et qui, dans bien des cas s'accommodent le mieux avec les pratiques et discours du groupe dominant. En articulant normalisation, responsabilisation et autonomie aux causes, désignations, réactions sociales liées à l'autisme et traitement médiatique de l'autisme, on voit apparaître un phénomène autiste mis en scène par les médias, qui à son tour permet de tracer les contours des normes contemporaines. Des normes imposées et donc subies par les groupes dominés qui peinent, à divers degrés à s'en rapprocher pour améliorer leurs conditions d'existence, mais aussi à faire valoir leurs revendications dans les médias.

On constate que si on se limite aux représentations véhiculées dans les médias, pour les personnes autistes et leurs parents, les avenues à explorer sont multiples, empreintes de tensions,

de contradictions et surtout lourdes de conséquences. Certains acteurs qui interviennent auprès des personnes autistes optent pour des solutions novatrices, se regroupent en association de défense des droits et tentent de faire reconnaître la valeur des personnes autistes, mais vont aussi, par la même occasion entrer en conflit avec les experts, professionnels et institutions œuvrant auprès de ces personnes, comme en témoignent les critiques d'experts à certains parents et celles de parents et de personnes autistes à certains experts dans les articles de presse. C'est notamment dans ce courant que plusieurs associations défendant la neurodiversité s'inscrivent et ces mouvements partagent plusieurs points en commun avec les *mad studies* et les *disability studies*, qui ont des objectifs souvent assez similaires (Chamak, 2015 ; McWade, Milton et Beresford, 2015). Notons que cette conception de l'autisme n'est portée que par des autistes de haut niveau dans les articles de presse, les chercheurs et leurs recherches sont absents. D'autres acteurs, organisations et institutions, notamment des chercheurs, sont présentés dans les médias et ces derniers se situent plutôt dans la voie de la normalisation en espérant que celle-ci facilite la transition de ces enfants autistes vers l'âge adulte, de l'adulte vers le citoyen autonome et lui éviter de subir la stigmatisation reliée à sa condition en entrant dans le moule et en jouant le plus habilement possible le jeu social neurotypique. Encore une fois, la prédominance de cette deuxième voie est en accord avec les réflexions de Hall et al. (1978) et Nielsen (2016) sur les médias tout comme elle l'est avec la lecture que Guillaumin (1992) a faite des pratiques éducatives qui ciblent les immigrants, les médias écrits font office de courroie de transmission contribuant à la diffusion de cette seconde option.

Ceci étant dit, dans un cas comme dans l'autre, dans les médias écrits retenus, mais aussi dans de nombreux travaux de recherche présentés dans la revue de la littérature, le fardeau semble reposer en grande partie sur les proches et les personnes autistes elles-mêmes, on l'a vu dans le chapitre sur les causes de l'autisme lorsqu'il était question des habitudes de vie des parents, mais aussi lorsqu'il est question des efforts des super humains autistes. En attente d'un « miracle » scientifique biomédical qui semble, selon certains experts cités, potentiellement disponible dans un horizon plus ou moins lointain, c'est quand même, dans les articles analysés, aux personnes et à leurs proches de se conformer, de s'adapter aux normes neurotypiques et d'apprendre à y surnager. On l'a aussi aperçu lorsqu'il était question d'emploi et d'intégration sociale par le biais de l'accroissement de l'autonomie de ces personnes, injonction normative qui dépend en grande partie des conditions d'existence matérielles. Cette autonomie est

d'ailleurs valorisée dans l'ensemble des articles de presse touchant à ce thème. Dans la littérature scientifique comme dans de nombreux articles de presse, pour les personnes autistes et leurs proches, ces ressources font souvent défaut ou ne sont pas suffisantes. D'ailleurs, les articles portant sur la philanthropie, l'essoufflement des proches et la difficulté des personnes autistes à trouver un emploi véhiculent l'image d'une personne qui rencontre de nombreux obstacles dans son intégration. Entre, d'une part, l'autiste super humain qui se décroche un emploi valorisant, qui se prend en main, qui persévère malgré les nombreuses embûches, comme la victimisation qu'il subit et, d'autre part l'autiste dangereux ou l'autiste vulnérable et incapable qui fait face à la justice pénale, il est clair qu'une de ces options est présentée, dans les articles de presse, mais aussi dans de nombreux articles scientifiques, comme plus souhaitable et qu'il ne s'agit indubitablement pas des deux dernières.

Pour contrer cette lecture centrée sur l'individu qui peut mener à une forme de suresponsabilisation relevée dans le chapitre portant sur les causes de l'autisme, plusieurs mentionnent la pertinence du principe de la réduction des méfaits. Cette réduction des méfaits devrait idéalement permettre de remettre en question les actions des institutions (et surtout réduire leurs effets néfastes). Pourrait-elle aussi contribuer à une remise en question de normes rigides qui participent à la marginalisation des personnes autistes? Ce principe, cette logique, s'appuie sur le concept *d'empowerment* (Quirion et Bellerose 2007) déjà présenté dans le chapitre précédent, cette démarche d'affranchissement personnel ou collectif qui vise à aider les personnes à obtenir un contrôle sur les modalités de changements les impliquant. Cet *empowerment*, s'il n'est articulé qu'autour de l'individu, cherche à induire, et non imposer, une forme d'autocontrôle, portée à la fois par les individus et les communautés. On souhaite inculquer à la personne les leviers suffisants pour se responsabiliser et devenir le principal agent de sa prise en charge, ce qui est d'ailleurs en accord avec plusieurs discours présentés à la fois dans la revue de la littérature du premier chapitre et dans l'analyse des articles de presse. Le rôle de l'intervenant ou de la famille s'en trouve profondément transformé, d'acteur pouvant imposer des soins il devient un accompagnateur, comme dans le programme *TEACHH*. Par contre, appliquée ainsi, la réduction des méfaits semble, pour bien des acteurs, se réduire à accompagner la personne au centre de l'intervention dans l'acceptation de la responsabilité de ses réussites, mais aussi des échecs qu'elle rencontre (Quirion et Bellerose 2007). Cet *empowerment* est de type libéral et individuel, il rejoint les normes du groupe dominant et ne semble pas permettre

une réelle remise en question des normes neurotypiques, comme le propose le syndrome neurotypique présenté à la fin du second chapitre. Les pratiques qui ont pour objectif de favoriser l'intégration sociale, dont fait partie la réduction des méfaits, les pratiques d'adaptation et plusieurs autres présentées dans le précédent chapitre risquent souvent de mener à la surenseignement de personnes qui disposent de peu de ressources pour s'intégrer socialement (Ouellet et al. 2012). De plus, dans une perspective foucauldienne, la possibilité de se gouverner soi-même qui est internalisée par la personne n'est peut-être pas si émancipatrice que ce que semble vouloir le suggérer le discours portant sur la réduction des méfaits. Il apparaît plutôt comme une autre forme du pouvoir de l'État disciplinaire (imposé subtilement à la personne) (Foucault, 2014). C'est ce dont on parle dans la plupart des méthodes d'interventions préconisées dans les articles présentés dans le dernier chapitre, elles sont principalement centrées sur le développement de capacités visant l'atteinte d'une forme ou une autre d'autonomie, cette même autonomie dont bénéficie le groupe dominant des neurotypiques et qui est constamment relayée comme un objectif souhaitable et incontournable, par de nombreux experts, mais aussi par le même groupe dominant rédigeant les articles de presse analysés.

À cet égard, l'intérêt de l'auteur de ces lignes pour l'autisme et plus spécifiquement le décalage entre les discours experts, les représentations de sens commun autour de l'autisme et les revendications de certains groupes de défense des droits de ces personnes découle d'une décennie de travail dans une équipe œuvrant dans la direction de recherche d'un centre de services sociosanitaires dédié aux personnes ayant une déficience intellectuelle et aux personnes autistes, entrer en contact avec praticiens, chercheurs, militants et personnes autistes ayant ou non une déficience intellectuelle. Dans le cadre de ces contacts avec ces divers acteurs touchés par le phénomène de l'autisme, divers travaux de recherche sur la participation sociale de ces personnes, des constats similaires à ceux tirés de la revue de la littérature et de l'analyse des articles de presse semblent émerger. Les tensions au cœur de ce phénomène sont perceptibles au quotidien, on retrouve, dans les discours des professionnels des visées normalisatrices, notamment lorsqu'il est question de contacts avec la justice pénale (Corbin-Charland et Morin, 2015). Des discours centrés sur l'empowerment sont aussi présents, portés parfois par les professionnels, mais surtout par certains parents et usagers de ce service sociosanitaire. Ce type de tension était aussi présent dans les directions de recherche œuvrant dans cette institution qui tentent d'étudier le phénomène. Se voulant multidisciplinaires, ces équipes sont traversées par

d'importantes divergences épistémologiques, des chercheurs proposent une approche socioconstructiviste pour étudier l'autisme alors que d'autres vont plutôt mettre de l'avant la pertinence de recherches adoptant une posture positiviste. C'est donc dire que même à l'échelle d'un microcosme comme celui d'un service sociosanitaire dédié à ces personnes, le phénomène social de l'autisme est empreint de débats, de conceptions variées de l'autisme et de luttes de pouvoir. Dans cette institution, et malgré quelques différences notables avec les médias, notamment le caractère moins nuancé et polysémique de l'autisme dans ces derniers, une voix semble cependant porter plus que les autres, et cette dernière est plutôt éloignée du courant de la neurodiversité et de la remise en question des normes sociales.

Devant ces constats, pourrait-on alors suggérer un recentrage des modalités de ces interventions et de construction de l'autisme autour d'une réduction des méfaits collective plutôt qu'individuelle? Une réduction des méfaits qui ne viserait non pas uniquement les comportements des personnes (comme la consommation d'alcool, l'absentéisme scolaire, les crises comportementales), mais qui s'attaquerait plutôt à la réduction des méfaits liés aux pratiques et normes collectives, parfois particulièrement pathogènes? On déplacerait donc en partie l'objectif des interventions de la responsabilisation des personnes et des communautés qu'elle cible vers une responsabilisation des diverses organisations, réseaux, institutions, chercheurs, acteurs politiques et médiatiques qui interviennent auprès d'elles et contribuent à la création et diffusion de discours sur les autistes. Cette voie pourrait permettre de diminuer le fardeau que doivent porter les personnes autistes et leurs parents, reconnaître, du moins en partie, la pertinence de leurs expériences et leurs savoirs et, plus largement, remettre en question les normes sociales que portent et réifient les nombreux acteurs impliqués auprès de ces personnes et de leurs proches. Comment alors parvenir à donner davantage de place à ces discours? Les médias semblent peu enclins à le faire, tout comme de nombreux chercheurs et experts présents dans la revue de la littérature et dans les articles analysés. Pourtant dans la littérature scientifique et dans quelques articles de presse, on entrevoit cette possibilité. Ce dernier point est important, même s'il est en partie dû au traitement médiatique et à l'exposition de membres bien précis de la communauté neuroatypique bénéficiant d'une certaine légitimité, on perçoit une mince brèche au travers laquelle certains réussissent à mettre de l'avant une conception de l'autisme qui permet un début de remise en question de certains aspects de la société et de ses normes. C'est en partie ce que les militants qui poussent pour une plus grande

reconnaissance de la neurodiversité cherchent à mettre de l'avant, une redéfinition des normes sociales et conséquemment, un changement des interventions et pratiques (Chamak, 2015). Un des enjeux importants sera l'équilibre entre, d'une part, un début de remise en question des normes neurotypiques et, d'autre part, l'utilisation de catégories comme celle de la neuroatypie ou de l'autisme qui, pour ces personnes seront toujours actives car elles vont probablement continuer d'en subir les effets. Au final, comme le suggère Brodez-Dolino :

[...] les facteurs de vulnérabilité sont trop souvent plus extrinsèques qu'intrinsèques et appellent donc fondamentalement une lutte politique sur les causes (des inégalités économiques (PIKETTY, 2013), d'accès au savoir, territoriales, etc.). Ce qui nécessite aussi, indissociablement, un changement du regard social (ATD QUART MONDE, 2014). Bref, il convient de ne pas se tromper de combat : c'est d'abord la société qui vulnérabilise les individus, et non l'inverse. (Brodez-Dolino, 2016, p. 8).

Cette réflexion rejoint les propos de Guillaumin sur la difficulté et la nécessité de cadrer ces enjeux dans une lutte qui n'est pas seulement individuelle, mais fondamentalement politique et réellement porteuse d'un projet de société (Guillaumin, 2017). En ce sens, le phénomène social de l'autisme permet de saisir de l'intérieur et par une lunette particulière, celle des médias, une société qui se définit dans un mouvement traversé par de multiples tensions.

Bibliographie

- ACOSTA, Fernando et Alvaro P. PIRES. « Constructivisme versus réalisme. Quelques réflexions sur les notions de crime, déviance et situations problématiques », *Politique Police Justice Au Bord Futur : Mélanges Pour Avec Lode Van Outrive*, 1998, p. 21-44.
- ALCORN-MACKAY, Susan. Définir les tendances actuelles et les soutiens requis pour les étudiants atteints de troubles du spectre autistique qui font la transition au palier postsecondaire. Ontario : Le Conseil ontarien de la qualité de l'enseignement supérieur, Ontario, 2011.
- ALLELY, Claire. « Autism Spectrum Disorders in the Criminal Justice System: Police Interviewing, the Courtroom and the Prison Environment », 2015, p. 1-14, <http://usir.salford.ac.uk/38698/>.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR*. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2000.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR*. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2013.
- AMEY, Patrick. « “L'énonciation profane” dans le débat sur l'énergie nucléaire en Suisse », *Langage et société*, vol. 2, n° 100, n°2, 2002, p. 81-106.
- APARNA, Nadig. « Présentation power point sur l'employabilité et l'autisme ». Consulté le 7 décembre 2018.
- Autisme Europe. *Autisme et Travail – Ensemble, c'est possible. Rapport sur les bonnes pratiques pour l'emploi des personnes avec autisme en Europe*. Bruxelles, Autisme Europe.
- BARON-COHEN, Simon. « Leo Kanner, Hans Asperger, and the discovery of autism », *The Lancet*, vol. 386, n°10001, octobre 2015, p. 1329-30. <[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00337-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00337-2)>.
- BECK, Ulrich. *Risk Society: Towards a New Modernity*, SAGE Ltd., 1992.

- BLUMER, Herbert et Laurent RIOT. « Les problèmes sociaux comme comportements collectifs », *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, vol. 17, n°67, 2004, p. 185-99. <<https://doi.org/10.3406/polix.2004.1630>>.
- BORLAND, John et Sue JAMES. « The Learning Experience of Students with Disabilities in Higher Education. A case study of a UK university », *Disability & Society*, vol. 14, n°1, 1999, p. 85-101. <<https://doi.org/10.1080/09687599926398>>.
- BOUCHER, Jill M. *Autism Spectrum Disorder: Characteristics, Causes and Practical Issues*, SAGE Ltd., 2017.
- BRODIEZ-DOLINO, Axelle. « Le concept de vulnérabilité », *La Vie des idées*, 11 février 2016. En ligne au : <<http://www.laviedesidees.fr/Le-concept-de-vulnerabilite.html>>, consulté le 10 décembre 2018.
- CALABRESE, Laura. « Rectifier le discours d’information médiatique. Quelle légitimité pour le discours profane dans la presse d’information en ligne ? », *Les Carnets du Cediscor. Publication du Centre de recherches sur la didacticité des discours ordinaires*, n°12, vol. 1, 2014, p. 21–34.
- CALVÈS, Anne-Emmanuèle. « Empowerment » : généalogie d’un concept clé du discours contemporain sur le développement », *Revue Tiers Monde*, n°200, 2009, p. 735-49. <<https://doi.org/10.3917/rtm.200.0735>>.
- CARTUYVELS, Yves. « Action publique et subjectivité dans le champ pénal: une autre conception du sujet de droit pénal. » dans CANTELLI, Fabrizio. et GENARD, Jean.-Louis. (dir.), *Action publique et subjectivité*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, 2007, p. 117-132.
- CASHIN, Andrew et Claire NEWMAN. « Autism in the criminal justice detention system: A review of the literature », *Journal of Forensic Nursing*, vol. 5, n°2, 2009, p. 70-75. <<https://doi.org/10.1111/j.1939-3938.2009.01037.x>>.
- Centers for Disease Control and Prevention. *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites*, Centers for Disease Control and Prevention, États-Unis, 2014.
- CHAMAK, Brigitte et David COHEN. « Transformations des représentations de l’autisme et de sa prise en charge », *Perspect. Psy*, vol. 46, n°3, 2007, p. 218-27.

- CHAMAK, Brigitte. « Autisme : nouvelles représentations et controverses », *Psychologie Clinique*, n°36, 2013, p. 59-67. <<https://doi.org/10.1051/psyc/201336059>>.
- CHAMAK, Brigitte. « Autisme, handicap et mouvements sociaux », *Alter - European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, vol. 4, n°2, 2010, p. 103-15. <<https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.02.001>>.
- CHAMAK, Brigitte. « L'autisme au Québec (2004-2014) : politiques, mythes et pratiques », *Information Psychiatrique*, vol. 92, n°1, 2016, p. 59-68. <<https://doi.org/10.1684/ipe.2015.1436>>.
- CHAMPAGNE, Patrick. « La construction médiatique des “malaises sociaux” », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 90, n°1, 1991, p. 64-76. <<https://doi.org/10.3406/arss.1991.2997>>.
- COOK, Kieran A. et Alissa N. WILLMERDINGER. « The History of Autism », Narrative Documents. Book 1, 2015, p. 10.
- CORBIN-CHARLAND, Olivier et Daphné MORIN. « Autisme et situations d'intervention complexes à l'interface avec la justice : typologie d'une gestion de risques en contexte intersectoriel », *Nouvelles Pratiques Sociales*, vol. 27, n°2, 2015, p. 145-59. <<https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1037684ar>>.
- COURCY, Isabelle. *Maternité en contexte d'autisme : les conditions matérielles et normatives de la vie de mères de jeunes enfants autistes au Québec*, Thèse ou essai doctoral accepté, Montréal (Québec, Canada), Université du Québec à Montréal, avril 2014. En ligne au : <<https://archipel.uqam.ca/6405/>>, consulté le 4 novembre 2018.
- DAWSON, Michelle. « The Misbehaviour of Behaviourists », *No Autistics Allow. Explor. Discrim. Autistics*, 2004. En ligne au : <http://www.sentex.net/~nexus23/naa_aba.html>, consulté le 3 novembre 2018.
- DERY, Michèle, Robert PAUZE et Jean TOUPIN. « Les retards de développement mental chez les jeunes clientèles (0-3 ans) des Centres jeunesse: prévalence, situation familiale et services reçus », *Revue Internationale de L'éducation Familiale.*, vol. 6, n°1, 2002, p. 65-83.
- DESJARDINS, Michel. *Le Jardin D'Ombres: La Poétique et la Politique de la Rééducation Sociale*, PUQ, 2002.
- DURKHEIM, Emile. *Les règles de la méthode sociologique*, Flammarion, 2017.

- EAVES, Linda C. et Helena H. HO. « Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 38, n°4, 2008, p. 739-47. <<https://doi.org/10.1007/s10803-007-0441-x>>.
- EHRENBERG, Alain. « Se définir par son cerveau », *Esprit*, vol. Janvier, n°1, 2015, p. 68-81.
- EISENHOWER, A. S., B. L. BAKER et J. BLACHER. « Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being », *Journal of Intellectual Disability Research.*, vol. 49, n°9, 2005, p. 657-71. <<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>>.
- FEINSTEIN, Adam. *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*, John Wiley & Sons, 2011.
- FOUCAULT, Michel. *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Éditions Gallimard, 2014.
- FOUGEYROLLAS, Patrick et Réseau international sur le processus de production du HANDICAP. *Classification québécoise--processus de production du handicap*, Lac St-Charles, Québec: RIPPH=SCCIDIH, 1998.
- FRANSEN, Abraham et François DE CONINCK. « Aux frontières de la justice: gestion des risques et tutelle de l'intime », *Op Cit*, 2007, p. 117-32.
- GHAZIUDDIN, Mohammad. *Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome*, Jessica Kingsley Publishers, 2005.
- GIARELLI, Ellen., Margaret SOUDERS, Jennifer POINTO-MARTIN, Joan BLOCH et Susan E. LEVY S. « Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder », *Pediatric Nursing Journal*, vol. 31, no. 5, 2005, p. 389-99.
- GOFFMAN, Erwin. *Stigmaté: les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les éditions de minuit, 1975.
- GUILLAUMIN, Colette. « Caractères spécifiques de l'idéologie raciste », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol. 53, 1972, p. 247-74.
- GUILLAUMIN, Colette. « Race et nature: système des marques, idée de groupe naturel et rapports sociaux », *Pluriel*, n°11, 1977, p. 39-55.
- GUILLAUMIN, Colette. « Pratique du pouvoir et idée de Nature (2) Le discours de la Nature », *Questions Féministes*, n°3, 1978, p. 5-28.
- GUILLAUMIN, Colette. « «Je sais bien mais quand même» ou les avatars de la notion de race », *Genre Humain*, n°1, 1981, p. 55-64.

- GUILLAUMIN, Colette. « Les mains rapaces de la destinée », *Lectures*, 1984, 15:97–114.
- GUILLAUMIN, Colette. « The Idea of Race and its Elevation to Autonomous Scientific and Legal Status » dans UNESCO (éd.) *Sociological Theories: Race and Colonialism*, Paris: UNESCO, 1980.
- GUILLAUMIN, Colette. « La confrontation des féministes en particulier au racisme en général: Remarques sur les relations du féminisme à ses sociétés », *Sociologie et sociétés*, vol. 49, n°1, 2017, p. 155. <<https://doi.org/10.7202/1042811ar>>.
- GUILLAUMIN, Colette. « Question de différence », *Questions féministes*, vol. 6, 1979, p. 3-21.
- GUILLAUMIN, Colette. « Une société en ordre. De quelques-unes des formes de l'idéologie raciste », *Sociologie et sociétés*, vol. 24, n°2, 1992, p. 13-23.
- GUILLAUMIN, Colette. *Sexe, race et pratique du pouvoir: l'idée de nature*, Côté-femmes, 1992.
- HALL, Stuart, CRICHTER, Chas, JEFFERSON, Tony, CLARKE, John et ROBERTS, Brian. « The social production of news », *Policing the Crisis: Mugging, the State and Law and Order*, Londres: Macmillan, 1978, p. 425.
- HOCHMANN, Jacques et Jean-François MARMION. « Autisme : deux siècles de polémique », *Sci. Hum.*, vol. N°206, n°7, 2009, p. 31-31.
- HOCHMANN, Jacques. *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, 2009.
- HOWLIN, Patricia, Susan GOODE, Jane HUTTON et Michael RUTTER. « Adult outcome for children with autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 45, n°2, 1 février 2004, p. 212-29. <<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x>>.
- JAARSMA, Pier et Stellan WELIN. « Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement », *Health Care Analysis.*, vol. 20, n°1, 2012, p. 20-30. <<https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>>.
- KIM, Young Shin et al. « Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample », *American Journal of Psychiatry*, vol. 168, n°9, 2011, p. 904-912. <<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.10101532>>.
- LECOMTE, Jocelyn. « Consentir à l'offre de services : Cadre juridique de l'intervention auprès des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme. ». Présentation power point, http://www.rnetsa.ca/wp-content/uploads/2018/04/5-Jocelin-Lecomte_2018_Pr%C3%A9sentation-RNETSA-vf-1.pdf, consulté en ligne le 12 novembre 2018.

- MACHALICEK, Wendy. « A review of interventions to reduce challenging behavior in school settings for students with autism spectrum disorders », *Research in Autism Spectrum Disorders*, vol. 1, n°3, 2007, p. 229-46. <<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2006.10.005>>.
- MAÏANO, Christophe et al. « Prevalence of School Bullying Among Youth with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis », *Autism Research*, vol. 9, n°6, 2016, p. 601-15. <<https://doi.org/10.1002/aur.1568>>.
- MANDELL, David et Luc LECAVALIER. « Should we believe the Centers for Disease Control and Prevention's autism spectrum disorder prevalence estimates? », *Autism*, vol. 18, n°5, 2014, p. 482-84. <<https://doi.org/10.1177/1362361314538131>>.
- MCGUIRE, Anne. *The War on Autism: On Normative Violence and the Cultural Production of Autism Advocacy*, Thèse de doctorat, 2013. En ligne au : <<https://tspace.library.utoronto.ca/handle/1807/36211>>, consulté le 6 novembre 2018.
- MCWADE, Brigit, Damian MILTON et Peter BERESFORD. « Mad studies and neurodiversity: a dialogue », *Disability and Society*, vol. 30, n°2, 7 février 2015, p. 305-9. <<https://doi.org/10.1080/09687599.2014.1000512>>.
- MÉADEL, Cécile. « Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste », *Politix*, n°73, 2006, p. 57-82. <<https://doi.org/10.3917/pox.073.0057>>.
- MÉLIANI, Valérie. « Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode », recherches qualitatives – Hors Série – numéro 15 p. 18, 2013.
- Ministère de la santé et des services sociaux. *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Québec, Publications Québec, 2017.
- 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, Publications Québec, 2003.
- MUCCHIELLI, A. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales. Paris : Armand Colin, 1996.
- NEVISON, Cynthia, Mark BLAXILL et Walter ZAHORODNY. « California Autism Prevalence Trends from 1931 to 2014 and Comparison to National ASD Data from IDEA and ADDM », *Journal of Autism Developmental Disorders*, 2018. <<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3670-2>>.

- NIELSEN, Greg M. « Framing Dialogue on Immigration in The New York Times », *Aether, the Journal of Media Geography*, 2009, p. 21.
- NIELSEN, Greg M., Simon ARSENAULT et François LANGEVIN. « Méconnaissance: Lecture des nouvelles sur la pauvreté et les communs urbains en Amérique du Nord », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 40, n°1, 2016, p. 173. <<https://doi.org/10.7202/1036376ar>>.
- NOISEUX, Manon. *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps*. Portfolio thématique. Longueuil : Centre intégré de santé et services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population. 2017.
- ORSMOND, Gael I. et Hsin-Yu KUO. « The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder: Discretionary time use and activity partners », *Autism*, vol. 15, n°5, 1 septembre 2011, p. 579-99. <<https://doi.org/10.1177/1362361310386503>>.
- OTERO, Marcelo. *L'ombre portée: l'individualité à l'épreuve de la dépression*, Boréal, 2012.
- OUELLET, Guillaume, Daphné MORIN, Céline MERCIER et Anne CROCKER. « Nouvelle normativité sociale et déficience intellectuelle : l'impasse pénale », *Lien Social et Politique*, n°67, 2012, p. 139-58. <<https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1013021ar>>.
- OUELLET, Guillaume. « L'individu dans les rouages de l'objectivation : déficience intellectuelle, justice pénale et travail en réseau », 2018. En ligne au : <<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/20815>>, consulté le 7 décembre 2018.
- PAILLÉ, Pierre. « L'analyse par théorisation ancrée », *Cahiers de Recherche Sociologique*, n°23, 1994, p. 147. <<https://doi.org/10.7202/1002253ar>>.
- PAILLÉ, Pierre., & MUCCHIELLI, Alex. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3^e. éd.). Paris, Armand Colin.
- PETERSILIA, Joan. « Invisible Victims - Violence against Persons with Developmental Disabilities », *Human Rights*, vol. 27, 2000, p. 9.
- PHILIP, Christine. « Scolarisation des élèves avec autisme en France : trente ans d'histoire... », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n°60, 2012, p. 45-58. <<https://doi.org/10.3917/nras.060.0045>>.
- PIRES, Alvaro. « Echantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. » dans (dir.) POUPART Jean, DESLAURIERS Jean-Pierre, GROULX Lionel.-H, LAPPERRIÈRE Anne, MAYER Robertcolette

- , *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville: Gaëtan Morin, 1997. p 173–210.
- POIRIER, Nathalie et Catherine des RIVIÈRES-PIGEON. *Le trouble du spectre de l'autisme: État des connaissances*, PUQ, 2013.
- QSR, NVivo qualitative data analysis Software; QSR International Pty Ltd. Version 12, 2016.
- QUIRION, Bastien et Charles BELLEROSE. « Discours néolibéral d'émancipation dans le champ de l'usage des drogues : réduction des méfaits et empowerment », *Sociologie et Sociétés*, vol. 39, n°1, 2007, p. 29-50. <<https://doi.org/10.7202/016931ar>>.
- RAFFIN, Cinzia. « La violence qui se cache derrière le problème de l'autisme », *Thérapie Familiale*, vol. 22, n°1, 2001, p. 21-38. <<https://doi.org/10.3917/tf.011.0021>>.
- READ, Jason. « A Genealogy of Homo-Economicus: Neoliberalism and the Production of Subjectivity », *Foucault Studies*, vol. 0, n°0, 2009, p. 25-36. <<https://doi.org/10.22439/fs.v0i0.2465>>.
- RICHARDSON, Malcolm. « Critiques of segregation and eugenics », dans (dir.) GRANT, G., RAMCHARAN, P., & FLYNN, M., *Learning disability: A life cycle approach*. McGraw-Hill Education (UK), 2005, p. 66-89.
- SARDENBERG, Cecília M. B. « Liberal vs. Liberating Empowerment: A Latin American Feminist Perspective on Conceptualising Women's Empowerment1 », *IDS Bulletin*, vol. 39, n°6, 1 décembre 2008, p. 18-27. <<https://doi.org/10.1111/j.1759-5436.2008.tb00507.x>>.
- SÉNÉCHAL, Carole et Catherine DES RIVIÈRES-PIGEON. « Impact de l'autisme sur la vie des parents », *Santé Mentale Au Québec*, vol. 34, n°1, 2009, p. 245-60. <<https://doi.org/10.7202/029772ar>>.
- SÉNÉCHAL, Carole, Caroline FONTAINE, Serge LARIVÉE et Frédéric LEGAULT. « Insertion professionnelle des adultes québécois ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger », *Santé Mentale Au Québec*, vol. 36, n°1, 2011, p. 181-99. <<https://doi.org/10.7202/1005820ar>>.
- SÉNÉCHAL, Carole. « Les recours judiciaires des personnes autistes pour la reconnaissance de leurs droits dans des services socio-sanitaires et d'éducation au Québec et au Canada », *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, vol. 15, n. 2, 2004, p. 1-18.
- SRECKOVIC, Melissa A., Nelson C. BRUNSTING et Harriet ABLE. « Victimization of students with autism spectrum disorder: A review of prevalence and risk factors », *Research in*

- Autism Spectrum Disorders*, vol. 8, n°9, 2014, p. 1155-72.
<<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.06.004>>.
- TETREAULT, Mary Kathryn. « Creating a Shared Understanding of Institutional Knowledge Through an Electronic Institutional Portfolio », *Metropolitan University*, vol. 13, n°3, 1 janvier 2002, p. 40-49.
- THÉRIAULT, Barbara. « La sociologie, mise en abîme : Essai avec la participation non autorisée de Milan Kundera », *Eurostudia*, vol. 9, n°1, 2014, p. 41-50.
<<https://doi.org/10.7202/1026719ar>>.
- VALLADE, Florence. « Le problème public de l'autisme dans la presse française », *Alter*, vol. 10, n°3, 2016, p. 263-76. <<https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.05.001>>.
- VANBERGEIJK, Ernst, Ami KLIN et Fred VOLKMAR. « Supporting More Able Students on the Autism Spectrum: College and Beyond », *Journal of Autism Developmental Disorders*, vol. 38, n°7, 2008, p. 1359. <<https://doi.org/10.1007/s10803-007-0524-8>>.
- WEMMERS, Jo-Anne M. *Introduction à la victimologie*, PUM, 2003.
- WING, Lorna. « Asperger's syndrome: a clinical account », *Psychological Medicine*, vol. 11, n°1, 1981, p. 115-29. <<https://doi.org/10.1017/S0033291700053332>>.
- YVON, Dominique. *À la découverte de l'autisme: Des neurosciences à la vie en société*, Dunod, 2014.

Annexe 1 – mots-clés utilisés dans la base de données Eureka pour sélectionner les articles

Autisme

Autiste

Autistique

Trouble du spectre de l'autisme

Trouble envahissant du développement

Syndrome de Rett

Syndrome du X fragile

Asperger

TSA

TED