

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

LES POLITIQUES DÉFINITIONNELLES DE L'AUTISME ET DES TROUBLES  
D'APPRENTISSAGE AU QUÉBEC : DISCOURS ET STRATÉGIES  
D'ASSOCIATIONS DE PARENTS, 1966-2020

THÈSE PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU  
DOCTORAT EN HISTOIRE

PAR  
DANNICK RIVEST

MAI 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

## UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

## DOCTORAT EN HISTOIRE (PH.D.)

**Direction de recherche :**Julien Prud'homme, Ph. D. UQTRDirecteur de rechercheSandra Harrisson, Ph. D. Université d'OttawaCo-directrice de recherche**Jury d'évaluation**Julien Prud'homme, Ph. D. UQTRDirecteur de rechercheSandra Harrisson, Ph. D. Université d'OttawaCo-directrice de rechercheStéphane Castonguay, Ph. D. UQTRPrésident du JuryLouise Bienvenue, Ph. D. Université de SherbrookeÉvaluatrice externeMarie LeBel, Ph. D. Université de HearstÉvaluatrice externe

Thèse soutenue le 22 avril 2025

## RÉSUMÉ

Les catégories diagnostiques comme l'autisme et les troubles d'apprentissage ont une existence sociale qui évolue dans le temps, au fil d'interactions entre des acteurs aux intérêts divergents. Lorsque ces acteurs mettent en concurrence des définitions divergentes d'un problème de santé et que le fait d'imposer l'une ou l'autre définition fait l'objet d'un rapport de force, on peut parler de « politiques définitionnelles » ou de « politiques de la définition ». Nous nous intéressons dans cette thèse au rôle que jouent les associations de parents dans les politiques définitionnelles de l'autisme et des troubles d'apprentissage de 1966 à 2020, en inscrivant notre démarche au confluent des historiographies québécoises de la famille, de l'enfance et des politiques associatives.

Nous avons analysé les revues et les archives internes de l'Association québécoise des troubles d'apprentissage (AQETA) et de la Société québécoise de l'autisme (SQA), en plus de mener quatre entretiens auprès d'anciens administrateurs. Nous nous intéressons d'une part à l'évolution des discours publics des deux associations, notamment sur les définitions diagnostiques et sur les méthodes de prise en charge des troubles. Nous analysons aussi, d'autre part, les dynamiques internes de ces associations pour saisir les formes de mobilisation des regroupements et les tensions qui les façonnent, explicitement ou implicitement. Enfin, nous analysons comment les associations s'inscrivent dans les écosystèmes associatif, politique et professionnel propres aux réseaux de la santé et de l'éducation, pour comprendre comment elles saisissent les opportunités politiques qui s'offrent à elles.

De leur création, respectivement en 1966 et en 1976, jusqu'au milieu des années 1990, l'AQETA et la SQA sont surtout en quête de stabilité, cherchant à consolider leurs activités et leur membership, en créant des chapitres régionaux et en mettant sur pied des services de camp et de répit. Les deux associations entretiennent alors une relation

irrégulière avec les acteurs politiques. À ce moment, les politiques définitionnelles tiennent peu de place : les communautés de l'AQETA et de la SQA tiennent des discussions éparpillées sur les définitions concurrentes de l'autisme et des troubles d'apprentissage, mais il ne s'agit pas d'une préoccupation majeure ou continue. En effet, la quasi-absence de services structurés ou importants fondés sur le diagnostic ne justifie pas, durant cette période, qu'on fasse des catégories diagnostiques un réel enjeu.

La période allant de 1995 à 2005 marque un point tournant. L'intérêt des acteurs politiques et professionnels pour l'autisme et les troubles d'apprentissage croît alors rapidement, dans un moment qu'on pourrait qualifier de « politisation » des catégories de l'enfance en difficulté. Cette nouvelle donne incite l'AQETA et la SQA à adopter des stratégies politiques plus actives et à se montrer plus sensibles aux enjeux de définition. Les stratégies choisies sont toutefois différentes, car cette politisation n'a pas le même effet sur l'autisme, dont la prise en charge relève surtout du réseau de la santé, et sur les troubles d'apprentissage, dont la prise en charge relève plutôt du réseau scolaire. Dans ce contexte, l'AQETA se rapproche des professionnels de l'éducation tandis que la SQA renforce plutôt son statut de représentante des parents d'enfants autistes. Il en résulte des différences notables dans l'action politique comme dans l'expérience des communautés de parents, par exemple en ce qui concerne les débats définitionnels, les tensions avec les professionnels ou d'autres sujets sensibles. De 2005 à 2020, les deux associations poursuivent les trajectoires amorcées dans les années 1990, tout en composant avec l'évolution de leurs écosystèmes respectifs et avec l'entrée en scène de personnes diagnostiquées qui font entendre leur voix. À terme, les chemins choisis mènent à des destinations bien différentes, l'AQETA se transformant en un « institut » dirigé par des professionnels et des philanthropes, tandis que la SQA, devenue la Fédération québécoise de l'autisme, demeure un organisme à caractère politique et dirigé par des parents. Une meilleure compréhension des causes et des effets de ces stratégies politiques divergentes nous semble utile, à la fois pour comprendre un passé récent et pour anticiper la place croissante des « politiques du diagnostic ».

## REMERCIEMENTS

Je remercie d'abord mes directeurs de recherche, Julien Prud'homme et Sandra Harrisson, pour leur soutien intellectuel, logistique et financier. Merci d'avoir été exigeants (aux bons moments), compréhensifs (aux bons moments), rigoureux (à tous moments) et disponibles (à vraiment tous moments).

La réalisation de ma thèse n'aurait pas été possible sans le soutien financier du Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQ-SC), du Centre interuniversitaire d'études québécoises (CIEQ), du Centre interuniversitaire de recherches sur la science et la technologie (CIRST) ainsi que du Département des sciences humaines de l'UQTR et des professeur.e.s qui m'ont octroyé plusieurs contrats d'assistanat de recherche et d'enseignement. Merci aussi au personnel du centre d'archives de BAnQ Trois-Rivières pour le support logistique et l'accueil.

Merci au personnel du CIEQ pour le soutien et les opportunités, mais aussi (surtout ?) pour le hacky, le ping pong, le badminton et le hockey bottine. Merci aux professeur.e.s qui m'ont accompagné aux cycles supérieurs : Marise Bachand, Stéphane Castonguay, Lucia Ferretti, Julien Prud'homme, Sylvie Taschereau. Merci également aux membres du jury.

Un autre très gros merci à mes collègues rapidement devenu.e.s ami.e.s, à l'UQTR et ailleurs, avec qui j'ai pu discuter des hauts et des bas de cette curieuse vie académique : Antoine, Renaud, Meygan, Mélissa, Gabriel, Benjamin, Jessie, Camille T., Camille J., Camille G.J., Hubert, Julie, Myriam, Marie-Laurence, etc.. À mes amis de toujours, à l'extérieur des murs de l'université, qui m'ont permis de me sortir la tête de ma thèse (et d'ailleurs peut-être) : Cédric, Vincent, mes camarades de hockey, mes potes de musique, etc. Merci aussi à celles et ceux que j'oublie.

Un énorme merci à mes parents, Linda et Clément, à mon frère Yoan, de même qu'à Guy, France et Audrey. J'évolue dans un univers qui vous est étranger, mais j'ai toujours senti votre support inconditionnel. C'était important. Ça l'est toujours. Je vous aime.

Finalement, le merci le plus spécial à Marylou, pour absolument tout.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>RÉSUMÉ.....</b>	ii
<b>REMERCIEMENTS .....</b>	iv
<b>TABLE DES MATIÈRES.....</b>	vi
<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS .....</b>	x
<b>CHAPITRE 1. HISTORIOGRAPHIE ET MÉTHODOLOGIE.....</b>	1
1.1 BILAN DE LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE .....	2
1.1.1 La sociologie interactionniste de la santé et des étiquettes diagnostiques.....	2
1.1.2 L'historiographie des mouvements associatifs, de l'agentivité et de l'expertise .....	5
1.1.3 L'historiographie de la famille .....	12
1.1.4 L'historiographie de l'enfance et de la difficulté scolaire .....	24
1.1.5 Les limites de l'historiographie et la contribution de la thèse .....	35
1.2 LA PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE.....	39
1.3 LES SOURCES, LA MÉTHODOLOGIE ET LE CADRE THÉORIQUE .....	40
1.3.1 La présentation et la caractérisation des sources .....	40
1.3.2 La méthode de dépouillement et d'analyse .....	46
1.4 PLAN DE LA THÈSE.....	51
<b>CHAPITRE 2. 1966-1995 : DE JEUNES ASSOCIATIONS EN QUÊTE DE STABILITÉ .....</b>	53
2.1 LES CONTEXTES DE FONDATION D'ASSOCIATIONS DE PARENTS ET L'ÉVOLUTION DES CATÉGORIES DIAGNOSTIQUES.....	54
2.1.1 La fondation de la QACLD en 1966 au sein de l'élite anglo-montréalaise.....	55
2.1.2 La fondation de la SQEA en 1976 par des parents « ordinaires ».....	58

2.1.3 L'autisme et les troubles d'apprentissage avant 1995 .....	60
<b>2.2 PRIORITÉ À LA RÉGIONALISATION ET AUX SERVICES DIRECTS .....</b>	<b>63</b>
2.2.1 La création de chapitres régionaux .....	63
2.2.2 Avec la création de chapitres, le besoin de clarifier les rôles .....	70
2.2.3 En l'absence d'une offre publique, la mise sur pied de services directs .....	75
2.2.4 Les professionnels, des alliés à courtiser ? .....	84
2.2.5 La QACLD/AQETA, la SQA/SQE et l'inscription dans les écosystèmes associatifs .....	93
<b>2.3 DES DISCUSSIONS ÉPARPILLÉES SUR LES DÉFINITIONS ET L'APPRENTISSAGE DU POLITIQUE .....</b>	<b>102</b>
2.3.1 Des discussions sporadiques sur les définitions .....	103
2.3.2 Associations et politique : un intérêt certain, mais circonscrit à des moments précis.....	110
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>117</b>
<b>CHAPITRE 3. 1995-2005 : UN POINT TOURNANT DANS LA POLITISATION DE L'ENFANCE EN DIFFICULTÉ.....</b>	<b>119</b>
3.1 L'ÉVOLUTION DES CONTEXTES POLITIQUES ET DES CATÉGORIES DIAGNOSTIQUES .....	120
3.1.1 L'action politique des mouvements associatifs et les structures d'opportunités .....	121
3.1.2 L'explosion des professions de soin et l'évolution des catégories diagnostiques .....	123
3.2 DES ASSOCIATIONS DE PARENTS OU DE PROFESSIONNELS ?.....	125
3.2.1 La place des parents et des professionnels dans les associations .....	125
3.2.2 La mise en scène des tensions entre parents et professionnels dans les revues .....	132
3.2.3 Les vaccins et le Ritalin : prendre position sur des thèmes sensibles.....	137
3.3 DES ASSOCIATIONS ACTIVES DEVANT LA POLITISATION DES DIAGNOSTICS.....	152
3.3.1 La SQA/FQATED et les débats définitionnels : une opportunité à saisir .....	152
3.3.2 La FQATED et la politique <i>Un geste porteur d'avenir</i> .....	160
3.3.3 L'activité politique de l'AQETA dans le contexte des réformes éducatives.	167

3.3.4 L'AQETA et la minceur des enjeux définitionnels .....	174
CONCLUSION .....	182
 <b>CHAPITRE 4. 2005-2020 : MÊME INVESTISSEMENT DU POLITIQUE, DES STRATÉGIES DIFFÉRENTES .....</b> 184	
4.1 LES MOUVEMENTS ASSOCIATIFS ET L'ÉVOLUTION DES RÉSEAUX DE L'ÉDUCATION ET DE LA SANTÉ AU 21 <sup>e</sup> SIÈCLE.....	185
4.1.1 L'orientation catégorielle et les relations de pouvoir en santé et en éducation .....	185
4.1.2 Les mouvements associatifs au 21 <sup>e</sup> siècle : l'arrimage aux orientations catégorielles et l'entrée en scène des personnes diagnostiquées .....	189
4.2 AQETA : UNE PROFESSIONNALISATION QUI SE POURSUIT .....	192
4.2.1 La composition du conseil d'administration de l'association et les discussions sur la représentativité .....	192
4.2.2 Le développement de liens et de partenariats avec des professionnels .....	194
4.2.3 <i>Rendez-vous</i> , un porte-voix pour les professionnels ?.....	197
4.2.4 Des préoccupations pour les parents, exprimées par les professionnels .....	200
4.2.5 La poursuite de la participation politique, malgré les frustrations .....	206
4.2.6 La création de l'Institut TA, rupture ou continuité ? .....	213
4.3 FQATED/FQA : UNE ASSOCIATION DÉLIBÉRÉMENT CENTRÉE SUR LES PARENTS .....	218
4.3.1 La continuité au conseil d'administration et dans l'activité politique .....	218
4.3.2 Des liens tout de même accrus avec les professionnels.....	226
4.3.3 La place des parents au conseil d'administration et dans <i>L'Express</i> .....	237
4.3.4 Un regain d'intérêt pour la corporalité des personnes autistes .....	241
4.3.5 Le politique et les positions marginales : le cas d'ATEDM .....	243
4.4 ET LES PERSONNES DIAGNOSTIQUÉES, DANS TOUT ÇA ?.....	245
4.4.1 Les prises de parole au sein de l'AQETA et de la FQATED/FQA .....	246
4.4.2 L'investissement de nouveaux espaces de parole ? .....	249
CONCLUSION .....	251

<b>CONCLUSION GÉNÉRALE .....</b>	253
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	261
1. SOURCES PRIMAIRES .....	261
1.1 Publications et archives associatives.....	261
1.2 Entretiens.....	262
1.3 Publications gouvernementales.....	262
1.4 Références en ligne .....	263
1.5 Presse écrite.....	266
2. ÉTUDES .....	268

## **LISTE DES ACRONYMES**

ABA	Applied Behavioral Analysis
ACTA	Association canadienne des troubles d'apprentissage
APCQ	Association de la paralysie cérébrale du Québec
ADOQ	Association des orthopédagogues du Québec
APEQ	Association provinciale des enseignants du Québec
AQETA	Association québécoise des troubles d'apprentissage
ATEDM	Autisme et troubles envahissants du développement Montréal
BAnQ	Bibliothèque et archives nationales du Québec
CACLD	Canadian Association for Children with Learning Disabilities
CARC	Canadian Association for Retarded Children
COPHAN	Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec
COPP	Table de concertation des organismes provinciaux de promotion
DAN	Defeat Autism Now!
DSM	<i>Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders</i>
ÉDP	École des parents du Québec
EDAA	Elève en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
EHDAA	Elève handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
FQA	Fédération québécoise de l'autisme
FQATED	Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du

	développement
ICI	Intervention comportementale intensive
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PECS	Picture Exchange Communication System
PSBGM	Protestant School Board of Greater Montreal
QACLD	Quebec Association for Children with Learning Disabilities
RÉCIT	Réseau provincial de personnes ressources pour le développement de compétences par l'intégration des technologies
SCA	Société canadienne de l'autisme
SQA	Société québécoise de l'autisme
SQEÀ	Société québécoise pour enfants autistiques
SSNC	Stimulants du système nerveux central
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
TED	Trouble envahissant du développement
VB	Verbal behavior
YMCA	Young Men's Christian Association
YMHA	Young Men's Hebrew Association

## CHAPITRE 1

### HISTORIOGRAPHIE ET MÉTHODOLOGIE

Depuis 2010, plusieurs personnalités, de l'humoriste Louis T. à la militante Greta Thunberg, déclarent leur diagnostic d'autisme et en font une composante clé de leur image publique. De 1995 à 2005, une série analogue de « sorties du placard » concernait plutôt des diagnostics de troubles d'apprentissage, comme le TDAH ou la dyslexie. Ces moments médiatiques sont la pointe de l'iceberg d'une transformation plus profonde des significations et des usages sociaux, politiques et identitaires des diagnostics d'autisme et de trouble d'apprentissage depuis 1966.

Les associations de parents d'enfants diagnostiqués sont au cœur de ces transformations, aux effets divers et mal compris. Le rôle politique des associations de parents et les tensions qui les façonnent demeurent pourtant peu étudiés. La situation des associations est d'autant plus incertaine que ces communautés de parents s'assemblent autour d'étiquettes diagnostiques dont le sens est contesté et évolue sans cesse. Notre projet interroge les discours, les stratégies et les dynamiques internes de ces associations au Québec depuis les années 1960, alors que les diagnostics d'autisme et de trouble d'apprentissage sont relativement rares, jusqu'au 21<sup>e</sup> siècle, qui voit l'assouplissement des catégories diagnostiques et l'explosion des populations diagnostiquées.

Dans ce chapitre, nous positionnerons notre projet de recherche dans quatre littératures différentes, soit la sociologie interactionniste de la santé et du diagnostic, l'histoire des mouvements associatifs de patients et de parents, l'histoire de la famille et l'histoire de l'enfance et particulièrement de l'enfance en difficulté. En second lieu, nous préciserons notre problématique et nos questions de recherche. Enfin, nous présenterons nos sources et notre méthode de dépouillement et d'analyse.

## 1.1 BILAN DE LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE

Notre projet se situe au confluent de quatre littératures théoriques, soit la sociologie interactionniste de la santé et des diagnostics, l'histoire des mouvements associatifs de patients et de parents, l'histoire de la famille et l'histoire de l'enfance et particulièrement de l'enfance en difficulté. Ces différents champs circonscrivent bien notre objet de recherche : l'autisme et les TA sont des étiquettes diagnostiques accolées à des enfants par des adultes, qui interagissent autour de ces étiquettes (et de ces enfants) en fonction de leurs rôles et de leurs intérêts respectifs, ainsi que des opportunités qui se présentent à eux.

### 1.1.1 La sociologie interactionniste de la santé et des étiquettes diagnostiques

Sur le plan théorique, notre projet repose en premier lieu sur la sociologie interactionniste de la santé. Ce cadre théorique est bien adapté à l'étude de conditions de santé dont les définitions et le diagnostic ne font pas consensus, comme c'est le cas de l'autisme et des troubles d'apprentissage.

La sociologie interactionniste prévoit que les acteurs sociaux (professionnels de la santé, parents, patients, etc.) qui interagissent autour d'un enjeu commun (autisme, trouble d'apprentissage, etc.) ont des opinions et intérêts divergents<sup>1</sup>. Par exemple, un psychiatre et un parent peuvent entretenir des visions divergentes de l'autisme, chacun défendant une définition et des préférences cliniques conformes à ses propres intérêts. Cela peut générer des tensions sociopolitiques et des rapports de force plus ou moins subtils dont il résulte un « ordre négocié », variable dans le temps et selon les contextes<sup>2</sup>. Ce concept d'ordre négocié caractérise de nouvelles relations qui se développent entre les soignants et les soignés. Il y a une histoire de ces interactions : par exemple, l'essor fulgurant de

---

<sup>1</sup> Ellen Annandale *et al.*, « Théorie sociologique et sociologie de la santé et de la médecine dans les revues internationales », *Sciences sociales et santé*, vol. 31, no 1 (mars 2013), p. 13-35; Stefan Timmermans, « Seven Warrants for Qualitative Health Sociology », *Social Science and Medicine*, vol. 77, no 1 (janvier 2013), p. 1-8.

<sup>2</sup> Isabelle Baszanger, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, no 1 (janvier-mars 1986), p. 3-27.

conditions chroniques amène les patients à prendre une plus grande responsabilité dans leur propre prise en charge<sup>3</sup>.

Plus spécifiquement, notre projet repose sur la sociologie interactionniste du diagnostic, qui se concentre sur les reformulations explicites ou implicites des étiquettes diagnostiques, sur l'effet de ces reformulations sur le parcours des acteurs ou les relations entre acteurs, ou encore sur les stratégies que déploient les acteurs pour influencer les définitions disponibles<sup>4</sup>. La sociologie interactionniste du diagnostic suppose une certaine malléabilité des diagnostics, qui rend possible l'élargissement ou la contraction, au fil du temps, des frontières des catégories de pensée qui nomment les maladies, ou qui désignent telle ou telle condition comme une maladie. Dans l'historiographie, mais aussi dans le domaine clinique, les chercheurs estiment que cette évolution des définitions et des frontières diagnostiques est causée en bonne partie par des facteurs sociaux. Pour le médecin Robert Aronowitz, par exemple, la catégorisation d'individus dans le domaine de la santé est grandement influencée par des valeurs, des intérêts et des structures sociales propres à un contexte spatiotemporel précis<sup>5</sup>. Ainsi, les prévalences de certains troubles de santé peuvent fluctuer d'un endroit à l'autre, pour des raisons qui tiennent surtout aux définitions employées et à l'utilisation qu'on en fait. Lorsque des acteurs opposent des définitions divergentes d'un problème de santé et que le fait d'imposer l'une ou l'autre définition fait l'objet d'un rapport de force, on peut parler de « politiques définitionnelles » ou de « politiques de la définition ».

La littérature savante distingue deux façons d'identifier et d'expliquer les causes de la malléabilité des catégories. Certaines portent un regard macro-historique sur le phénomène. Jutel et Nettleton, par exemple, s'intéressent surtout à l'effet d'éléments de contexte globaux, comme des politiques publiques ou l'apparition d'outils diagnostiques

---

<sup>3</sup> Alexandre Klein, « Contribution à l'histoire du ‘patient’ contemporain. L’autonomie en santé : du self-care au biohacking », *Histoire, médecine et santé*, no 1 (printemps 2012), p. 115-128; David Armstrong, « Actors, Patients and Agency: a Recent History », *Sociology of Health & Illness*, vol. 36, no 2 (2014), p. 163-174.

<sup>4</sup> Annemarie Jutel et Sarah Nettleton, « Towards a Sociology of Diagnosis: Reflections and Opportunities », *Social Science and Medicine*, no 73 (septembre 2011), p. 793-800.

<sup>5</sup> Robert Aronowitz, « Framing Disease: An Underappreciated Mechanism for the Social Patterning of Health », *Social Science and Medicine*, vol. 67 (juillet 2008), p. 1-9.

largement diffusés, qui peuvent influencer la malléabilité des diagnostics dans le temps<sup>6</sup>. Dans une veine similaire, Conrad et Barker notent que des déterminants socioculturels comme le stigma, le genre et la classe sociale contribuent à la construction sociale de la maladie et de son expérience<sup>7</sup>. En second lieu, des études développent plutôt un regard micro-historique, plus centré sur les aspirations de groupes d'acteurs sociaux précis (parents, patients, professionnels, etc.) et sur leurs interactions fines. Jutel utilise par exemple cette approche pour étudier l'impact de certaines législations sur les pratiques en oncologie<sup>8</sup>. Dans tous les cas, des catégories malléables sont considérées comme les véhicules de phénomènes de « médicalisation », par lesquels des acteurs, professionnels ou autres, emploient des diagnostics de manière à décrire certains problèmes ou conditions comme des pathologies<sup>9</sup>.

Cette littérature nous permet de situer notre acteur principal, les associations de parents, dans une histoire affectée par des conditions spécifiques : le rôle historique des associations de parents s'observe dans leurs interactions avec d'autres acteurs. Notre projet s'inspire à la fois des recherches macro- et micro-historiques : bien que nous nous intéressions aux regroupements de parents et à leurs aspirations particulières sur le terrain, nous les insérons dans un contexte politique plus large, en étudiant notamment comment ils tentent d'interagir avec le monde politique et les acteurs professionnels. La sociologie interactionniste de la santé nous permet aussi, puisque nous considérons l'autisme et les troubles d'apprentissage comme des exemples de malléabilité diagnostique, de réfléchir aux effets de leurs transformations dans le temps. Nous verrons dans cette thèse comment la malléabilité de catégories comme l'« autisme » ou le « trouble d'apprentissage » en fait des enjeux de lutte politique, et on se demandera quelle est la situation des associations de parents dans ces « politiques du diagnostic ».

---

<sup>6</sup> Jutel et Nettleton, « Towards a Sociology of Diagnosis... ».

<sup>7</sup> Peter Conrad et Kristin Barker, « The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications », *Journal of Health and Social Behavior*, no 51 (octobre 2010), p. S67-S79.

<sup>8</sup> Annemarie Jutel, « Truth and Lies : Disclosure and the Power of Diagnosis », *Social Science and Medicine*, no 165 (septembre 2016), p. 92-98.

<sup>9</sup> Peter Conrad, « The Shifting Engines of Medicalization », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 46, no 1 (mars 2005), p. 3-14; Wieteke van Dijk *et al.*, « Medicalization Defined in Empirical Contexts : a Scoping Review », *International Journal of Health Policy and Management*, vol. 9, no 8 (août 2020), p. 327-334.

### 1.1.2 L'historiographie des mouvements associatifs, de l'agentivité et de l'expertise

Notre projet s'inscrit de façon générale dans l'historiographie des mouvements associatifs, et plus spécifiquement dans celle des associations de patients et de parents dans les domaines de la santé et de l'éducation. D'une part, cette historiographie nous permet de contextualiser l'émergence et l'évolution des associations spécifiques que nous étudions. D'autre part, la littérature des mouvements associatifs nous offre des outils conceptuels pour comprendre le rôle, les stratégies et les expériences des associations de parents devant l'évolution des définitions qui désignent les difficultés scolaires ou de développement des enfants. Nous présenterons premièrement le vocabulaire qui sert à désigner les types de mouvements associatifs, puis le concept de « structure des opportunités politiques », utile pour comprendre les interactions entre les mouvements associatifs et l'État. Deuxièmement, nous verrons en quoi la notion d'agentivité, jumelée à une étude des contextes dans lesquels elle s'exerce, peut être utile pour analyser les stratégies de regroupements associatifs comme l'Association québécoise des troubles d'apprentissage (AQETA) et la Société québécoise de l'autisme (SQA). Troisièmement, nous présenterons le concept d'expertise en nous concentrant sur la nature des revendications qui y sont associées.

#### *L'histoire générale des mouvements associatifs en santé*

Comme nous l'avons évoqué plus haut, la difficulté scolaire et développementale chez les enfants est perçue comme un problème de santé par un éventail d'acteurs, professionnels et non professionnels. Les regroupements de parents que nous étudions sont influencés par le contexte d'ébullition des mouvements associatifs de santé à partir des années 1960 et 1970, dans un contexte plus général d'émergence d'une prise de parole citoyenne<sup>10</sup>. C'est à ce moment que des groupes locaux de parents (surtout montréalais)

---

<sup>10</sup> Jérôme Boivin et Stéphane Savard, « Pour une histoire des groupes de pression au Québec : quelques éléments conceptuels et interprétatifs », Stéphane Savard et Jérôme Boivin, dir., *De la représentation à la manifestation : Groupes de pression et enjeux politiques au Québec, XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles*, Québec, Septentrion, 2014, p. 16-40; Phil Brown *et al.*, « Embodied Health Movements: New Approaches to Social Movements in Health », *Sociology of Health & Illness*, vol. 26, no 1 (janvier 2004), p. 50-80.

fondent ces associations panquébécoises que deviendront l'Association québécoise des troubles d'apprentissage (1966) et la Société québécoise de l'autisme (1976).

Dans le secteur de la santé, la prise de parole citoyenne passe souvent par une remise en question de l'autorité des experts. De plus en plus de patients militent pour que leur expérience et leur connaissance directe, intime, d'une pathologie donnée soient prises en compte par les professionnels et par les décideurs. Les mouvements associatifs de santé se définissent donc souvent comme des formes de contestation des politiques médicales et des pratiques dominantes dans la recherche et dans la pratique clinique<sup>11</sup>. On verra dans la thèse dans quelle mesure les associations de parents étudiées se moulent à ce modèle.

Les sociologues Phil Brown et Stephen Zavestoski divisent les mouvements associatifs de santé en trois types. Les « *health access movements* » militent essentiellement pour une meilleure accessibilité aux soins. Les « *constituency-based health movements* », pour leur part, dénoncent les inégalités et iniquités liées à une appartenance ethnique, à une classe sociale ou à un sexe. Enfin, les « *embodied health movements* » militent pour une meilleure prise en compte de l'expérience de la maladie par les patients eux-mêmes<sup>12</sup>. Les associations comme la SQA et l'AQETA s'insèrent dans la première catégorie. En effet, leurs membres appartiennent rarement à un groupe défavorisé et les enfants autistes ou présentant un trouble d'apprentissage diagnostiqués avant 1990, qui présentent généralement des atteintes plus sévères, n'ont pas encore la possibilité d'animer des mouvements du troisième type. Cela change au 21<sup>e</sup> siècle, lorsque des personnes devenues adultes et aux atteintes moins sévères émergent et revendiquent une vision qui peut diverger de celle des regroupements de parents. Au Québec, au moment d'écrire ces lignes, ces mouvements ne font pas encore un contrepoids majeur à l'influence des associations de parents, mais il y a fort à parier que leur rôle dans les politiques définitionnelles grandira dans les prochaines décennies. Nous y reviendrons à la toute fin de la thèse.

---

<sup>11</sup> Phil Brown et Stephen Zavestoski, « Social Movements in Health: an Introduction », *Sociology of Health and Illness*, vol. 26, no 6 (septembre 2004), p. 679-694.

<sup>12</sup> *Ibid.*

La capacité des groupes à influencer l'agenda politique dépend de divers facteurs. Un concept particulièrement utile est celui de « structure des opportunités politiques ». Ce concept désigne le répertoire d'actions possibles pour les mouvements associatifs dans un contexte donné. L'idée principale est qu'un contexte politique donné peut rendre telle ou telle stratégie plus efficace, ce qui incite les groupes à utiliser cette stratégie particulière puisqu'elle réduit, ou semble réduire, le coût de l'action collective:

The concept of political opportunity emphasizes resources external to the group—unlike money or power—that can be taken advantage of by weak or disorganized challengers. Social movements form when ordinary citizens, sometimes encouraged by leaders, respond to changes in opportunities that lower the cost of collective action, reveal potential allies and show where elites and authorities are vulnerable<sup>13</sup>.

Le concept désigne surtout le fait que des acteurs collectifs plus « faibles », comme de petites associations de parents, n'ont pas toujours le luxe de choisir les moyens à leur disposition et en viennent souvent, par défaut, à emprunter ce qui se présente comme le chemin de moindre résistance. Dans un contexte de politiques définitionnelles, par exemple, il peut sembler politiquement plus opportun pour une association d'adhérer aux catégories diagnostiques privilégiées par les décideurs ou les professionnels. Or, nous verrons dans la thèse que les structures d'opportunités qui affectent de telles décisions évoluent au Québec entre 1966 et 2020.

Dans ce cadre conceptuel, des chercheurs expliquent le succès des groupes à influencer l'agenda public par le degré « d'ouverture » du système politique. Un système politique est « ouvert » lorsque les décisions politiques sont dispersées à travers un grand nombre d'acteurs, ce qui peut favoriser les mouvements associatifs dans certains cas<sup>14</sup>. Plusieurs facteurs peuvent causer l'« ouverture » d'une structure des opportunités politiques. En parallèle, Boivin et Savard identifient d'autres éléments susceptibles de contribuer au succès des mouvements associatifs face à une opportunité politique, comme la capacité d'un groupe à convaincre l'opinion publique, son habileté à cibler les

---

<sup>13</sup> Michael Orsini, « The Politics of Naming, Blaming and Claiming: HIV, Hepatitis C and the Emergence of Blood Activism in Canada », *Canadian Journal of Political Science*, vol. 35, no 3 (septembre 2002), p. 482.

<sup>14</sup> Orsini, « The Politics of Naming, Blaming and Claiming... ».

personnes en autorité susceptibles d'être réceptives à ses demandes, et le nombre de personnes représentées par le groupe, qui constitue une ressource politique importante<sup>15</sup>.

Pour faire leur place dans l'espace public et pour saisir des opportunités, les mouvements associatifs de santé adoptent des stratégies. La sociologie politique fournit deux efforts de conceptualisation pour aider à comprendre et analyser l'évolution de ces stratégies. Le premier utilise la notion d'agentivité pour décrire la capacité d'action propre des groupes et des individus. Le second concerne l'idée d'expertise et sa place dans les rapports de force ou d'influence entre acteurs sociaux.

### *Les mouvements associatifs, actifs mais contraints : quelle place pour l'agentivité ?*

L'étude de la notion d'agentivité est pertinente pour comprendre la place qu'occupent les mouvements associatifs dans l'écosystème politique, pour contextualiser leur capacité d'agir<sup>16</sup> et, en ce qui concerne notre thèse, pour comprendre les stratégies qu'emploient les associations de parents pour influencer les définitions diagnostiques qui les concernent ou pour en tirer le meilleur parti. Or, au regard de la littérature du concept de structure des opportunités politiques, on peut se demander si ces mouvements associatifs ont une réelle capacité d'action autonome. En effet, le concept de structure des opportunités insiste plutôt sur le fait que la capacité d'action des agents est contrainte par la forme du système politique. D'où une contrainte au « chemin de moindre résistance », surtout pour les acteurs moins puissants.

Un exemple concret de contrainte pouvant resserrer une structure des opportunités politiques est le mouvement en faveur de l'« *evidence-based policy* » à partir des années 1990. Il s'agit d'un courant d'idées influent dans les administrations publiques, qui mène les décideurs à privilégier les politiques publiques, mais aussi les formes d'engagement social basées sur un discours empirique et scientifique. Selon Laforest et Orsini l'*evidence-based policy* a contribué à dépolitiser le militantisme des groupes communautaires, en marginalisant les groupes plus « radicaux » et en contrignant les

---

<sup>15</sup> Boivin et Savard, « Pour une histoire des groupes de pression au Québec... ».

<sup>16</sup> Kimberly Dugan et Jo Reger, « Voice and Agency in Social Movement Outcomes », *Qualitative Sociology*, no 29 (novembre 2006), p. 467-484.

autres à privilégier un discours basé sur des données scientifiques, ou d'apparence scientifique<sup>17</sup>. Cette dépolitisation contraint les actions des groupes qui désirent participer au dialogue avec le politique. Elle sert le gouvernement en uniformisant le discours des groupes de pression et en lui permettant d'ignorer les plus radicaux ou bruyants<sup>18</sup>. Brown et Zavestoski expliquent que dans le domaine de la santé, cette « *scientization* » des débats politiques passe par l'autorité grandissante du corps médical et par la marginalisation de discours basés sur l'expérience située des patients<sup>19</sup>.

Bien que des contraintes réduisent ainsi la capacité d'action des mouvements associatifs, plusieurs chercheurs insistent sur l'utilité persistante du concept d'agentivité pour caractériser les interactions entre les groupes organisés et le monde politique. Orsini soutient par exemple qu'il demeure utile d'observer comment les mouvements associatifs définissent leur situation, afin de comprendre pourquoi ils investissent ou non une opportunité politique : on peut comprendre ici que l'agentivité réelle des associations se manifeste dans leurs interactions avec des structures politiques qui contraignent en partie leur action<sup>20</sup>. Boivin et Savard estiment eux aussi que le concept d'agentivité a une valeur analytique puisque, même en tenant compte des contraintes, les groupes peuvent privilégier différents types d'action possibles. Eux-mêmes distinguent trois types d'actions : les pressions externes indirectes, les pressions externes directes, et la participation institutionnelle aux processus décisionnels<sup>21</sup>. Le troisième type, généralement favorisé par l'État, est celui que nous avons le plus rencontré dans nos sources. La SQA et l'AQETA cherchent effectivement à participer aux discussions politiques qui touchent les enjeux de définition et de prise en charge. Elles abandonnent ce faisant une partie de leur autonomie, en espérant gagner une plus grande influence sur l'élaboration de politiques que d'autres groupes plus critiques. On verra au chapitre 3 dans quelles circonstances la désormais baptisée FQATED arrime ses positions et ses modes d'action avec les préférences du gouvernement au début des années 2000, offrant un bon exemple d'association qui entend saisir une opportunité rendue accessible par la structure

<sup>17</sup> Rachel Laforest et Michael Orsini, « Evidence-based Engagement in the Voluntary Sector: Lessons from Canada », *Social Policy & Administration*, vol. 39, no 5 (octobre 2005), p. 481-497.

<sup>18</sup> *Ibid.*, p. 482.

<sup>19</sup> Brown et Zavestoski, « Social Movements in Health... ».

<sup>20</sup> Orsini, « The Politics of Naming, Blaming and Claiming... ».

<sup>21</sup> Boivin et Savard, « Pour une histoire des groupes de pression au Québec... ».

politique. Nous montrerons aussi dans la thèse que les modes d'action et de mobilisation de l'AQETA évoluent aussi en fonction du contexte politique, mais que les stratégies des deux associations tendront à diverger puisqu'elles évoluent dans des contextes différents.

### *Les parents peuvent-ils être experts ?*

Un deuxième effort de conceptualisation utile à notre analyse des stratégies et des discours de mouvements associatifs concerne l'expertise. De façon prémeditée ou pas, l'AQETA et la SQA doivent appuyer leurs discours sur certaines formes d'expertise pour être reconnues par les autres acteurs comme interlocutrices légitimes dans les discussions politiques et professionnelles sur l'autisme et les troubles d'apprentissage.

Les mouvements associatifs entretiennent plusieurs types de relations avec l'expertise. Certains mouvements utilisent des connaissances d'experts reconnus pour soutenir leurs revendications. D'autres contestent plutôt les expertises dominantes dans leur secteur, notamment l'expertise biomédicale, voire remettent en question la notion d'expertise savante en général. Enfin, des groupes insistent pour faire reconnaître leurs propres expériences, individuelle et collective, comme une forme d'expertise en soi<sup>22</sup>.

La conceptualisation théorique de l'« expertise » s'est beaucoup renouvelée. Eyal montre que, au moins jusqu'aux années 1960, les chercheurs préféraient les notions de « professions » et d'« experts » à celle d'expertise. Il explique l'essor du concept d'expertise depuis ce temps par divers facteurs, qui incluent : la professionnalisation accrue de plusieurs domaines d'activités et les mises en question de la régulation de ces professions; l'importance accordée aux témoignages « experts » dans le domaine judiciaire; l'accentuation des débats sur la place de la science dans les décisions politiques, et l'essor d'études sociologiques sur les mouvements associatifs et l'expertise profane ou

---

<sup>22</sup> Michael Orsini et Miriam Smith, « Social Movements, Knowledge and Public Policy: the Case of Autism Activism in Canada and the US », *Critical Policy Studies*, vol. 4, no 1 (avril 2010), p. 38-57; Madeleine Akrich et Vololona Rabeharisoa, « On the Multiplicity of Lay Expertise: An Empirical and Analytical Overview of Patient Associations' Achievements and Challenges », Gil Eyal et Thomas Medvetz, dir., *The Oxford Handbook of Expertise and Democratic Politics*, Oxford, Oxford University Press, 2023, p. 103-133.

citoyenne<sup>23</sup>. Le point commun de ces cinq facteurs est l'incertitude générée sur les frontières de l'expertise. Qui est expert ? Dans quel contexte telle ou telle forme d'expertise est-elle valide ?

Cette incertitude stimule les débats dans le champ des « *science studies* ». La multiplication et la diversification des prétendants à l'expertise ont inspiré deux principales positions théoriques en sociologie de l'expertise : la position « réaliste » et la position « relationnelle »<sup>24</sup>. La position réaliste voit l'expertise comme un actif tangible, que des acteurs possèdent et peuvent acquérir par l'accumulation de connaissances scientifiques et par la pratique. Selon ce point de vue, ce sont les connaissances et compétences qui distinguent l'expert du non-expert, ce qui laisserait peu de place à la participation citoyenne<sup>25</sup>. La position relationnelle, elle, reconnaît qu'on peut posséder ou non des savoirs et que cela est important, mais elle estime que ce critère ne suffit pas à définir convenablement l'expertise<sup>26</sup>. Moins essentialiste, cette position ne voit pas l'expertise comme une chose qu'un acteur possède, mais plutôt comme une façon historiquement située de décider comment désigner le détenteur de la connaissance la plus légitime, et donc de contrôler l'intersection entre science et politique<sup>27</sup>. Des chercheurs ont appelé à combiner les deux approches<sup>28</sup>.

Cette dernière définition de l'expertise n'est pas sans conséquence pour notre récit. En effet, comme on l'a vu, la « scientisation » de la décision publique implique que les mouvements associatifs sont en quelque sorte tenus de revendiquer une forme d'expertise pour dialoguer avec les acteurs politiques. Ainsi, si l'AQETA ou la SQA espèrent profiter de la structure des opportunités ainsi modifiée par le politique, elles doivent faire des choix quant à l'une ou l'autre forme d'expertise scientifique<sup>29</sup>. Nous verrons donc dans la thèse

---

<sup>23</sup> Gil Eyal, « Expertise », Robert Scott et Stephen Kosslyn, dir., *Emerging Trends in the Social and Behavioral Sciences*, New Jersey, John Wiley & Sons, 2015, p. 1-12.

<sup>24</sup> Eyal, « Expertise ».

<sup>25</sup> Sheila Janasoff, « Breaking the Waves in Science Studies: Comment on H.M. Collins and Robert Evans, 'The Third Wave of Science Studies' », *Social Studies of Science*, vol. 33, no 3 (juin 2003), p. 389-400.

<sup>26</sup> Eyal, « Expertise ».

<sup>27</sup> Bryan Wynne, « Seasick on the Third Wave ? Subverting the Hegemony of Propositionalism: Response to Collins & Evans (2002) », *Social Studies of Science*, vol. 33, no 3 (juin 2003), p. 401-417.

<sup>28</sup> Rolf Lidskog et Göran Sundqvist, « Environmental Expertise as Group Belonging : Environmental Sociology Meets Science and Technology Studies », *Nature and Culture*, vol. 13, no 3 (hiver 2018), p. 323.

<sup>29</sup> Laforest et Orsini, « Evidence-based Engagement... ».

comment évolue le rapport qu'entretiennent les associations avec différents types d'experts et d'expertises.

### 1.1.3 L'historiographie de la famille

Bien que notre étude porte sur les relations entre des associations, des professionnels et des acteurs politiques, elle n'est évidemment pas étrangère à l'histoire de la famille. Les deux regroupements que nous étudions sont fondés par des parents et visent à créer des communautés de parents, à leur offrir un espace de prise de parole et à représenter leurs intérêts. Notre projet rencontre ainsi l'historiographie québécoise et canadienne de la famille, sous deux angles. D'abord, les associations que nous étudions s'inscrivent dans une histoire des normes de parentalité et de la prescription de ces normes par des acteurs puissants comme l'État ou des groupes d'experts. Elles s'organisent à la fois en réaction aux prescriptions de normes et en s'inscrivant dans une évolution plus large des conceptions de la parentalité. Notre arrimage à l'historiographie de la famille concerne spécifiquement cette histoire des relations qu'entretiennent les familles avec les institutions, les experts et les normes (nous ne nous engageons donc pas dans d'autres voies qu'ouvrirait l'histoire de la famille, comme les approches axées sur les parcours de vie ou les trajectoires familiales<sup>30</sup>).

L'historiographie de la famille a bien établi que la prescription de normes par l'État et les experts à l'égard des familles évolue dans le temps, et que les regroupements de parents exercent une agentivité limitée en poursuivant des fins propres et en essayant de s'insérer dans les structures d'opportunités créées par l'État et les experts. Dans les prochaines pages, nous recourrons à cette historiographie pour, dans un premier temps, baliser l'histoire de l'encadrement normatif des familles par l'État, notamment à travers l'école et les programmes sociaux. Dans un second temps, nous utiliserons cette discussion pour nous situer quant au rôle spécifique, changeant, d'expertises professionnelles dans ce projet d'encadrement. Troisièmement, nous aborderons

---

<sup>30</sup> Marie-Laurence B. Beaumier, « Genre, âges de la vie, parentalité et dynamiques familiales : croisements et perspectives de recherche en histoire contemporaine du Québec et du Canada », *Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, vol. 27 (été 2017), p. 1-25; Magda Fahrni, *Of Kith and Kin : A History of Families in Canada*. Oxford University Press, 2022, 342 p.

l'encadrement de catégories particulières d'enfants, qui met en cause l'histoire des politiques de catégorisation.

*L'encadrement normatif des familles par l'État à travers l'école et les programmes sociaux*

Le destin des familles est directement lié au développement de l'État et de ses institutions. C'est du moins une des thèses centrales de la synthèse de Magda Fahrni, qui y voit un fil conducteur de l'historiographie canadienne de la famille<sup>31</sup>. Fahrni estime que la Révolution industrielle contribue à une redéfinition de la parentalité : dans une économie familiale organisée par un travail salarié effectué à l'extérieur du lieu de résidence et par une séparation accrue des rôles genrés, la distinction plus claire entre lieu de travail et lieu de résidence facilite une distinction des sphères confinant les femmes au travail domestique<sup>32</sup>.

En parallèle à ces transformations économiques majeures se développe un État, accompagné d'élites réformatrices, qui cherche à encadrer davantage l'enfance et la parentalité. Le premier chantier de cette intervention est la scolarisation, par la création d'écoles publiques à partir du milieu du 19<sup>e</sup> siècle, puis, surtout, par l'établissement de l'école gratuite et obligatoire dans les premières décennies du 20<sup>e</sup> siècle. Les enfants considérés comme « délinquants », ainsi que leurs parents, sont particulièrement ciblés : des institutions variées se développent pour les protéger, les réhabiliter ou les éduquer<sup>33</sup>. Les écoles maternelles, créées d'abord selon des « objectifs purement éducatifs », témoignent pour Denyse Baillargeon de cette « volonté d'encadrer le plus tôt possible les enfants de la classe ouvrière<sup>34</sup> ». Baillargeon, qui estime que « les parents ont dû s'accommoder de l'école beaucoup plus que cette dernière n'a cherché à répondre à leurs besoins et à leurs aspirations<sup>35</sup> », a toutefois relevé différentes formes d'agentivité manifestées par les parents, sous la forme de résistances, d'adaptations ou de conformités

---

<sup>31</sup> Fahrni, *Of Kith and Kin...*

<sup>32</sup> *Ibid.*, p. 73-94.

<sup>33</sup> *Ibid.*, p. 106-108.

<sup>34</sup> Denyse Baillargeon, « Éduquer les enfants, discipliner les parents : les rapports famille-école à Montréal, 1910-1960 », *Revue d'histoire de l'éducation*, vol. 21, no 2 (automne 2009), p. 50.

<sup>35</sup> *Ibid.*, p. 60.

bien comprises au système scolaire. Elle montre ainsi que les rapports entre familles et institutions ne sont pas à sens unique et impliquent des stratégies parentales diverses, allant de la résistance active (envoi de lettres ou pétitions, refus de faire respecter la période de devoirs) à l'acceptation des préceptes proposés par l'école et ses acteurs<sup>36</sup>. Cette perspective interactionniste est aussi celle de Fahrni : les parents ont une capacité d'action limitée par un contexte politique et institutionnel qui les incite à suivre certains modèles de parentalité, et c'est en étudiant leurs interactions avec ce contexte qu'on arrive à comprendre leurs stratégies, résistances et intérêts<sup>37</sup>.

Entre le début de la Première Guerre mondiale et la fin de la Seconde, l'intervention de l'État dans les vies des familles évolue vers un modèle dit d'« économie sociale mixte », où les initiatives de l'État s'imbriquent à un tissu d'œuvres religieuses ou laïques qui forment une « nébuleuse » composite, organisée autour de frontières ethno-confessionnelles ou de classes<sup>38</sup>. Les gouvernements provinciaux mettent en place de premières mesures de soutien financier aux familles, sur des bases discrétionnaires, après le conflit de 1914-1918 : les mères sans mari, veuves ou dont le mari est interné sont les premières à bénéficier de ce type de mesure<sup>39</sup>. Or, les décennies d'entre-deux guerres, marquées par la crise économique qui débute en 1929, montrent les limites d'une intervention aussi ciblée. Ainsi, durant la Seconde Guerre mondiale, le gouvernement fédéral commence à intervenir sur une base davantage providentialiste. Les femmes intègrent alors massivement le marché du travail au moment même où l'État intervient dans la vie des familles plus qu'il ne l'a jamais fait auparavant, en exerçant notamment un contrôle sur les prix, les salaires et la production. Ce faisant, l'État fédéral canadien associe l'économie familiale à une forme de participation citoyenne : « This wartime price monitoring created a relationship between married women and the state at a time when the nature and potential of citizenship was a subject of public debate<sup>40</sup> ». Au sortir de la

---

<sup>36</sup> *Ibid.*, p. 46-64..

<sup>37</sup> Fahrni, *Of Kith and Kin...*, p. 342.

<sup>38</sup> Mariana Valverde, « La charité et l'État : un mariage mixte centenaire », *Lien social et Politiques*, no 33 (printemps 1995), p. 27-35; Johanne Daigle et Dale Gilbert, « Un modèle d'économie sociale mixte : la dynamique des services sociaux à l'enfance dans la ville de Québec, 1850-1950 », *Recherches sociographiques*, vol. 49, no 1 (janvier-avril 2008), p. 113-147.

<sup>39</sup> Fahrni, *Of Kith and Kin...*, p. 134.

<sup>40</sup> *Ibid.*, p. 152.

guerre, les gouvernements provinciaux et fédéraux commencent à octroyer des soutiens financiers sur une base plus universelle. Le programme d'allocations familiales, adopté en 1944, est un exemple phare de cette nouvelle approche providentialiste. Dans les années 1960 et 1970, les provinces en général et le Québec en particulier s'engageront plus avant dans cette voie en adoptant des politiques d'éducation ambitieuses et en joignant les programmes fédéraux d'assurance-maladie. Le gouvernement québécois, en particulier, jette, entre 1960 et 1975, les bases de réseaux publics d'éducation et de santé qui deviennent un terreau fertile pour la multiplication des expertises professionnelles destinées à desservir ou encadrer les familles<sup>41</sup>.

#### *L'encadrement général des familles via l'affirmation d'expertises professionnelles*

L'affirmation d'expertises professionnelles participe aussi à un encadrement progressivement plus serré des familles. Ce phénomène s'échelonne tout au long du 20<sup>e</sup> siècle, c'est-à-dire à la fois sous le modèle de l'économie sociale mixte que sous le modèle providentialiste.

Dans l'entre-deux-guerres, surtout à partir des années 1930-1940, on voit émerger un éventail d'experts qui se destinent à l'encadrement dit « scientifique » de la parentalité. Fahrni indique que l'émergence de ces « *helping professions* » (pédiatres, psychologues, travailleurs sociaux), dès les années 1920 et 1930, contribue à une scientification de la maternité : « Mothering needed to be 'scientific', based upon ideas of routine, order and regularity and upon laboratory standards of cleanliness<sup>42</sup> ». Dans son étude sur l'histoire de la violence envers les enfants, Marie-Aimée Cliche relève une présence accrue et plus décisive de tels experts dans la discussion publique québécoise entre 1940 et 1969, où ils promeuvent de nouvelles méthodes éducatives basées sur la science et visant à modifier le comportement des parents à l'égard de leurs enfants<sup>43</sup>.

<sup>41</sup> Julien Prud'homme, *Professions à part entière : histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011, 223 p.

<sup>42</sup> Fahrni, *Of Kith and Kin...*, p. 143.

<sup>43</sup> Marie-Aimée Cliche, *Maltrater ou punir ? La violence envers les enfants dans les familles québécoises, 1850-1969*, Montréal, Boréal, 2007, p. 161-208.

Pour Martin et Leloup, cet essor d'experts de la famille, qui s'observe également ailleurs qu'au Canada, participe à la diffusion d'un « déterminisme parental », qui tend à insister sur le rôle des mauvais comportements parentaux pour expliquer les difficultés des enfants, ce qui justifie un encadrement plus direct des parents pour assurer la formation des futurs citoyens<sup>44</sup>. Mona Gleason montre aussi comment les discours d'experts sur la santé des enfants canadiens insistent sur l'importance de contenir l'incompétence des parents. Les mères sont particulièrement ciblées par ces discours, selon lesquels le rôle des parents est de relayer dans la famille le message des autorités publiques sur la sécurité des enfants, considérée comme une responsabilité avant tout familiale. D'un effort d'encadrement centré sur la sécurité physique des enfants dans la première moitié du 20<sup>e</sup> siècle, Gleason montre que ce discours s'étend, dès les années 1940, à des aspects plus profonds et plus intimes de la parentalité, à mesure que des experts en psychologie façonnent, dans le discours public, la notion de « famille normale » entre 1945 et 1960<sup>45</sup>. S'attardant spécifiquement au cas de l'adoption au Québec de 1937 à 1972, Chantale Quesney montre que le passage du modèle de l'assistance intra-muros en institution vers le modèle du placement hors-institution s'accompagne d'une volonté d'encadrer les familles adoptives par des professionnels, même si le manque de ressources pose alors d'importantes limites à cette ambition<sup>46</sup>.

L'historiographie québécoise a abordé le thème de l'encadrement normatif des familles au milieu du 20<sup>e</sup> siècle en privilégiant l'idée d'un « Mouvement familial » québécois et en insistant sur son rôle dans la diffusion de discours professionnels sur la parentalité. Le terme « mouvement familial » désigne en fait une diversité d'organisations ayant pour objet principal la famille. Marie-Paule Malouin a montré les débuts de ce « mouvement » des années 1930 aux années 1960. Malouin constate le rôle de l'École des Parents du Québec (ÉDP) et de sa revue *Nos enfants*, utilisée d'abord par des médecins

<sup>44</sup> Claude Martin et Xavier Leloup, « La parentalisation du social », *Lien social et Politiques*, no 85 (décembre 2020), p. 6-7.

<sup>45</sup> Mona Gleason, « From 'Disgraceful Carelessness' to 'Intelligent Precaution' : Accidents and the Public Child in English Canada, 1900-1950 », *Journal of Family History*, vol. 30, no 2 (avril 2005), p. 235-236; Mona Gleason, « Psychology and the Construction of the 'Normal' Family in Postwar Canada, 1945-1960 », *The Canadian Historical Review*, vol. 78, no 3 (septembre 1997), p. 442-477.

<sup>46</sup> Chantale Quesney, « 'Un foyer pour chaque enfant' : le rôle de la Société d'adoption et de protection de l'enfance à Montréal dans la désinstitutionnalisation des enfants sans famille, 1937-1972 », *Revue d'histoire de l'Amérique française*, vol. 65, no 2-3 (automne 2011-hiver 2012), p. 278-280.

pour diffuser des normes et pratiques familiales : cette présence de médecins, selon elle, permet à l'ÉDP « d'établir la crédibilité de la revue<sup>47</sup> ». Denyse Baillargeon, à l'instar de Malouin, montre en quoi les méthodes d'éducation véhiculées par l'ÉDP visent à corriger chez les parents des comportements jugés néfastes par des professionnels, dont une part croissante de psychologues, qui s'y donnent le rôle d'experts de la famille et qui investissent largement le discours du regroupement<sup>48</sup>. Dans son article de 2003, Baillargeon aborde l'éventail des réponses des mères, dans des chroniques du journal *Le Devoir*, au rôle croissant que jouent les experts dans la vie familiale<sup>49</sup>. Si certaines mères sont plutôt réceptives aux conseils prescrits par les experts, plusieurs sont critiques de l'approche psychologique que promeut l'ÉDP et de la trop grande pression qu'elle met sur elles. Une mère témoigne, par exemple : « I am now always second-guessing myself [...] It is no longer fun to raise children<sup>50</sup> ». Marie-Aimée Cliche analyse aussi des interventions de ce genre dans les médias<sup>51</sup>. Hors du monde associatif, les discours publicitaires de l'immédiat après-guerre instrumentalisent les discours experts sur le développement infantile afin de vendre des produits, comme le montre Jacinthe Archambault, ce qui rappelle que, bien que l'État et les experts soient les principaux vecteurs de normes et pratiques familiales, d'autres acteurs y contribuent également<sup>52</sup>.

On connaît encore mal les différentes directions du discours normatif employé par les experts proches des associations qui composent le « mouvement familial », avant et après 1960. Par exemple, même si ces discours ciblent clairement les mères, Vincent Duhaime a montré que les animateurs du mouvement véhiculent un modèle paternel distinct de la maternité, en tentant de concilier un plein engagement envers la famille et

<sup>47</sup> Marie-Paule Malouin, *Le Mouvement familial au Québec. Les débuts : 1937-1965*, Montréal, Boréal, 1998, p. 43.

<sup>48</sup> Denyse Baillargeon, « ‘We admire modern parents’ : The École des Parents du Québec and the Post-war Quebec Family, 1940-1959 », Michael Gauvreau et Nancy Christie, dir. *Cultures of Citizenship in Post-War Canada, 1940-1955*, Montréal, McGill-Queens University Press, 2003, p. 239-276; Baillargeon, « Éduquer les enfants... », p. 46-64.

<sup>49</sup> Baillargeon, « ‘We admire modern parents’... », p. 239-276.

<sup>50</sup> *Ibid.*, p. 266.

<sup>51</sup> Cliche, *Maltraiter ou punir...*, p. 209-240.

<sup>52</sup> Jacinthe Archambault, « ‘Pour la personne la plus précieuse de votre vie’ : Représentation des enfants dans la publicité et construction d'une norme sociale concernant la famille et l'enfance à Montréal (1944-1954), *Revue d'histoire de l'Amérique française*, vol. 65, no 1 (été 2011), p. 5-27.

un respect des conceptions dominantes de la masculinité<sup>53</sup>. Or, selon Lemieux et Comeau, les groupes de professionnels associés aux regroupements de parents issus du Mouvement familial s'imposent après 1960 comme des acteurs importants dans l'élaboration des politiques familiales de l'État-providence québécois<sup>54</sup>. Cela rend d'autant plus pertinent d'éclaircir les relations qu'entretiennent, à partir des années 1960 et 1970, les groupes professionnels et les associations de parents, dans le cadre de politiques catégorielles associées davantage aux politiques de santé et d'éducation.

L'établissement progressif de l'État-providence au Canada pousse en effet plus loin les volontés d'encadrer la parentalité. Dominique Marshall documente l'expérience des familles pauvres au Québec entre 1940 et 1955, alors que le programme d'allocations familiales est perçu par divers agents de l'État comme un levier pour orienter les choix parentaux. En inscrivant cette expérience dans un contexte caractérisé par des interventions accrues de l'État dans la vie des enfants et par des interprétations ambiguës de certains « droits » des enfants alors en plein essor, Marshall insiste sur la distance entre les intérêts de l'État et ceux des familles :

The interests of poor parents and their youngsters, on their own terms, were far from crucial to the timing of these pieces of legislation; rather, the timing is explained by the will to maintain the levels of production in postwar Canada, to assuage industrial strife, to bring mothers out of wartime paid work back to their homes, and to renew the Liberals' terms at both the federal and provincial levels of government<sup>55</sup>.

Marshall montre des résistances parentales à cette intervention accrue en étudiant les correspondances entre des parents et des agents de l'État, dans lesquelles les parents n'hésitent pas à faire valoir leurs intérêts et dénoncer les différences entre les promesses d'égalité promises par les législations et l'application concrète de celles-ci<sup>56</sup>. Plus

<sup>53</sup> Vincent Duhaime, « ‘Les pères ont ici leur devoir’ : Le discours du mouvement familial québécois et la construction de la paternité dans l’après-guerre, 1945-1960 », *Revue d’histoire de l’Amérique française*, vol. 57, no 4 (printemps 2004), p. 535-566.

<sup>54</sup> Denise Lemieux et Michelle Comeau, *Le mouvement familial au Québec, 1960-1990 : Une politique et des services pour les familles*. Presses de l’Université du Québec, 2002, 297 p.

<sup>55</sup> Dominique Marshall, « The Language of Children’s Rights, the Formation of the Welfare State, and the Democratic Experience of Poor Families in Quebec, 1940-1955 », *The Canadian Historical Review*, vol. 78, no 3 (septembre 1997), p. 410.

<sup>56</sup> *Ibid.*

concrètement, Marshall a montré que la mise en œuvre du programme d’allocations familiales en 1945, d’autant qu’elles sont conditionnelles à la fréquentation scolaire, entraîne la création d’administrations régionales « où s’affaireraient bientôt<sup>57</sup> » divers experts, dont des travailleurs sociaux, chargés d’exercer une pression à la scolarisation ou au dépistage des enfants à problèmes.

Cet effet du providentialisme explique que, après 1960 au Québec, l’intervention accrue du gouvernement provincial dans le secteur social a un effet sur les buts et stratégies des associations. Entre 1960 et 1990, les regroupements associatifs du mouvement familial se diversifient sur le plan des objectifs et des formes de mobilisation, en s’éloignant des modèles associés à l’économie sociale mixte. Selon Lemieux et Comeau, alors que les regroupements formés avant 1960 s’inscrivaient la plupart du temps dans le domaine religieux, l’intervention accrue de l’État dans le domaine familial favorise une nouvelle génération de groupes, qui inclut la Fédération des associations de familles monoparentales et recomposées du Québec et l’Association des femmes autochtones du Québec<sup>58</sup>. Cette diversification des regroupements familiaux survient dans le contexte d’une évolution plus générale de la situation des familles, que Simon Langlois décrit comme une sortie de « l’univers des besoins » et une entrée dans « l’univers des aspirations » matérielles, qui crée de nouvelles pressions sur les familles et une crainte d’exclusion sociale et économique<sup>59</sup>.

Plus près de l’histoire de la santé, Laurence Monnaïs utilise l’exemple de la résistance à la vaccination et des hésitations vaccinales entre 1960 et 1990 pour décrire l’évolution des regroupements de parents face aux prescriptions normatives visant les familles. Son analyse montre des évolutions qui affectent le type de politisation des parents, la place accrue de thèmes associés à la santé à mesure que les États et les experts investissent ce secteur, et une individualisation progressive des choix parentaux. Les discours d’hésitation vaccinale diffusés dans les années 1960 sont surtout le fait d’hommes naturopathes, nationalistes et conservateurs, par exemple à la Ligue pour la vaccination

<sup>57</sup> Dominique Marshall, « Les familles québécoises et l’obligation scolaire, 1943-1960 », *Lien social et Politiques*, no 35 (printemps 1996), p. 17.

<sup>58</sup> Lemieux et Comeau, *Le mouvement familial au Québec...*, p. 2, 160-177.

<sup>59</sup> Simon Langlois, « Les aspirations des familles québécoises, 1959-2013 », *Les Cahiers des dix*, no 71 (2017), p. 203-218.

libre, avant de devenir, après 1975, l'apanage d'une naturopathie féministe, proche des médias féminins et de la profession de sage-femme<sup>60</sup>. Monnais montre aussi l'évolution des formes d'agentivité parentale, en soulignant que l'hésitation vaccinale s'accentue dans un contexte où l'État lui-même prône une individualisation des pratiques de santé. Elle observe que l'action de groupes organisés cohabite avec des hésitations parentales plus personnelles, en concluant que les parents qui hésitent à faire vacciner leur enfant le font pour un éventail de motifs très divers, qui ont tout à voir avec les contextes politique et scientifique dans lesquels ces décisions sont prises<sup>61</sup>.

Monnais montre ainsi un rapport dynamique et changeant entre parents et experts autour de la vaccination. Si, à certains moments, les parents sont plutôt prompts à suivre les directives, ils n'hésitent pas à d'autres moments à résister et à prendre des décisions qui les placent en porte-à-faux avec les experts. Certaines préoccupations de parents qui hésitent à faire vacciner sont d'ailleurs partagées par des scientifiques, par exemple au sujet de la posture éradicationniste que prend l'État québécois en 1989 face à la rougeole<sup>62</sup>. Pour Monnais, donc, les tensions entre les parents et les autorités de santé « ont évolué dans le temps et selon les acteurs que l'on observe, bien au-delà d'une simple division entre 'experts' et 'profanes'<sup>63</sup> ».

Comme Monnais, et comme Fahrni<sup>64</sup>, Martin et Leloup insistent sur le fait que ce qui caractérise l'intensification des relations entre les parents et les autorités, publiques et expertes, est une tendance vers l'individualisation des comportements parentaux et une pluralisation des attitudes parentales vis-à-vis des autorités<sup>65</sup>. S'il est vrai qu'on observe certaines transformations générales de la parentalité tout au long du 20<sup>e</sup> siècle (entre autres un investissement parental accru stimulé par la réduction de la taille des familles), le constat principal de l'historiographie est que l'intensification des rapports entre les parents et les autorités est sujette à des phénomènes qui se déroulent dans une temporalité beaucoup plus courte, soit celle de la transformation des institutions publiques et des

<sup>60</sup> Laurence Monnais, *Vaccinations. Le mythe du refus*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2019, p. 143-179.

<sup>61</sup> *Ibid.*, p. 288.

<sup>62</sup> *Ibid.*, p. 203-210.

<sup>63</sup> *Ibid.*, p. 210.

<sup>64</sup> Fahrni, *Of Kith and Kin...*

<sup>65</sup> Martin et Leloup, « La parentalisation du social ».

régimes d'expertise, surtout à partir de la deuxième moitié du 20<sup>e</sup> siècle. Ce double constat, soit une accélération par laquelle les institutions et expertises imposent leur propre rythme et une pluralité des expériences et des réactions parentales face à cette évolution, concerne tout particulièrement les catégories d'enfants jugés à « besoins particuliers ».

*L'encadrement de catégories particulières d'enfants, qui met en cause les politiques de catégorisation*

Le rôle grandissant de professionnels dans l'encadrement des enfants et des familles contribue, dans la deuxième moitié du 20<sup>e</sup> siècle, à l'essor d'une prise en charge de l'enfance organisée autour de catégories médicales ou de handicaps. L'encadrement se structure autour de catégories spécifiques d'enfants, par exemple la déficience intellectuelle, et des associations de parents s'organisent aussi selon cette logique. Lemieux et Comeau incluent ces cas de figure dans la « spécialisation des mouvements<sup>66</sup> » familiaux, qui s'accentue après 1960 et rompt avec l'idée d'un mouvement familial unifié. Dans leur ouvrage, la création de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec en 1985, qu'on rencontrera dans notre thèse, illustre cet essor des associations basées sur des handicaps particuliers<sup>67</sup>.

L'étude de Louise Bienvenue sur l'expérience incarnée des personnes délinquantes dans les institutions de rééducation montre un autre visage de l'évolution des prises en charge professionnelles vers une interprétation cliniciste et thérapeutique des déviances juvéniles. Son étude de cas du camp, puis du centre de rééducation de Boscoville, y montre l'adoption, à partir de 1954, d'une approche « thérapeutique ». Mené par une jeune équipe d'éducateurs laïques, Boscoville met sur pied un système rééducatif inspiré des « sciences de la psyché et de la pédagogie moderne<sup>68</sup> » : les éducateurs et psychologues présents sur place interprètent la délinquance comme le résultat d'une blessure psychique et intègrent des notions de psychologie et de psychoéducation à leur pratique. Bien que leurs modalités particulières de prise en charge de la délinquance changent par la suite, l'intensité de

---

<sup>66</sup> Lemieux et Comeau, *Le mouvement familial au Québec...*, p. 9.

<sup>67</sup> *Ibid.*, p. 231-237.

<sup>68</sup> Louise Bienvenue, « Sortir de la délinquance par l'expérience institutionnelle : Une histoire racontée par les voix et par les corps (1873-1977) », *Revue d'histoire de l'Amérique française*, vol. 65, no 2-3 (automne 2011-hiver 2012), p. 318.

l'encadrement demeure<sup>69</sup>. En dehors du secteur de la délinquance, Julien Prud'homme a identifié, de 1955 à 1970, divers cas qui suggèrent un contexte généralisé de clinicisation des problèmes de l'enfance et de l'adolescence, plusieurs institutions déployant une approche catégorielle, c'est-à-dire qui associe une offre de services spécifique et des diagnostics précis<sup>70</sup>.

Les historiennes Lucia Ferretti et Susanne Command ont aussi étudié l'évolution des relations politiques tissées autour des enfants à besoins particuliers, en se concentrant cette fois-ci sur des acteurs associatifs. Elles documentent toutes deux l'apparition de certains des premiers regroupements de parents organisés sur une base catégorielle au Canada. Lucia Ferretti analyse la fondation en 1958 puis l'essor de la Canadian Association for Retarded Children (CARC), qui représente des familles d'enfants ayant reçu un diagnostic de déficience mentale<sup>71</sup>. Un peu comme nous le ferons dans cette thèse, Ferretti analyse l'évolution de la mobilisation de la CARC et de ses rapports avec l'État, surtout le fédéral dans ce cas-ci. Dans une veine similaire, les travaux de Susanne Command sont ceux desquels nous nous rapprochons le plus dans cette thèse. Command fait le pont entre l'histoire de la famille et l'histoire du handicap en étudiant la mobilisation des parents d'enfants handicapés, dans divers contextes de désinstitutionnalisation et d'évolution des politiques gouvernementales. Comme nous, Command utilise l'étude de regroupements de parents d'enfants en difficulté, dans son cas des enfants présentant des handicaps physiques, pour montrer l'évolution des attitudes de l'État et des experts envers les parents et la place que les parents veulent, peuvent ou doivent occuper au fil des années dans la prise en charge de leur enfant.

Dans son ouvrage de 2021, Command insiste à plusieurs reprises sur les interactions entre des groupes de parents et des acteurs politiques. Elle montre ainsi comment, après 1965, la prise en charge de ces enfants est le fruit de négociations et de luttes entre un État, qui veut amener les familles à prendre en charge leur enfant handicapé, et des parents qui s'organisent et militent pour la mise sur pied de services et de

---

<sup>69</sup> *Ibid.*, p. 307-330.

<sup>70</sup> Prud'homme, *Professions à part entière...*, p. 17-65.

<sup>71</sup> Lucia Ferretti, « Quand des parents se constituent en lobby : déficience intellectuelle et concurrence Ottawa/Québec à l'époque de l'État-providence, 1958-1985 », *Bulletin d'histoire politique*, vol. 24, no 2 (février 2016), p. 137-162.

ressources<sup>72</sup>. Les rapports plus personnels entre les parents et les professionnels sont aussi en trame de fond tout au long de son livre, et parfois abordés plus frontalement. Command documente le choc des parents et le manque de considération des professionnels lors de l'annonce du handicap (qui dans son livre survient généralement à la naissance du bébé), un moment qui teinte dès le départ la relation avec le personnel hospitalier<sup>73</sup>. Une fois l'enfant né, les parents vivent des expériences paradoxales, puisque l'injonction à s'investir dans les soins cohabite avec le fait que « la capacité des parents à élever leur enfant handicapé [...] est souvent mise en doute<sup>74</sup> ». On verra dans la présente thèse que ces expériences personnelles sont un ciment important de la solidarité dans les associations de parents, mais que leur mise en scène dans les discours associatifs varie dans le temps et selon les contextes.

Command montre aussi que dans les années 1980, les programmes de réadaptation se structurent davantage et impliquent davantage la participation des parents, ce qui modifie la nature de leurs interactions avec les professionnels. Cette participation des parents en tant que partenaires des intervenants montre qu'ils ne se limitent pas à une réception passive du discours des professionnels. Command nuance toutefois ce « partenariat » en montrant que, sur le terrain, les parents peuvent être considérés comme « de simples exécutants et non comme des partenaires égaux<sup>75</sup> ». Même sous ses visages les plus prometteurs, l'agentivité parentale se révèle ainsi très tributaire de contextes et de relations de pouvoir qui contraignent l'action des parents. C'est ce qui explique que, par-delà les discours, « les familles utilisent diverses stratégies de résistance ou d'adaptation pour atténuer leur dépendance par rapport à l'omniprésence de la dimension thérapeutique dans leur parcours<sup>76</sup> ». Notre thèse montrera aussi certains cas de figure où la participation parentale est surtout pensée comme une façon pour les professionnels de s'assurer que les parents suivent leurs recommandations même en dehors des contextes cliniques, ce qui

---

<sup>72</sup> Susanne Command, *Vulnérables, tolérés, exclus. Histoire des enfants handicapés au Québec, 1920-1990*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2021, p. 183-223.

<sup>73</sup> *Ibid.*, p. 184-187.

<sup>74</sup> *Ibid.*, p. 191.

<sup>75</sup> *Ibid.*, p. 203.

<sup>76</sup> Susanne Command, « Dévoués ou sacrifiés ? Les parents d'enfants handicapés au Québec : luttes, adaptations, résistances (1940-1960) », *Histoire sociale/Social History*, vol. 54, no 112 (novembre 2021), p. 571.

peut s'apparenter à une forme de médicalisation de la vie familiale<sup>77</sup>. Marie-Charlotte Allam, qui étudie les interactions entre parents et enseignants dans le cadre d'un projet pédagogique expérimental français entre 1970 et 2000, a aussi montré que « les attentes [...] envers les parents, formulées sous la bannière de la coéducation et de la participation, conduisent à incriminer certains comportements familiaux<sup>78</sup> », tout particulièrement dans des familles de milieux populaires. Sans aborder le militantisme parental, Julien Prud'homme a brièvement abordé cette médicalisation du quotidien en abordant le point de vue des professionnels. En étudiant le cas spécifique de la réadaptation fonctionnelle, il montre comment diverses professions, dont l'ergothérapie et l'orthophonie, promeuvent l'usage d'exercices à intégrer à la vie quotidienne, ce qui mobilise à la fois les patients et leurs proches, de qui on attend désormais une « participation » qui sert en partie les intérêts des professionnels<sup>79</sup>.

Même si notre thèse ne s'inscrit pas directement dans le champ de l'histoire de la famille, elle suggère ainsi plusieurs passerelles entre l'historiographie de la famille et celle des politiques associatives ou de santé. Dans les deux cas, la recherche se concentre sur la prescription de normes, par l'État et divers experts, sur ce que devrait être une famille ou un enfant, ou sur la formation de regroupements visant à obtenir des services et à réorienter les relations entre les parents et les professionnels ou l'État. Comme les associations que nous étudions ici ont la particularité de se regrouper autour de catégories diagnostiques spécifiques, leurs interactions avec les autorités concernent donc des enjeux spécifiques de prise en charge spécialisée ou de « politiques définitionnelles ».

#### 1.1.4 L'historiographie de l'enfance et de la difficulté scolaire

Notre thèse s'inscrit finalement, quoiqu'un peu par la bande, dans le champ de l'histoire de l'enfance. Les préoccupations entourant les troubles d'apprentissage et l'autisme ne se limitent pas aux enfants mais, comme la grande majorité des diagnostics

<sup>77</sup> Catherine des Rivières-Pigeon et Isabelle Courcy, « S'occuper d'un enfant autiste : un travail de grande ampleur pour les parents », Catherine des Rivières-Pigeon *et al.*, dir., *Autisme. Ces réalités sociales dont il faut parler*, Montréal, Éditions du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2018, p. 31-44.

<sup>78</sup> Marie-Charlotte Allam, « De la ‘coéducation’ à la ‘démission parentale’ : le discours sur les parents dans un projet pédagogique expérimental français (1970-2000) », *Lien social et Politiques*, no 85 (2020), p. 212.

<sup>79</sup> Prud'homme, *Professions à part entière...*, p. 152-155.

sont posés durant l'enfance et dans le but de recadrer la vie de famille, cette période de la vie est particulièrement importante pour les associations que nous étudions, de même que pour les stratégies des professionnels qui posent les diagnostics et offrent des services. C'est pourquoi notre étude se concentre sur les regroupements de « parents », qui se définissent, d'évidence, par leur rapport aux enfants. Tout en nous appuyant sur certains principes généraux formulés dans le champ de l'histoire de l'enfance en général, c'est surtout par le champ plus précis de l'« enfance en difficulté » que nous nous inscrivons dans cette historiographie.

### *L'historiographie de l'enfance en général*

Un principe central de l'historiographie de l'enfance est que l'enfance est un objet en mouvement, dont la perception change dans le temps : l'enfance est elle-même une catégorie construite et donc éminemment sociale. C'est le constat qu'en a fait Philippe Ariès au tout début des années 1960, dans des recherches qui influencent encore aujourd'hui les travaux en histoire de l'enfance<sup>80</sup>.

L'historiographie de l'enfance émerge dans les années 1960 et 1970. Elle se distingue de l'historiographie de l'éducation, malgré les frontières poreuses entre les deux, par le fait qu'elle met l'enfant, plutôt que les institutions, au cœur des recherches<sup>81</sup>. Elle vise à restituer l'expérience de l'enfant et d'en faire un acteur de plein droit. C'est un champ à l'évolution inégale : des travaux importants sont publiés dans les années 1960 et 1970, mais il y a ensuite peu de publications dans les années 1980. Le champ se renouvelle dans les années 2000 à la faveur d'un recentrage autour du concept d'agentivité<sup>82</sup>.

Dans cette thèse, nous n'étudions pas l'enfant comme un acteur : les voix d'enfants apparaissent en fait très peu dans les discours d'associations de parents, une question que soulèveront des acteurs au 21<sup>e</sup> siècle comme on le verra à la fin du chapitre 4. L'enfance,

<sup>80</sup> Guillaume Gros, « Philippe Ariès : naissance et postérité d'un modèle interprétatif de l'enfance », *Histoire de l'éducation*, no 125 (janvier 2010), p. 49-72; Steven Mintz, « Why the History of Childhood Matters », *The Journal of the History of Childhood and Youth*, vol. 5, no 1 (hiver 2012), p. 15-28; Sarah Maza, « The Kids Aren't All Right: Historians and the Problem of Childhood », *American Historical Review*, vol. 125, no 4 (octobre 2020), p. 1261-1285.

<sup>81</sup> Johanna Sköld et Kaisa Vehkalahti, « Marginalized Children: Methodological and Ethical Issues in the History of Education and Childhood », *History of Education*, vol. 45, no 4 (mai 2016), p. 403-410.

<sup>82</sup> Maza, « The Kids Aren't All Right... »; Mintz, « Why the History of Childhood Matters ».

dans notre thèse, apparaît plutôt comme un lieu de rencontre pour une variété d'autres acteurs sociaux, à commencer par les parents. Notre récit rejoint ainsi davantage le point de vue théorique de Steven Mintz, chez qui les références à l'enfance servent plutôt de révélateur du fonctionnement d'institutions, comme les réseaux scolaires et de santé, et, dans cette thèse, des interactions entre les regroupements de parents, les professionnels et l'administration publique. D'autres travaux québécois en histoire de l'enfance adoptent une approche comparable. Magda Fahrni, par exemple, utilise le récit à première vue anecdotique d'un incendie dans un cinéma rempli d'enfants pour mettre en lumière, outre des vécus familiaux, des relations de pouvoir entre adultes – sur la prééminence d'enquêteurs experts, la moralisation des loisirs, l'émergence de la société du risque ou la situation précaire de commerçants racisés, par exemple<sup>83</sup>. Ce type d'analyse, qui se concentre sur les interactions autour de l'enfance, est caractéristique de l'historiographie spécialisée sur l'enfance en difficulté.

#### *L'historiographie de l'enfance en difficulté et de la difficulté scolaire*

Notre projet se situe en effet plus directement dans l'historiographie de la difficulté scolaire et de l'éducation spécialisée, qui foisonne depuis les années 2000<sup>84</sup>. Cette historiographie insiste surtout sur les contextes construits pour encadrer l'enfant, comme le développement d'institutions, les interactions entre des groupes d'adultes organisés ou la production de classifications des enfants dits « anormaux<sup>85</sup> ». Notre projet fait un pari semblable en étudiant l'enfance en difficulté sous l'angle des interactions des associations de parents avec d'autres groupes, au premier chef les professionnels de la santé et de l'éducation et les acteurs politiques.

---

<sup>83</sup> Magda Fahrni, « Glimpsing Working-Class Childhood through the Laurier Palace Fire of 1927: The Ordinary, the Tragic, and the Historian's Gaze », *The Journal of the History of Childhood and Youth*, vol. 8, no 3 (automne 2015), p. 426-450.

<sup>84</sup> Pamela Dale, « Special Education at Starcross Before 1948 », *History of Education*, vol. 36, no 1 (janvier 2007), p. 17-44; Kevin Myers, « Contesting Certification: Mental Deficiency, Families and the State in Interwar England », *Paedagogica Historica*, vol. 47, no 6 (décembre 2011), p. 749-766.

<sup>85</sup> Kevin Myers et Anna Brown, « Mental Deficiency: The Diagnosis and Aftercare of Special School Leavers in Early Twentieth Century Birmingham (UK) », *Journal of Historical Sociology*, vol. 18, no 1-2 (mars-juin 2005), p. 72-98.

La notion d'enfance en difficulté est changeante. Tout au long du 20<sup>e</sup> siècle, son évolution est intimement liée au développement de professions de santé et d'éducation, qui se font concurrence pour la définition, le dépistage et la prise en charge des enfants. Elle est aussi au cœur de systèmes d'éducation de plus en plus enclins à identifier les élèves présentant des difficultés scolaires et à y consacrer des politiques spécifiques. C'est la pression croissante à éduquer même les enfants atypiques qui stimule le développement de classifications scientifiques et administratives, composées d'étiquettes diagnostiques calibrées pour des enfants et qui sont censées organiser le réel.

Cette thèse s'inscrit dans cette historiographie de quatre façons différentes, qu'on détaillera dans les prochaines lignes : premièrement, en adoptant la perspective interactionniste, commune dans cette littérature ; deuxièmement, en situant l'émergence du champ de la difficulté scolaire dans le contexte de formation de l'État-providence ; troisièmement, en s'arrimant aux recherches sur la « médicalisation » de la difficulté scolaire ; quatrièmement, en tissant un lien entre l'évolution politique des associations de parents et les travaux sociohistoriques qui voient dans cette médicalisation un nouvel outil de contrôle social.

Premièrement, la majorité des historiens de la difficulté scolaire adopte une perspective interactionniste. Bien que chacun puisse insister sur un groupe d'acteurs particulier, la plupart conviennent que ce sont les interactions entre ces acteurs, incluant l'État, qui font de la difficulté scolaire un enjeu social et politique. C'est la perspective de Mazereau dans sa discussion sur l'émergence du champ de l'éducation spéciale en France : « Sur le plan synchronique, le champ de l'éducation spéciale est abordé comme un ensemble systémique et interrelationnel où sont engagés des acteurs scientifiques, politiques et professionnels et les institutions de l'Éducation nationale, de la psychiatrie infantile publique et du secteur médico-social<sup>86</sup> ». Hamre et al., bien qu'ils soulignent plus spécifiquement le rôle des psychiatres, insistent aussi sur les interactions

---

<sup>86</sup> Philippe Mazereau, « Les apports de la sociohistoire à la compréhension du traitement des difficultés scolaires et des handicaps des élèves au sein de l'école en France (1904-2013) », *Éducation et sociétés*, no 38 (février 2016), p. 38.

entre acteurs dans le cas des pays scandinaves<sup>87</sup>. Morel, qui analyse le rôle des neurosciences dans l'évolution des prévalences et des formes de prise en charge des troubles d'apprentissage depuis la fin du 20<sup>e</sup> siècle, insiste sur les relations de coordination ou de rivalité entre les neuroscientifiques, les responsables politiques des réformes pédagogiques et les parents d'élèves en difficulté<sup>88</sup>. Ellis adopte une perspective semblable dans son étude sur l'exclusion scolaire en Ontario, croisant les visées parfois divergentes des enfants, des parents, des éducateurs et des autorités scolaires<sup>89</sup>.

Deuxièmement, un grand pan de la recherche en histoire de l'« enfance inadaptée » situe l'émergence d'un secteur fort de la difficulté scolaire dans le contexte plus large de formation de l'État-providence, dont le rôle vis-à-vis des enfants en difficulté s'accentue au fil du 20<sup>e</sup> siècle<sup>90</sup>. Ces travaux relèvent, par exemple, le rôle des administrateurs dans le développement de l'éducation spécialisée et estiment que l'éducation spéciale s'inscrit dans une nouvelle phase de « gouvernementalité », comme l'écrit Mazereau, qui nécessite le développement par les agents de l'État de connaissances et de spécialisations<sup>91</sup>. Morel s'intéresse au développement par ces acteurs administratifs d'une expertise « statistique » autour des notions de retard et de décrochage scolaire. Il décrit l'essor de cette expertise par la rencontre, dès la première moitié du 20<sup>e</sup> siècle aux États-Unis, comme une rencontre entre la volonté de professionnalisation des administrateurs scolaires et l'inquiétude d'acteurs politiques devant les limites de la scolarisation de masse<sup>92</sup>. En ce qui nous concerne, les interactions entre les parents et de tels acteurs politiques et administratifs sont au cœur de notre thèse.

Troisièmement, notre projet s'inscrit aussi dans les études de la « médicalisation » de la difficulté scolaire. La naissance de l'éducation spécialisée au début du 20<sup>e</sup> siècle,

<sup>87</sup> Bjorn Hamre, Thom Axelsson et Kari Ludvigsen, « Psychiatry in the Sorting of Schoolchildren in Scandinavia 1920–1950: IQ Testing, Child Guidance Clinics, and Hospitalisation », *Paedagogica Historica*, vol. 55, no 3 (mai 2019), p. 391-415.

<sup>88</sup> Stanislas Morel, « Troubles dans les apprentissages : neurosciences cognitives et difficultés scolaires », *Revue européenne des sciences sociales*, no 54 (2016), p. 221-247.

<sup>89</sup> Jason Ellis, « Early Educational Exclusion: 'Idiotic' and 'Imbecilic' Children, Their Families, and the Toronto Public School System, 1914–50 », *Canadian Historical Review*, vol. 98, no 3 (septembre 2017), p. 483-504.

<sup>90</sup> Myers, « Contesting Certification... »; Myers et Brown, « Mental Deficiency... ».

<sup>91</sup> Mazereau, « Les apports de la sociohistoire... ».

<sup>92</sup> Stanislas Morel, « Quantifier pour réformer : La mesure du retard et du décrochage scolaires aux États-Unis au début du XXe siècle », *Genèses*, no 110 (mars 2018), p. 79-99.

notamment en France et aux États-Unis, prend d'abord la forme de projets de classification et de politiques définitionnelles. Hamre et al. montrent que les enfants scandinaves « moins talentueux » sont rapidement exclus des classes normales au début du siècle pour recevoir une éducation à part<sup>93</sup>. Ellis explique de son côté que l'éducation spécialisée à Toronto tire son origine de l'explosion des populations scolaires au tout début du 20<sup>e</sup> siècle<sup>94</sup>. Dreyfus a souligné, dès 1975 dans un article pionnier, que le mouvement français « en faveur de l'enfance anormale » naît en 1904 avec l'instauration par le ministère de l'Instruction publique d'une commission sur l'éducation des enfants « arriérés<sup>95</sup> ». Pinell et Zafiropoulos rappellent que cette forme d'exclusion relève aussi d'une volonté d'inclusion : avant le développement de structures solides d'éducation publique, les écoles excluaient les enfants « anormaux » comme bon leur semblait<sup>96</sup>.

Ces projets classificatoires et ségrégatifs évoluent, tout au long des 20<sup>e</sup> et 21<sup>e</sup> siècles, dans un contexte institutionnel changeant. Par exemple, des catégories vastes comme le « retard mental » sont abandonnées après 1970 au profit de classifications qui se veulent plus précises, et qui supposent une prise en charge plus spécialisée. On assiste dès les premières décennies du 20<sup>e</sup> siècle à l'organisation d'un véritable « 'marché de l'enfance' qui se déploie dans les domaines médicaux, juridiques, scolaires<sup>97</sup> ». Ce marché s'ouvre à plusieurs corps de métier spécialisés qui cherchent à s'imposer. Il évolue sous l'effet de nouvelles législations encadrant la prise en charge des enfants en difficulté ou en retard scolaire. Parmi ces législations, mentionnons l'*Elementary Education Act* de 1899 au Royaume-Uni, la *Loi relative à la création de classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques* de 1909 en France et l'*Act Respecting Special Classes* de 1911 en Ontario, qui déterminent la place, ségrégée, à accorder aux enfants « anormaux » dans les systèmes d'éducation. Des internats, des classes de perfectionnement et des écoles spécialisées se développent donc dans divers pays dans les années 1910 et 1920. Cette évolution survient alors que les champs d'intervention

<sup>93</sup> Hamre, Axelsson et Ludvigsen, « Psychiatry in the Sorting of Schoolchildren... ».

<sup>94</sup> Jason Ellis, « Early Educational Exclusion... ».

<sup>95</sup> Francine Muel-Dreyfus, « L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 1, no 1 (janvier 1975), p. 60-74.

<sup>96</sup> Patrice Pinell et Markos Zafiropoulos, « La médicalisation de l'échec scolaire : de la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 24 (novembre 1978), p. 23-49.

<sup>97</sup> Muel-Dreyfus, « L'école obligatoire... ».

respectifs des autorités locales et étatiques sont mal définis, ce qui cause d'importantes disparités locales et régionales<sup>98</sup>.

Dans les pays développés, ces nouvelles institutions de prise en charge de l'enfance anormale deviennent le lieu d'importants phénomènes de professionnalisation et de spécialisation. Les années 1910 à 1960 sont ainsi marquées par l'émergence ou le développement de plusieurs professions qui se font concurrence autour de la notion d'enfance en difficulté. La neuropsychiatrie, la psychanalyse et la psychologie scolaire sont quelques exemples types de ce phénomène<sup>99</sup>. Les enseignants jouent un rôle encore accru dans le dépistage des difficultés s'accentue à partir des années 1950<sup>100</sup>.

Les professions qui s'organisent autour de l'éducation spéciale et de la difficulté scolaire entre 1910 et 1950 adoptent un discours médicalisant, c'est-à-dire qu'ils décrivent la difficulté scolaire avec un vocabulaire médical qui insiste sur les facteurs biologiques et lui attribuent une prise en charge qui relève donc de la médecine<sup>101</sup>. Les professionnels justifient ce point de vue par l'utilisation de mesures « objectives » d'intelligence, tout particulièrement les tests de quotient intellectuel (QI). Les tests de QI ont d'abord été utilisés par des médecins, souvent des psychiatres ou des hygiénistes, pour classifier les enfants sur des échelles normalisées et justifier, selon la mesure obtenue, l'envoi d'élèves dans des classes ségrégées ou des institutions fermées normale<sup>102</sup>. Au Québec, l'historien Alexandre Klein a montré comment l'utilisation des tests d'intelligence comme le Binet-Simon, développés en Europe, a été adaptée au contexte québécois à la fin des années 1920 à l'École La Jemmerais<sup>103</sup>. Julien Prud'homme insère cette implantation des mesures

<sup>98</sup> Anne Koskela et Kaisa Vehkalahti, « Child in a Form: the Definition of Normality and Production of Expertise in Teacher Statement Forms – the Case of Northern Finland, 1951–1990 », *Paedagogica Historica*, vol. 53, no 4 (hiver 2017), p. 460-476; Andrew Burchell, « At the Margins of the Medical ? Educational Psychology, Child Guidance and Therapy in Provincial England, c.1945–74 », *Social History of Medicine*, vol. 34, no 1 (février 2021), p. 70-93.

<sup>99</sup> Myers et Brown, « Mental Deficiency... »; Burchell, « At the Margins of the Medical... »; Pinell et Zafiropoulos, « La médicalisation de l'échec scolaire... »; Hamre, Axelsson et Ludvigsen, « Psychiatry in the Sorting of Schoolchildren... ».

<sup>100</sup> Koskela et Vehkalahti, « Child in a Form... ».

<sup>101</sup> Morel, « Quantifier pour réformer... ».

<sup>102</sup> Hamre, Axelsson et Ludvigsen, « Psychiatry in the Sorting of Schoolchildren... »; Dale, « Special Education at Starcross... »; Ellis, « Early Educational Exclusion... ».

<sup>103</sup> Alexandre Klein, « De Perray-Vaucluse à La Jemmerais. L'histoire transnationale du modèle de prise en charge asilaire de l'enfance anormale de Théodore Simon », *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*, no 23 (septembre 2021), p. 123-137.

d'intelligence au Québec dans le contexte d'émergence d'institutions, des années 1920 aux années 1950, se trouvant à la frontière de la prise en charge médicale et de la pédagogie<sup>104</sup>. Tant Alexandre Klein (sur l'entre-deux-guerres) que Lucia Ferretti et Louise Bienvenue (sur la période d'essor du providentialisme) ont souligné que les innovations québécoises en ce sens s'appuient sur des réseaux d'échange avec des chercheurs et des réformateurs d'Europe francophone<sup>105</sup>.

Une nouvelle phase du projet de classification débute dans les années 1960 et 1970 autour de catégories neurodéveloppementales, distinctes du déficit d'intelligence, qui commencent à prendre leur envol. Parmi ces catégories, on trouve l'autisme et les troubles d'apprentissage. Le diagnostic de dyslexie s'impose dans la pratique durant cette nouvelle étape du processus de médicalisation des difficultés scolaires<sup>106</sup>. Les catégories de ce type améliorent la capacité des écoles et des professionnels à classifier des élèves comme ayant des difficultés, même s'ils présentent une intelligence « normale » et que leurs difficultés ne sont pas assez sévères pour justifier la ségrégation ou la déscolarisation. Plusieurs professions émergentes s'organisent dès lors autour de ces catégories, dont les orthopédagogues au Québec<sup>107</sup>. C'est aussi le cas d'orthophonistes et d'ergothérapeutes qui tentent de faire leur place dans l'arsenal thérapeutique déployé pour encadrer les jeunes d'âge scolaire<sup>108</sup>.

Après 1990, les neurosciences cognitives, un terme large qui englobe plusieurs domaines de recherche, contribuent à la redéfinition de la difficulté scolaire<sup>109</sup>. Elles émergent en réponse au discours psychologisant des années 1960 à 1990 et leur apport propre est de réinsérer des facteurs biologiques, présumés neurologiques, dans les

<sup>104</sup> Julien Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir ? Les orthopédagogues, l'adaptation scolaire et les difficultés d'apprentissage au Québec, 1950-2017*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2018, 200 p.

<sup>105</sup> Alexandre Klein, « De Perray-Vaucluse à La Jemmerais... » ; Lucia Ferretti et Louise Bienvenue, « Le Bureau international catholique de l'enfance : réseau et tribune pour les spécialistes québécois de l'enfance en difficulté (1947-1977) », *Revue d'histoire de l'enfance 'irrégulière'*, vol. 12 (hiver 2010), p. 155-176.

<sup>106</sup> Marianne Woollven, « Décrire et mesurer des difficultés scolaires naturalisées : à propos de la dyslexie en France et au Royaume-Uni », *Politiques de communication*, no 11 (automne 2018), p. 131-158.

<sup>107</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*; Julien Prud'homme, *Professions à part entière...*

<sup>108</sup> Dannick Rivest et Julien Prud'homme, « Le corps des enfants et l'expertise parentale : l'«essor de l'autisme» et la marginalisation du corps dans l'histoire des difficultés cognitives et comportementales chez l'enfant », *Histoire sociale/Social History*, vol. 54, no 112 (novembre 2021), p. 591-605.

<sup>109</sup> Mazereau, « Les apports de la sociohistoire... ».

explications de la difficulté scolaire<sup>110</sup>. Ce tournant cognitiviste, critiqué parce qu'il évacue encore davantage qu'avant les dimensions sociales de la difficulté scolaire<sup>111</sup>, bénéficie de l'apparition, au même moment, de catégories administratives plus larges, comme celle d'« enfants à risque<sup>112</sup> », qui élargissent encore le bassin ou le marché des élèves susceptibles d'être diagnostiqués. Les neurosciences font donc leur place auprès des acteurs politiques en justifiant l'emploi de catégories diagnostiques nouvelles ou élargies, aux frontières parfois poreuses, qu'elles associent à la promesse d'interventions concrètes susceptibles d'améliorer les performances cognitives<sup>113</sup>. Sur le terrain, elles sont introduites par le biais de nouveaux tests d'intelligence comme le *KABC* ou le *KeyMath*, qui leur donnent un visage matérialiste, pragmatique et progressiste<sup>114</sup>. Cette phase post-1990 s'inscrit dans un contexte beaucoup plus large d'accélération des phénomènes de médicalisation<sup>115</sup>.

Cette phase du projet de classification des élèves en difficulté, qui se déploie à partir des années 1970 et qui s'accentue après 1990, est le contexte de l'histoire racontée dans notre thèse. Ce contexte affecte les associations de parents de différentes façons. Au premier chef, l'intensification de l'activité diagnostique augmente le nombre d'enfants porteurs de l'un ou l'autre diagnostic, ce qui accroît l'effectif des associations de parents et leur visibilité. Par ailleurs, le rôle de diverses professions s'accentue durant cette période, tout comme leurs interactions avec les parents. Nous avons montré dans notre mémoire que les discours des parents accordent beaucoup d'importance aux relations avec les professionnels<sup>116</sup>. Nous verrons dans notre thèse l'évolution des discours sur ces interactions parents/professionnels, tant à la Société québécoise de l'autisme qu'à l'Association québécoise des troubles d'apprentissage.

---

<sup>110</sup> Stanislas Morel, « Troubles dans les apprentissages... ».

<sup>111</sup> Woollven, « Décrire et mesurer des difficultés... ».

<sup>112</sup> Mazereau, « Les apports de la sociohistoire... ».

<sup>113</sup> Morel, « Troubles dans les apprentissages... ».

<sup>114</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 95; Morel, « Troubles dans les apprentissages... ».

<sup>115</sup> Conrad, « The Shifting Engines of Medicalization »; van Dijk *et al.*, « Medicalization Defined in Empirical Contexts... ».

<sup>116</sup> Dannick Rivest, « Définir l'autisme entre clinique et politique : discours et stratégies d'un regroupement de parents québécois d'enfants autistes, 1982-2017 », Mémoire de maîtrise (études québécoises), Université du Québec à Trois-Rivières, 2019, 101 p.

Enfin, un quatrième aspect de l'historiographie de l'enfance en difficulté est qu'on y interprète couramment la classification des élèves, et les institutions ou les pratiques qui en découlent, comme un outil de contrôle social. Cette tendance historiographique offre souvent une analyse en termes de classes sociales : les chercheurs montrent comment les classifications employées par les autorités politiques et professionnelles créent un chevauchement plus ou moins subtil entre la difficulté scolaire, la morale, la délinquance et, surtout, la pauvreté. La classification des élèves comme « anormaux » témoignerait ainsi d'une visée de domination des classes populaires, à travers la médicalisation et la naturalisation du retard scolaire. Muel-Dreyfus montre ainsi que les premiers balbutiements de l'éducation spécialisée en France sont très axés sur les notions de prévoyance sociale et d'assistance, un argument aussi défendu par Pinell et Zafiropoulos<sup>117</sup>. Ellis souligne lui aussi que des administrateurs canadiens, inspirés par le discours eugéniste, s'inquiètent de la dangerosité de certaines catégories de citoyens<sup>118</sup>. Les historiens du contrôle social, tout particulièrement en France, insistent aussi sur la visée des gouvernants d'utiliser l'éducation spéciale pour transformer des déviants en travailleurs productifs. Muel-Dreyfus écrivait déjà en 1975 que l'objectif économique est important pour les institutions, qui tentent de « donner à ces malades la capacité de faire un travail dont le produit compense leur consommation<sup>119</sup> ». Morel, en 2018, explique encore que le retard et le décrochage scolaire sont perçus comme des indicateurs d'inefficacité de l'école, soumise à une évaluation de productivité, tandis que Mazereau ajoute que les logiques actuelles de rationalisation s'accompagnent aussi d'un certain retour du discours hygiéniste<sup>120</sup>.

En parallèle à ces interprétations axées sur la classe sociale ou la volonté générale d'encadrement par l'État, d'autres chercheurs insistent plutôt sur le rôle des professionnels, pour qui la médicalisation des problèmes de l'enfance sert à la fois leur vision du monde et leur promotion sociale. Monique Vial et Stanislas Morel en France, Sally Tomlinson aux États-Unis ou Julien Prud'homme au Québec ont approfondi cet

---

<sup>117</sup> Pinell et Zafiropoulos, « La médicalisation de l'échec scolaire... »; Muel-Dreyfus, « L'école obligatoire... ».

<sup>118</sup> Ellis, « Early Educational Exclusion... ».

<sup>119</sup> Muel-Dreyfus, « L'école obligatoire... », p. 62.

<sup>120</sup> Morel, « Quantifier pour réformer... »; Mazereau, « Les apports de la sociohistoire... ».

angle d'analyse<sup>121</sup>. Dans notre thèse, les acteurs étudiés et les matériaux documentaires utilisés se situent également davantage à cette échelle.

Les frontières créées entre les interprétations médicales et sociales des difficultés présentées par les enfants d'âge scolaire tendent à varier selon les lieux et les époques. Dans certains cas, les deux discours cohabitent de façon désordonnée ou polémique : « Parfois la confusion est totale entre un discours pseudo-scientifique d'ordre nosographique et un discours corporatiste, particulièrement à l'occasion des débats contradictoires entre médecins, psychologues et éducateurs<sup>122</sup> ». Dans d'autres cas, la distinction entre ces types d'interprétation est consciente et manifestée par l'usage de diagnostics différents. Par exemple, la loi française de 1909 assigne des types de prise en charge institutionnelle différenciées : les idiots et imbéciles relèvent de la compétence de l'hôpital alors que les arriérés et instables relèvent des classes de perfectionnement<sup>123</sup>. Hamre et ses collaborateurs soulignent ainsi que l'émergence de certaines classifications précises ne peut se comprendre indépendamment des visées des établissements scolaires scandinaves et du rôle qu'ils s'attribuent<sup>124</sup>.

Le caractère changeant et, en pratique, assez confus, voire volatile des classifications a des implications épistémologiques. L'une d'elles est que les catégories neuves ou renouvelées ne font pas que re-subdiviser un bloc fixe d'enfants en difficulté, dont on pourrait aisément retrouver la trace. L'évolution des catégories fait plutôt bouger les frontières entre le normal et l'anormal, dans des contextes toujours localisés et marqués par la pratique. Pour en faire l'histoire, il vaut donc mieux, au moins provisoirement, s'interdire d'essentialiser la condition des enfants, par exemple en se demandant comment « ces enfants » étaient pris en charge dans d'autres temporalités. Nous avons développé ailleurs les implications de cette complexité épistémologique dans le cas spécifique de l'autisme et de la corporalité<sup>125</sup>. Il ne s'agit pas ici de nier la réalité des déficits

---

<sup>121</sup> Monique Vial, *Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée, 1882-1909*, Paris, Armand Colin, 1990, 231 p.; Sol Cohen, « The Triumph of the Therapeutic : Essay Review », *History of Education Quarterly*, vol. 30, no 3 (automne 1990), p. 371-379.

<sup>122</sup> Muel-Dreyfus, « L'école obligatoire... », p. 68.

<sup>123</sup> Pinell et Zafiropoulos, « La médicalisation de l'échec scolaire... ».

<sup>124</sup> Hamre, Axelsson et Ludvigsen, « Psychiatry in the Sorting of Schoolchildren... ».

<sup>125</sup> Rivest et Prud'homme, « Le corps des enfants et l'expertise parentale... ».

développementaux, mais bien d'insister sur la prudence qui doit nous guider pour étudier adéquatement les classifications qui les désignent.

Bref, l'historiographie de l'enfance montre que c'est à travers les interactions entre différents groupes d'acteurs que la notion d'enfance en difficulté évolue dans le temps, et que ces interactions surviennent dans des contextes précis qu'il importe de comprendre. Ces deux points s'appliquent bien à notre projet, auquel il faut toutefois ajouter un ingrédient : si la Société québécoise de l'autisme et l'Association québécoise des troubles d'apprentissage interagissent bien avec des groupes professionnels et des autorités scolaires ou médicales, elles existent aussi pour influencer les politiques publiques. Elles évoluent donc dans le contexte plus large des relations qu'entretiennent les associations en général avec les États, parfois peu ouverts à leur participation, ou alors ouverts uniquement à certaines conditions. Ici, l'historiographie des mouvements associatifs nous offre d'autres outils conceptuels, intéressants pour comprendre et pour caractériser les stratégies des associations de parents dans le Québec de 1966 à 2020.

### **1.1.5 Les limites de l'historiographie et la contribution de la thèse**

Les relations entre une variété d'acteurs organisés sont au cœur des historiographies de l'enfance, des mouvements associatifs et de la famille. Malgré cela, peu de travaux analysent spécifiquement la situation et le discours des regroupements de parents d'enfants présentant des conditions spécifiques. C'est particulièrement vrai pour l'histoire des enfants en situation de handicap ou présentant des difficultés scolaires. Dans ce secteur de l'historiographie, plusieurs chercheurs suivent l'exemple de l'historien Kevin Myers : celui-ci, après s'être déclaré sensible aux préoccupations des parents, ne les met finalement pas de l'avant dans ses publications, ne les mentionnant qu'en marge du texte et se limitant à l'analyse de leurs droits et non de leurs gestes ou expériences<sup>126</sup>. Comme d'autres historiens de l'enfance en difficulté, Ellis annonce aussi une intention de présenter les parents comme des acteurs à part entière de l'histoire de la difficulté scolaire, pour finalement se limiter à analyser les choix qui s'offrent à eux, sans insister sur leurs

---

<sup>126</sup> Myers, « Contesting Certification... ».

discours ou leurs interactions avec les professionnels<sup>127</sup>. Julien Prud'homme est un autre exemple, québécois cette fois-ci, de chercheur dont les questions auraient pu mener vers l'étude des parents : même s'il reconnaît que cette piste est intéressante, il choisit de ne pas s'y engager<sup>128</sup>.

Hors de la discipline historienne, nous sommes également surpris que la littérature sur la difficulté scolaire ne donne pas plus de place aux associations de parents. Cela contraste avec la littérature sur l'autisme, par exemple en sociologie et en science politique, où la place des parents est documentée, d'ailleurs souvent sous un angle historique. Chamak et Bonniau, par exemple, ont analysé les actions de parents d'enfants autistes en France et leur rôle dans les changements de représentations de l'autisme après 1990<sup>129</sup>. Vallade, toujours en France, montre comment les parents d'enfants autistes ont contribué à faire des méthodes d'intervention comportementales la norme dans la prise en charge de l'autisme entre 1990 et 2010<sup>130</sup>. Chloe Silverman, Gil Eyal et Mitzi Waltz vont dans le même sens dans les cas étasunien et britannique, en étendant l'analyse historique jusqu'en 1960. Ils estiment que les parents, notamment en s'organisant en associations, ont réussi à faire la promotion d'approches comportementales et d'une redéfinition de l'autisme, qui s'éloignait de l'idée de la « mère frigidaire », très culpabilisante pour les parents, qui dominait jusqu'aux années 1970<sup>131</sup>. Enfin, d'autres chercheurs ont étudié l'expérience du diagnostic pour les parents d'enfants autistes dans différents contextes nationaux, quoique de manière non-historique<sup>132</sup>. Outre nos propres travaux, cette historicisation de l'autisme n'a pas encore été amorcée au Québec. Dans la plupart des

<sup>127</sup> Ellis, « Early Educational Exclusion... ».

<sup>128</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*

<sup>129</sup> Brigitte Chamak et Béatrice Bonniau, « Changes in the Diagnosis of Autism : How Parents and Professionals Act and React in France », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 37 (septembre 2013), p. 405-426.

<sup>130</sup> Florence Vallade, « Autisme : l'écran des évidences éducatives », *Éducation et sociétés*, no 36 (2015), p. 35-49.

<sup>131</sup> Chloe Silverman, *Understanding Autism : Parents, Doctors, and the History of a Disorder*, New Jersey, Princeton University Press, 2012, 340 p.; Gil Eyal *et al.*, *The Autism Matrix*, Cambridge, Polity Press, 2010, 312 p.; Mitzi Waltz, *Autism : A Social and Medical History*, Cham, Palgrave Macmillan, 2023, 284 p.

<sup>132</sup> Venus Wong *et al.*, « Pre-diagnostic and Diagnostic Stages of Autism Spectrum Disorder: A Parent Perspective », *Child Care in Practice*, vol. 23, no 2 (novembre 2016), p. 195-217; Paola Molteni et Silvia Maggiolini, « Parents' Perspectives Towards the Diagnosis of Autism: An Italian Case Study Research », *Journal of Child & Family Studies*, vol. 24 (février 2015), p. 1088-1096.

cas, à l'exception notable d'Eyal, ces travaux jettent peu de passerelles vers le reste de l'historiographie de l'enfance en difficulté.

Bref, l'historiographie de l'autisme et l'historiographie de la difficulté scolaire sont très différentes en ce qui concerne la place faite aux associations de parents : alors que l'historiographie de l'autisme leur fait une place importante, l'historiographie de la difficulté scolaire n'en parle presque pas. Pourtant, ces deux types de conditions ont des effets considérables sur la vie des familles et, depuis les années 1970, connaissent des inflexions comparables vers la médicalisation, la professionnalisation et, après 1990, un tournant cognitif prononcé qui les relie à la famille des handicaps neurocognitifs. La place limitée accordée aux parents dans l'histoire l'enfance en difficulté scolaire vient peut-être d'une proximité de cette littérature avec l'historiographie classique de l'éducation, centrée sur les professionnels et les institutions. Par contraste, les historiens de l'autisme auraient davantage importé leurs questions de l'historiographie de la santé, qui fait une part plus belle aux regroupements de patients et aux luttes en faveur de l'expertise citoyenne ou des patients. En s'inspirant instinctivement d'historiographies séparées, les historiens de la difficulté scolaire et de l'autisme ont d'ailleurs peut-être intégré et renforcé les catégories diagnostiques qui nous apparaissent naturelles aujourd'hui.

L'historiographie québécoise et canadienne est mûre pour un projet comme le nôtre. Au Québec, des études récentes témoignent d'un intérêt pour l'histoire des troubles cognitifs et comportementaux chez l'enfant<sup>133</sup>, mais aucune n'aborde de front la place des associations dans les politiques de la définition. À l'inverse, les travaux sur l'histoire des associations de patients ou de parents se multiplient aussi, mais ils mettent l'accent sur la défense des droits et restent relativement indifférents aux questions de définition diagnostique<sup>134</sup>. Enfin, peu de travaux québécois s'étendent aux années post-1985, alors que des études pionnières au Canada anglais montrent que c'est justement à partir de ce moment qu'une génération montante de diagnostics, dont l'autisme et le trouble

---

<sup>133</sup> Ferretti, « Quand des parents se constituent en lobby... »; Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*

<sup>134</sup> Gilles Bourgault, « Entre revendication et partenariat : la construction du mouvement de défense des droits des personnes handicapées au Québec entre 1975 et 1985 », *Bulletin d'histoire politique*, vol. 27, no 1 (automne 2018), p. 112-134; Ferretti, « Quand des parents se constituent en lobby... »; Stéphane Savard et Jérôme Boivin, dir., *De la représentation à la manifestation : Groupes de pression et enjeux politiques au Québec, XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles*, Québec, Septentrion, 448 p.

d'apprentissage, inspire un plus vaste éventail de stratégies associatives<sup>135</sup>. Notre travail de maîtrise soutient déjà ce point de vue : nous y avons déjà formulé l'hypothèse qu'après 1995, des politiques publiques basées sur le diagnostic poussent les associations à investir davantage les débats sur les définitions diagnostiques et amplifient les tensions entre les parents.

Notre projet relie ainsi l'histoire de la santé et de l'éducation avec le renouveau actuel des études québécoises et canadiennes sur la société civile. Nous y contribuerons sur deux plans. D'une part, les principales associations québécoises de parents d'enfants avec un diagnostic d'autisme ou de trouble d'apprentissage apparaissent entre 1965 et 1980, c'est-à-dire dans le contexte d'un essor plus généralisé de la parole citoyenne et des groupes d'intérêts organisés. Ce renouvellement de la société civile dans les années 1960 et 1970 fait présentement l'objet de chantiers de recherche ambitieux au Québec comme au Canada<sup>136</sup> mais son lien à l'histoire de la santé reste trop peu développé. D'autre part, après 1990, l'évolution des associations de parents s'inscrit dans un virage dit partenarial du rapport entre l'État et le monde associatif, un moment politique étudié par les sociologues et les politologues<sup>137</sup> mais somme toute assez peu sous l'angle de l'histoire. Ces angles d'analyse enrichissent notre compréhension de la médicalisation et de l'enfance en difficulté en resituant ces thèmes dans le contexte de l'histoire politique des liens entre la société civile et l'État, une dimension souvent négligée par l'historiographie de la santé.

À l'inverse, la médicalisation affecte elle-même beaucoup l'univers des mouvements associatifs et ce même au-delà des strictes associations de patients, au point où elle devient à la fin du 20<sup>e</sup> siècle un pilier d'une transformation profonde des politiques associatives et des relations entre la société civile et l'État. À ce titre, il nous semble que proposer un arrimage entre les concepts de médicalisation et de structure d'opportunités

---

<sup>135</sup> Orsini et Smith, « Social Movements, Knowledge and Public Policy... ».

<sup>136</sup> Miriam Smith, « Interview with Chris Bearchell, Lasqueti Island, 1996 », *Revue d'études canadiennes*, vol. 48, no 1 (hiver 2014), p. 252-275; Savard et Boivin, *De la représentation à la manifestation...*

<sup>137</sup> Susan Philips, « Dual Restructuring : Civil Society and the Welfare State in Canada, 1985-2005 », *British Journal of Canadian Studies*, vol. 25, no 2 (automne 2012), p. 161-180; Christian Jetté, « Caractérisation des rapports entre l'État et le tiers secteur associatif au sein du système sociosanitaire québécois : l'émergence de nouveaux modes de coordination », *Annals of Public and Cooperative Economics*, vol. 76, no 4 (décembre 2005), p. 645-675.

politiques est une contribution théorique utile, car cet arrimage peut rendre plus lisible le rôle de la médicalisation dans l'évolution générale de la culture politique et des renouvellements de la société civile aux 20<sup>e</sup> et 21<sup>e</sup> siècles. Peu d'études offrent une telle passerelle dans l'historiographie tant de la santé que de la politique, alors même qu'un politologue comme Orsini présente les nouveaux mouvements de patients comme un paradigme émergent de l'action militante, destiné à transformer la culture politique au 21<sup>e</sup> siècle<sup>138</sup>.

## 1.2 LA PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Notre objectif général est de comprendre la situation et le rôle des associations de parents dans les politiques définitionnelles, très vives, qui caractérisent l'autisme et les troubles d'apprentissage. Comment les associations soutiennent-elles l'expansion de ces diagnostics ? Comment parviennent-elles à se dire représentatives de populations de plus en plus hétérogènes et dont l'écart avec la population « normale » se réduit ?

Cet objectif général se décompose en trois objectifs spécifiques. Le premier, en continuité avec notre travail de maîtrise, est de saisir l'évolution des discours publics des associations : nous voulons montrer la place qu'y prennent les enjeux de définition. Le second est d'analyser les dynamiques internes des associations : nous voulons saisir les formes de mobilisation mais aussi les tensions qui traversent les regroupements, y compris autour des enjeux définitionnels. Ces tensions témoignent en effet des enjeux et des incertitudes qu'induit la malléabilité des diagnostics : sur ce plan, il est permis de croire qu'il existe des différences notables entre les secteurs de l'autisme et du trouble d'apprentissage. Enfin, notre troisième objectif spécifique est d'interpréter la place qu'occupent les associations dans les écosystèmes politiques et professionnels : nous voulons comprendre les manières dont les associations trouvent leur place dans les structures d'opportunités politiques qui se présentent à elles, et en quoi les « politiques

---

<sup>138</sup> Michael Orsini. « Health Social Movements: The Next Wave in Contentious Politics ? », Miriam Smith, dir., *Group Politics and Social Movements in Canada*, Toronto, University of Toronto Press, 2014, p. 258-274

définitionnelles » affectent cette dynamique politique. Là encore, on peut croire que des relations différencierées avec les réseaux de l'éducation (dans le cas des troubles d'apprentissage) et de la santé (dans le cas de l'autisme) entraînent les deux associations étudiées sur des chemins différents.

## 1.3 LES SOURCES, LA MÉTHODOLOGIE ET LE CADRE THÉORIQUE

Notre projet repose sur trois corpus documentaires. Le premier est constitué des publications officielles des associations, à l'attention de leurs membres ou d'autres destinataires (revues, brochures, etc.). Ce corpus permet d'analyser le discours public, les stratégies et les modes d'action des associations, ainsi que la place qu'y occupent les enjeux de définition. Notre deuxième corpus est constitué des archives et de la littérature grise (procès-verbaux, correspondance, mémos, rapports) produites à l'interne par les associations. Ce corpus nous permet d'analyser l'évolution interne et les tensions, souvent liées à des débats de définition ou de représentativité, qui orientent l'action des associations sans paraître dans leur discours public. Notre troisième corpus est constitué de quatre entretiens réalisés auprès d'anciens administrateurs de l'AQETA et de la SQA. Ce corpus permet notamment de repérer, de façon exploratoire, des tensions liées aux enjeux de représentativité, en plus de nous offrir des informations supplémentaires sur les stratégies politiques et le fonctionnement de ces associations depuis le début des années 2000.

### 1.3.1 La présentation et la caractérisation des sources

#### *Les publications officielles*

Le premier corpus est constitué des deux revues publiées par les associations à l'étude. La production d'une revue à l'attention de leurs membres constitue une activité importante pour l'AQETA comme pour la SQA durant l'essentiel de leurs histoires respectives. Les deux associations y consacrent beaucoup de ressources et d'énergie. Les

équipes de rédaction sont proches des équipes de direction des associations, quand elles ne s'y confondent pas carrément. Avant de créer respectivement *L'Express* et *Rendez-vous*, la SQA et l'AQETA ont d'ailleurs brièvement partagé des locaux sur la rue De la Montagne, à Montréal, entre 1982 et 1987, et elles publient alors conjointement, durant cette période, la revue *L'Express de la Montagne*. La SQA y est plus active, ce qui peut expliquer son désir de conserver le nom *L'Express* après que les associations se trouvent de nouveaux locaux respectifs en 1987.

Du côté de l'autisme, nous avons dépouillé et analysé la revue *L'Express*, de la Société québécoise de l'autisme, devenue par la suite la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) en 2001, puis Fédération québécoise de l'autisme (FQA) en 2011. La revue a été publiée de façon continue de 1982 à 2003. Elle connaît ensuite une longue pause de 2003 à 2008, avant de reprendre en 2009 pour se poursuivre encore aujourd'hui. L'entièreté de la revue est disponible à la Collection nationale de Bibliothèque et Archives nationales du Québec (BAnQ). Nous avons retenu tous les numéros disponibles, soit un total de 47 numéros. Nous avons dépouillé et analysé l'entièreté des textes publiés jusqu'en 2017 (401 textes), puis y avons ajouté une quinzaine de textes à la pièce pour les années subséquentes.

De 1982 à 1998, *L'Express* est une publication trimestrielle, soit quatre numéros par an. Le tirage tourne alors autour de 700 copies par numéro, qui se présentent sous forme de cahiers d'environ une quinzaine de pages. Jusqu'en 1990, la revue fait cohabiter l'anglais et le français, après quoi l'association publie un cahier unilingue dans chaque langue<sup>139</sup>. Ce changement affecte peu le format : les numéros se maintiennent à environ une quinzaine de pages jusqu'en 1998, à l'exception d'un cahier de 42 pages en 1996. À partir de 1998, *L'Express* devient une publication annuelle, mais le nombre de pages par numéro augmente à environ 40. À ce moment, le tirage de la revue explose, atteignant 3000 copies en 1998 et 5000 en 1999. Ce format persiste jusqu'en 2003, le dernier numéro de la revue avant l'interruption de la publication. Lors du retour de la revue, en 2008, le format annuel demeure. La revue continue de grossir un peu en volume, atteignant à

---

<sup>139</sup> Parfois dans des cahiers physiquement distincts, d'autres fois dans un même cahier à double sens (une moitié en français et une moitié en anglais, imprimées chacune dans une orientation haut-bas différente).

quelques reprises les 50 pages. Le tirage diminue toutefois de façon assez constante, un fait probablement attribuable à la disponibilité de la revue en format PDF sur le site web de l'association, et ce gratuitement. En effet, 4000 exemplaires par volume sont publiés entre 2008 et 2012, puis 3500 en 2013 et 2014, puis 3000 jusqu'en 2016. En 2020, le tirage était de 2500 exemplaires.

Règle générale, le personnel de rédaction et de collaboration de *L'Express* se renouvelle en permanence, mais de façon lente et progressive. Les contributeurs restent dans l'équipe pendant quelques numéros, puis quittent graduellement. La revue connaît toutefois quelques bouleversements plus significatifs. Par exemple, entre 2000 et 2003, Ginette Côté et Jo-Ann Lauzon intègrent l'équipe de rédaction et de collaboration de *L'Express*, qu'elles mettent ensuite en veille pendant cinq ans : au retour de *L'Express*, en 2008, elles sont encore toutes deux responsables de la revue et le restent jusqu'en 2016, moment où Côté quitte et où Lauzon devient la seule responsable. Que ce soit avant ou après 2000, il existe une forte proximité entre l'équipe de rédaction de *L'Express* et la direction de l'association elle-même : pour cette raison, le discours de la revue peut à tout moment être considéré comme celui que cherche à véhiculer la direction de l'association.

Du côté des troubles d'apprentissage, nous avons dépouillé et analysé la revue *Rendez-vous* de l'Association québécoise des troubles d'apprentissage. La revue est publiée de façon continue de 1985 à 2013, avec un numéro spécial en 2016 paru à l'occasion du 50<sup>e</sup> anniversaire de l'association. Comme *L'Express*, *Rendez-vous* est conservée dans son intégralité à la Collection nationale de BAnQ. Nous avons pu la faire livrer au centre d'archives BAnQ de Trois-Rivières, où nous avons effectué notre dépouillement. Pour notre projet, nous avons retenu tous les numéros disponibles, pour un total de 74 numéros, et nous en avons fait un dépouillement exhaustif, ce qui représente un total de 860 textes analysés.

La revue est publiée à un rythme de trois à quatre numéros par année de 1985 à 1995. Par la suite, l'AQETA fait paraître annuellement deux à trois numéros jusqu'en 2009, puis deux par an jusqu'en 2013. Nous ne disposons pas de données sur le tirage de *Rendez-vous* avant 2005. De 2005 à 2009 (les seules années pour lesquelles nous détenons l'information), il fluctue entre 1400 et 3000 copies. Dans les trois premières années de

publication, la revue est bilingue, faisant cohabiter des textes différents rédigés dans l'une ou l'autre langue. À partir de 1988, on retrouve désormais les mêmes textes traduits chaque fois en anglais et en français. Les deux langues cohabitent jusqu'en 2008, bien que le français prenne plus de place que l'anglais à partir du milieu des années 1990. Pour ce qui est du format, *Rendez-vous* suit un peu la même évolution que *L'Express* : les cahiers varient entre 8 et 15 pages dans les premières années de publication, puis augmentent progressivement à partir des années 1990 pour atteindre un maximum d'une quarantaine de pages. Puisque *Rendez-vous* est publiée au rythme de deux à trois numéros par an, le volume moyen par numéro est moins élevé que *L'Express* et se situe autour de 25-30 pages.

Encore une fois, la proximité continue entre l'équipe de rédaction de la revue *Rendez-vous* et l'équipe qui gère l'AQETA nous permet de considérer le discours de la revue comme représentatif des positions de l'association.

Dans les deux revues, nous avons segmenté les textes en quatre catégories, déterminées par le rôle occupé par l'auteur. Nous avons donc des articles de parents, de professionnels et de personnes diagnostiquées, de même que des éditoriaux signés par des représentants associatifs ou tout simplement non signés (mot de la présidente, recension d'activités, etc.). Nous reviendrons dans les chapitres de développement sur la partition de ces textes, mais notons tout de suite que ce sont les éditoriaux et les articles de professionnels qui occupent le plus de place dans les revues.

### *Les archives associatives*

Nous avons approché en 2022 la Fédération québécoise de l'autisme et l'Association québécoise des troubles d'apprentissage (maintenant appelé Institut des troubles d'apprentissage ou Institut TA) pour solliciter l'accès à leurs archives associatives. La FQA a répondu rapidement et nous avons pu y faire de premiers tests de dépouillements dès l'été 2022, avant de poursuivre le dépouillement au rythme d'une ou deux journées par semaine dans les locaux de la FQA, à Montréal, jusqu'à la fin de l'année. Nous avons obtenu un accès sans restriction à toutes les archives de l'association, composées principalement des procès-verbaux de rencontres des conseils exécutif et

administratif. Étant donné la redondance de certains dossiers, dont la progression documentée dans les procès-verbaux est lente, nous n'avons pas fait un dépouillement exhaustif de tous ces documents. Nous avons plutôt procédé à un échantillonnage justifié par la redondance des thèmes ou visant les dossiers plus étoffés et pertinents à notre projet. Ainsi, nous avons dépouillé à la FQA un total de 109 procès-verbaux de rencontres du conseil d'administration échelonnées entre 1983 et 2020, 64 procès-verbaux du conseil exécutif échelonnées entre 1984 et 1999 et sept documents d'autre nature (règlements généraux, guides de planification, etc.) produits entre 1985 et 2004.

L'Institut TA conserve également ses propres archives dans ses locaux de Montréal. Il a fallu traverser plus d'étapes auprès de l'Institut pour accéder aux archives, à l'été 2023. Les accès autorisés étaient plus limités et nous n'avons pu dépouiller aucun document ultérieur à 2012. Le dépouillement s'est fait depuis notre propre poste de travail puisque nous avons obtenu un accès limité à la plateforme de conservation de l'association (Google Drive), nous évitant de nombreux déplacements. Nous avons aussi procédé à un échantillonnage suivant le fil des dossiers qui nous paraissaient pertinents et avons ainsi dépouillé un total de 107 procès-verbaux de rencontres du conseil d'administration échelonnées entre 1978 et 2012, de 112 procès-verbaux de rencontres du conseil de direction échelonnées entre 1966 et 2003 et de 71 procès-verbaux de rencontres du conseil exécutif échelonnées entre 1970 et 1997. Nous n'avons pas dépouillé de documents d'autre nature pour l'AQETA.

### *Les entretiens auprès d'administrateurs*

Notre troisième corpus est constitué de quatre entretiens réalisés auprès d'anciens administrateurs de l'AQETA et de la FQATED/FQA (et d'une administratrice en exercice), dont les mandats ont tous été réalisés au 21<sup>e</sup> siècle. Ce corpus nous aide notamment à repérer, de façon exploratoire, des tensions liées aux enjeux de représentativité, en plus de nous offrir des informations supplémentaires sur les stratégies politiques et le fonctionnement de ces associations depuis le début des années 2000. Avec ce volet d'histoire orale, nous menons une recherche plus incarnée et sensible au point de vue des divers acteurs.

À cette fin, nous avons obtenu la certification du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR, en 2022, en préparant notamment un guide d'entretien et un formulaire d'information et de consentement. Pour le recrutement, nous avons ciblé des personnes qui ont œuvré longtemps dans leurs associations respectives ou dans des associations connexes. À la FQA, nous avons d'abord contacté l'actuelle directrice générale Lili Plourde (toujours en fonction, depuis 2021), pour sonder son intérêt à participer à un entretien et à recruter d'autres personnes. Elle a accepté notre invitation, en plus de nous aider à obtenir un entretien avec l'ancienne directrice générale Jo-Ann Lauzon (en poste de 2002 à 2021). À l'AQETA, nous avons contacté l'ancienne directrice générale Lise Bibaud (en poste de 2008 à 2015), qui a accepté notre invitation et nous a référé à son ancien collègue, l'ex-président de l'AQETA Jean-Louis Tousignant (en poste de 2011 à 2015). Le volet « histoire orale » de notre recherche étant complémentaire et exploratoire, nous avons jugé que quatre participants, répartis également entre les mondes de l'autisme et des troubles d'apprentissage, étaient suffisants. Les quatre entretiens ont duré entre 1h30 et 1h55 et ont été menés en présentiel, à l'exception de celui de Jean-Louis Tousignant que nous avons mené sur Zoom.

#### *Les corpus complémentaires : publications gouvernementales et ratissage médiatique*

À ces trois corpus s'ajoute un corpus complémentaire composé de quatre publications gouvernementales parues entre 1996 et 2003<sup>140</sup>, qui aide à rendre compte de l'évolution des politiques publiques et des définitions diagnostiques promues par les administrations publiques du Québec durant le point tournant présenté au chapitre 3. Nous avons également complété des éléments du récit, notamment des détails biographiques,

---

<sup>140</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches : guide de planification et d'évaluation*, Québec, Gouvernement du Québec, 1996, 103 p.; Ministère de l'Éducation, *Une école adaptée à tous ses élèves. Prendre le virage du succès : politique de l'adaptation scolaire*, Québec, Gouvernement du Québec, 1999, 56 p.; Ministère de l'Éducation du Québec, *Rapport du comité-conseil sur le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité et sur l'usage de stimulants du système nerveux central*, Québec, Gouvernement du Québec, 2000, 47 p.; Ministère de la santé et des services sociaux, *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, Gouvernement du Québec, 2003, 69 p.

en cherchant ponctuellement dans la presse écrite via l'interface numérique de Bibliothèque et Archives nationales du Québec.

### 1.3.2 La méthode de dépouillement et d'analyse

*Combinaison des méthodes d'analyse de discours et de contenu pour les documents textuels*

En continuité avec notre mémoire, nous avons interrogé les sources écrites avec des outils de l'analyse du discours (AD), une méthode de commentaire de document qui insiste sur le contexte de production immédiat du document individuel. Plus précisément, nous adoptons les outils de l'« analyse de discours institutionnel », en considérant les associations comme des « communautés discursives » qui se définissent par la production de discours et dont les interventions sont façonnées à la fois par un contexte de détermination et par une intention stratégique<sup>141</sup>. Nous complétons cette méthode en utilisant d'autres outils habituellement utilisés dans des recherches en analyse de contenu (AC), soit une analyse sérielle basée sur l'évolution collective d'un corpus donné. En empruntant tant du côté de l'AD que de celui de l'AC, notre projet s'inscrit dans une mouvance qui privilégie la convergence entre les deux approches<sup>142</sup>.

La volonté pragmatique de combiner AD et AC fait émerger des approches originales<sup>143</sup>. Dans la littérature, nous avons amplement constaté cet éclatement des approches. Des travaux, par exemple, analysent l'énonciation comme une charnière entre le texte et son contexte (ADE ou analyse de discours énonciative)<sup>144</sup>. D'autres recherches proposent aussi une façon de faire une analyse de discours riche en étudiant le lien entre le champ lexical utilisé par les groupes qui produisent le discours et le contexte de diffusion du discours (ADEL ou analyse de discours par entrée lexicale)<sup>145</sup>. L'analyse thématique est aussi mise à profit dans des travaux qui insistent sur les convergences entre

---

<sup>141</sup> Alice Krieg-Planque, *Analyser les discours institutionnels*, Paris, Armand Collin, 2012, 229 p.

<sup>142</sup> Delphine François-Philip de Saint-Julien, « Analyse de discours : l'exemple des plans de sauvegarde de l'emploi », *La Revue des Sciences de Gestion*, no 273-274 (mai-août 2015), p. 95-105.

<sup>143</sup> Ariane Normand, « Proposition pour l'induction en analyse du discours », *Approches inductives en communication sociale*, vol. 1, no 1 (automne 2014), p. 11-37.

<sup>144</sup> Marie-Laure Florea, « Faire une thèse d'analyse du discours ‘troisième génération’ », *Langage et société*, no 140 (juin 2012), p. 41-56.

<sup>145</sup> Émilie Née et Marie Veniard, « Analyse du discours à entrée lexicale (A.D.E.L.) : le renouveau par la sémantique ? », *Langage et société*, no 140 (juin 2012), p. 15-28.

analyse de discours et analyse de contenu<sup>146</sup>. Bref, ces études incorporent des éléments d'analyse de contenu (entrées lexicales, quantification, thématisation) à l'analyse de discours. Florea qualifie cette évolution : elle parle d'une troisième génération d'AD qui digère le cadre théorique et méthodologique des deux précédentes, tout en le renouvelant<sup>147</sup>.

Concrètement, puisque nous nous intéressons au discours que déploient des associations de parents engagées dans des politiques définitionnelles, nous utilisons les outils classiques de l'analyse de discours pour situer chaque document dans le contexte précis de ces luttes politiques, tout en utilisant des outils d'analyse de contenu pour saisir l'évolution globale des discours sur l'autisme ou sur les difficultés scolaires, à une période ou dans une communauté donnée. Bref, nous n'analysons pas le discours des associations de parents indépendamment de celui des autres acteurs, mais insistons plutôt sur les interactions entre eux. Or, l'utilisation d'un lexique commun entre ces différents acteurs sociaux et discours qui cohabitent dans l'espace public nous incitent aussi à comptabiliser, à quantifier son utilisation et donc à imbriquer des éléments d'analyse de contenu dans notre analyse. Par ailleurs, en vertu des exigences de l'analyse de discours institutionnel, nous accorderons une importance certaine au choix des revues de donner la parole à tel type d'acteur plutôt qu'à tel autre, par exemple aux professionnels ou aux parents, en recensant les signataires des articles de revue pour en montrer l'évolution.

### *Méthode d'analyse des entretiens*

En menant quatre entretiens auprès d'acteurs associatifs, notre objectif était d'obtenir des informations complémentaires aux sources écrites, tout en menant une recherche plus incarnée. Nous n'utilisons pas les entretiens comme un « contre-discours » aux sources écrites<sup>148</sup> mais plutôt comme une extension du discours écrit des associations. Nous ne présentons pas non plus des voix marginalisées<sup>149</sup>, bien qu'une étude centrée sur

<sup>146</sup> François-Philip de Saint-Julien, « Analyse de discours... ».

<sup>147</sup> Florea, « Faire une thèse d'analyse du discours... ».

<sup>148</sup> Catherine Foisy, « Des Québécois aux frontières : dialogues et affrontements culturels aux dimensions du monde. Récits missionnaires d'Asie, d'Afrique et d'Amérique latine (1945-1980) », Thèse de doctorat (humanities), Université Concordia, 2012, 506 p.

<sup>149</sup> Andrea Fontana et James Frey, « The Interview : From Neutral Stance to Political Involvement », Norman Denzin et Yvonna Lincoln, dir., *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*, Thousand Oaks,

l’expérience des personnes diagnostiquées serait tout à fait pertinente et contribuerait à combler un autre trou dans l’histoire de conditions neurologiques comme l’autisme et les troubles d’apprentissage.

D’autres chercheurs ont fait une utilisation similaire d’entretiens. L’historienne Susanne Commend, bien qu’elle ait une intention affichée d’exposer la voix des personnes handicapées, utilise surtout les entretiens en complément à des archives d’établissements, d’associations et d’hôpitaux<sup>150</sup>. Le politologue Jean-François Drolet étudie le cas de Diabète Québec à l’aide de sources écrites, puis utilise des entretiens pour ajouter aux informations tirées des archives<sup>151</sup>. L’historienne Flavie Trudel, dans sa thèse sur l’histoire de la Fédération des femmes du Québec, mobilise aussi un corpus d’entretiens, menés auprès d’anciennes présidentes du regroupement, comme un complément aux archives textuelles<sup>152</sup>. Notre recours à des entretiens demeure donc modeste et notre démarche ne s’apparente pas à des travaux d’histoire orale visant à exprimer les aspirations et les perceptions d’acteurs absents des sources écrites<sup>153</sup>. Contrairement à nos corpus de sources écrites, nous n’avons pas analysé les entretiens avec des catégories préétablies mais avons plutôt créé des catégories thématiques au fur et à mesure de l’analyse. Notre démarche d’histoire orale est donc plus inductive que pour nos corpus écrits principaux. Nous avons surtout mobilisé les entretiens dans le quatrième et dernier chapitre, qui couvre la période allant de 2005 à 2024.

---

Sage Publications, 2008, p. 115-159; Carla Marano, « ‘We All Used to Meet at the Hall’ : Assessing the Significance of the Universal Negro Improvement Association in Toronto, 1900–1950 », *Revue de la Société historique du Canada*, vol. 25, no 1 (2014), p. 143-175.

<sup>150</sup> Susanne Commend, « ‘Au secours des petits infirmes’ : Les enfants handicapés physiques au Québec entre charité et exclusion, 1920-1990 », Thèse de doctorat (histoire), Université de Montréal, 2018, 301 p.

<sup>151</sup> Jean-François Drolet, « Modes d’influence et mise à l’agenda politique : le cas de Diabète Québec », Mémoire de maîtrise (science politique), Université Laval, 2009, 93 p.

<sup>152</sup> Flavie Trudel, « L’engagement des femmes en politique au Québec : histoire de la Fédération des femmes du Québec de 1966 à nos jours », Thèse de doctorat (histoire), Université du Québec à Montréal, 2009, 510 p.

<sup>153</sup> Françoise Mcneil, « De vieilles filles à célibataires : une enquête d’histoire orale au Québec, 1940 à 1970 », Mémoire de maîtrise (histoire), Université de Sherbrooke, 2020, 154 p.; Steven High, « Telling Stories : a Reflection on Oral History and New Media », *Oral History*, vol. 38, no 1 (printemps 2010), p. 101-112; Steven High, « Oral History as Creative Practice at Concordia University’s Centre for Oral History and Digital Storytelling », *Bulletin de l’AFAS. Sonorités*, no 47 (novembre 2021), p. 108-121.

### Grille d'analyse des documents textuels

La grille d'analyse que nous avons développée pour les documents textuels vise la convergence entre l'analyse de discours et l'analyse de contenu. Cette grille repose sur le repérage et le classement d'énoncés sur la base d'attentes pré-formalisées, qui découlent de nos questions de recherche. Deux types d'attentes ont guidé la construction de notre grille : (a) des attentes langagières, qui renvoient aux outils d'analyse de contenu<sup>154</sup> (définitions formelles et informelles, méthodes d'intervention, vocabulaire, etc.); (b) des attentes sur le contexte de production des documents, qui renvoient plutôt aux outils de l'analyse de discours<sup>155</sup> (qui parle, à qui il s'adresse, dans quel contexte, etc.). Nous avons ainsi divisé notre grille autour de catégories plus générales qui se subdivisent en catégories plus précises.

	<b>1. Évolution des discours publics</b>	<b>2. Évolution des dynamiques internes</b>	<b>3. Positionnement sur les plans politique et associatif</b>
A	Définitions, prévalences et provenances de celles-ci	Mention de la représentativité des associations	Contexte politique
B	Interactions parents/intervenants	Enjeux d'âge/cohorte/génération	Relations entre associations et acteurs politiques
C	Modes d'intervention auprès des personnes diagnostiquées	Modes d'action à l'interne	Évocation d'autres associations
D	Modes d'action/mobilisation	Évocation de la place de l'asso dans l'écosystème politique	Question linguistique

<sup>154</sup> Yumiko Tahata, « Définir les ‘Français’, une question de race ? Analyse des formes de racisation dans les débats parlementaires sur la nationalité et l’immigration (1981-2012) », *Mots. Les langages du politique*, no 116 (mars 2018), p. 39-54; Satu Elo et Helvi Kyngas, « The Qualitative Content Analysis Process », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 62, no 1 (avril 2008), p. 107-115; Philippe Wanlin, « L’analyse de contenu comme méthode d’analyse qualitative d’entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l’utilisation de logiciels », *Recherches qualitatives*, Hors Série, no 3 (janvier 2007), p. 243-272.

<sup>155</sup> Les travaux d’analyse de discours suivant axent tous leurs méthodes de collecte de données sur les éléments contextuels du discours analysé : Dominique Maingueneau, « Que cherchent les analystes du discours ? », *Argumentation et Analyse du Discours* [En ligne], no 9 (octobre 2012), p. 1-17; Krieg-Planque, *Analyser les discours institutionnels*; Johannes Angermuller, « L’analyse du discours en Allemagne et en France : Croisements nationaux et limites disciplinaires », *Langage et Société*, no 120 (juin 2007), p. 5-16.

La première colonne de notre grille (1), intitulée « Évolution des discours publics », a permis de répondre à notre premier objectif spécifique. Cette colonne se divise en quatre sous-catégories représentant différents aspects du discours public qui touchent directement ou indirectement l'enjeu de définition de l'autisme et des troubles d'apprentissage. Ces sous-catégories sont les suivantes : 1A – Définitions implicites et explicites, prévalences et provenances de celles-ci; 1B – Interactions entre parents et intervenants; 1C – Modes d'intervention auprès des personnes diagnostiquées; 1D – Modes d'action et de mobilisation des parents par les associations. Cette colonne nous a permis, notamment, de cerner l'évolution du discours public des associations, particulièrement en ce qui a trait aux définitions.

La deuxième colonne de notre grille (2), intitulée « Évolution des dynamiques internes », a permis de répondre à notre deuxième objectif spécifique. Elle se subdivise en quatre sous-catégories qui nous ont permis de mettre en évidence les formes d'organisation internes aux associations et les tensions qui les traversent sans nécessairement transparaître dans le discours public. Ces sous-catégories sont les suivantes : 2A – Mention de la représentativité des associations; 2B – Enjeux d'âge/cohorte/génération; 2C – Modes d'action à l'interne; 2D – Évocation de la place de l'association dans l'écosystème politique et associatif.

La troisième colonne de notre grille (3), intitulée « Positionnement sur les plans politique et associatif », a permis de répondre à notre troisième objectif spécifique. Ses quatre sous-catégories ont permis d'interpréter les perceptions qu'ont les associations de leur rapport au monde politique. Ces sous-catégories sont les suivantes : 3A – Contexte politique; 3B – Relations entre associations et acteurs politiques; 3C – Évocation d'autres associations; 3D – Question linguistique.

Nous avons utilisé la même grille pour l'analyse des revues et pour l'analyse des procès-verbaux, de manière à favoriser la communication entre les deux corpus. Sans surprise, les revues mobilisaient davantage la première colonne de notre grille, axée sur le discours public, alors que les procès-verbaux ont mobilisé davantage la seconde, axée sur les dynamiques internes. Le positionnement politique apparaissait tant dans les revues que dans les procès-verbaux.

## 1.4 PLAN DE LA THÈSE

Outre le présent chapitre, notre thèse comprend trois chapitres de démonstration. Le chapitre 2 s'étend de la fondation des associations jusqu'au milieu des années 1990 et se divise en trois sections. Dans la première, nous établissons les contextes de fondation de l'Association québécoise des troubles d'apprentissage (1966) et de la Société québécoise de l'autisme (1976) ainsi que l'évolution des catégories diagnostiques de l'autisme et du trouble d'apprentissage. Dans la seconde section, nous montrons que, durant leurs premières décennies d'existence, les deux associations adoptent des modes d'action qui sont surtout orientés vers « l'interne », c'est-à-dire qu'ils ont pour objectif principal de consolider les bases des associations elles-mêmes (création de chapitres régionaux, mise sur pied de services directs, etc.). Dans la troisième section, nous montrons que les contextes politiques dans lesquels évoluent les deux associations ne les incitent pas à adopter des discours spécifiques sur les définitions diagnostiques qui les concernent, ni à jouer un rôle très actif de représentation politique. Ce dernier point tend toutefois à changer, quoique tranquillement, dès la seconde moitié des années 1980.

Le chapitre 3 se concentre sur une période plus courte, de 1995 à 2005. Il se divise en trois sections. Dans la première, nous établissons les différences et les similitudes des contextes politiques dans lesquels évoluent l'AQETA et la SQA. Ces contextes sont marqués par l'évolution des réseaux de la santé et de l'éducation ainsi que par l'évolution des catégories diagnostiques. Dans la seconde, nous montrons en quoi ces contextes renouvelés incitent les associations à tisser des liens plus étroits avec les professionnels de la santé et de l'éducation et à investir plus activement leur rôle de représentation politique des parents. Dans la troisième section, nous montrons que la période 1995-2005 constitue un point tournant dans la politisation de l'enfance en difficulté, alors que les politiques de la définition s'intensifient brusquement dans les réseaux de la santé et de l'éducation. Nous analysons les stratégies divergentes qu'adoptent alors la SQA et l'AQETA pour s'insérer dans les « politiques définitionnelles » qui les touchent : d'un côté, l'AQETA se professionnalise, alors que de l'autre, la SQA consolide son rôle de représentation des parents.

Le chapitre 4 porte sur la période qui va de 2005 à 2020. Il se divise en quatre sections. Dans la première, nous montrons l'évolution des réseaux d'éducation et de santé au Québec au 21<sup>e</sup> siècle, ses répercussions sur le monde associatif et l'évolution des catégories diagnostiques durant cette période. Dans la seconde section, nous expliquons que l'AQETA poursuit la trajectoire de professionnalisation sur laquelle elle s'est lancée dans la période précédente. Dans la troisième section, nous montrons que la SQA continue pour sa part de donner une place significative aux parents dans ses structures administratives, de même que dans sa revue. Enfin, dans une quatrième section plus exploratoire et qui fait office d'épilogue, nous évoquons brièvement la place grandissante qu'occupent les personnes diagnostiquées elles-mêmes au sein des deux associations au 21<sup>e</sup> siècle.

## CHAPITRE 2

### 1966-1995 : DE JEUNES ASSOCIATIONS EN QUÊTE DE STABILITÉ

L'Association québécoise des troubles d'apprentissage et la Société québécoise de l'autisme ont des trajectoires similaires, depuis leurs fondations respectives, en 1966 pour l'AQETA et en 1976 pour la SQA, jusqu'au milieu des années 1990, qui est un point tournant de la politisation de l'enfance en difficulté. Dans ce chapitre, nous présenterons les contextes différents dans lesquels naissent les deux associations, qui entraînent certaines divergences entre leurs trajectoires, puis l'évolution des deux catégories diagnostiques que sont l'autisme et le trouble d'apprentissage. Ensuite, nous insisterons sur les points communs aux deux jeunes associations. Nous montrerons qu'en l'absence d'une offre de services structurée, les deux associations se concentrent sur le recrutement de membres et sur la mise sur pied d'activités et de services. Ainsi, leurs modes d'action sont « tournés vers l'intérieur », l'AQETA et la SQA visant surtout à créer une communauté de parole et de soutien mutuel autour d'un enjeu commun, notamment en créant des chapitres régionaux et en s'assurant un membership stable. Nous noterons quelques différences entre les deux associations concernant leurs relations avec les professionnels de la santé et de l'éducation. Ces différences nous permettront, dès les années 1970, d'entrevoir des divergences qui s'accentueront dans la période suivante. Enfin, nous montrerons que les deux associations interagissent alors peu avec les acteurs politiques et, en partie pour cette raison, qu'elles se montrent assez peu préoccupées par les enjeux de définition des troubles avant la fin des années 1990.

En préambule, notons que l'AQETA porte dans ses premières années le nom anglophone de Quebec Association for Children with Learning Disabilities (QACLD), avant d'adopter l'acronyme francophone d'AQETA en 1975. La SQA, elle, porte d'abord le nom de Société québécoise pour enfants autistiques (SQEA), avant de devenir en 1983

la Société québécoise de l'autisme. Nous utiliserons ici les formules QACLD/AQETA et SQA/SQE lorsqu'il s'agit de périodes de temps durant lesquelles les deux noms se chevauchent.

## 2.1 LES CONTEXTES DE FONDATION D'ASSOCIATIONS DE PARENTS ET L'ÉVOLUTION DES CATÉGORIES DIAGNOSTIQUES

La fondation des deux associations s'inscrit dans un contexte d'effervescence des mouvements associatifs au Québec. En effet, à partir des années 1960, le contexte de prise de parole citoyenne au Québec favorise la multiplication des mouvements associatifs. Boivin et Savard définissent ce type de groupe comme un « ensemble de personnes organisées qui tentent d'influencer l'autorité étatique dans sa prise de décision<sup>1</sup> ». Ils estiment qu'à partir des années 1960, le contexte nord-américain d'ébullition citoyenne touche fortement le Québec.

Dans le domaine de la santé, c'est également le cas pour les regroupements de patients. S'il en existe bien quelques-uns avant 1960, l'intérêt de former de telles associations se précise après cette date, lorsque l'État devient plus actif et qu'il y a donc davantage de motifs pour tenter d'interagir avec lui. Cela explique que les rares regroupements de patients actifs au Québec avant 1960 prennent surtout racine dans la population canadienne-anglaise, voire aux États-Unis, et s'adressent principalement au gouvernement fédéral, plus actif en santé depuis la guerre.

À partir des années 1960 et surtout 1970, on assiste au Québec à un essor généralisé de groupes organisés issus de la société civile, tous secteurs confondus<sup>2</sup>. Plusieurs regroupements s'organisent autour d'enjeux de santé et s'inscrivent sur cette base dans le mouvement plus large de « prise de parole » par des « groupes de la base » que Boivin et

---

<sup>1</sup> Jérôme Boivin et Stéphane Savard, « Pour une histoire des groupes de pression au Québec : quelques éléments conceptuels et interprétatifs », Stéphane Savard et Jérôme Boivin, dir., *De la représentation à la manifestation : Groupes de pression et enjeux politiques au Québec, XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles*, Québec, Septentrion, 2014, p. 16-40.

<sup>2</sup> Boivin et Savard, « Pour une histoire des groupes de pression au Québec... ».

Savard ont identifié<sup>3</sup>. Des regroupements comme Diabète Québec<sup>4</sup> et la Ligue pour le vaccin libre<sup>5</sup>, pour ne nommer que ceux-là, s'organisent dès les années 1960.

### 2.1.1 La fondation de la QACLD en 1966 au sein de l'élite anglo-montréalaise

La fondation de la Quebec Association for Children with Learning Disabilities en 1966 s'inscrit donc dans un contexte plus large de multiplication des mouvements associatifs, en santé comme dans la société civile en général. Quoiqu'elle survienne dans les années 1960, la dynamique de création de l'association ressemble cependant plus aux descriptions que Susanne Command et Lucia Ferretti ont faites d'associations de parents d'enfants, handicapés ou ayant une déficience intellectuelle, créées avant 1960. Issues de réseaux élitaires anglophones, ces associations réunissent des parents, bourgeois et universitaires, qui s'assemblent autour d'une base catégorielle. C'est le cas de l'Association de la paralysie cérébrale du Québec étudiée par Command, fondée en 1949 par un groupe de parents anglophones et qui contribue financièrement au développement d'une expertise chez le personnel soignant. L'association établit rapidement une collaboration avec divers professionnels de la santé<sup>6</sup>. Ferretti, dans son étude sur la Canadian Association for Retarded Children, montre que l'association, fondée en 1958, s'appuie sur les réseaux de la bourgeoisie d'affaires anglophone de Montréal et de Toronto, mais aussi sur ses liens avec des spécialistes de milieux universitaires anglophones<sup>7</sup>.

Comme ces deux associations, la QACLD est fondée, en 1966, par un groupe d'une quinzaine de parents anglophones, dont plusieurs d'origine juive. Ce groupe est composé,

<sup>3</sup> *Ibid.*; Martin Pâquet et Stéphane Savard, *Brève histoire de la Révolution tranquille*, Montréal, Boréal, 2021, p. 137-198.

<sup>4</sup> Jérôme Boivin, « ‘À la défense des diabétiques!’. Diabète Québec comme groupe de pression, 1960-2000 », Stéphane Savard et Jérôme Boivin, dir., *De la représentation à la manifestation : Groupes de pression et enjeux politiques au Québec, XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles*, Québec, Septentrion, 2014, p. 194-212.

<sup>5</sup> Laurence Monnaïs, *Vaccinations. Le mythe du refus*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2019, p. 146.

<sup>6</sup> Susanne Command, « Dévoués ou sacrifiés ? Les parents d'enfants handicapés au Québec : luttes, adaptations, résistances (1940-1960) », *Histoire sociale/Social History*, vol. 54, no 112 (novembre 2021), p. 572.

<sup>7</sup> Lucia Ferretti, « Quand des parents se constituent en lobby : déficience intellectuelle et concurrence Ottawa/Québec à l'époque de l'État-providence, 1958-1985 », *Bulletin d'histoire politique*, vol. 24, no 2 (février 2016), p. 142.

entre autres, du Dr Morris Sabin, obstétricien au Jewish General Hospital, et de son épouse Ellen, de William et Margaret Polak, fortunés et connus pour leur implication auprès des orphelins, des philanthropes John et Lorraine Little, ainsi que d'Anna Kaufman, ancienne infirmière-chef au Jewish General Hospital, et de son époux Martin qui travaille dans le monde des affaires<sup>8</sup>. Ces personnalités se rencontrent à partir de 1963 dans les locaux du McGill Learning Center, lui-même créé en 1959 sous la direction du Dr Samuel Rabinovitch et logé au Montreal Children's Hospital, soit dans un milieu très professionnalisé et ancré dans le domaine de la santé<sup>9</sup>. Au fil des rencontres, le projet de former un regroupement québécois de parents se confirme. L'association s'incorpore en octobre 1966 sous le nom de « Quebec Association for Children with Learning Disabilities »<sup>10</sup>, sous la responsabilité conjointe du Dr Morris Sabin, de l'homme d'affaires Fred Abrams et de Nathan Barnett, un travailleur social qui occupe un poste important à la Federation of Jewish Community Services<sup>11</sup>. À la fin de 1969, l'association loue son premier local, « quickly filled with information documents<sup>12</sup> », et chapeaute, comme on le verra, la création de deux chapitres régionaux.

Un des premiers gestes de l'association est de solliciter le soutien financier de philanthropes, dont la famille Bronfman<sup>13</sup>. Ce modèle, selon lequel des parents fortunés utilisent leur situation pour se positionner au croisement des écosystèmes académique et philanthropique, fait écho à la création en 1963 d'un groupe similaire en Ontario, qui s'incorpore en 1971 à titre de « Learning Disabilities Association of Canada » et qui, selon

<sup>8</sup> Remembering.ca, « Obituaries », *The Gazette* [En ligne], <https://montrealgazette.remembering.ca/obituary/morris-sabin-1081048529>; <https://montrealgazette.remembering.ca/obituary/anna-kaufman-1082925782> (Pages consultées le 12 novembre 2024). Nous savons peu de choses sur le couple Polak, sinon qu'il fait partie de l'élite du West Island, les fiançailles de leur fils Eddy étant notamment annoncées dans le *Montreal Star* du 29 janvier 1970, p. 8 (« Engagements »). Ils deviennent la famille d'accueil de cinq orphelins à partir de 1956, voir « Polaks Came to Canada in 1953, Now Are Foster Parents of Five », *The Gazette*, 9 novembre 1961, p. 16.

<sup>9</sup> De même que dans le monde de la philanthropie : le Learning Center recevra à partir de 1974 un soutien financier régulier de la Samuel and Saidye Bronfman Family Foundation; Roderick Macleod et Eric Abrahamson, *Spirited Commitment : the Samuel and Saidye Bronfman Family Foundation, 1952-2007*, Montréal/Ithaca (NY), Montreal-Queen's University Press, 2010, p. 190-201.

<sup>10</sup> « Quebec Association for Children with Learning Disabilities », *Gazette officielle du Québec*, vol. 98, no 49 (10 décembre 1966), p.6230.

<sup>11</sup> « Pour les bonnes œuvres », *Montréal-Matin*, 21 février 1966, p. 21.

<sup>12</sup> Montreal Center for Learning Disabilities, « The History », *Montreal Center for Learning Disabilities* [En ligne], <https://ldmontreal.ca/mcl-montreal-centre-for-learning-disabilities/> (Page consultée le 24 novembre 2024).

<sup>13</sup> Macleod et Abrahamson, *Spirited Commitment...* p.190.

la mémoire associative, aurait justement inspiré à Ellen Sabin l'idée d'une association québécoise<sup>14</sup>.

L'action de parents qui mettent en œuvre leur capital économique et social est à la fois requise et stimulée par le caractère peu professionnalisé du secteur de la difficulté scolaire dans les années 1960. Tel qu'indiqué au chapitre 1, la période 1940-1960 a vu émerger plusieurs discours normatifs sur la notion d'enfance anormale ou en difficulté, mais ces discours restent jusque-là peu soutenus par des politiques ou par des groupes structurés. En Europe et en Amérique du Nord, quelques groupes d'experts cherchent à développer ce projet de classification et d'encadrement : dans le lot, on retrouve la neuropsychiatrie, la psychanalyse, la psychologie et l'enseignement spécialisé<sup>15</sup>. Dans le Québec des années 1960 comme ailleurs, cette professionnalisation reste un projet flou et dont l'issue demeure ouverte : personne ne sait clairement qui peut se présenter comme un réel « expert » en matière de difficultés d'apprentissage ou comment évoluera ce secteur d'activité<sup>16</sup>. À sa naissance, la QACLD n'a donc pas d'interlocuteur professionnel bien défini, ce qui laisse beaucoup de place à des réseaux de sociabilité élitaires, plutôt que strictement professionnels ou académiques. Ce n'est qu'à partir de 1975 que le nom francophone de l'association, l'Association québécoise pour les enfants ayant des troubles d'apprentissage (AQETA), apparaît dans les archives, signe qu'on ne cherche que tardivement à élargir le bassin des membres ou des interlocuteurs. D'autres traductions sont proposées et rejetées dans les années qui suivent, dont « Association québécoise pour enfants et adultes ayant des troubles d'apprentissage » en 1981 ou « Association québécoise pour les troubles d'apprentissage » en 1987.

---

<sup>14</sup> Montreal Center for Learning Disabilities, « About », *Montreal Center for Learning Disabilities* [En ligne], <https://ldmontreal.ca/about/> (Page consultée le 24 novembre 2024).

<sup>15</sup> Bjorn Hamre, Thom Axelsson et Kari Ludvigsen, « Psychiatry in the Sorting of Schoolchildren in Scandinavia 1920–1950: IQ Testing, Child Guidance Clinics, and Hospitalisation », *Paedagogica Historica*, vol. 55, no 3 (mai 2019), p. 391-415; Patrice Pinell et Markos Zafiroopoulos, « La médicalisation de l'échec scolaire : de la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 24 (novembre 1978), p. 23-49; Anne Koskela et Kaisa Vehkalahti, « Child in a Form: the Definition of Normality and Production of Expertise in Teacher Statement Forms – the Case of Northern Finland, 1951–1990 », *Paedagogica Historica*, vol. 53, no 4 (hiver 2017), p. 460-476.

<sup>16</sup> Julien Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir ? Les orthopédagogues, l'adaptation scolaire et les difficultés d'apprentissage au Québec, 1950-2017*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2018, 182 p.

### 2.1.2 La fondation de la SQUEA en 1976 par des parents « ordinaires »

La « Société québécoise pour enfants autistiques » est créée dix ans plus tard, en 1976, dans un contexte qui diffère de celui de 1966, de trois façons. D'une part, la fin des années 1960 et le début des années 1970 normalisent l'idée que des regroupements associatifs structurés et durables puissent jouer un rôle dans un large éventail de domaines, où ils peuvent prétendre incarner des prises de parole citoyennes et assumer une fonction de représentation<sup>17</sup>. Cette normalisation de l'action associative stimule la création de regroupements, y compris des groupes de parents, par des voies plus variées que la seule initiative élitaire.

D'autre part, l'adoption en 1975 de la Charte québécoise des droits de la personne valide l'idée de représentation associative et la pose en termes de droits. La Charte stimule aussi la discussion publique sur le statut des personnes présentant un handicap, auxquelles elle attribue une qualité d'ayant-droit. Dans la foulée, le Parti québécois dépose en 1976 un projet de loi qui mène, entre autres, à la création de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) en 1978<sup>18</sup>. La création de l'Office institutionnalise, en quelque sorte, l'idée que les personnes en situation de handicap ont des droits, que ces droits sont légitimement représentés par des groupes associatifs catégoriels ou spécialisés, et que la multiplication de tels groupes justifie la création d'un organisme de concertation spécialisé.

Enfin, à partir des années 1970, la prise en charge des enfants en difficulté s'organise, progressivement, autour d'une classification diagnostique définie et instituée dans des documents normatifs, dans des outils diagnostiques standardisés ou même dans des conventions collectives<sup>19</sup>. Marianne Woollven, dans son étude sur la France et le Royaume-Uni, présente la dyslexie comme un bon exemple de catégorie émergente autour

---

<sup>17</sup> Pâquet et Savard, *Brève histoire de la Révolution tranquille*.

<sup>18</sup> Gilles Bourgault, « L'influence du mouvement associatif des personnes handicapées sur les politiques sociales au Québec entre 1975 et 1985 », Mémoire de maîtrise (histoire), Université du Québec à Montréal, 2016, p. 74.

<sup>19</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*; Julien Prud'homme, *Professions à part entière : histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011, 223 p.

de laquelle s'organisent plusieurs professions après 1960<sup>20</sup> et Prud'homme indique qu'elle joue bien ce rôle au Québec après 1970<sup>21</sup>. Nous avons nous-même montré que le diagnostic d'autisme s'inscrit aussi dans cette dynamique et qu'il offre même un cas typique de la compétition interprofessionnelle qui se réorganise alors autour de nouveaux diagnostics<sup>22</sup>.

C'est dans ce contexte que, en 1976, Louise Linschoten, Gisèle Lamontagne, Nicole Favreau et Betty Rhind, accompagnées d'autres parents d'enfants autistes, surtout montréalais, forment la Société québécoise pour enfants autistiques. Contrairement à l'AQETA de 1966, on ne trouve, dans les journaux québécois ou dans les discours mémoriels de l'association, aucune information qui présente ces mères de famille, ou leurs maris, comme des personnages influents. Les quelques articles de grands périodiques qui mentionnent la Société entre 1976 et 1980 font voir des activités de financement, comme la vente d'œuvres d'art, qui témoignent d'un capital économique et social non négligeable mais qui tranchent néanmoins avec les pratiques de l'AQETA, qui s'appuie plutôt sur les dons directs et le mécénat<sup>23</sup>.

L'objectif initial du regroupement est la fondation du camp Emergo, un service de répit pour personnes autistes, qui accueille les enfants dans une base de plein air située dans Lanaudière, près de Saint-Donat<sup>24</sup>. La Société diversifie vite ses activités et, en 1983, elle change de nom pour devenir la Société québécoise de l'autisme (SQA)<sup>25</sup>, pour exprimer son intention de réunir des parents de toute la province. L'association occupe

---

<sup>20</sup> Marianne Woollven, « Enseigner la lecture et soigner les troubles. L'intervention publique en matière de dyslexie en France et au Royaume-Uni », *Revue internationale de politique comparée*, vol. 18, no 4 (2011), p. 47-59.

<sup>21</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 127-132.

<sup>22</sup> Dannick Rivest et Julien Prud'homme, « Le corps des enfants et l'expertise parentale : l'‘essor de l'autisme’ et la marginalisation du corps dans l'histoire des difficultés cognitives et comportementales chez l'enfant », *Histoire sociale/Social History*, vol. 54, no 112 (novembre 2021), p. 591-605; Laurent Mottron, « Considérations sur la place de la psychiatrie en autisme, à partir de l'histoire récente des rôles professionnels vis-à-vis de l'autisme au Québec », *Santé mentale au Québec*, vol. 40, no 2 (été 2015), p. 177-190.

<sup>23</sup> En 1979, par exemple, le peintre Jean-Paul Lemieux fait don à la SQA des droits sur le tirage de la lithographie *La dame de cœur*, « Jean-Paul Lemieux aide les autistiques », *Le Devoir*, 2 novembre 1979, p. 27.

<sup>24</sup> *Emerginfo*, vol. 15, 2011, 16 p.

<sup>25</sup> « Société québécoise de l'autisme », *Gazette officielle du Québec*, 23 juillet 1983, partie 1, 115<sup>e</sup> année, no 29, p. 3317.

alors des locaux à Montréal, sur la rue de la Montagne, où elle tient notamment un centre de documentation ouvert au public.

Bref, si la QACLD compte, dans ses premières années d'existence, sur une sociabilité élitaire et des réseaux informels de proximité avec des experts de milieux cliniques, la SQA émerge dans un contexte, celui du milieu des années 1970, où les regroupements associatifs structurés et durables « issus de la base » se sont en quelque sorte démocratisés et sont devenus une règle de la culture politique québécoise plutôt que l'exception – sans que cela ne facilite pour autant l'accès à des professionnels ou aux décideurs politiques. Alors que nous nous apprêtons à souligner plusieurs similarités dans les stratégies des deux associations durant leurs premières décennies d'existence, il importe donc de garder en tête qu'elles émergent tout de même dans ces contextes différents, ce qui peut avoir une incidence sur leurs actions et leur culture associative.

### **2.1.3 L'autisme et les troubles d'apprentissage avant 1995**

Au-delà du contexte proprement associatif, les regroupements que nous étudions adaptent leurs stratégies et leurs discours à l'évolution de leurs diagnostics respectifs. Nous nous permettons ici un petit écart temporel pour voir l'évolution de l'autisme et des troubles d'apprentissage avant la fondation de la QACLD et de la SQA, de même que durant les premières décennies d'existence de celles-ci.

C'est le psychiatre Eugène Bleuler, en 1911, qui utilise d'abord le terme « autisme » pour désigner une personne au comportement atypique, un trait qu'il associe alors à la schizophrénie. En 1943–1944, le pédopsychiatre Leo Kanner et le psychiatre Hans Asperger établissent les principales caractéristiques qu'on considère aujourd'hui comme propres à l'autisme (solitude, obsession pour les routines, mémoire extraordinaire, écholalie, sensibilité sensorielle, intérêts limités et intelligence normale), désormais considéré comme une condition à part. C'est au cours des années 1940 et 1950 qu'un premier changement majeur survient au niveau de la définition, avec l'arrivée d'interprétations dites « psychogéniques » de l'autisme, qui popularisent une vision de l'autisme comme la conséquence d'une mauvaise relation entre l'enfant et ses parents

(surtout sa mère). Ce prisme d'interprétation est critiqué dès les années 1960 par des parents qui refusent de prendre le blâme, dont le psychologue Bernard Rimland, père d'un enfant autiste, qui publie en 1964 l'influente ouvrage *Infantile Autism* contestant l'hypothèse d'une origine psychogénique de l'autisme. D'autres spécialistes en viennent aussi à décrire l'autisme comme un trouble inné plutôt que causé et développent des méthodes d'intervention comportementale qui y correspondent<sup>26</sup>. On verra dans notre thèse que ces va-et-vient définitionnels laisseront des traces jusqu'au début du 21<sup>e</sup> siècle. La définition de l'autisme entame une deuxième phase de transformations dans les années 1980, alors que le diagnostic d'autisme est affecté par l'évolution plus générale des classifications diagnostiques dans le domaine de la santé mentale introduite par la publication, en 1980, de la troisième édition du *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders* (DSM-III). Cette édition du DSM, qui s'impose vite comme outil de référence, fait triompher une vision dite « catégorielle » des problèmes de santé mentale<sup>27</sup>. Dans le cas de l'autisme, le DSM-III achève de spécifier le diagnostic et l'éloigne définitivement des approches psychanalytiques. Il endosse à son tour une définition neurologique axée sur les symptômes comportementaux. La définition évolue ensuite au gré des rééditions du DSM, dont le DSM-III-R en 1987 et le DSM-IV en 1994 : si le détail de ces rééditions importe peu ici, retenons que la SQEA est créée dans un contexte où le diagnostic d'autisme est tout juste en voie d'acquérir le statut d'une « vraie » maladie, incluse dans la bible des troubles mentaux, qui prend la forme d'un catalogue de catégories diagnostiques théoriquement bien définies. Le nombre d'enfants diagnostiqués au Québec

---

<sup>26</sup> Pour un regard moins succinct sur l'histoire complexe de l'autisme comme catégorie scientifique, voir Adam Feinstein, *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*, London, Wiley Blackwell, 2010, 381 p.; Bonnie Evans, *The Metamorphosis of Autism: A History of Child Development in Britain*, Manchester, Manchester University Press, 2017, 512 p.; Marga Vicedo, « Ethopathology and Civilization Diseases: Niko and Elisabeth Tinbergen on Autism », *Canadian Bulletin of Medical History*, vol. 35, no 1 (printemps 2018), p. 1-31; Dominique Sauvage, « Autisme, une brève histoire de la nosographie avec une archive de E. Seguin », *Annales médico-psychologiques*, vol. 170, no 7 (septembre 2012), p. 510-516.

<sup>27</sup> Ce nouveau paradigme, qui rejette les concepts fluides de la psychanalyse, réorganise le monde de la santé mentale et des difficultés cognitives autour de catégories diagnostiques désormais fermées et discrètes. Sur l'histoire générale du DSM, voir Rachel Cooper, « Understanding the DSM-5: Stasis and Change », *History of Psychiatry*, vol. 29, no 1 (2018), p. 49-65; Allan V. Horwitz et Gerald N. Grob, « The Troubled History of Psychiatry's Quest for Specificity », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, vol. 41, no 4 (août 2016), p. 521-539; Rick Mayes et Allan V. Horwitz, « DSM-III and the Revolution in the Classification of Mental Illness », *Journal of the History of Behavioral Sciences*, vol. 41, no 3 (été 2005), p. 249-267.

reste toutefois limité durant cette période : si on ne dispose pas de chiffres précis, on sait qu'on comptera, en 1997, environ 640 cas identifiés dans les écoles du Québec.

L'évolution des troubles d'apprentissage est plus difficile à cerner, puisque ces troubles émergent d'abord des vocabulaires flous du monde de l'« enfance inadaptée » du milieu du 20<sup>e</sup> siècle. Si la question de leur diagnostic en vient à se renouveler, c'est que la prévalence des enfants déclarés inadaptés dans les écoles québécoises explose entre 1960 et 1976. Après 1972, dans le brouhaha qui caractérise l'organisation accélérée des classes spéciales et de la pédagogie « aux exceptionnels », le diagnostic de trouble d'apprentissage prend son envol, en partie parce qu'il offre une solution de remplacement au diagnostic de « déficience mentale », dont la surutilisation est condamnée, et en partie parce qu'il est mieux adapté aux approches nouvelles de professions émergentes comme l'orthopédagogie et la psychopédagogie. Conséquemment, la part relative d'enfants qui ont reçu un diagnostic de trouble d'apprentissage passe de 56% des effectifs totaux de l'enfance en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage en 1976, puis à 66% en 1980 et 75% en 1991 – passant ainsi d'environ 55 000 enfants en 1976 à un peu plus de 80 000 au milieu des années 1990<sup>28</sup>. Ainsi, la catégorie de trouble d'apprentissage devient, durant la période couverte par ce chapitre, « la vitrine ‘par défaut’ de l'inadaptation scolaire<sup>29</sup> ».

Retenons de ces évolutions que les diagnostics d'autisme et de troubles d'apprentissage, de 1965 à 1995, s'inscrivent dans un mouvement général. D'une part, des enfants désignés jusque-là comme présentant une déficience intellectuelle commencent à être diagnostiqués comme « autistiques » ou avec un trouble d'apprentissage spécifique. D'autre part, la transformation des définitions officielles et des utilisations concrètes des diagnostics, principalement par des professionnels, vont dans le sens d'un assouplissement des catégories et de leur application à un nombre croissant d'enfants.

---

<sup>28</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...,* p. 62, 82.

<sup>29</sup> *Ibid.*, p. 82. Pour une mise en contexte sur la prise en charge des élèves présentant des difficultés scolaires au Québec entre 1950 et 1978, voir *Ibid.*, p. 17-68.

## 2.2 PRIORITÉ À LA RÉGIONALISATION ET AUX SERVICES DIRECTS

Les principaux modes d'action de la QACLD/AQETA et de la SQA, jusqu'aux années 1990, s'orientent vers la création de chapitres régionaux et les services aux membres. En l'absence d'une offre structurée de services publics à l'attention de leurs enfants, les associations interagissent assez peu avec le monde politique. Dans ce contexte, leurs priorités sont la création de chapitres régionaux, la mise sur pied de services et d'activités et la définition du rôle des associations. De premières tentatives pour interagir avec d'autres groupes s'amorcent tout de même durant cette période, avec des professionnels de la santé et de l'éducation et par le développement de partenariats avec d'autres associations.

Quantitativement, la création de chapitres régionaux et la mise sur pied de services directs occupent une place significative dans les revues *Rendez-vous* et *L'Express* entre 1983 et 1995. Dans *Rendez-vous*, qui publie un total de 286 textes entre 1985 et 1995, l'AQETA publie 25 textes portant sur la création de chapitres et la clarification de leurs rôles (soit 9% du total) ; elle présente ses services et activités dans 21 textes (7%) et valorise le développement de partenariats avec d'autres associations à 19 reprises (7%). L'AQETA discute aussi de l'établissement de liens avec les professionnels à 22 reprises (8%). Dans *L'Express*, sur 93 textes publiés entre 1983 et 1995, la SQA discute de la création de chapitres à au moins 6 reprises entre 1983 et 1995 (6%). Elle présente ses services directs 12 fois (13%) et discute de ses partenariats associatifs 6 fois (6%). La SQA est relativement muette quant à ses liens avec le monde professionnel. En somme, ces modes d'action occupent environ le tiers du contenu de la revue *Rendez-vous* et le quart du contenu de *L'Express*. À cela s'ajoutent de nombreux procès-verbaux, que nous mobiliserons beaucoup ici.

### 2.2.1 La création de chapitres régionaux

Les deux associations sont fondées et ont d'abord pignon sur rue à Montréal. Elles manifestent rapidement le désir d'étendre leurs activités à d'autres régions du Québec.

Une de leurs priorités est donc la formation de « chapitres » ou de sections régionales à travers la province. Ce mode d'action vise à élargir les assises provinciales des associations et à accroître le membership. À terme, il consolide le rôle fédérateur que jouent de plus en plus l'AQETA et la SQA auprès des sections régionales, et qui marquera leur évolution dans les décennies suivantes.

#### *La QACLD/AQETA, une « régionalisation » en anglais et montréalocentrale*

Les procès-verbaux des conseils exécutif et administratif de la QACLD nous montrent l'importance qu'accorde l'association à l'élargissement de sa couverture provinciale. Ces sources nous permettent d'étudier les débuts de la QACLD, avant la création de la revue *Rendez-vous* en 1985. Ce ne sont pas toutes les tentatives locales qui mènent à la création de chapitres officiels : l'association établira une marche à suivre et des critères pour passer du statut de « groupe affilié », plus ou moins formel, à celui de chapitre en bonne et due forme<sup>30</sup>. En 1987, l'AQETA définira les chapitres comme des « regroupement[s] régional[ux] des membres bénévoles de l'AQETA, qui sont des parents d'enfants en difficulté et des professionnels travaillant avec ces jeunes<sup>31</sup> ». Cette définition, qui prévoit la participation des professionnels aux activités des chapitres, correspond à la description que fait la QACLD de leurs activités dès les années 1960.

Le nombre des chapitres naissants et l'appui que leur donne l'association montrent que la QACLD prend au sérieux son expansion dès le départ. Deux procès-verbaux de 1968 mentionnent la création d'un groupe à Lakeshore<sup>32</sup>. Au printemps 1970, la direction de la QACLD suit attentivement les progrès de la « South Shore Branch », basée à Saint-Lambert mais qui englobe des comtés avoisinants de la Montérégie, et à laquelle elle accorde un don de démarrage de 100\$<sup>33</sup>. Après quelques activités auxquelles participe le président de l'association, Alan King, dont une projection de film en février, ce comité

<sup>30</sup> Archives de l'Institut des troubles d'apprentissage (ci-après AITA), procès-verbaux du conseil de direction (ci-après C.D.) de l'Association québécoise des troubles d'apprentissage (ci-après AQETA), 22 juin 1987 et 18 avril 1989; *Rendez-vous*, vol. 6, no 3, 1991, p. 5.

<sup>31</sup> *Rendez-vous*, vol. 2, no 4, 1987, p. 11.

<sup>32</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la Quebec Association for Children with Learning Disabilities (ci-après QACLD), 11 septembre et 21 octobre 1968.

<sup>33</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 29 janvier et 4 mars 1970.

devient officiellement une « branche » en nommant un exécutif en mars 1970, apparemment entièrement anglophone et présidé par l'important homme d'affaires Arthur Wardrop<sup>34</sup>. La direction de la QACLD suit aussi le développement de sections à Chomedey, Westmount, Mont-Royal et Québec<sup>35</sup>. En 1971, des groupes d'Aylmer et du West Island obtiennent l'appui de l'association pour la création de « committees », que visite la directrice générale de l'association, Joan Dougherty<sup>36</sup>. À partir de 1971, des procès-verbaux font référence à un « Montreal Chapter », distinct de l'association provinciale<sup>37</sup>. La plupart des documents ne mentionnent que brièvement la création des groupes mais il paraît clair que l'association vise, au début des années 1970, une couverture géographique du grand Montréal anglophone, auxquels s'ajoutent quelques regroupements excentrés d'autres communautés anglophones du Québec.

Cette période d'expansion s'accompagne d'une certaine instabilité au sein des groupes nouvellement créés. Le fonctionnement des relations entre l'association centrale et les chapitres n'étant pas encore tout à fait clair, quelques conflits émergent. Par exemple, en 1971, un an après la première mention d'un regroupement de parents dans la ville de Québec, un procès-verbal mentionne des difficultés financières, voire des irrégularités, et la perte de contact avec les parents responsables : « As all attempts at communicating with Quebec City Chapter have failed, it was decided that a legal notice will be printed in the Chronicle disassociating ourselves from them, and stating we are no longer responsible for their debts<sup>38</sup> ». La QACLD obtient finalement des nouvelles le mois suivant, mais décide tout de même de se dissocier du groupe de Québec, publicisant même la rupture

---

<sup>34</sup> « South Shore Committee on Learning Disabilities », *Le Courrier du Sud/The South Shore Courier*, 18 février 1970, p. 17; « Arthur A. Wardrop Named President », *Le Courrier du Sud/The South Shore Courier*, 11 mars 1970, p. 1.

<sup>35</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 11 novembre 1970. Le groupe de Québec semble composé de parents anglophones, puisque l'AQETA fera grand cas quelques années plus tard du développement d'un premier chapitre francophone à Maisonneuve.

<sup>36</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 6 octobre 1971; AITA, procès-verbaux du conseil exécutif (C.E.) de la QACLD, 10 février 1971; « Children With Learning Disabilities », *The Equity* [Shawville], 15 décembre 1971, p. 7.

<sup>37</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 6 octobre et 25 novembre 1971, 17 février 1972.

<sup>38</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 6 octobre 1971.

dans le quotidien *Le Soleil*<sup>39</sup>. Ce n'est pas avant 1984 qu'un nouveau groupe de parents se formera à Québec<sup>40</sup>.

Dans la même veine, en 1972, le chapitre de Montréal envisage de se dissocier de la QACLD. Le conflit semble causé par une trop grande présence de l'association centrale dans les rencontres et activités du chapitre montréalais<sup>41</sup>. L'année suivante, une rencontre est consacrée à ce problème. Le chapitre aimerait continuer d'appartenir à la QACLD pour éviter que le travail des deux entités se dédouble : « As Montreal has always been concerned with public programs [services directs], the QACLD Board might wish to assign this task to some former Montreal Chapter members who would continue to fulfill a need, but not as a separate entity<sup>42</sup> ». Le chapitre de Montréal se sépare au printemps 1975 mais revient au sein de l'association, entretemps rebaptisée AQETA, dès 1976<sup>43</sup>. En 1980, un procès-verbal mentionne toutefois une nouvelle crise avec le chapitre montréalais dont certains membres veulent encore une fois, pour des raisons non spécifiées dans les sources, quitter le navire<sup>44</sup>.

Les procès-verbaux nous informent également du processus de francisation de la QACLD/AQETA. L'enjeu linguistique n'est pas au cœur de notre analyse mais il est pertinent d'en dire quelques mots pour souligner, encore une fois, la différence entre les contextes de création de la QACLD et de la SAEA. Prud'homme et Rossignol, qui ont analysé la francisation d'associations professionnelles dans le domaine de la santé, ont montré que la francisation des activités traduit une volonté des regroupements de consolider leur représentativité, notamment afin de faciliter les relations avec un État plus interventionniste<sup>45</sup>. Ça semble aussi être le cas chez les associations de parents. C'est en 1975, après presque dix ans d'existence, que la QACLD entérine la création de son

<sup>39</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 25 novembre 1971, 17 février 1972.

<sup>40</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 4 janvier, 28 mai et 19 novembre 1984; AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 25 janvier 1984.

<sup>41</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 20 janvier 1972.

<sup>42</sup> AITA, p.-v. du C.E. de la QACLD, 30 octobre 1973.

<sup>43</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 18 juin 1975, 21 janvier et 28 avril 1976.

<sup>44</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 31 janvier 1980.

<sup>45</sup> Julien Prud'homme et Antoine Rossignol, « From Healthcare Policy to Professional Politics : Medicare and Allied Health Professionals in Quebec, 1960-1990 », Essylt Jones, James Hanley et Delia Gavrus, dir., *Medicare's Histories. Origins, Omissions and Opportunities in Canada*, Winnipeg, University of Manitoba Press, 2022, p. 280.

premier chapitre francophone, soit le chapitre de Maisonneuve, à Montréal. Cette ouverture active aux parents francophones marque une rupture. Dans les années précédentes, quelques documents et activités étaient bien traduits en français<sup>46</sup>, mais ce souci semblait limité à la traduction et le fonctionnement bilingue, à l’interne, n’était pas la règle. En mai 1973, un journal local annonce une conférence de la directrice générale Dougherty dans une école de Huntingdon en précisant que « [t]he meeting will be conducted in English, however, all parents, English and French are asked to attend<sup>47</sup> ». Les sources ne montrent un réel déclic qu’à partir de 1975, avec le départ de Dougherty et l’arrivée de parents francophones, dont Denyse Cenerelli, qui se joint au conseil de direction et qui y demande formellement la création d’un premier chapitre francophone<sup>48</sup>. C’est à ce moment que l’association commence à utiliser l’acronyme francophone AQETA, accolé à QACLD. En avril 1975, la présidente<sup>49</sup> de la QACLD/AQETA indique aux membres du conseil les responsabilités que devrait assumer l’association envers les parents francophones : « We must work to add French parents. [...] Montreal may have a parallel French chapter with assistance tying into one Executive Director. [...] West Island may set-up a French Chapter ». Elle ajoute que l’association devrait nommer un « vice-president of french services<sup>50</sup> ». Cette timide marche vers la francisation s’échelonne sur deux décennies : bien qu’ils constituent l’exception plus que la règle après 1975, nous avons dépouillé et analysé des documents en anglais jusqu’en 1997.

Ce n’est que dans les années 1980 que l’association commence à couvrir plus de régions du Québec. En 1985, un procès-verbal note la création de plusieurs comités régionaux, sans spécifier dans quelles régions. En 1987, deux documents confirment qu’un chapitre est en formation à Trois-Rivières. Preuve que des chapitres se forment toujours à la fin des années 1980, un procès-verbal de 1989 rappelle les politiques à

<sup>46</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 21 juin 1973.

<sup>47</sup> « This and That in Town », *The Gleaner* [Huntingdon], 2 mai 1973, p. 2.

<sup>48</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l’AQETA, 18 juin et 19 mars 1975; AITA, p.-v. du C.E. de l’AQETA, 23 juin 1975.

<sup>49</sup> Les ententes de confidentialité que nous avons signées avec les associations pour accéder à leurs archives proscrivrent l’utilisation du nom des personnes, notamment dans le récit des débats internes. Nous avons respecté cette condition dans la mesure du possible, quoique certains noms apparaissent parfois, par exemple lorsque des personnes sont mentionnées dans des journaux ou dans les revues associatives au même moment.

<sup>50</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l’AQETA, 16 avril 1975.

respecter pour la création de chapitres. L'année suivante, un comité de Granby se dit prêt à former un chapitre<sup>51</sup>.

À partir de 1985, c'est dans sa nouvelle revue *Rendez-vous* que l'AQETA relaie les informations sur l'actualité des chapitres. Entre 1985 et 2016, 28 textes de la revue mentionnent la création de chapitres ou comités régionaux, dont 22 textes parus entre 1985 et 1996. Ainsi, l'AQETA annonce en 1985 qu'elle élargit ses assises provinciales avec la reconnaissance officielle du chapitre de Québec (largement francophone, cette fois) et la création de comités régionaux à Deux-Montagnes, Saint-Jérôme et Montréal-Sud-Ouest<sup>52</sup>. En 1987, un éditorial vante la création de chapitres comme un moyen efficace pour sensibiliser les parents à travers la province<sup>53</sup>. L'association range l'élargissement de sa couverture à différentes régions du Québec dans ses priorités annuelles à plusieurs reprises entre 1986 et 1993<sup>54</sup>.

La création de sections locales se poursuit dans les années 1990. En 1991, l'AQETA annonce la création d'une section locale à Joliette et continue de recevoir des demandes de partout au Québec pour former des comités régionaux<sup>55</sup>. En 1996, l'association compte quinze regroupements locaux, soit quatre sections locales, huit comités et trois comités en formation qui jouent « un rôle vital à l'intérieur de l'Association<sup>56</sup> ». Bien que ce mode d'action occupe surtout les années 1980 et 1990, quelques textes en font encore mention au début des années 2000. La régionalisation de l'AQETA se poursuit jusqu'en 2004, le nombre de comités et de sections atteignant dix-sept en 2002 tandis que des demandes de groupes parents voulant œuvrer comme sections locales sont encore acheminées à l'AQETA en 2003 et 2004<sup>57</sup>.

<sup>51</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 26 août 1985; AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 22 juin et 17 août 1987, 18 avril 1989; AITA, p.-v. du conseil d'administration (C.A.) de l'AQETA, 14 mai 1990.

<sup>52</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 1, 1985, p. 7-8.

<sup>53</sup> *Rendez-vous*, vol. 2, no 4, 1987, p. 11.

<sup>54</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 4, 1986, p. 1; vol. 1, no 5, 1986, p. 1-2; vol. 2, no 1, 1987, p. 1; vol. 7, no 3, 1993, p. 14.

<sup>55</sup> *Rendez-vous*, vol. 6, no 3, 1991, p. 5, 7-9.

<sup>56</sup> *Rendez-vous*, vol. 10, no 1, 1996, p. 6.

<sup>57</sup> *Rendez-vous*, vol. 15, no 2, 2001, p. 3, 6; vol. 16, no 2, 2002, p. 4-5; vol. 17, no 3, 2003, p. 16; vol. 18, no 2, 2004, p. 1 et 8.

### *La SQA/SQE : un déploiement provincial rapide*

Comme l'AQETA, la Société québécoise pour enfants autistiques investit beaucoup de temps à ses débuts dans l'élargissement de ses assises provinciales. Même si les archives internes de la Société sont muettes sur ces premières expansions, une plongée dans les périodiques régionaux montre que ses démarches ont du succès auprès des parents francophones, et sans doute auprès d'autres proches ou d'intervenants.

Contrairement à la QACLD/AQETA, la SQA élargit rapidement sa couverture provinciale. Fondé en 1978 après des démarches amorcées par des parents de Lévis au printemps 1977, le « chapitre de la région de Québec » regroupe en décembre 1983 « 50 membres dont 24 sont des parents d'enfants autistiques<sup>58</sup> ». *Le Nouvelliste* couvre en avril 1982 la tenue d'une conférence organisée par « la Société québécoise pour enfants autistiques, chapitre de Trois-Rivières, présidé par Mme Rollande Cloutier<sup>59</sup> ». Un autre article du *Nouvelliste* annonce en 1986 la réélection de Cloutier à la présidence du chapitre de Trois-Rivières. D'autres articles de journaux rapportent la création de « chapitres » à Rimouski (pour tout le Bas-du-Fleuve) en octobre 1979 et en Montérégie au printemps 1981<sup>60</sup>.

À ce moment, les différences entre les contextes de création des deux associations sont notables. La QACLD/AQETA, durant toute la décennie 1970, demeure très montréalocentrale, la région métropolitaine étant couverte par plus de quatre chapitres qui canalisent l'essentiel des activités du regroupement. À cette concentration géographique s'ajoute une concentration linguistique : la QACLD se moule à des réseaux élitaires qui restent longtemps repliés sur quelques bassins de leaders anglophones. Cela peut expliquer, au moins en partie, sa faible pénétration géographique, les instabilités observées plus haut et les nombreuses créations et fermetures de chapitres, sections et comités régionaux. Par contraste, comme la SQA émerge à la fin des années 1970, dans un

<sup>58</sup> « L'autisme », *La Feuille d'érable* [Plessisville], 5 mai 1977, p. C3; « Un appui méconnu », *Le Soleil*, 7 décembre 1983, p. A-13.

<sup>59</sup> Michelle Guérin, « 200 personnes à la conférence du Dr Hannard sur l'autisme », *Le Nouvelliste*, 3 avril 1982, p. 31.

<sup>60</sup> Michelle Guérin, « Rolande Cloutier élue présidente de la société régionale de l'autisme », *Le Nouvelliste*, 23 mai 1986, p. 25; « Les enfants autistiques », *Le Soleil – Édition de l'Est du Québec*, 24 janvier 1980, p. A5; Michelle Guérin, « Des bénévoles à la clinique de réadaptation », *Le Nouvelliste*, 3 mars 1981, p. 26.

contexte où l'habitude des regroupements associatifs semble mieux établie, elle s'appuie d'emblée sur une base francophone qui lui permet de s'engager plus vite dans une réelle régionalisation, basée sur des chapitres qui se révèlent plus pérennes. Ainsi, bien que la création de chapitres soit un mode d'action important pour la SQA à ses débuts, elle publie moins de textes à ce sujet et en parle moins dans ses réunions parce que les chapitres sont plus stables dans le temps.

Dans *L'Express*, les efforts de régionalisation de la SQA restent néanmoins visibles jusqu'en 1997, moment où l'association entre en restructuration afin de préciser son rôle fédérateur, comme nous le verrons plus loin. Lorsqu'un éditorial de 1983 rapporte qu'avec la création prochaine d'un nouveau chapitre en Outaouais, « la Société couvre ainsi sept des régions administratives du Québec<sup>61</sup> », l'autrice ajoute que l'association a pour but immédiat de créer d'autres sections régionales. En 1985, c'est ainsi au tour de l'Abitibi de déposer une demande pour la création d'un chapitre. En 1987, la poursuite de l'implication au niveau régional figure parmi les priorités annuelles de la SQA. De 1991 à 1995, les sources mentionnent la création de chapitres à Sherbrooke, à la Baie-James et sur la Côte-Nord<sup>62</sup>. À partir de 1991, une directive de l'OPHQ incite les chapitres à s'incorporer. Nous y reviendrons.

## 2.2.2 Avec la création de chapitres, le besoin de clarifier les rôles

La création de nouveaux chapitres et comités régionaux amène son lot de confusion. La distinction entre chapitres, sections et comités, ainsi que le rôle de ces différentes composantes et leur relation avec l'association centrale, ne sont pas toujours clairs. Les deux associations tiennent plusieurs réunions et publient dans leurs revues plusieurs textes cherchant à clarifier ces relations entre 1983 et 1997.

---

<sup>61</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 2, no 1, 1983-1984, p. 7-8; Archives de la Fédération québécoise de l'autisme (ci-après AFQA), procès-verbaux du conseil d'administration (C.A.) de la Société québécoise de l'autisme (ci-après SQA), 6 octobre 1984.

<sup>62</sup> *L'Express*, vol. 5, no 3, 1987, p. 2; AFQA, p.-v. du conseil exécutif (C.E.) de la SQA, 23 janvier 1985, 17 septembre 1984, 19 février 1991, 1<sup>er</sup> mai 1995.

Les procès-verbaux de la QACLD/AQETA révèlent des incertitudes persistantes sur le rôle de l'association face à ses chapitres. Dès 1970, un comité est mandaté pour stimuler le développement des chapitres, mais aussi pour déterminer ce qui relève des chapitres ou de la QACLD en matière de finances. Dès 1974, le chapitre South Shore dit souhaiter que la QACLD joue un plus grand rôle de coordination<sup>63</sup>. En 1976, l'exécutif débat de la question : « What is the role of the Provincial Association ? What focus do we want to take in terms of learning disabilities ? [...] Our ongoing responsibilities – as a resource centre, an advocate, a provider of professional services, a support to Chapters and members was confirmed<sup>64</sup> ». L'AQETA lance la discussion en tenant une journée d'information pour tous les membres exécutifs des chapitres en 1976, puis un « cross chapter meeting » l'année suivante pour discuter des buts et objectifs de l'association et de ses chapitres. Une lettre est encore envoyée en 1979 aux chapitres pour clarifier leurs rôles au sein de l'AQETA<sup>65</sup>.

L'AQETA produit et distribue en 1984 un *Manuel d'action communautaire* destiné à « conscientiser les Chapitres quant à leurs responsabilités et à leur rôle face à l'Association provinciale<sup>66</sup> ». La revue *Rendez-vous* continue pourtant de faire état d'un besoin de clarification, une thématique récurrente dans les années suivantes : entre 1985 et 1995, l'AQETA publie 21 textes à ce sujet. La plupart de ces textes, plutôt succincts, annoncent la tenue de journées spécialement dédiées aux chapitres et à leur rapport avec l'association provinciale<sup>67</sup>. Preuve de la place que prend cette discussion dans la vie associative, l'association embauche même, dès 1987, une coordonnatrice des chapitres régionaux pour gérer les relations entre l'AQETA et ses chapitres<sup>68</sup>.

Après 1990, suite à une demande de l'OPHQ visant à faciliter l'octroi de subventions dans le contexte de la régionalisation en cours du réseau de santé, plusieurs chapitres s'incorporent pour devenir des entités légales autonomes. L'incorporation

<sup>63</sup> AITA, p.-v. du C.E. de la QACLD, 17 décembre 1970; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 12 juin 1976.

<sup>64</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 21 janvier 1976.

<sup>65</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 16 septembre et 30 octobre 1976, 20 septembre et 16 novembre 1977; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 1<sup>er</sup> novembre 1977, 3 avril 1979.

<sup>66</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 16 avril 1984.

<sup>67</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 5, 1986, p. 2; vol. 3, no 1, 1988, p. 16; vol. 3, no 2, 1988, p. 5; vol. 4, no 2, 1989, p. 8-10; vol. 5, no 4, 1990, p. 13-15; vol. 6, no 5, 1992, p. 10; vol. 8, no 2, 1994, p. 1-2.

<sup>68</sup> *Rendez-vous*, vol. 2, no 4, 1987, p. 1-2; vol. 6, no 3, 1991, p. 5.

entraîne une autonomisation des chapitres régionaux, qui restent affiliés à l'association provinciale tout en obtenant une marge de manœuvre supplémentaire dans la gestion des activités, les budgets et les interactions avec les établissements de services. Cela convient à l'AQETA qui, au même moment, souhaite justement se dégager de l'organisation des services directs pour les déléguer aux chapitres locaux<sup>69</sup>, afin de se concentrer sur d'autres modes d'action dont la formation, l'organisation du congrès, les activités de sensibilisation et la représentation auprès d'acteurs politiques, comme on le verra<sup>70</sup>.

Cela ne met toutefois pas fin aux questionnements. En 1992, les priorités de l'année incluent le besoin de clarifier à nouveau les prérogatives et obligations des sections locales et les responsabilités de l'association à leur égard<sup>71</sup>. Malgré la tenue de journées d'échanges, des documents de 1993 et 1994 répètent qu'il « reste à définir les avantages des sections à s'incorporer et leurs obligations envers l'AQETA et vice-versa<sup>72</sup> » ou à favoriser « une restructuration des sections locales pour assurer leur développement et la relève » pour les rendre plus autonomes<sup>73</sup>.

La Société québécoise de l'autisme est aux prises avec les mêmes questions. Elles surviennent tôt : un procès-verbal de 1984 fait déjà référence à des échanges antérieurs portant sur le rôle de l'association centrale par rapport aux chapitres, la SQA y suggérant aux chapitres de se concerter pour clarifier ce qu'ils attendent d'elle<sup>74</sup>. L'année suivante, une membre de l'administration de la SQA et un membre du chapitre de Québec préparent conjointement une proposition de règlements pour le fonctionnement des chapitres, qui seront approuvés par les chapitres après avoir été « adaptés aux particularités de chaque région<sup>75</sup> ». De 1985 à 1988, la SQA organise des rencontres pour améliorer les échanges d'information et la coordination, un projet qui figure parmi ses priorités<sup>76</sup>.

<sup>69</sup> *Rendez-vous*, vol. 3, no 2, 1988, p. 5; vol. 5, no 3, 1990, p. 8-9.

<sup>70</sup> *Rendez-vous*, vol. 2, no 4, 1987, p. 11; vol. 5, no 3, 1990, p. 8-9.

<sup>71</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 9 septembre 1992.

<sup>72</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 25 août 1993; AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 26 octobre 1993, 19 mai 1994.

<sup>73</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 30 août 1994; *Rendez-vous*, vol. 8, no 3, 1994, p. 1-2.

<sup>74</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 6 octobre 1984.

<sup>75</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 26 janvier 1985.

<sup>76</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 20 avril 1985, 25 janvier 1986, 30 mai 1987.

Jusque-là, la SQA attribue surtout aux chapitres un rôle de transmission de l'information et des prises de position de l'association centrale. En 1985, elle monte seule un dossier sur la curatelle publique et sollicite ensuite les chapitres pour organiser des soirées d'information<sup>77</sup>. En 1986, la direction établit que toute prise de position de la SQA doit être transmise aux chapitres, qui fournissent de leur côté une liste de médias régionaux auxquels acheminer ces positions<sup>78</sup>. En 1987, par contre, le chapitre de Montréal collabore avec celui de la Rive-Sud pour mettre sur pied une table de travail concernant les services éducatifs, témoignant d'une proximité de ces chapitres avec les services présents sur le terrain. Les résultats de cette table serviront à la SQA pour faire des recommandations au ministère de l'Éducation<sup>79</sup>.

Après 1990, la SQA gère les suites de la directive déjà mentionnée de l'OPHQ, qui amène les chapitres à s'incorporer séparément<sup>80</sup>. Comme à l'AQETA, cette demande de l'OPHQ, qui s'inscrit dans la création en cours des régies régionales dans le réseau de santé, accélère la tendance, déjà amorcée par la SQA, à délaisser progressivement l'organisation de services directs et l'interaction avec les établissements publics locaux, pour déléguer ces activités à ses chapitres. Leur incorporation offre selon l'association une opportunité de clarifier les rôles et responsabilités de chacun :

D'ici deux ans, ce que nous appelons actuellement les chapitres ou sections devront obtenir une entité juridique en s'incorporant en vertu de la loi du Québec et deviendront alors les SAR... Par exemple, notre nouveau-né, le chapitre de Sherbrooke, se nommera la Société de l'autisme de la région de l'Estrie, en abrégé, SARE. [...] Les SAR devront principalement s'occuper 'de la défense des droits, de la protection des intérêts et de l'amélioration des conditions de vie des personnes autistiques et leur famille'<sup>81</sup>.

L'association entend accompagner les chapitres dans leur démarche d'incorporation<sup>82</sup>. En 1990, l'association en fait une priorité officielle, engage une personne pour mener à bien

---

<sup>77</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 19 septembre 1985.

<sup>78</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 22 mars 1986.

<sup>79</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 4 novembre 1987.

<sup>80</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 15 janvier et 19 mars 1991.

<sup>81</sup> *L'Express*, vol. 7, no 4, 1991, p. 1-2.

<sup>82</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 19 juin, 16 octobre et 14 novembre 1990.

le dossier et organise un congrès d'orientation pour clarifier avec les chapitres ses implications sur la gestion et le financement<sup>83</sup>.

Malgré les efforts déployés, une certaine confusion persiste. En 1994, l'exécutif de la SQA constate le besoin de préciser encore une fois les rôles respectifs de la SQA et des chapitres : « Il est suggéré de penser à une formule provinciale de structure qui permettrait de venir en aide aux régions en termes d'organisation et qui empêcherait le dédoublement des services tout en respectant les acquis des régions<sup>84</sup> ». L'année suivante, il constate que « les chapitres ne se [sentent] pas impliqués au niveau des décisions<sup>85</sup> ». Dans un document de 1995, la SQA réitère sa vision, voulant qu'il soit de la responsabilité des chapitres de recruter et d'accueillir les parents comme membres tandis que la SQA s'occupe de partager ses expériences et ses ressources, de structurer les démarches de financement, d'établir la concertation et d'assurer la représentation aux tables de concertation provinciales<sup>86</sup>.

Les discussions sur la clarification des rôles illustrent en fait la tendance des deux associations, dès les années 1980, à vouloir déléguer aux chapitres les actions et services directs pour mieux se concentrer sur des stratégies de représentation auprès d'instances gouvernementales. Ce glissement témoigne d'un contexte politique changeant, qui structure les interactions entre les associations et les réseaux publics. L'appel de l'OPHQ à s'adapter aux formes de financement qu'entraîne la régionalisation du réseau de santé donne un avant-goût de cette dynamique. Cela dit, dans le cas précis de leur relation avec les chapitres, l'AQETA et la SQA amorcent d'elles-mêmes ce redécoupage des rôles dans une évolution progressivement marquée par les politiques du diagnostic, comme on le verra.

---

<sup>83</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 19 février et 20 août 1991; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 14 mai 1994.

<sup>84</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 24 septembre 1994.

<sup>85</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 22 juin 1995.

<sup>86</sup> AFQA, autres documents, « Unir nos forces : Proposition d'un nouveau mode de fonctionnement entre la SQA et les chapitres régionaux », 11 mars 1995, 8 p.

### 2.2.3 En l'absence d'une offre publique, la mise sur pied de services directs

Comme l'État québécois offre relativement peu de services spécialisés ou catégoriels aux enfants en difficulté avant les années 1990, les associations comme l'AQETA et la SQA consacrent beaucoup de temps à en organiser elles-mêmes. La mise sur pied de camps spécialisés et de ressources de répit est une priorité dans les deux cas. Les associations créent aussi un éventail de services et d'activités à l'attention des parents, tels que des groupes de soutien et des ateliers de formation.

#### *Les camps, le répit et les loisirs*

Nous avons mentionné que le noyau fondateur de la QACLD s'organise en bonne partie autour de la communauté juive anglophone de Montréal. Plusieurs personnes clé du réseau original, dont Morris Sabin et Sam Rabinovitch, sont de confession juive. Conformément aux réseaux communautaires mis en œuvre par cette communauté, plusieurs activités sont organisées en collaboration avec le Young Men's Hebrew Association (YMHA), même si on a peu de détail sur cette collaboration. En 1967, on prévoit ainsi bonifier le programme du YMHA pour y inclure de la nage et des activités de socialisation pour les enfants de l'association, qui sont aussi invités à participer au programme déjà existant pour les « physically handicapped children ». Un camp d'été, lui aussi affilié au YMHA, est tenu de juillet à août 1968. Les sources ne précisent pas si ce camp accueille une clientèle spécifique mais, en 1969, le YMHA envisage d'offrir aussi un camp urbain pour les enfants handicapés en général<sup>87</sup>. Outre les programmes d'activités physiques et les camps, la QACLD annonce aussi un *supper club*, un programme pour adolescents et un *Big Brother Program*, tous affiliés au YMHA<sup>88</sup>.

La QACLD collabore aussi, brièvement, en 1970 avec le Young Men's Christian Association (YMCA) sur un programme visant spécifiquement les troubles d'apprentissage, dont on ne connaît pas les détails<sup>89</sup>. La collaboration avec le YMCA semble ensuite s'interrompre jusqu'en 1980, lorsque l'AQETA s'associe à la Society for

<sup>87</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 15 mai, 25 septembre et 10 décembre 1967, 12 février 1968, 26 mars 1969.

<sup>88</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 21 octobre 1968; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 18 avril 1971.

<sup>89</sup> AITA, p.-v. du C.E. de la QACLD, 14 octobre 1970.

Emotionally Disturbed Children pour l'organisation d'un camp tenu au Camp Weredale (à Saint-Hippolyte) et opéré par le YMCA<sup>90</sup>. Quelques mois plus tard, l'AQETA entre en pourparlers avec le YMCA pour que celui-ci accueille un programme spécialisé pour les enfants ayant un trouble d'apprentissage, mais la collaboration est difficile : au début de 1981, le YMCA décide de ne pas « implement our recommendations regarding a camp for learning-disabled children<sup>91</sup> », ce qui compromet le projet. On prévoit tout de même la tenue d'un camp en 1982 dédié aux « children with serious socialization difficulties<sup>92</sup> ». Durant ces évènements, l'AQETA et le YMCA semblent en négociation constante pour des montants impayés et sur le degré de spécialisation des programmes destinés aux enfants ayant des troubles d'apprentissage<sup>93</sup>.

Les relations avec le YMHA et le YMCA se distendent au fil des années 1980, mais l'AQETA continue de préparer des camps spécialisés entre 1979 et 1984, pas nécessairement avec ces organismes. Nous ne pouvons pas dire si l'association s'approprie entièrement le projet de camp, mais il est clair qu'elle investit beaucoup de temps dans ce dossier. Au début de 1979, un sondage réalisé auprès des membres montre que ces derniers préfèrent un camp de type *sleep-over* et ne souhaitent pas intégrer « our children with these with other handicaps<sup>94</sup> ». Il n'empêche que le camp en cours d'organisation pour l'été suivant, au Camp Pembina de Saint-Donat, s'organise en partenariat avec la Society for Emotionally Disturbed Children<sup>95</sup>. Le projet requiert cette année-là beaucoup de minutie et des négociations de dernière minute avec les propriétaires du camp, l'association insistant, par exemple, sur l'importance d'une diète sans additifs<sup>96</sup>. Un bilan « post-mortem » du camp relève plusieurs ratés (non-respect des recommandations alimentaires, peu d'équipements de sports, etc.) et suggère même que la QACLD ne paie pas le montant entier dû au camp, un différend qui traîne jusqu'au

---

<sup>90</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 23 avril 1980.

<sup>91</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 4 février 1981; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 4 novembre 1980.

<sup>92</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 28 janvier 1982, 29 avril 1981; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 12 novembre 1981.

<sup>93</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 29 avril 1981, 22 octobre 1981.

<sup>94</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 16 janvier 1979.

<sup>95</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 21 février 1979.

<sup>96</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 21 février 1979; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 3 avril, 29 mai et 19 juin 1979.

début de 1980<sup>97</sup>. À partir de décembre 1979 et au moins jusqu'en 1985, l'AQETA engage elle-même les responsables, en sollicitant des subventions Jeunesse Canada au travail pour payer les moniteurs et en gérant les frais d'inscription<sup>98</sup>. En parallèle, l'AQETA lance en 1978 le programme de loisir spécialisé Aqua-Kids, ou Gymn-Eau, qui devient aussi un gros dossier dans les années qui suivent<sup>99</sup>. Après 1985, par contre, les sources mentionnent beaucoup moins ces services directs qui, nous le verrons, deviennent progressivement l'apanage des sections régionales.

La Société québécoise de l'autisme consacre aussi beaucoup de temps, dans les années 1980, à l'organisation d'un camp et de services d'hébergement et de répit. La principale différence avec la QACLD/AQETA est que la SQA possède son propre camp, Emergo, et ne dépend donc pas de la collaboration d'organismes comme le YMCA ou le YMHA. La mise sur pied du camp est l'une des premières actions réalisées par les parents fondateurs de la SQA. Dès l'été 1977, le premier camp Emergo est tenu à Saint-Donat, dans Lanaudière<sup>100</sup>. Les premiers documents disponibles dans les archives portent justement sur le succès de l'édition 1983 du camp, au point où des associations du Nouveau-Brunswick et de l'Ontario sollicitent des informations, le camp Emergo apparaissant comme un modèle à suivre<sup>101</sup>. Le camp reçoit toutefois du plomb dans l'aile en 1985 quand des coupures au programme fédéral Jeunesse Canada au travail mettent en danger son modèle d'affaires<sup>102</sup>. Malgré ce défi financier, un procès-verbal de 1987 souligne le « succès terrain » de l'initiative, y compris les évaluations positives des moniteurs et monitrices. Le chapitre de Montréal et la SQA envisagent alors d'organiser une rencontre rétrospective où les parents auraient l'opportunité d'échanger avec le personnel du camp qui a travaillé avec leur enfant<sup>103</sup>.

<sup>97</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 23 août et 18 octobre 1979, 17 et 31 janvier 1980.

<sup>98</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 3 octobre et 5 décembre 1979, 25 avril 1983; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 17 janvier et 5 mai 1980; AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 6 février et 23 avril 1980, 30 mai 1983, 25 janvier 1984.

<sup>99</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 1, 1985, p. 6-8; vol. 2, no 1, 1987, p. 8; vol. 3, no 1, 1988, p. 19; vol. 7, no 3, 1993, p. 14; vol. 10, no 1, 1996, p. 7.

<sup>100</sup> *Emerginfo*, vol. 15, 2011, 16 p.

<sup>101</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 24 septembre 1983.

<sup>102</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 23 janvier, 30 avril et 3 juin 1985, 17 avril 1986, 22 janvier 1987.

<sup>103</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 2 septembre 1987.

À la fin des années 1980 et au début des années 1990, cependant, le camp connaît d'autres difficultés. Des circonstances, non précisées dans les sources, obligent la direction à chercher un nouvel endroit pour l'été 1988 et à s'associer à un partenaire, le camp Papillon, gestionnaire du nouveau site d'accueil de ce qui demeure le « camp Emergo » de la SQA. L'équipe de la SQA s'accommode de la situation et estime qu'il serait intéressant que le nouveau lieu permette aux jeunes d'Emergo de côtoyer d'autres enfants<sup>104</sup>. La situation s'aggrave toutefois en raison des frais demandés. En 1990, quelques semaines avant la tenue du camp, un procès-verbal fait état d'un déficit à combler de plus de 30 000\$<sup>105</sup> : le conseil exécutif décide d'aller de l'avant tout de même, puisque le camp est d'une importance cruciale pour les parents<sup>106</sup>. L'année suivante, par contre, les frais annoncés par le camp Papillon augmentent considérablement, ce qui force des négociations et la recherche de nouvelles subventions<sup>107</sup>. Les discussions sur le sujet à l'exécutif de la SQA, en 1991, soulèvent également un problème qui n'apparaissait pas auparavant, soit la sélection des enfants admissibles au camp, l'exécutif indiquant qu'il « faudrait faire plus attention pour éviter que des jeunes qui ne répondent pas aux critères de sélection prennent la place d'enfants au diagnostic réel d'autisme. Il faudrait responsabiliser plus les travailleurs sociaux et être plus sévères : insister sur le diagnostic d'autisme<sup>108</sup> ». Dans un contexte apparent de hausse des demandes, le recours au diagnostic comme voie d'accès à ce service particulier qu'est le camp prend ainsi une importance accrue.

Au tournant des années 1990, la SQA envisage de plus en plus l'incorporation du camp Emergo pour en faire une entité séparée. Les difficultés financières du camp et le temps requis par son organisation justifient ce projet. Bien que l'idée soit évoquée une première fois en 1985, c'est seulement à partir de mars 1991 qu'elle est sérieusement

---

<sup>104</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 7 octobre 1987.

<sup>105</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 17 mai 1990.

<sup>106</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 16 mai 1990.

<sup>107</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 19 mars et 18 novembre 1991.

<sup>108</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 18 novembre 1991.

discutée. La décision d'incorporer le camp Emergo est finalement entérinée en 1996, la transition prenant fin en 1997<sup>109</sup>.

Dès 1988, la SQA cherche de toute manière à diversifier son offre de services. Sa revue exprime le souhait de développer des ressources alternatives pour les adultes autistiques, des services de répit-dépannage ponctuel pour les parents ou des ressources de loisirs<sup>110</sup>. À partir de 1992, Emergo lui-même contribue à l'effort de diversification en ouvrant des services de répit, par exemple de fin de semaine, qui vont au-delà du camp annuel. Il s'agirait là d'une demande de longue date des membres dont la réalisation est accueillie avec satisfaction, du moins à en croire un témoignage enthousiaste publié en 1994<sup>111</sup>. En 1993, des dirigeants de la SQA commencent aussi à souligner l'urgence pour l'association de développer des ressources d'hébergement pour adultes: « Entre ce qui était l'institution et l'itinérance, il y a quand même quelques options. Malheureusement, aucune n'est offerte sur un plateau d'argent (sans vilain jeu de mots) parce que les ressources n'existent pas; il faut les développer nous-mêmes, comme nous avons fait pour le répit<sup>112</sup> ».

#### *Les groupes de soutien et les ateliers de formation*

De leur naissance à la fin des années 1980, les deux associations considèrent le soutien direct aux membres comme une de leurs principales responsabilités. Outre les camps d'été, qui servent en partie de répit, l'AQETA et la SQA organisent divers groupes de soutien aux parents ou aux personnes diagnostiquées, ainsi que des ateliers de formation destinés aux parents, aux enseignants ou aux intervenants scolaires. Les initiatives de ce type sont mieux documentées chez l'AQETA que chez la SQA, mais il peut s'agir d'un biais des sources puisque les documents conservés à la SQA débutent

<sup>109</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 29 août 1985, 18 novembre 1991; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 2 mars 1991, 14 mars 1992, 16 mars 1996; *L'Express*, vol. 8, no 1, 1991, p. 2; vol. 13, no 1, 1997, p. 4; no 4, 2011, p. 7-9.

<sup>110</sup> *L'Express*, vol. 5, no 3, 1987, p. 2; vol. 7, no 3, 1991, p. 1; vol. 9, no 2, 1992, p. 2; vol. 9, no 2, 1993, p. 2-3.

<sup>111</sup> *L'Express*, vol. 9, no 2, 1992, p. 1; vol. 10, no 3, 1994, p. 1.

<sup>112</sup> *L'Express*, vol. 10, no 1, 1993, p. 8; Voir aussi : *L'Express*, vol. 10, no 1, 1993, p. 1.

surtout au milieu des années 1980, lorsque ces modes d'action commencent à se déplacer vers les sections régionales.

Les activités de la QACLD/AQETA visent trois destinataires. Les premiers sont les parents, à qui des groupes de soutien sont offerts dès 1968. En novembre 1968, un membre recrute ainsi des personnes intéressées à former un groupe de parents pour discuter de problèmes communs. Il est prévu que les discussions aient lieu « under the leadership of a psychologist<sup>113</sup> », un autre signe précoce de la proximité entre la QACLD et des professionnels. Les procès-verbaux de 1968-1970 font voir la tenue d'un panel de parents intitulé « Let's help each other » et les rencontres d'un groupe destiné aux parents d'adolescents<sup>114</sup>. Ces initiatives semblent répondre à une demande car un membre suggère en octobre 1970 que les « future programs be more parent oriented<sup>115</sup> ». Malgré cela, les groupes de parents connaissent une éclipse, du moins dans les sources, durant la décennie 1970, jusqu'à ce que les procès-verbaux évoquent en 1979 le démarrage du programme « Parents vous n'êtes pas seuls », qui devient récurrent<sup>116</sup>. Après cela, l'animation de groupes de soutien redevient un sujet de discussion fréquent, décrit en 1986 comme un dossier prioritaire par des éditoriaux de la revue *Rendez-vous*<sup>117</sup>. En 1990, un éditorial raconte l'organisation d'un groupe de soutien qui offre aux adultes anglophones ayant un trouble d'apprentissage l'opportunité d'exposer leurs frustrations, colères et joies avec des personnes qui partagent leur expérience<sup>118</sup>. En 1994, l'AQETA innove en organisant un groupe d'entraide mensuel pour adultes francophones ayant un trouble d'apprentissage, auquel sont invités divers intervenants professionnels, dont des agents d'éducation, des agents d'emploi et même une orthophoniste et une psychologue chargées d'animer des rencontres. L'organisation du groupe de soutien pour adultes se poursuit au-delà de la période couverte dans ce chapitre<sup>119</sup>.

---

<sup>113</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 11 novembre 1968.

<sup>114</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 11 novembre 1970.

<sup>115</sup> AITA, p.-v. du C.E. de la QACLD, 14 octobre 1970.

<sup>116</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 5 décembre 1979, 14 novembre 1983; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 29 mai 1979.

<sup>117</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 1, 1985, p. 6, 7-8; vol. 1, no 5, 1986, p. 1-2.

<sup>118</sup> *Rendez-vous*, vol. 5, no 2, 1990, p. 11.

<sup>119</sup> *Rendez-vous*, vol. 8, no 1, 1994, p. 4; vol. 8, no 2, 1994, p. 13; vol. 11, no 1, 1997, p. 1-4; vol. 12, no 1, 1998, p. 33.

À partir de 1976, plusieurs activités se destinent aux adolescents, qui forment le deuxième groupe de destinataires. Les activités pour adolescents sont organisées par un comité, très actif, dont l'objectif est de rendre compte de la perspective des adolescents à l'école et de ceux qui peinent à se lancer sur le marché du travail<sup>120</sup>. Les difficultés d'employabilité auquel font face les adolescents mènent le comité à envisager un « Social and Vocational Program » pour les guider dans leur recherche d'emploi<sup>121</sup>. En 1978, le comité organise ainsi deux groupes de discussion, un en anglais et un en français, et sollicite (en vain) une subvention du programme « Canada Works » pour l'embauche d'un animateur<sup>122</sup>. Nous n'avons pas plus d'information sur ce comité par la suite, mais les préoccupations pour les adolescents et les jeunes adultes, surtout dans leur transition vers le monde de l'emploi, restent présentes à l'AQETA<sup>123</sup>.

Les troisièmes destinataires sont les enseignants et les autres membres du personnel scolaire, à qui l'association offre des activités de formation. La QACLD/AQETA anime dès 1970 un programme de tutorat dans les écoles, destiné à conseiller et sensibiliser les enseignants par le biais d'ateliers<sup>124</sup>. En 1974, elle forme un « committee for teacher training » qui rencontre, en 1976, les responsables du département d'éducation de l'Université McGill pour leur communiquer les résultats d'un sondage « establishing the need for L.D. instruction in the teacher training program of all teachers<sup>125</sup> ». La démarche porte fruit car, l'année suivante, un membre très actif de l'AQETA est invité par McGill à animer des séances de formation auprès des futurs enseignants<sup>126</sup>. En 1979 et 1980, l'AQETA collabore avec Bell Canada pour financer un programme de séminaires destinés aux commissions scolaires et à leur personnel, une offre apparemment bien accueillie par les milieux scolaires<sup>127</sup>.

---

<sup>120</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 19 mai 1976, 19 janvier 1977.

<sup>121</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 20 septembre 1977.

<sup>122</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 23 janvier 1978, 6 décembre 1978; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 21 novembre 1978.

<sup>123</sup> Par exemple, *Rendez-vous*, vol. 5, no 2, 1990, p. 11.

<sup>124</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 11 novembre 1970; AITA, p.-v. du C.E. de la QACLD, 15 septembre 1970.

<sup>125</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 19 mai 1976; AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 27 juin 1974.

<sup>126</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 19 janvier 1977.

<sup>127</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 3 octobre et 5 décembre 1979; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 3 avril, 29 mai, 19 juin et 13 décembre 1979, 17 janvier et 4 novembre 1980.

Les activités de formation du personnel scolaire se poursuivent après 1980. En 1982, un procès-verbal mentionne l'organisation d'une session de formation sur une méthode d'évaluation spécifique développée par le Center for Unique Learners<sup>128</sup>. En 1987, une orthopédagogue très impliquée à l'AQETA soumet à la direction un projet d'équipe volante chargée de sensibiliser les écoles aux troubles d'apprentissage<sup>129</sup>. En 1990-1991, la revue *Rendez-vous* accorde beaucoup de visibilité à la préparation d'un atelier destiné aux formateurs en alphabétisation et d'un « document qui définirait chacun des troubles d'apprentissage, les différents tests utilisables et les médications possibles pour qu'ils puissent aider ceux et celles qui ont recours à leurs services<sup>130</sup> ».

La Société québécoise de l'autisme organise moins de groupes de soutien et d'activités de formation que l'AQETA. Même s'il est normal que, pour les raisons évoquées plus haut, ces activités apparaissent moins aux procès-verbaux, il reste que même la revue *L'Express* reste très discrète à ce sujet. La seule référence directe à de telles activités paraît en 1983, quand une intervenante invite les parents à des ateliers sur les soins en centre de jour, les expériences en milieu scolaire, l'organisation des classes spéciales, le diagnostic et le vécu des parents<sup>131</sup>. Même si des rappels annuels de cette invitation nous montrent que cet atelier se poursuit, il reste que l'enjeu paraît moins central dans la communauté de la SQA – ou, à tout le moins, que ces activités relèvent d'autres mécanismes, informels ou relevant des sections régionales. Ce qui est certain, c'est que l'utilisation de tels groupes comme tremplins vers l'enrôlement de professionnels, qui commence à poindre à l'AQETA, n'apparaît pas à ce moment sur le radar de la SQA.

#### *Le transfert des services directs aux sections régionales*

La responsabilité d'organiser des services directs aux membres est progressivement transférée, dès les années 1980, aux sections régionales des deux associations, à mesure que celles-ci émergent et se multiplient. Ce déplacement des rôles

<sup>128</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 11 février 1982.

<sup>129</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 9 février 1987.

<sup>130</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 17 septembre 1991; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 5 septembre 1990; *Rendez-vous*, vol. 5, no 3, 1990, p. 11; Voir aussi : *Rendez-vous*, vol. 2, no 2, 1987, p. 7; sans numéro, 1989, p. 1; vol. 5, no 4, 1990, p. 3, 8-10; vol. 6, no 3, 1991, p. 7-9.

<sup>131</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 1, no 3, 1983, p. 6.

s'accentue dans les années 1990, avec l'incorporation des chapitres et le désir qu'ont l'AQETA et la SQA de se tourner vers le monde politique et d'adopter davantage un rôle de représentation que de service.

Les premiers procès-verbaux de la QACLD faisaient peu voir l'organisation d'activités par les chapitres. Un document de 1971 mentionne que le chapitre South Shore collabore à la mise sur pied d'une « Learning Clinic » dans un hôpital, avec le support d'enseignants et de médecins<sup>132</sup>, mais cet épisode semble exceptionnel. Le bon accueil fait à cette initiative nous montre toutefois que la mise sur pied de services par les chapitres régionaux ne cause pas de problème à l'association centrale.

C'est dans les années 1980 que la revue *Rendez-vous* fait plus voir l'organisation d'activités par les chapitres. À ce moment, l'AQETA est déjà en train de revoir son rôle. Des textes de 1987-1988 soulignent l'offre de services de loisirs par les chapitres, l'ouverture par le chapitre Montréal-Laval d'un programme de tutorat avec une enseignante en éducation spécialisée et l'organisation à l'AQETA-Outaouais d'activités récréatives et de tutorat<sup>133</sup>. Le chapitre de l'Outaouais participe aussi, en 1989, à l'ouverture d'une clinique d'évaluation et de traitement des troubles d'apprentissage au centre hospitalier de Gatineau<sup>134</sup>. Même le programme Aqua-Kids, mentionné plus haut, est désormais attribué au chapitre de Montréal et non à l'AQETA directement<sup>135</sup>. Un texte de 1990 énumère les camps spécialisés mis sur pied par les chapitres<sup>136</sup>. Cette mise en valeur du rôle des chapitres dans l'offre de services directs se poursuit dans les années 2000<sup>137</sup>.

Ce transfert de la responsabilité des services directs est aussi perceptible du côté de l'autisme, quoique dans une moindre mesure. La revue comme les procès-verbaux de la SQA montrent dès les années 1980 l'implication des chapitres dans l'établissement de

---

<sup>132</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 16 juin 1971.

<sup>133</sup> *Rendez-vous*, vol. 2, no 3, 1987, p. 4; vol. 2, no 4, 1987, p. 11; vol. 3, no 2, 1988, p. 5; vol. 3, no 3, 1988, p. 14-15.

<sup>134</sup> *Rendez-vous*, vol. 4, no 2, 1989, p. 8-10.

<sup>135</sup> *Rendez-vous*, sans numéro, 1989, p. 4.

<sup>136</sup> *Rendez-vous*, vol. 5, no 2, 1990, p. 10.

<sup>137</sup> *Rendez-vous*, vol. 15, no 1, 2001, p. 11; vol. 17, no 1, 2003, p. 18-19; vol. 17, no 2, 2003, p. 26-27; vol. 18, no 2, 2004, p. 22-23; vol. 19, no 2, 2005, p. 17, 25-27; vol. 21, no 2, 2007, p. 22-23; vol. 21, no 3, 2007-2008, p. 22-23.

programmes locaux : par exemple, « [p]ar suite des efforts incessants des sections régionales, des programmes à l'avantage des enfants autistiques ont été mis en œuvre sur la Rive-Sud et à Trois-Rivières<sup>138</sup> ». En 1987 et 1988, les chapitres de Montréal et de la Rive-Sud créent une table de travail sur les services éducatifs et le chapitre de l'Outaouais travaille avec le CRSSS de la région sur un projet non précisé<sup>139</sup>. À terme, la SQA déclare en 1994 vouloir continuer à soutenir elle-même des services, notamment les camps, dans les régions moins bien desservies, tout en encourageant le transfert de responsabilité vers les chapitres<sup>140</sup>. Comme un éditorial de *L'Express* l'évoquera rétrospectivement en 2011, c'est surtout au milieu des années 1990 que la SQA envisage un changement de rôle : « En effet, puisque la SQA veut se retirer de l'aspect des services directs, elle doit revoir son rôle par rapport à celui des associations régionales<sup>141</sup> ».

#### 2.2.4 Les professionnels, des alliés à courtiser ?

Bien que les deux associations orientent surtout leurs modes d'action vers les services directs aux membres, quelques exemples illustrent leur intérêt croissant pour influencer l'offre de services publics, en interagissant avec des professionnels de la santé et de l'éducation qui jouent un rôle-clé dans la prise en charge des enfants en difficulté. Sur ce point, nous observons dès le départ une différence entre l'AQETA et la SQA, qui s'accentuera dans la période suivante.

##### *Le recours aux professionnels*

Dès leur naissance, les associations ne réfèrent pas, dans leurs documents, aux professionnels de la même manière et avec la même fréquence. La QACLD se donne très tôt un « Advisory Board », un comité-conseil composé de professionnels de l'éducation. Ce comité est tenu en haute estime. En mars 1970, l'association tient un « dinner for advisors » dont l'influent Dr Sam Rabinovitch est le conférencier principal<sup>142</sup>. L'avis de

<sup>138</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 2, no 1, 1983-1984, p. 7-8.

<sup>139</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 4 novembre 1987; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 19 mars 1988.

<sup>140</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 24 septembre 1994.

<sup>141</sup> *L'Express*, no 4, 2011, p. 7-9.

<sup>142</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 29 janvier 1970.

professionnels comme Rabinovitch ou la Dre Margie Golick semble capital pour les administrateurs. En 1971, la direction s'émeut d'une lettre de remontrances de Rabinovitch, « saying he was upset about our last newsletter, especially the claims made about Yoga classes and in Marilyn Zwaig's article. He asked to be replaced on our Advisory Board but assured us that he would continue to help the Association in every possible way<sup>143</sup> ». L'association envoie une lettre d'excuses à Rabinovitch, promettant d'ajouter aux prochaines infolettres un message d'avertissement : « we do not recommend or endorse any treatment, method, institution, persons, etc.<sup>144</sup> ». Les sources n'indiquent pas si Rabinovitch met sa menace à exécution, mais un document de 1977 le désigne à nouveau comme membre du comité aviseur<sup>145</sup>. Outre ce petit accrochage, les relations entre la QACLD et son comité aviseur semblent positives.

De 1975 à 1978, Denyse Cenerelli, qui milite pour la francisation des activités de l'association et participe à la création d'un chapitre francophone, profite de chaque départ d'un membre anglophone du comité aviseur pour offrir une place à des professionnels francophones<sup>146</sup>. En 1980, l'association mise sur le comité aviseur pour établir les critères de financement des projets proposés par les chapitres<sup>147</sup>. Les activités du comité semblent toutefois ralentir après cette date car la direction, qui regrette cet état de fait, estime en 1985 qu'il faut le rendre plus actif et y faire appel plus souvent : « It was suggested that the advisory board be activated, enriched and used<sup>148</sup> ».

La QACLD invite aussi plusieurs professionnels à prononcer des conférences, notamment aux assemblées des membres et aux réunions des conseils exécutif et administratif. En 1967, un professeur de l'école Vanguard de Philadelphie est invité à prononcer une conférence dans le cadre d'une rencontre au Montreal Children's Hospital<sup>149</sup>. Durant la seule année 1968, la QACLD invite un chercheur du département de psychiatrie et de pédiatrie de l'Université d'Arkansas, un professeur au Pine Ridge

---

<sup>143</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 25 novembre 1971.

<sup>144</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 20 janvier 1972.

<sup>145</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 19 janvier 1977.

<sup>146</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 15 octobre 1975, 23 janvier 1978; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 19 novembre 1975.

<sup>147</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 31 janvier 1980.

<sup>148</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 26 août 1985.

<sup>149</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 13 février et décembre (sans date) 1967.

School du Vermont et un groupe d'enseignants de New York. Même chose en 1969, alors que plusieurs chercheurs, dont deux de l'Université McGill, sont invités<sup>150</sup>. Ces invitations à caractère académique deviennent toutefois moins fréquentes après 1970.

La QACLD des débuts tisse aussi des liens avec des chercheurs en collaborant à des publications. En 1969-1970, la direction publie aux frais de l'association les recherches de divers chercheurs en éducation, dont celles d'un des premiers membres de la division de pédopsychiatrie de l'Université McGill<sup>151</sup>. L'association met même sur pied un comité composé de professionnels et de parents pour superviser la publication de recherches<sup>152</sup>. À l'automne 1970, par exemple, l'association négocie avec une psychologue du Montreal Children's Hospital pour obtenir les droits d'auteur et publier sa recherche sous forme de livre. Dans ces cas, des droits sont reversés aux auteurs : « These publications would be printed by the Q.A.C.L.D. on a royalty basis<sup>153</sup> ». Les co-publications de ce genre deviennent ensuite moins fréquentes, et l'AQETA s'adjoint plutôt la participation d'un groupe d'experts dans la production de kits d'information en 1977<sup>154</sup>.

La QACLD développe plutôt des liens avec les milieux scolaires, d'abord anglophones. Dès 1967, l'association entreprend d'ajouter les directeurs d'école à sa liste d'envoi, approchant pour cela la Headmasters Association of Montreal et la Provincial Association for Professional Teachers<sup>155</sup>. Deux ans plus tard, elle tient un kiosque à la conférence annuelle de la Quebec Home and School Association<sup>156</sup>. À partir de 1969, des liens réguliers avec le Protestant School Board of Greater Montreal (PSBGM) apparaissent aux procès-verbaux. On souhaite avoir un représentant du PSBGM sur le comité aviseur et, en 1970, la QACLD demande au PSBGM de lui suggérer des priorités<sup>157</sup>. En 1972, la direction s'inquiète car un représentant du PSBGM a dit n'être

<sup>150</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 13 mai, 21 octobre et 11 novembre 1968, 26 mai, 7 août et 20 octobre 1969.

<sup>151</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 7 août 1969, 29 janvier 1970.

<sup>152</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 29 janvier 1970.

<sup>153</sup> AITA, p.-v. du C.E. de la QACLD, 15 septembre et 14 octobre 1970; En 1972, un optométriste s'intéressant au lien entre la vision et l'apprentissage accepte de préparer une contribution écrite, dont la nature reste à déterminer, pour l'association, AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 13 avril 1972.

<sup>154</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 19 janvier 1977.

<sup>155</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 13 février 1967.

<sup>156</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 21 avril 1969.

<sup>157</sup> AITA, p.-v. du C.E. de la QACLD, 15 septembre 1970; AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 27 novembre 1969.

pas convaincu que la QACLD ait l'appui du public ; or, dit-on, la QACLD doit absolument avoir le soutien de la PSBGM<sup>158</sup>. Preuve du lien étroit entre les deux entités, Joan Dougherty, directrice générale de l'AQETA de 1970 à 1974, assume à partir de 1974 des responsabilités au PSBGM, dont elle devient présidente en 1977<sup>159</sup>. C'est d'ailleurs en raison de ses responsabilités de plus en plus accaparantes au PSBGM qu'elle quitte ses fonctions de directrice de la QACLD<sup>160</sup>.

La QACLD/AQETA continue tout de même d'entretenir des liens avec le milieu universitaire. La proximité avec l'Université McGill, se poursuit dans les années 1970 sous forme de participation à des projets de recherche. En 1974, par exemple, un comité de la QACLD dont l'objectif est d'évaluer la formation que reçoivent les enseignants sur les troubles d'apprentissage obtient la permission de McGill pour sonder les futurs enseignants. L'année suivante, des représentants de la QACLD/AQETA rencontrent un professeur de McGill pour planifier des projets communs, dont un projet-pilote de centre d'évaluation des troubles d'apprentissage<sup>161</sup>. De 1976 à 1986, les deux entités collaborent sur un dossier d'une autre nature : le déménagement de la bibliothèque de l'AQETA. Devant les coûts d'entretien et d'organisation de la bibliothèque, l'association souhaite la léguer à l'université : « it will take a year to clean it up and then we will have to decide if the library will be kept or given to McGill University<sup>162</sup> ». Les négociations durent quelques mois et requièrent des ajustements, notamment pour assurer un accès facile aux membres de l'association et que la collection soit nommée en l'honneur du Dr. Sam Rabinovitch, mais on assure que les bibliothécaires sont « very impressed with QACLD Library<sup>163</sup> ». La collaboration se prolonge et, au milieu des années 1980, les sources montrent que, même si McGill gère bien la collection, l'AQETA continue de s'y intéresser et de la bonifier annuellement<sup>164</sup>.

---

<sup>158</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 18 mai 1972.

<sup>159</sup> Assemblée nationale du Québec, « Biographie de Joan Dougherty », *Assemblée nationale du Québec, Députés* [En ligne], <https://www.assnat.qc.ca/fr/deputes/dougherty-joan-2937/biographie.html> (Page consultée le 24 novembre 2024).

<sup>160</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 23 janvier 1974.

<sup>161</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 27 juin 1974; AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 23 juin 1975; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 23 juin 1975.

<sup>162</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 16 septembre 1976.

<sup>163</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 17 novembre 1976, 19 janvier, 16 mars, 20 avril et 18 mai 1977.

<sup>164</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 21 janvier 1986; AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 22 avril 1985.

À partir de 1980, l'AQETA développe aussi des liens avec l'Université de Montréal. La finalité, toutefois, est alors surtout de créer des liens avec des futurs professionnels en formation, par exemple en assistant à la Semaine de la Santé organisée par des étudiants : « it was a good chance for the Association to make contact with students in the medical professions<sup>165</sup> ». En 1981, l'association considère de financer les projets de recherche de trois étudiants de l'Université de Montréal qui travaillent sur les méthodes d'évaluation des troubles d'apprentissage ; l'idée est rejetée mais l'AQETA finance, quelques mois plus tard, les recherches d'étudiants en audiologie<sup>166</sup>. Encore en 1994, l'association s'allie à des étudiants en enseignement de l'Université de Montréal sur un projet d'articles dans le journal étudiant *Péri-Maître*<sup>167</sup>.

Par la suite, l'AQETA cherche plutôt à accéder au monde professionnel en s'alliant à des individus. Elle invite régulièrement certains professionnels à des événements, en bâtiissant moins des partenariats que des relations, soutenues mais moins formelles. En 1986, par exemple, l'AQETA invite le docteur Albert Royer, qui œuvre comme pédiatre à l'Hôpital Sainte-Justine et comme professeur à l'Université de Montréal, à être président d'honneur de sa campagne de levée de fonds<sup>168</sup>. En 1987, l'AQETA invite deux professionnelles à faire une conférence sur l'ergothérapie et l'orthopédagogie devant l'assemblée générale annuelle, un modèle qui devient une pratique récurrente<sup>169</sup>. En contrepartie, l'AQETA assiste aux événements de certains corps professionnels, comme les congrès des orthopédagogues et de l'Association des intervenants pour le développement de l'estime de soi. L'AQETA promeut également le travail de professionnels qui collaborent avec elle : ainsi, un éditorial de 1988 annonce la publication d'un livre de l'orthopédagogue et collaboratrice Denise Thériault<sup>170</sup>.

Une vitrine importante auprès du monde professionnel est le congrès annuel de l'AQETA, dont la programmation reconduit la progression énoncée plus haut : on

---

<sup>165</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 31 janvier 1980.

<sup>166</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 12 mars et 10 décembre 1981, 19 février 1982.

<sup>167</sup> *Rendez-vous*, vol. 8, no 2, 1994, p. 5.

<sup>168</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 2, 1986, p. 3.

<sup>169</sup> *Rendez-vous*, vol. 2, no 3, 1987, p. 3; vol. 3, no 3, 1988, p. 4; vol. 8, no 2, 1994, p. 3; vol. 9, no 2, 1995, p. 5.

<sup>170</sup> *Rendez-vous*, vol. 3, no 3, 1988, p. 13; vol. 7, no 3, 1993, p. 9; vol. 10, no 1, 1996, p. 17.

privilégié d'abord un réseautage relativement informel avec des individus dans les années 1980 et 1990, puis un maillage plus serré avec des regroupements professionnels à la fin des années 1990. De 1986 à 1998, les liens avec les communautés professionnelles prennent surtout la forme d'invitations de professionnels à titre de conférenciers. En 1986, par exemple, les conférenciers invités au congrès incluent une psychologue, une enseignante en mathématiques, un psychopédagogue et un psychiatre<sup>171</sup>, une formule reprise par la suite. L'association invite rapidement des professionnels de partout dans le monde pour faire de son congrès un événement international<sup>172</sup>. Dans un éditorial de 1989, une représentante de l'AQETA annonce que le prochain congrès de l'association « montrera son nouveau visage, s'intégrant de plus en plus à la communauté tout en étendant avec fierté ses relations au monde international de la recherche et de l'éducation<sup>173</sup> ». La « communauté» à laquelle veut s'intégrer l'AQETA est de plus en plus celle des intervenants professionnels, ce qu'indique un éditorial de la même année qui décrit le congrès comme « le rendez-vous annuel des intervenants en éducation sans oublier les parents<sup>174</sup> ». Plusieurs textes de ce genre, qui font des professionnels les destinataires explicites du congrès, sont ensuite publiés dans les pages de *Rendez-vous* tout au long des années 1990<sup>175</sup>.

Ce développement actif de liens avec les chercheurs, les intervenants et les regroupements professionnels prend moins de place dans les activités et dans la revue de la Société québécoise de l'autisme. Le congrès de la SQA, mentionné dans les procès-verbaux et la revue entre 1985 et 1993, n'apparaît pas comme un moyen de tisser des liens avec des professionnels<sup>176</sup>. En ce qui concerne la recherche, les initiatives sont plus anecdotiques et restent sans lendemain. La SQA rencontre en 1985 un médecin affilié à l'Université Laval au sujet d'une possible collaboration sur la recherche génétique<sup>177</sup> et des procès-verbaux mentionnent un « Projet de recherche » qu'on souhaite proposer à

<sup>171</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 2, 1986, p. 4-6.

<sup>172</sup> *Rendez-vous*, vol. 2, no 4, 1987, p. 7; vol. 3, no 3, 1988, p. 2-3.

<sup>173</sup> *Rendez-vous*, sans numéro, 1989, p. 1;

<sup>174</sup> *Rendez-vous*, vol. 4, no 3, 1989, p. 1.

<sup>175</sup> *Rendez-vous*, vol. 5, no 3, 1990, p. 2-3; vol. 6, no 2, 1991, p. 4; vol. 6, no 3, 1991, p. 2; vol. 8, no 1, 1994, p. 12; vol. 9, no 1, 1995, p. 7; vol. 9, no 2, 1995, p. 4; vol. 10, no 1, 1996, p. 20; vol. 11, no 1, 1997, p. 17.

<sup>176</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 14 novembre et 10 décembre 1985, 17 mai 1990, 15 janvier 1991; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 23 septembre 1986, 30 mai 1987.

<sup>177</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 19 septembre 1985.

l’Institut de recherches cliniques de Montréal<sup>178</sup>, mais rien n’en ressort. Entre 1984 et 1987, la SQA s’intéresse à des recherches sur l’utilisation de la fenfluramine pour traiter l’autisme, menées entre autres au Montreal Children’s Hospital, et l’association cherche à entrer en contact avec l’association canadienne et un médecin de l’hôpital, mais il n’y a pas non plus de suite<sup>179</sup>.

Après 1987, la SQA ne cherche plus pendant quelques années à participer à des projets scientifiques, même si elle communique parfois aux parents les appels à participation de chercheurs québécois. En 1990, la revue publie un article du pédopsychiatre Jacques Thivierge, qui demande aux parents de personnes autistes d’envisager le don après décès du cerveau de leur enfant<sup>180</sup>, puis, en 1993, un article de chercheurs qui, travaillant sur des anomalies au niveau de certains neurotransmetteurs, affirment que la « collaboration avec les familles est une source réciproque de réconfort et d’espoir<sup>181</sup> ». En 1991, un médecin du Montreal Children’s Hospital, travaillant sur le lien entre une certaine enzyme et l’autisme, demande à la SQA de diffuser le protocole de recherche à ses membres<sup>182</sup>.

Tout au long de la période, la direction de la SQA manifeste une réelle volonté d’attirer des chercheurs et des professionnels dans ses structures, mais cette ambition reste inassouvie. En 1986, un membre de la direction propose « que le C.A. de la Société québécoise de l’autisme soit composé non seulement de membres actifs de la société, mais également de représentants venant du monde des affaires, du milieu universitaire et des milieux concernés<sup>183</sup> », et on prévoit un canal par lequel des projets de recherche seraient acheminés du conseil d’administration à un « Comité professionnel<sup>184</sup> ». Contrairement à l’AQETA, un tel comité ne vient jamais au monde. En revanche, l’association entame en 1991 des démarches pour intégrer le pédopsychiatre Jacques Thivierge au conseil

---

<sup>178</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 15 juin 1985; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 24 octobre 1985.

<sup>179</sup> *L’Express de la montagne*, vol. 2, no 1, 1983-1984, p. 7-8; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 30 mai 1987; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 23 juin 1987.

<sup>180</sup> *L’Express*, numéro spécial Noël 1990, p. 5-6.

<sup>181</sup> *L’Express*, vol. 10, no 2, 1993, p. 2.

<sup>182</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 20 août 1991.

<sup>183</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 30 septembre 1986.

<sup>184</sup> *Ibid.*

d'administration<sup>185</sup>. Il semble ensuite agir plus ou moins comme conseiller scientifique, puisqu'il suggère en 1992 d'écrire un article avec la SQA dans la revue des psychiatres sur la nécessité de respecter les critères diagnostiques du DSM-IIIR<sup>186</sup>. L'année suivante, suite à un article publié dans *La Presse* sur un potentiel gène lié à l'autisme, la SQA le contacte pour connaître son avis<sup>187</sup>. La relation n'ira jamais vraiment plus loin. Ainsi, la SQA tente bien de développer des liens avec des professionnels et des chercheurs, mais elle ne jouit alors ni des mêmes réseaux ni du même bassin de compétences pour réaliser ce projet.

*La mise en scène des interactions entre parents et professionnels dans les revues*

Quoi qu'il en soit des rapports concrets entre les conseils d'administration et les professionnels, les associations, avant 1995, n'hésitent pas à mettre en scène, dans leurs revues, des tensions entre les parents qu'elles représentent et les professionnels qui s'occupent des enfants. Bien qu'elles ne le fassent pas à grande échelle, tant *Rendez-vous* que *L'Express* mentionnent des relations tendues et mettent en scène les insatisfactions des parents. Cette représentation de rapports plutôt négatifs s'accompagne d'une critique des obstacles à la participation des parents aux décisions qui concernent leur enfant dans les réseaux scolaire et de santé.

La revue de l'AQETA publie régulièrement des exemples d'insatisfaction parentale devant l'information reçue des professionnels lors des rencontres d'évaluations. Dès 1986, le texte d'une intervenante répondant aux questions de parents met en scène une mère qui, après avoir vu son enfant de 8 ans être admis en classe de « maturation » et rencontrer un psychologue, un pédiatre, un neurologue et un orthophoniste, dit ne toujours pas savoir ce qui ne va pas<sup>188</sup>. Le résultat d'un sondage, publié en 1990, souligne que plusieurs parents souhaitent que les intervenants diminuent leur utilisation du « jargon professionnel » pour créer une atmosphère plus propice à la collaboration<sup>189</sup>. L'AQETA utilise la revue pour rappeler aux parents qu'ils ont le droit d'être informés et qu'ils ne

<sup>185</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 18 novembre 1991.

<sup>186</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 26 septembre 1992.

<sup>187</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 27 avril 1993.

<sup>188</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 5, 1986, p. 7.

<sup>189</sup> *Rendez-vous*, vol. 5, no 3, 1990, p. 4.

devraient pas se gêner pour exiger une information plus claire. Un texte de 1989, par exemple, nomme explicitement le droit de comprendre comme un des droits principaux des parents<sup>190</sup>. La même année, un intervenant écrit dans la revue que c'est aussi la responsabilité des parents de demander une meilleure information ou des précisions lors de l'évaluation, une opinion réitérée par un parent quelques années plus tard<sup>191</sup>.

Les désaccords avec les intervenants ne surviennent pas qu'au moment de l'évaluation. L'AQETA fait voir dans sa revue des parents critiques de la prise en charge éducative dans son ensemble. Par exemple, des parents ont reçu une lettre de l'orthopédagogue de l'école qui refuse tout simplement de poursuivre la prise en charge de l'enfant en raison de son comportement. Bien que conscients de leurs droits et de l'obligation de l'école à offrir des services, ces parents, qui habitent une petite communauté, ont peur des répercussions s'ils confrontent l'école et ils demandent donc conseil à l'AQETA<sup>192</sup>. Des parents se plaignent aussi de l'utilisation que font les enseignants des bulletins descriptifs. Ces outils, censés faciliter le suivi par les parents, sont trop compliqués à suivre, incomplets et peu adaptés aux familles. Dans des cas comme celui-là, l'AQETA énumère les différentes options qui s'offrent aux parents<sup>193</sup>.

On trouve un ton analogue dans la revue de la SQA, où des parents réclament aussi une meilleure information de la part des professionnels. En 1987, un parent dit qu'il aimerait recevoir de la part des professionnels un accueil plus sympathique, un soutien accru et des explications plus claires; en réagissant à ce cas précis, l'association ajoute qu'une majorité de parents sont insatisfaits de leurs interactions avec les professionnels, notamment durant l'évaluation diagnostique<sup>194</sup>. En 1988, une mère explique toute l'importance de bien annoncer le diagnostic aux parents : « L'expérience indique que la façon dont le personnel hospitalier apprend aux parents qu'ils ont donné naissance à un enfant handicapé influence fortement les décisions que ceux-ci ont à prendre dès les

<sup>190</sup> *Rendez-vous*, sans numéro, 1989, p. 10.

<sup>191</sup> *Rendez-vous*, vol. 4, no 2, 1989, p. 5; *Rendez-vous*, vol. 8, no 1, 1994, p. 2-3.

<sup>192</sup> *Rendez-vous*, sans numéro, 1989, p. 8.

<sup>193</sup> *Rendez-vous*, vol. 7, no 3, 1993, p. 13; *Rendez-vous*, vol. 4, no 2, 1989, p. 5; *Rendez-vous*, vol. 6, no 5, 1992, p. 3; *Rendez-vous*, vol. 7, no 3, 1993, p. 2.

<sup>194</sup> *L'Express*, vol. 5, no 3, 1987, p. 7.

premiers jours<sup>195</sup> ». En 1991, un parent décrit les interactions avec les professionnels comme des épreuves difficiles : « Être parent d'enfant autiste, c'est : Faire la tournée des spécialistes pour apaiser ses inquiétudes; [...] Entendre des commentaires contradictoires et se sentir impuissant<sup>196</sup> ».

Cela dit, les textes portant sur les interactions entre parents et professionnels n'occupent alors que peu de place dans les revues. Avant 1995, l'AQETA les met en scène à 15 reprises (5% du nombre total de textes), alors que *L'Express* le fait quatre fois (4%). Tout de même, les deux revues n'hésitent pas à critiquer les professionnels et à mettre en scène des relations difficiles entre les parents et les professionnels, même si la question n'apparaît pas comme une priorité.

## 2.2.5 La QACLD/AQETA, la SQA et l'inscription dans les écosystèmes associatifs

Bien que nous ayons insisté jusqu'ici sur des modes d'action plutôt dirigés vers l'intérieur, visant la création d'une communauté de soutien et de parole stable, les deux associations créent aussi des liens avec d'autres regroupements. La QACLD/AQETA et la SQA développent des partenariats avec des groupes semblables ou connexes, au niveau provincial, national ou international. L'objectif de ce mode d'action est de se positionner non seulement auprès des membres, mais aussi plus largement dans les écosystèmes associatifs.

*QACLD/AQETA : d'un réseau canadien-anglais et nord-américain et à un réseau francophone québécois et européen*

La QACLD, dont on a vu les racines et les inspirations anglo-canadiennes, saisit dès sa naissance l'importance de tisser des liens avec d'autres groupes pour se présenter comme un acteur incontournable en matière de troubles d'apprentissage. Ces partenariats lui donnent une légitimité auprès d'acteurs professionnels qui jouent un rôle important

---

<sup>195</sup> *L'Express*, vol. 6, no 1, 1988, p. 5-10.

<sup>196</sup> *L'Express*, vol. 7, no 4, 1991, p. 4-5.

dans les politiques du diagnostic. Ils permettent aussi de faire front commun sur certains enjeux concernant les parents d'enfants en difficulté.

La QACLD/AQETA veut s'inscrire dans trois écosystèmes associatifs. Le premier est l'écosystème canadien. Elle entretient pour cela des relations étroites avec son homologue pancanadienne, la Canadian Association for Children with Learning Disabilities (CACLD). En 1969, la QACLD participe à une rencontre des directeurs des associations provinciales à Niagara Falls. L'année suivante, une représentante de la QACLD visite les bureaux de l'association canadienne à Toronto et on conclut une entente par laquelle la QACLD paie 1\$ par membre en échange de copies de la revue *Perceptual Post*<sup>197</sup>.

Des difficultés financières et de gestion qui frappent l'association canadienne en 1971 affectent d'ailleurs l'agenda de la QACLD. Celle-ci suspend alors temporairement ses versements à la CACLD : « it would be foolish to send them any money until we know what we are sending the money for, or until they are properly managed<sup>198</sup> ». La direction amorce des discussions avec l'association ontarienne puis avec les autres associations provinciales pour développer une vision commune de ce que devrait devenir l'association nationale<sup>199</sup>. Au printemps 1972, c'est finalement l'équipe de l'association québécoise qui prend les rênes de la CACLD : « On the 13th [avril], Ralph Fisher, Pres. CACLD, announced across the country, Quebec will take over the Canadian Association<sup>200</sup> », même s'il est précisé que ce changement ne doit pas nuire à ses activités provinciales<sup>201</sup>. La situation se normalise par la suite et les associations québécoise et canadienne continuent d'avoir des personnalités distinctes, comme en témoignent la présence de délégations de la QACLD/AQETA aux congrès de la CACLD et la nomination annuelle de personnes désignées pour assurer la liaison entre les deux entités<sup>202</sup>.

---

<sup>197</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 21 avril 1969; AITA, p.-v. du C.E. de la QACLD, 15 septembre et 17 décembre 1970.

<sup>198</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 6 octobre 1971.

<sup>199</sup> *Ibid.* Voir aussi : AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 25 novembre 1971, 20 janvier 1972.

<sup>200</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 13 avril 1972.

<sup>201</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 18 mai 1972.

<sup>202</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 16 avril et 17 septembre 1975, 16 mars 1977, 21 février 1979, 6 février 1980; AITA, p.-v. du C.E. de la QACLD, 6 novembre 1974.

Dans les années qui suivent, l'AQETA et la CACLD collaborent concrètement sur divers projets, dont la tenue d'un atelier en 1977, l'organisation du congrès national à Montréal en 1985, un projet d'affiches de sensibilisation et d'activités pour la semaine de sensibilisation aux troubles d'apprentissage, ou des remises de prix<sup>203</sup>. Les directions des deux associations restent proches : on renouvelle l'entente par laquelle une partie des frais d'adhésion à l'AQETA est transmise à la CACLD et, à au moins deux reprises, des membres de la direction québécoise quittent pour rejoindre l'association canadienne<sup>204</sup>. En 1979, la CACLD et les provinces collaborent à l'adoption d'une définition nationale des troubles d'apprentissage<sup>205</sup>, une question à laquelle nous reviendrons dans la section sur les enjeux de définition. Cette dernière occurrence est toutefois exceptionnelle et, après 1979, les collaborations portent uniquement sur l'organisation et la promotion d'activités : l'AQETA et la CACLD ne deviennent donc pas des partenaires politiques.

La QACLD/AQETA interagit aussi directement avec les autres associations provinciales, ainsi qu'avec quelques autres groupes canadiens. Dès 1966, la QACLD contacte la OACLD, l'association ontarienne, afin d'obtenir de l'information sur le nombre de classes pour les enfants handicapés, le nombre d'enseignants spécialisés et le temps requis pour organiser ces classes dans la province voisine. Jusqu'en 1983, la QACLD/AQETA échange ainsi régulièrement des documents avec les autres associations provinciales, en plus d'entretenir des liens plus sporadiques avec d'autres groupes canadiens comme le Canadian Council on Social Development et les Boy Scouts of Canada<sup>206</sup>.

Le deuxième écosystème associatif dans lequel veut s'inscrire la QACLD/AQETA est international, principalement étasunien. De 1967 à 1973, des délégués de la QACLD

---

<sup>203</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 11 septembre 1980, 26 juin 1978, 16 janvier, 18 octobre et 3 avril 1979; AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 20 septembre 1977; *Rendez-vous*, vol. 1, no 1, 1985, p. 7-8; vol. 3, no 2, 1988, p. 1-2, 11; vol. 4, no 2, 1989, p. 8-10.

<sup>204</sup> *Rendez-vous*, vol. 2, no 1, 1987, p. 1; vol. 5, no 1, 1990, p. 10-11; vol. 5, no 4, 1990, p. 1-2; vol. 14, no 2, 2000, p. 3.

<sup>205</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 5 décembre 1979. La discussion d'une définition nationale semble s'échelonner de 1966 à 1983 : AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 25 juillet 1966, 25 novembre 1971; AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 14 juin 1983; AITA, p.-v. du C.E. de la QACLD, 6 novembre 1974; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 13 décembre 1979.

<sup>206</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 15 octobre 1975, 21 janvier 1976; AITA, p.-v. du C.E. de la QACLD, 26 mai 1971.

assistant régulièrement, à New York ou ailleurs, au congrès de l'Association for Children with Learning Disabilities, l'association étasunienne<sup>207</sup>. En 1969, la QACLD, qui veut produire du matériel d'information en anglais, contacte une association basée à Chicago pour l'inciter à le distribuer<sup>208</sup>.

L'intérêt pour l'association étasunienne diminue au milieu des années 1970. On peut y voir l'effet du processus de francisation de l'AQETA, puisque les références aux pays francophones d'Europe deviennent alors plus nombreuses. En 1974, l'association envoie un délégué à une conférence internationale à Bruxelles<sup>209</sup>. Le développement de liens avec l'Europe francophone se poursuit tout au long des années 1980 et 1990. En 1989, l'Association belge pour les personnes en difficulté d'apprentissage (APEDA) inclut des informations fournies de l'AQETA dans son bulletin de janvier, puis accueille deux représentantes de l'AQETA à son congrès de 1992<sup>210</sup>. De même, en 1991, les organisateurs du colloque Euro International sur la dyslexie, tenu à Paris, invitent le secrétaire de l'AQETA à donner une conférence sur l'association<sup>211</sup>. Ce faisant, ces associations de parents participent à une relation suivie de longue date entre le Québec et l'Europe francophone sur la question de l'enfance en difficulté<sup>212</sup>.

Le troisième écosystème associatif dans lequel s'inscrit la jeune QACLD/AQETA est, évidemment, l'écosystème québécois. L'association se tient au courant de ce qui se passe au Québec, bien que les références dans les sources à des associations québécoises demeurent, au départ, moins nombreuses que celles aux associations canadiennes ou étasuniennes. À part la collaboration avec la Society for Emotionally Disturbed Children pour l'organisation du camp d'été en 1979-1980, les relations avec des associations québécoises restent en fait assez distantes tout au long des années 1970. Un procès-verbal

---

<sup>207</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 15 mai 1967, 20 janvier 1972, 25 janvier 1973; AITA, p.-v. du C.E. de la QACLD, 17 décembre 1970, 13 janvier 1971.

<sup>208</sup> On s'informe aussi d'un programme de maîtrise en troubles d'apprentissage à l'Université de San Francisco et d'un programme dédié aux adolescentes dans le Vermont : AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 26 mars, 21 avril et 7 août 1969.

<sup>209</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 27 novembre 1974.

<sup>210</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 28 février 1989; AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 10 juin 1992.

<sup>211</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 16 janvier 1991.

<sup>212</sup> Lucia Ferretti et Louise Bienvenue, « Le Bureau international catholique de l'enfance : réseau et tribune pour les spécialistes québécois de l'enfance en difficulté (1947-1977) », *Revue d'histoire de l'enfance 'irrégulière'*, vol. 12 (hiver 2010), p. 155-176.

de 1972 mentionne que la QACLD garde à l'œil une association portant le nom de « Quebec Health Society for Children with Reading Disabilities », qui l'a approchée dans le cadre d'une levée de fonds ; la QACLD se méfie, notant que « The man [we] spoke to was very vague<sup>213</sup> ». En 1980, l'AQETA envoie des déléguées au Montreal Council of Women pour y faire une courte présentation<sup>214</sup>.

### *SQA : un réseau principalement québécois*

Comme l'AQETA, la SQA s'inscrit vite dans les écosystèmes associatifs canadien, international et québécois. Cependant, si l'AQETA a des liens étroits avec l'association nationale, la relation entre la SQA et la Société canadienne de l'autisme (SCA) est plus tendue. Dès 1984, le conseil exécutif se questionne sur la pertinence d'entretenir un lien avec l'association canadienne : « La SQA devrait-elle se dissocier de la SCA ?<sup>215</sup> ». Après discussion, la question est acheminée au conseil d'administration. L'année suivante, la directrice générale choisit de ne pas se rendre à Winnipeg pour le congrès national, dans un contexte apparemment conflictuel<sup>216</sup>. En effet, quelques mois plus tard, les réticences de la SQA à conclure une entente sur le partage du membership et des frais de cotisation entraîne une rencontre entre les deux entités<sup>217</sup> :

De nombreuses inquiétudes sont soulevées au sujet du fonctionnement de la S.C.A. (non-respect des règlements, confusion entre ses rôles et ceux des sociétés provinciales), de sa structure (membership constitué par les membres des sociétés provinciales et non par les sociétés elles-mêmes) et de son financement (levée de fonds venant en concurrence avec celles des sociétés provinciales<sup>218</sup>).

Les tensions se poursuivent. En 1986, une demande en apparence banale de la SCA, soit d'obtenir les noms des présidents des chapitres régionaux de la SQA, est battue au vote lors du conseil exécutif<sup>219</sup>. La SQA rencontre même l'association ontarienne pour

---

<sup>213</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 17 février 1972.

<sup>214</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 17 janvier et 5 mai 1980.

<sup>215</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 13 novembre 1984.

<sup>216</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 22 mai 1985.

<sup>217</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 19 septembre et 24 octobre 1985.

<sup>218</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 26 janvier 1985.

<sup>219</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 14 juin 1986.

obtenir son point de vue sur la gouvernance de la SCA : bien qu'elle partage l'avis de la SQA sur le fonctionnement de la SCA, l'association ontarienne préfère demeurer active dans l'association nationale tout en essayant de modifier les statuts et orientations de l'organisme<sup>220</sup>. Après quelques ajustements et une invitation renouvelée de la SCA, la SQA décide en 1988 « de revenir au bercail<sup>221</sup> », mais les procès-verbaux révèlent de nouvelles tensions dès le début des années 1990. Outre des enjeux de cotisation, la SQA se plaint d'un manque de communication et de la mauvaise traduction de la documentation, qu'on exige de recevoir en « bon français<sup>222</sup> ». Même si ces irritants ne compromettent plus l'adhésion à la SCA, ils demeurent assez importants pour que la SQA retienne le versement de sa cotisation en 1997 et décide cette année-là de ne nommer aucun délégué auprès de la société canadienne<sup>223</sup>. Aujourd'hui encore, à en croire nos entretiens, les liens avec Autisme Canada resteraient boiteux<sup>224</sup>.

La SQA s'inscrit dans l'écosystème international, mais là aussi d'une manière plus ponctuelle et limitée que l'AQETA. En 1985, c'est le contexte particulier de l'Année internationale des personnes handicapées qui explique la rencontre de délégations dont la venue est financée par des deniers publics, comme la rencontre à Montréal de représentants d'une société de l'autisme de Norvège, puis, quelques mois plus tard, d'un imposant groupe de 25 personnes venues des Pays-Bas pour s'informer des services québécois aux personnes handicapées<sup>225</sup>. Vers 1990, cela dit, l'association entretient diverses correspondances « à l'international » : la SQA est invitée à une conférence en France, échange des références savantes avec une association du Pays de Galles et entretient des liens avec une association suédoise<sup>226</sup>. En 1996, un éditorial de *L'Express* mentionne que le directeur du chapitre de la Mauricie, également très impliqué à la

---

<sup>220</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 8 novembre 1986; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 20 février, 17 avril et 30 septembre 1986.

<sup>221</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 19 mars 1988, 17 octobre 1987; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 4 novembre 1987; AFQA, Message de la Société canadienne de l'autisme, annexe du p.-v. du 17 octobre 1987, 2 p.

<sup>222</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 16 avril et 19 février 1991; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 2 mars 1991.

<sup>223</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 27 septembre 1997.

<sup>224</sup> Entretien avec Lili Plourde, réalisé par Dannick Rivest, 1<sup>er</sup> mars 2023.

<sup>225</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 30 avril et 19 septembre 1985.

<sup>226</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 14 novembre 1990.

Société, a visité des regroupements français qui organisent des services d’emploi pour les adultes autistes<sup>227</sup>.

La SQA s’inscrit plus activement dans l’écosystème associatif québécois. Dans les années 1980, la SQA interagit de façon ponctuelle avec un éventail de partenaires couvrant tout le territoire. De 1983 à 1985 seulement, elle appuie une association de personnes obèses dans une contestation visant les compagnies aériennes, participe à une conférence de l’association Auto-psy sur les psychopathologies de l’enfance et l’autisme, tient un kiosque d’information au congrès du Conseil québécois de l’enfance exceptionnelle et appuie l’Association québécoise pour les loisirs des personnes handicapées auprès du gouvernement<sup>228</sup>. La SQA interagit aussi avec l’Association de la paralysie cérébrale du Québec (APCQ) : elle réagit positivement à un mémoire déposé par l’APCQ dans le cadre de consultations pour une politique familiale, mais elle pose également des limites aux liens entre les deux groupes en refusant que l’APCQ présente des ateliers lors de son congrès, jugeant les clientèles trop différentes<sup>229</sup>.

*Les interactions entre l’AQETA et la SQA et l’arrivée en scène de l’OPHQ et de la COPHAN*

Dans les années 1980, l’AQETA et la SQA interagissent aussi entre elles. Bien qu’elles évoluent dans des écosystèmes différents, leur intérêt pour les enfants en difficulté fait se chevaucher une partie de leurs réseaux. Par ailleurs, tant la SQA que l’AQETA composent avec l’arrivée dans les années 1970 et 1980 de joueurs importants dans le monde associatif : la Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec (COPHAN) et l’Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Même si on peut raisonnablement présumer qu’elles se croisent avant, c’est après 1980 que les interactions entre la SQA et l’AQETA se font plus régulières. En fait, les deux associations emménagent carrément ensemble, avec la Society for Emotionally

---

<sup>227</sup> *L’Express*, vol. 12, no 3, 1996, p. 14-15.

<sup>228</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 24 septembre 1983; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 30 août et 13 novembre 1984, 21 février 1985.

<sup>229</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 23 janvier 1985; Pour plus de détails sur l’élaboration d’une politique de la famille dans les années 1980, voir Denise Lemieux et Michelle Comeau, *Le mouvement familial au Québec, 1960-1990 : Une politique et des services pour les familles*, Québec, Presses de l’Université du Québec, 2002, p. 93-118.

Disturbed Children, dans un nouveau bâtiment situé sur la rue de la Montagne, à Montréal, qui appartient à la Fondation McDonald-Stewart : « A meeting with the architect, [...] the Autistic Society and the Society for Emotionally Disturbed Children will be held on October 17, 1980<sup>230</sup> ». À partir de ce moment, les deux groupes se parlent pour organiser la cohabitation et échangent quelques politesses, comme lorsque, en 1981, le comité exécutif de l'AQETA félicite la « Quebec Society for Autistic Children » pour une lettre ouverte parue dans *La Presse*<sup>231</sup>. Entre 1983 et 1985, la SQA organise même un symposium sur l'autisme dans le cadre du congrès annuel de l'AQETA<sup>232</sup>. Durant la cohabitation, les deux associations publient conjointement leur revue, qui paraît sous le titre *L'Express de la Montagne* entre 1982 et 1987. La SQA y est plus active, ce qui peut expliquer son désir de conserver le nom *L'Express* après que les associations se trouvent de nouveaux locaux respectifs en 1987.

Les deux associations doivent aussi composer avec l'entrée en scène de l'OPHQ (1978) puis de la COPHAN (1982). Ces deux organismes deviennent des points de rencontre pour les associations de patients et façonnent considérablement l'écosystème associatif. Si l'AQETA et la SQA interagissent avec l'OPHQ de façon similaire, la SQA a une relation plus soutenue avec la COPHAN. On traitera dans la présente section des volets de cette interaction qui concernent l'intégration de la SQA et de l'AQETA au monde associatif, tandis que leurs revendications politiques seront abordées dans la section suivante.

C'est en 1978 que le gouvernement du Québec, suite à l'adoption de la loi 9 assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, crée l'Office des personnes handicapées du Québec<sup>233</sup>. Le mandat principal de l'Office est d'accroître la participation sociale des personnes handicapées et de s'assurer du respect de leurs droits. Rapidement, l'OPHQ devient un point de ralliement pour les associations comme l'AQETA et la SQA, notamment parce qu'une part des budgets qui leur sont alloués par l'État passe désormais par l'Office. Les deux associations échangent ainsi régulièrement avec l'Office pour lui

<sup>230</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 8 octobre 1980, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 30 mai 1983.

<sup>231</sup> *Ibid.*; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 9 avril 1981.

<sup>232</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 24 septembre 1983, 6 octobre 1984, 26 janvier 1985; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 17 septembre 1984, 19 septembre et 24 octobre 1985.

<sup>233</sup> Bourgault, « L'influence du mouvement associatif des personnes handicapées... ».

adresser des demandes financières, au moins autant que pour discuter d'enjeux de fond comme la définition des catégories et l'offre de services.

Entre 1983 et 1994, la SQA soumet régulièrement des candidatures à des postes au conseil d'administration de l'OPHQ<sup>234</sup>. Le principal enjeu est l'argent distribué par l'OPHQ aux organismes œuvrant auprès des personnes handicapées. À partir de 1984, la SQA demande annuellement des subventions de fonctionnement oscillant entre 73 000 et 85 000 \$, dont elle reçoit généralement une fraction importante – par exemple, elle obtient 60 000 \$ en 1985<sup>235</sup>. Elle soumet aussi des projets spéciaux : en 1990, par exemple, elle transmet à l'Office trois demandes de projets spéciaux, dont une pour l'organisation d'un symposium et une pour l'organisation de services de répit<sup>236</sup>.

La SQA, comme l'AQETA, s'implique dans diverses activités et ateliers de l'OPHQ, en espérant que la mobilisation de plusieurs associations aura un effet politique. Elle participe notamment aux préparatifs du congrès « À part... égale » de 1984<sup>237</sup>. La SQA se dit toutefois insatisfaite des résultats : « De façon générale, les résultats ne sont pas à la mesure des énergies qu'on a mises à [le] préparer<sup>238</sup> ». Elle continue toutefois à participer, contribuant en 1986 à un colloque sur la formation des orthophonistes organisé par l'OPHQ<sup>239</sup>.

Un second organisme, plus politisé, entre en scène en 1982 : la Table de concertation des organismes provinciaux de promotion (COPP), qui devient en 1985 la Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec (COPHAN), dont le mandat est d'assurer une plus grande cohésion, y compris politique, entre les organismes œuvrant auprès de personnes handicapées. La SQA s'implique dès les débuts de cet organisme. Dès 1984, elle dépose une demande d'adhésion et une

---

<sup>234</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 24 septembre 1983, 20 avril 1985, 19 mars 1990, 14 mai 1994; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 30 avril 1985.

<sup>235</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 24 mars 1984, 24 janvier 1987; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 21 février et 22 mai 1985.

<sup>236</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 19 mars 1990.)

<sup>237</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 6 octobre 1984; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 3 juin 1985.

<sup>238</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 20 avril 1985.

<sup>239</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 16 janvier 1986; En 1994, un procès-verbal souligne que l'OPHQ est « impressionnée de nos réalisations », AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 12 mars 1994.

représentante de la SQA siège au premier conseil d'administration de la COPP<sup>240</sup>. La Société fournira ensuite des représentantes jusqu'au début des années 1990<sup>241</sup>. Durant cette période, la COPHAN travaille sur divers dossiers qui intéressent la SQA, comme le transfert des dossiers médicaux et scolaires, l'intégration au marché du travail et la refonte des politiques familiales<sup>242</sup>. En 1992, des problèmes de structure entraînent la démission en bloc du conseil d'administration : à partir de ce moment, la SQA ne fait plus partie du conseil d'administration de la COPHAN mais demeure intéressée à participer à des comités de travail<sup>243</sup>.

L'AQETA s'implique beaucoup plus tardivement à la COPHAN (son implication débordant en fait la période étudiée dans ce chapitre) et le fait alors de façon moins régulière. De 1999 à 2005, elle joint des mobilisations de la COPHAN, par exemple en cosignant des mémoires présentés en commission parlementaire<sup>244</sup>. Ce désintérêt pour la COPHAN dans les années 1980 et 1990 peut surprendre, surtout considérant que l'AQETA milite alors auprès de l'OPHQ pour une reconnaissance des troubles d'apprentissage parmi les handicaps. Peut-être témoigne-t-il du relatif désintérêt de l'AQETA pour l'activisme politique.

### **2.3 DES DISCUSSIONS ÉPARPILLÉES SUR LES DÉFINITIONS ET L'APPRENTISSAGE DU POLITIQUE**

Jusqu'aux années 1990, l'enjeu de définition des troubles occupe lui aussi peu de place dans les discours associatifs tant de l'AQETA que de la SQA. En l'absence d'une offre de services publics structurée, les associations s'intéressent peu aux enjeux definitionnels, puisque la préférence pour une définition plutôt qu'une autre a somme

---

<sup>240</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 10 décembre 1985; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 6 octobre 1984, 22 mars 1986.

<sup>241</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 15 octobre 1988; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 16 février 1989, 18 novembre 1991.

<sup>242</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 18 novembre 1991, 15 septembre 1987, 10 novembre 1988, 16 février 1989, AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 15 octobre 1988.

<sup>243</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 5 décembre 1992.

<sup>244</sup> *Rendez-vous*, vol. 13, no 2, 1999, p. 35; *Rendez-vous*, vol. 22, no 2, 2008, p. 4-7.

toute peu d'impact sur l'offre de service ou sur l'interaction avec le politique. Les associations traitent à la pièce les débats de définitions, tandis que des définitions concurrentes de l'autisme ou des troubles d'apprentissage coexistent dans les revues sans réelles conséquences. Dans les revues, justement, le contraste chiffré avec les modes d'action plutôt orientés vers l'interne est intéressant. *Rendez-vous* discute bien des interactions entre l'AQETA et le monde politique à 29 reprises (10%) mais sept de ces textes ne font que mentionner, l'espace d'une phrase, qu'une demande de financement a été acheminée à tel ou tel ministère : le rapport au politique n'est pas réellement visible dans la revue. L'association aborde la définition des troubles d'apprentissage dans un plus grand nombre de textes (43 textes, 15%), mais ces discussions se concentrent autour d'un petit nombre de « moments définitionnels » plus intenses : par exemple, huit de ces textes sont publiés en 1986 seulement. Dans *L'Express*, la SQA publie 11 textes sur la définition de l'autisme (12%) et 14 qui montrent ses interactions avec le monde politique (15%).

### 2.3.1 Des discussions sporadiques sur les définitions

*QACLD/AQETA : un melting pot définitionnel et un désir de reconnaissance auprès de l'OPHQ*

À la QACLD/AQETA entre 1968 et 1995, la question de la définition des troubles d'apprentissage n'apparaît dans les sources que sporadiquement. À la fin des années 1960, quelques documents montrent que l'association s'intéresse aux différentes définitions en vogue, quoique sans manifester l'intention d'en adopter une en particulier : un procès-verbal de 1968 mentionne ainsi que les définitions et les diagnostics varient d'un endroit à l'autre<sup>245</sup>. L'année suivante, suite à la conférence d'un psychologue de l'Université Concordia au conseil de direction, l'association se dit préoccupée par l'importance d'apposer la bonne étiquette : « We are concerned with assessment & correct one. [...] We must know what is wrong. Cannot put them in slots<sup>246</sup> ». Cette inquiétude ne semble toutefois pas durer.

<sup>245</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 11 novembre 1968.

<sup>246</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 20 octobre 1969.

Entre 1978 et 1981, l'administration de l'AQETA connaît un petit « moment définitionnel » alors que l'association canadienne s'apprête à adopter une « définition officielle » du trouble d'apprentissage. Lorsque la CACLD propose, au début de 1978, un « definitional statement » qu'elle transmet aux associations provinciales, l'AQETA demande, plusieurs mois plus tard, à son comité aviseur d'émettre des recommandations<sup>247</sup>. La réponse n'arrive qu'en janvier 1980, le comité aviseur se disant globalement d'accord avec la définition de la CACLD tout en suggérant des amendements. À l'été 1981, l'association canadienne resoumet à la consultation une version modifiée que l'AQETA confie à son comité aviseur<sup>248</sup>. Une divergence entre les deux associations survient alors. Les sources disponibles donnent peu de détails sur les échanges et les motifs de divergence, si ce n'est que l'AQETA « would like to see the definition of learning disabilities placed within a global context, that is, in relation to areas such as hyperactivity and behavior<sup>249</sup> », une nuance dont la portée exacte est difficile à interpréter en l'absence de documents plus précis. L'échange avec l'association canadienne s'arrête en 1981 et la direction de l'AQETA délaisse la question : l'enjeu pratique derrière ces discussions paraît donc limité.

La question définitionnelle revient temporairement sur le radar en 1986, lorsque le ministre de l'Éducation, Claude Ryan, annonce une modification à la Loi sur l'instruction publique. Déposé à la fin de 1987, le projet de loi 107, qui vise surtout une réforme administrative, introduit le concept important de « plan d'intervention » pour les élèves en difficulté, en plus de comporter des dispositions sur l'éducation aux adultes qui peuvent affecter les élèves ou les décrocheurs identifiés comme présentant des troubles d'apprentissage. Dans ce contexte, l'AQETA fait paraître dans *Rendez-vous*, de 1986 à 1989, trois éditoriaux portant sur les définitions employées par le ministère de l'Éducation. On y déplore que le ministère hiérarchise les catégories de « troubles d'apprentissage », « difficultés légères d'apprentissage » et « difficultés graves d'apprentissage » : ces dénominations multiples embrouillent l'offre de service et le terme « difficultés » minimise le caractère spécifique du trouble. La définition de l'Association canadienne,

<sup>247</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 23 janvier 1978; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 13 décembre 1979.

<sup>248</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 17 janvier 1980, 2 juin 1981.

<sup>249</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 25 août 1981.

plaide-t-on, garantirait une reconnaissance plus claire des élèves concernés, tout en évitant que des diagnostics hâtifs ne les suivent toute leur vie<sup>250</sup>. Ce premier épisode de « politique définitionnelle » lié à l'offre de service reste toutefois circonscrit. Lorsqu'elle participe aux audiences publiques en commission parlementaire, en 1988, mais aussi lors du dépôt d'amendements à la loi en 1991, l'AQETA insiste plutôt sur un tout autre sujet, soit l'exigence de règles assurant la confidentialité des informations nominatives des élèves ayant un trouble d'apprentissage<sup>251</sup>.

Après 1981, en fait, l'enjeu de définition se déplace surtout vers la reconnaissance des troubles d'apprentissage comme des handicaps par l'OPHQ. Il y a cette fois un réel enjeu politique, puisque la reconnaissance du « trouble spécifique d'apprentissage » comme un handicap au sens de la loi de 1978 pourrait être interprétée comme un droit, pour la personne affectée et sa famille, à des services à long terme. Plus prosaïquement, cette reconnaissance permettrait à l'AQETA d'être reconnue « comme organisme de promotion pour personnes handicapées et d'être admissible à une subvention<sup>252</sup> ». Au printemps 1981, l'association soumet donc une « request to have the term 'specific dysfunction' considered as a handicap<sup>253</sup> ». En 1984, elle rencontre l'OPHQ pour clarifier la nature des troubles d'apprentissage. Les échanges se poursuivent dans les mois qui suivent : l'OPHQ révise certes sa définition des troubles d'apprentissage, mais sans les reconnaître comme un handicap au sens de la loi<sup>254</sup>. L'AQETA revient à la charge auprès de l'Office en 1988 (« nous avons essuyé un refus<sup>255</sup> »), puis en 1991, 1993 et 1994, « afin de faciliter la reconnaissance des troubles d'apprentissage par l'OPHQ<sup>256</sup> », toujours sans succès. Cette saga laisse présager l'intensification des « politiques définitionnelles » qui, lors de la période suivante, déborderont le périmètre somme toute restreint de l'OPHQ.

<sup>250</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 27 avril 1988; *Rendez-vous*, vol. 1, no 3, 1986, p. 6; vol. 3, no 1, 1988, p. 10-11; vol. 4, no 2, 1989, p. 7.

<sup>251</sup> *Rendez-vous*, vol. 6, no 1, 1991, p. 4; AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 7 juin 1988, 3 juin 1989, 31 octobre 1990, 16 janvier et 3 avril 1991.

<sup>252</sup> *Rendez-vous*, vol. 4, no 3, 1989, p. 9-12.

<sup>253</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 2 juin 1981.

<sup>254</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 18 juin 1984, 18 février 1985; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 21 janvier et 26 août 1985.

<sup>255</sup> *Rendez-vous*, vol. 4, no 3, 1989, p. 9-12.

<sup>256</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 8 juin, 15 septembre et 26 octobre 1993, 19 janvier 1995; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 30 août 1994; *Rendez-vous*, vol. 6, no 3, 1991, p. 7-9; vol. 8, no 3, 1994, p. 3-4.

Les tractations avec l'OPHQ stimulent les discussions sur les définitions au sein de la communauté de l'AQETA. *Rendez-vous*, on l'a dit, publie, de 1985 à 1995, 43 textes sur le sujet, qui font cohabiter plusieurs définitions différentes dans les pages de la revue. Cette diversité de vues fait alors peu l'objet de polémiques. Cela correspond à la situation politique : du fait de la loi sur le handicap, l'enjeu auprès de l'OPHQ concerne le caractère durable, spécifique et perturbateur du trouble d'apprentissage, beaucoup plus que le détail de son étiologie.

Même en l'absence de polémique, il est intéressant de constater l'étendue des causes alors attribuées aux troubles d'apprentissage dans la communauté des parents. Les textes parus dans *Rendez-vous* pointent vers trois types de causes. Certains parlent de causes « biochimiques ». En 1985, un texte de vulgarisation affirme que des recherches associent le développement des troubles d'apprentissage à la diète ainsi qu'à des facteurs environnementaux, comme des polluants qui compromettent le développement du cerveau<sup>257</sup>. En 1991 et en 1996, des éditoriaux de l'AQETA reprennent cette idée : « Nous devons alerter les instances gouvernementales en matière de pollution de l'environnement et de ses effets sur le système nerveux<sup>258</sup> ».

D'autres textes offrent plutôt une définition neurologique du trouble d'apprentissage, qui en ferait une condition innée résultant de déficits inscrits à la naissance dans la structure du cerveau. Dans les années 1980, le discours de la revue sur le cerveau est en fait un peu éparpillé. Des textes insistent sur le rôle de dysfonctions cérébrales présumées, tandis que d'autres utilisent surtout l'hypothèse neurologique pour mettre en doute la pertinence d'outils d'évaluation de l'intelligence comme le test QI, auxquels plusieurs intervenants demeurent attachés<sup>259</sup>. Ce dernier point est important pour l'AQETA, qui rappelle en éditorial que les experts s'entendent sur l'intelligence normale des personnes ayant un trouble d'apprentissage<sup>260</sup> : cette mise au point vise à extraire le

---

<sup>257</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 1, 1985, p. 9.

<sup>258</sup> *Rendez-vous*, vol. 10, no 1, 1996, p. 3; Voir aussi : *Rendez-vous*, vol. 6, no 1, 1991, p. 5-6.

<sup>259</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 5, 1986, p. 10; vol. 4, no 3, 1989, p. 2-3.

<sup>260</sup> *Rendez-vous*, vol. 2, no 4, 1987, p. 8.

trouble d'apprentissage du monde de la déficience intellectuelle, et il sera souvent répété jusque dans les années 1990 et 2000<sup>261</sup>.

Enfin, certains textes envisagent des causes psychosociales aux troubles d'apprentissage. Dès 1986, un éditorial voit dans cette hypothèse un motif d'espoir pour les parents, arguant que le développement du trouble dépendrait alors de l'environnement direct de l'enfant plus que d'une déficience spécifique insurmontable<sup>262</sup>. Un autre éditorial, centré sur l'analphabétisme que l'AQETA attribue en partie au mauvais dépistage des troubles d'apprentissage, identifie la pauvreté comme un facteur aggravant et propose comme solution d'assurer à chaque enfant un accès égal à de la nourriture<sup>263</sup>. Cette position reste toutefois marginale et la majorité des quelques textes qui relèvent des causes « sociales » insistent surtout sur des facteurs parentaux, comme l'éclatement de la famille traditionnelle, l'excès de télévision, le manque de stimulation et la violence, en relevant le besoin d'un meilleur soutien aux familles<sup>264</sup>.

Par-delà ses causes présumées, les textes parus dans *Rendez-vous* insistent fréquemment sur les problèmes dits « associés » ou consécutifs au trouble spécifique d'apprentissage. Des textes décrivent le stress et l'anxiété comme étant d'abord des conséquences de la difficulté à apprendre, qu'elles peuvent en retour aggraver<sup>265</sup>. Quelques-uns, à la fin des années 1980, assimilent des déficits de perception visuelle ou de mémoire visuelle et auditive à des formes de trouble d'apprentissage<sup>266</sup>, mais ces micro-catégories disparaissent du discours associatif après 1988. L'association entre le trouble d'apprentissage et des déficits de motricité, par contre, occupe plus d'espace et se révèle plus durable. En 1986, un texte de parent mentionne les difficultés d'enfants TA en classe d'éducation physique :

almost all learning disabled students have trouble in physical education classes and/or social skills and organizing their things. Trouble in physical education

---

<sup>261</sup> *Rendez-vous*, vol. 12, no 1, 1998, p. 18-19; vol. 16, no 1, 2002, p. 5, 10; vol. 16, no 2, 2002, p. 14-16.

<sup>262</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 3, 1986, p. 3.

<sup>263</sup> *Rendez-vous*, vol. 3, no 3, 1988, p. 6.

<sup>264</sup> *Rendez-vous*, vol. 6, no 2, 1991, p. 16; vol. 6, no 5, 1992, p. 4-5.

<sup>265</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 2, 1986, p. 13; vol. 2, no 4, 1987, p. 9; vol. 5, no 1, 1990, p. 4.

<sup>266</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 4, 1986, p. 10; vol. 1, no 5, 1986, p. 10; vol. 2, no 3, 1987, p. 13; vol. 3, no 2, 1988, p. 4, 10.

classes may be due to spatial problems, causing trouble in catching a ball, running in straight or proper form, shooting a basketball or volleyball with accurate aim<sup>267</sup>.

Ces difficultés motrices apparaissent ensuite dans plusieurs textes, qui suggèrent de travailler la coordination main-œil et l'orientation spatiale pour pallier les difficultés motrices mais aussi scolaires<sup>268</sup>. Cette omniprésence du lien entre apprentissage et motricité dans la revue se poursuit après 1990 : en 1994, par exemple, un éditorial décrit la difficulté à nouer les lacets et saisir une balle comme des « symptômes » de trouble d'apprentissage<sup>269</sup>.

Bref, le discours définitionnel qui circule au sein de l'AQETA et dans sa revue, de ses débuts aux années 1990, est plutôt décousu. Plusieurs explications des troubles d'apprentissage cohabitent, sans que l'association n'en fasse grand cas ou n'affiche une préférence. Dans les interactions avec le politique, l'enjeu de définition apparaît à certains moments précis, mais n'occupe globalement que peu de place dans les préoccupations et dans le discours de l'association, puisque les définitions n'ont alors guère d'incidence pratique.

#### *SQA : des discussions ouvertes sur les causes incertaines de l'autisme*

De 1983 à 1995, la SQA tient sur la définition ou sur les causes de l'autisme des discussions récurrentes, mais qui demeurent là aussi clairsemées et qui ne témoignent pas d'une volonté concertée d'adopter une définition particulière. Cela correspond, également, à un contexte où les enjeux de définition affectent peu l'offre de service.

Sur le front politique, la SQA entretient sur la définition de l'autisme des dialogues, séparés, avec l'OPHQ et avec le ministère de l'Éducation. L'OPHQ reconnaît d'emblée l'autisme comme une forme de handicap et cela règle les problèmes les plus immédiats, comme le financement. Comme l'Office range toutefois l'autisme parmi un ensemble plus

<sup>267</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 5, 1986, p. 8.

<sup>268</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 2, 1986, p. 13; vol. 1, no 5, 1986, p. 10; vol. 2, no 3, 1987, p. 13; vol. 2, no 4, 1987, p. 9; vol. 3, no 1, 1988, p. 12-13; vol. 3, no 2, 1988, p. 4, 10.

<sup>269</sup> *Rendez-vous*, vol. 8, no 2, 1994, p. 12. Pour une histoire plus large de l'imbrication des catégories des déficiences motrices et cognitives, voir Rivest et Prud'homme, « Le corps des enfants et l'expertise parentale... ».

large de troubles mentaux, la SQA lui demande, dès 1984, d'en faire plutôt une catégorie à part. L'Office est pour l'essentiel d'accord mais les discussions s'étirent pendant quelques mois sur le contenu exact de la définition. La SQA souhaite qu'on inscrive dans les documents la définition inscrite au récent DSM-III, paru en 1980. Elle produit un dossier, rédigé avec l'appui de professionnels, et obtient gain de cause en mai 1985<sup>270</sup>. Tout au long des échanges, cela dit, le ton reste cordial et la SQA n'identifie pas d'enjeu concret, l'épisode semblant susciter plus d'agacement que de passion. Après la parution du DSM-III-R en 1987, la SQA se préoccupe cette fois des définitions employées aux ministères de la Santé et de l'Éducation. En novembre 1988, elle se félicite d'avoir obtenu du ministère de l'Éducation (MEQ) l'inclusion explicite de l'autisme à la liste des conditions particulières dans le régime pédagogique du primaire et du préscolaire. Elle participe ensuite à des rencontres avec des fonctionnaires du ministère en 1991 et en 1993 pour assurer une mise à jour de la définition ministérielle, basée sur la réédition du DSM<sup>271</sup>.

La revue *L'Express*, pendant ce temps, publie plusieurs articles discutant des causes de cette condition, à la définition encore incertaine, qu'est l'autisme. Certains s'intéressent à la possibilité d'un lien entre l'autisme et des anomalies auditives, qui pourraient fournir des pistes de détection ou même de traitement par la musique<sup>272</sup>. D'autres relaient les promesses de la génétique, indiquant par exemple un lien possible avec le chromosome X fragile et la production d'acide folique, ou avec le chromosome 11 qui affecte le développement du cerveau : de 1990 à 1996, une dizaine d'articles sont consacrés à l'identification des gènes qui causeraient l'autisme<sup>273</sup>. La popularité de l'hypothèse génétique pousse même la SQA à affirmer, dans un éditorial de 1993, l'origine « multigénique » de l'autisme : « Les chercheurs ont tout lieu de penser que [...] l'autisme serait plutôt une maladie à transmission multigénique puisque les syndromes d'autisme se présentent de manière souvent variée sur le plan clinique; c'est-à-dire que plusieurs gènes

<sup>270</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 17 septembre 1984; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 6 octobre 1984, 26 janvier et 20 avril 1985.

<sup>271</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 10 novembre 1988, 25 novembre 1989, 18 novembre 1991; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 6 mars 1993.

<sup>272</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 1, no 1, 1982-1983, p. 10; *L'Express*, vol. 7, no 4, 1991, p. 6.

<sup>273</sup> *L'Express*, vol. 8, no 2, 1992, p. 10; vol. 10, no 1, 1993, p. 2-3; vol. 10, no 2, 1993, p. 2.

pourraient interagir entre eux et aussi peut-être avec l'environnement au sens large<sup>274</sup> ». L'hétérogénéité croissante des profils qui accompagne la hausse de la prévalence s'en trouve ainsi réinterprétée par la génétique.

En parallèle, d'autres articles adoptent plutôt une définition neurologique, selon laquelle l'autisme serait causé par des troubles organiques dans la structure du cerveau et du système nerveux. Un article de vulgarisation, en 1993, fait ainsi état de recherches concluant qu'une importante proportion de personnes autistes souffriraient d'atteintes au tronc cérébral, contrairement aux enfants « retardés mentalement<sup>275</sup> ». D'autres articles tissent des liens entre l'autisme et l'épilepsie ou avec le dérèglement de certains neurotransmetteurs<sup>276</sup>.

### **2.3.2 Associations et politique : un intérêt certain mais circonscrit à des moments précis**

Comme on l'a vu, la période pré-1995 voit des interactions sporadiques entre les associations et le politique, qui portent rarement, ou rarement directement, sur des enjeux de définition des troubles. Les associations n'en cherchent pas moins à développer des relations avec l'administration publique, mais il reste que leur degré d'intérêt pour cette activité de représentation ainsi que les moyens utilisés varient dans le temps.

#### *QACLD/AQETA : des interactions quasiment limitées au ministère de l'Éducation*

La QACLD/AQETA entretient quatre formes principales d'interactions avec le monde politique : l'invitation de ministres à ses activités, la participation à des consultations, la prise de position publique sur des projets de loi, et les demandes de financement.

L'AQETA invite régulièrement des ministres à ses événements, surtout son congrès annuel. Le ministre de l'Éducation est ainsi président d'honneur du congrès de 1979. Même si le ministre n'est pas systématiquement présent dans les années 1980, les

---

<sup>274</sup> *L'Express*, vol. 10, no 2, 1993, p. 3.

<sup>275</sup> *L'Express*, numéro spécial Noël 1993, p. 7.

<sup>276</sup> *L'Express*, vol. 7, no 3, 1991, p. 8; vol. 10, no 2, 1993, p. 2.

congrès réservent toujours une place à des représentants du MEQ<sup>277</sup>. En 1988, des fonctionnaires sont même invités à une rencontre du conseil administratif afin de discuter de la confidentialité des informations nominatives des élèves en difficulté d'apprentissage prévue par la loi 107 ; en 1992, un représentant du MEQ donne un atelier sur les modifications possibles aux règles sur l'adaptation des examens<sup>278</sup>. À partir de 1994, il semble que la présence du ministre de l'Éducation devienne une tradition établie<sup>279</sup>.

En second lieu, la QACLD/AQETA participe aux consultations organisées par le gouvernement du Québec. Dès 1975, après le départ de Joan Dougherty qui assurait une liaison efficace avec le Conseil supérieur de l'éducation, l'AQETA cherche des volontaires pour assister aux rencontres du Conseil<sup>280</sup>. La nomination d'observateurs au Conseil, qui le demande expressément, devient par la suite un exercice régulier<sup>281</sup>, même si rien dans les sources ne suggère un rôle actif de la part des représentants de l'AQETA<sup>282</sup>. En 1978, l'AQETA paraît toutefois plus active aux consultations publiques sur le *Livre vert de l'enseignement primaire et secondaire*, un avis du Conseil supérieur de l'éducation adressé au ministre de l'Éducation. L'association présente alors un mémoire pour exposer ses inquiétudes sur l'intégration en classe régulière et le besoin d'établissements spécialisés<sup>283</sup>. L'association est ensuite invitée, en 1984, à présenter un mémoire sur le projet de loi 40 sur l'enseignement primaire et secondaire public<sup>284</sup>, qui affecte surtout la démocratie scolaire et envisage des conseils d'école, puis elle rencontre directement un sous-ministre en 1988 pour discuter du projet de loi 107 modifiant la Loi sur l'instruction publique, dont on a parlé plus tôt<sup>285</sup>.

C'est surtout après 1990 que l'AQETA valorise sa participation à des consultations, qui devient plus régulière et active. En 1991, l'association met sur pied un

<sup>277</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 6 décembre 1978, 7 janvier 1986; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 21 novembre 1978, 13 décembre 1982.

<sup>278</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 7 juin 1988, 4 février 1992.

<sup>279</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 19 mai 1994, 19 janvier et 1<sup>er</sup> février 1995.

<sup>280</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 18 juin 1975.

<sup>281</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 19 mai 1975, 3 décembre 1985; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 3 avril 1979, 12 mars 1980, 12 mars et 9 avril 1981.

<sup>282</sup> À l'exception d'un unique document de 1980, qui montre qu'elle participe à l'élaboration d'un dossier sur la formation des enseignants : AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 12 mars 1980.

<sup>283</sup> AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 15 mars 1978; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 18 octobre 1978.

<sup>284</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 4 janvier et 13 février 1984.

<sup>285</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 2 février 1988.

« Comité Éducation » qui rencontre un représentant du MEQ pour discuter de l’administration des examens aux élèves ayant un trouble d’apprentissage<sup>286</sup>. En 1992, elle fait un effort pour s’assurer qu’une « correspondance est établie entre le bureau provincial [de l’AQETA] et les différents ministères, les syndicats, la fédération des commissions scolaires, les C.L.S.C., etc.<sup>287</sup> ». Après une rencontre sur le contexte d’intervention auprès des élèves en difficulté d’apprentissage, l’AQETA semble satisfaite, à la fois de la rencontre et de son statut auprès du MEQ : « il appert que l’AQETA soit très respectée au ministère de l’Éducation<sup>288</sup> », qui l’inclut dans la préparation d’un document à ce sujet. À partir de ce moment, des représentants de l’AQETA siègent de façon statutaire à divers comités, portant entre autres sur l’obligation des commissions scolaires de produire un plan d’intervention pour les élèves en difficulté, l’évaluation des apprentissages par bulletins descriptifs ou la politique d’adaptation des examens<sup>289</sup>. Le ministère semble lui-même soigner davantage ce type de concertation, transmettant en 1993 à l’AQETA « une lettre d’appréciation de la qualité efficace de la représentation de l’Association et de sa contribution », que la direction interprète comme « [u]ne preuve de plus de l’importance de [sa] présence aux comités du MEQ<sup>290</sup> ».

En troisième lieu, l’association prend publiquement position sur plusieurs sujets dès le début des années 1970. Une occasion récurrente est le projet de créer une école spéciale à tel ou tel endroit. En 1971, la QACLD demande au ministère de l’Éducation de soutenir la création d’une telle école, y ajoutant en 1972 une lettre supplémentaire et même une présentation vidéo<sup>291</sup>. De 1978 à 1980, l’association s’inquiète des impacts potentiels de la loi 101 sur les jeunes ayant des troubles d’apprentissage. Elle contacte à cette fin divers opposants naturels à cette loi, comme une députée du Parti libéral du Québec et des enseignants de la PSBGM, dont on prend la peine de détailler les inquiétudes dans un procès-verbal : « The teachers were concerned about what effect an increased use of French would have on special ed. students. Teachers could possibly be hired primarily on

---

<sup>286</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l’AQETA, 3 avril et 17 septembre 1991.

<sup>287</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l’AQETA, 14 janvier 1992.

<sup>288</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l’AQETA, 4 février et 10 juin 1992.

<sup>289</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l’AQETA, 25 août 1993, 30 août 1994; AITA, p.-v. du C.A. de l’AQETA, 10 février et 8 juin 1993, 29 novembre 1994, 1<sup>er</sup> février et 9 mai 1995.

<sup>290</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l’AQETA, 26 octobre 1993.

<sup>291</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 25 novembre 1971, 17 février et 18 mai 1972.

the basis of being able to speak French without necessarily having training in special education. The teachers would like Q.A.C.L.D. to take action<sup>292</sup> ». Cette inquiétude sera rappelée par l'AQETA aussi tard qu'en 1988, lors des consultations sur la loi 107<sup>293</sup>.

Le débat sur la loi 107 représente en fait la première incursion vraiment frontale de l'association dans le processus politique. Nous avons évoqué plus haut la participation de l'association aux audiences publiques, une visibilité dont la direction se félicite, y compris dans la revue *Rendez-vous*<sup>294</sup>. Malgré cela, l'association déplore en 1993-1994 que des modifications au régime pédagogique soient préparées sans qu'on ne l'ait consultée<sup>295</sup>. Après un changement de gouvernement, l'AQETA manifeste plus activement au ministère son souhait de participer aux États généraux sur l'éducation, qui s'ouvriront au printemps 1995. Elle profite de l'occasion pour renouveler son discours en insistant davantage sur l'importance du dépistage, un thème à saveur catégorielle qui s'ajoute à ses revendications plus traditionnelles sur le droit aux services adaptés et sur la formation des enseignants en adaptation scolaire<sup>296</sup>.

En quatrième et dernier lieu, la QACLD/AQETA soumet, tout au long de la période, des demandes de subvention au gouvernement. Elle cogne à toutes les portes, généralement sans succès. En 1973, le ministère de l'Éducation l'informe qu'il n'a pas les moyens d'appuyer financièrement la QACLD et qu'il transfère la demande au ministère des Affaires sociales<sup>297</sup>. Tout au plus obtient-on, en 1978, une petite somme pour traduire en français la charte et les règlements de l'association, mais le MAS refuse de financer l'embauche d'un animateur francophone pour les activités de l'association<sup>298</sup>. L'AQETA persévère et multiplie les demandes de financement tout au long des années 1980<sup>299</sup>, mais

<sup>292</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 17 janvier 1980; Voir aussi : AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 23 janvier et 15 février 1978.

<sup>293</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 2 février 1988; *Rendez-vous*, vol. 3, no 2, 1988, p. 1-2; vol. 3, no 3, 1988, p. 4; vol. 4, no 2, 1989, p. 15; vol. 4, no 3, 1989, p. 9-12; vol. 28, no 1, 2016, p. 48-53.

<sup>294</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 27 septembre 1988.

<sup>295</sup> *Rendez-vous*, vol. 5, no 1, 1990, p. 12-13; vol. 8, no 1, 1994, p. 5;

<sup>296</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 1<sup>er</sup> février et 20 septembre 1995; AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 5 septembre 1995.

<sup>297</sup> AITA, p.-v. du C.D. de la QACLD, 19 septembre 1973, 26 mars 1969.

<sup>298</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 12 septembre et 18 octobre 1978.

<sup>299</sup> AITA, p.-v. du C.E. de l'AQETA, 17 janvier et 8 octobre 1980, 2 juin 1981, 31 octobre 1990, 14 janvier 1992; AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 24 avril 1983, 27 septembre 1988, 14 mai 1990; AITA, p.-v. du C.D. de l'AQETA, 12 décembre 1986, 19 mars 1988.

il faudra attendre la période suivante pour que le financement public des mouvements associatifs se stabilise.

*SQA : une plus grande diversité d'interlocuteurs*

La SQA privilégie à peu près les mêmes moyens que l'AQETA pour interagir avec le politique. Elle se montre toutefois un peu plus active sur ce front, en démarrant ses activités de représentation plus tôt dans le temps, en sollicitant une plus grande variété d'interlocuteurs et en posant plus de gestes en ce sens, du moins à en juger par les sources. Le fait d'être une association francophone depuis sa naissance et le fait que l'autisme peut concerner d'emblée à la fois l'éducation et la santé expliquent peut-être cette activité politique plus précoce et, déjà, relativement plus intense de la SQA.

De 1984 à 1991, pas moins d'une vingtaine de procès-verbaux documentent la participation de la SQA à des consultations gouvernementales. En 1984-1985, par exemple, elle assiste à une soirée sur une nouvelle politique de la famille, menée conjointement par plusieurs ministères, elle rencontre un représentant du MEQ sur le nouveau plan de services aux élèves mésadaptés socio-affectifs et elle interagit avec le ministère des Affaires sociales sur une variété de dossiers<sup>300</sup>. En 1987, elle rencontre le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) sur des services de répit, le Curateur public sur une nouvelle loi sur la curatelle, et le ministre de l'Éducation sur les services en milieu scolaire<sup>301</sup>. En quelques années, la SQA y gagne un statut de formatrice auprès des acteurs publics. En 1991, elle reçoit les félicitations du MEQ pour l'organisation d'une séance de perfectionnement des maîtres ; quelques mois plus tard, le ministère « fait encore appel à la Société québécoise de l'autisme pour collaborer à l'organisation d'au moins deux sessions de perfectionnement<sup>302</sup> ». La SQA participe alors aussi à des consultations sur l'adaptation scolaire<sup>303</sup>. Signe que le MEQ a intensifié et cherche désormais à structurer son rapport à la société civile, un procès-verbal de 1994 indique

<sup>300</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 13 novembre 1984, 30 avril 1985; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 5 octobre 1985, 25 janvier 1986.

<sup>301</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 12 mars, 6 mai et 23 juin 1987; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 17 octobre 1987.

<sup>302</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 20 août et 16 avril 1991.

<sup>303</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 16 avril 1991; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 21 septembre 1991.

« qu'il y a trop d'interventions [sur l'autisme] auprès du ministère qui ne proviennent pas de la SQA » et que cela entraînerait une « perte de crédibilité » et une « insatisfaction [du ministère] à ce sujet<sup>304</sup> ».

La SQA se prononce fréquemment publiquement sur des politiques. De 1983 à 1985, elle participe activement aux contestations contre le projet de loi 40 sur la réforme du réseau scolaire (on estime qu'elle n'accorde pas assez de pouvoirs aux parents) et elle contribue au mémoire de la Table de concertation des organismes provinciaux de promotion sur la politique de la famille<sup>305</sup>. L'année suivante, la Société dépose elle-même un mémoire à la Commission Rochon<sup>306</sup>. Comme l'AQETA, la SQA s'implique en 1988 sur le projet de loi 107. Toutefois, alors que l'AQETA se concentre sur la circulation des renseignements nominatifs, la SQA formule des demandes plus variées et étendues, en plaidant pour la présence de parents d'enfants en difficulté dans les comités de gouvernance scolaire, pour que le « projet éducatif » des écoles doive mentionner le droit à des services, pour un protecteur de l'élève dans chaque région et pour une meilleure définition du concept de « services complémentaires et particuliers »<sup>307</sup>. La Société dépose son mémoire en août 1988 et assure un suivi régulier du dossier. En 1995, la SQA, comme l'AQETA, soumet un document aux États généraux sur l'éducation<sup>308</sup>.

Comme la QACLD/AQETA, la SQA multiplie les demandes de financement, un thème abondamment discuté aux conseils exécutif et administratif. En 1986-1987, par exemple, l'association soumet des projets de services de répit au MSSS, sans succès ; en 1991, elle reçoit une subvention du MEQ dans le cadre de son projet de formation des maîtres, qui semble répondre à un besoin du ministère comme on l'a vu plus haut<sup>309</sup>. Contrairement à l'AQETA, par contre, la reconnaissance par l'OPHQ lui facilite la tâche car elle lui permet de faire transiter ses demandes de subvention par l'Office plutôt que de s'orienter seule dans les ministères. De 1987 à 1989, la SQA soumet à l'OPHQ des

<sup>304</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 6 décembre 1994.

<sup>305</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 22 mai 1985; *L'Express de la montagne*, vol. 2, no 1, 1983-1984, p. 8.

<sup>306</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 16 janvier et 20 février 1986.

<sup>307</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 19 mars et 15 octobre 1988; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 31 août 1988.

<sup>308</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 22 juin 1995.

<sup>309</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 16 janvier 1986, 22 janvier et 23 juin 1987; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 2 mars 1991.

demandes cumulant plus de 70 000 \$ pour financer un projet sur l'intégration des jeunes adultes autistes au monde du travail<sup>310</sup>. En 1989, la SQA fait appel à l'OPHQ pour financer, à plus petite échelle, l'ouverture de chapitres régionaux ou la réalisation de guides aux parents<sup>311</sup>. Au début des années 1990, l'OPHQ modifie sa politique et les demandes de financement à la pièce se raréfient<sup>312</sup>.

Le fait que l'autisme apparaisse comme une entité diagnostique claire, proche de la psychopathologie, en fait un sujet d'intérêt bien défini pour le ministère des Affaires sociales – plus que le trouble spécifique d'apprentissage pour le ministère de l'Éducation de cette époque. Cela n'assure pas immédiatement à la SQA une place dans les délibérations du ministère. En 1983, la SQA ne peut ainsi que réagir à la publication, par le MAS, de l'*Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance* : bien que l'autisme y soit spécifiquement nommé, il n'y bénéficie pas d'un traitement à part<sup>313</sup>. En 1990-1991, par contre, lorsque le MSSS crée une Table ministérielle sur l'autisme, la SQA, ravie, est immédiatement invitée à y participer : comme l'AQETA en 1988, elle en fait grand cas dans la revue *L'Express*, où elle sollicite les idées de revendications des parents<sup>314</sup>. L'objectif de la SQA est d'obtenir la rédaction d'un plan d'organisation des services spécifique à l'autisme, un projet dans lequel l'association fonde beaucoup d'espoir :

Ce ‘plan d’organisation des services en autisme’ est d’une importance capitale puisque, nous l’espérons, il permettra le développement des ressources en autisme, la relocalisation des argents des centres d’accueil afin que ceux-ci prennent en considération la clientèle autiste ainsi qu’une reconnaissance officielle de l’autisme par le ministère de la Santé et des Services Sociaux<sup>315</sup>.

En 1993, le dossier va bon train : selon la direction de la SQA, le MSSS « reconnaît que les familles d’enfants autistes sont les moins favorisés [sic] du réseau » et promet que « les régies régionales seront sensibilisées davantage une fois que le modèle de services pour

<sup>310</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 22 janvier et 6 mai 1987.

<sup>311</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 16 février et 25 novembre 1989.

<sup>312</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 18 novembre 1991.

<sup>313</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 2, no 1, 1983-1984, p. 7-8.

<sup>314</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 16 avril 1991; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 21 septembre 1991; *L'Express*, vol. 7, no 1, 1990, p. 1; vol. 8, no 1, 1991, p. 2; vol. 8, no 3, 1992, p. 1; vol. 9, no 2, 1992, p. 1; vol. 9, no 4, 1993, p. 1-2.

<sup>315</sup> *L'Express*, vol. 9, no 2, 1992, p. 3.

personnes autistes sera finalisé<sup>316</sup> ». Les services discutés concernent surtout le réseau de la santé et des services sociaux, incluant donc le placement en famille d'accueil, les résidences communautaires pour autistes adultes et le transport adapté<sup>317</sup>. Le comité est dissout en 1994<sup>318</sup> et le ministère publie en 1996 un *Guide de planification pour l'organisation des services aux personnes autistes*, qui fait espérer à la communauté de la SQA un meilleur avenir, basé sur une offre de services catégorielle et spécifique à l'autisme.

## CONCLUSION

La QACLD/AQETA et la SQA/SQE, de leur fondation dans les années 1960 et 1970 jusqu'au milieu des années 1990, cherchent surtout à clarifier leur rôle, à développer leurs champs d'action et à se présenter comme des acteurs associatifs stables pour leurs populations respectives. Bien qu'elles émergent dans des contextes qui diffèrent à plusieurs égards, elles adoptent toutes deux, au début de la période, des stratégies et des modes d'action similaires : création de chapitres régionaux, mise sur pied de services directs, développement de partenariats, etc. Les politiques définitionnelles, elles, ne se présentent pas comme un enjeu important, du moins pas de manière continue. Au début des années 1990, toutefois, on constate déjà qu'une tendance de fond les incite à réorienter leur action, délaissant les services directs au profit d'un rôle de porte-parole et de représentation des personnes diagnostiquées et des parents auprès des acteurs politiques.

Cette tendance s'accentuera entre 1995 et 2005, une période charnière dans la politisation de l'enfance en difficulté. Si quelques différences apparaissaient déjà entre les stratégies de l'AQETA et de la SQA, notamment dans leur rapport aux professionnels, l'évolution des réseaux de santé et d'éducation, de même que celle des relations entre

---

<sup>316</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 26 janvier 1993. Voir aussi : *L'Express*, vol. 8, no 1, 1991, p. 6.

<sup>317</sup> *L'Express*, vol. 9, no 4, 1993, p. 17; vol. 10, no 1, 1993, p. 6-7.

<sup>318</sup> *L'Express*, vol. 10, no 3, 1994, p. 2.

l'État et les mouvements associatifs, les inciteront à adopter des trajectoires divergentes après 1995.

## CHAPITRE 3

### 1995-2005: UN POINT TOURNANT DANS LA POLITISATION DE L'ENFANCE EN DIFFICULTÉ

Nous montrerons dans ce chapitre que la période allant de 1995 à 2005 est un point tournant dans la trajectoire des deux associations. D'une part, un contexte de politisation accrue de l'enfance en difficulté stimule l'adoption de politiques publiques catégorielles. Ces politiques catégorielles mettent en relief les différences entre les secteurs de la santé et de l'éducation, ce qui incite chaque association de parents à adopter des stratégies adaptées à son milieu. Dans le secteur de l'éducation, le gouvernement du Québec planche de 1995 à 2001 sur des réformes majeures qui auront un impact sur la prise en charge des élèves en difficulté. Dans le secteur de la santé, l'autisme connaît un épisode semblable, avec l'élaboration par le ministère de la Santé et des Services sociaux du *Guide de planification pour l'organisation des services aux personnes autistes* (1996) et, surtout, de la politique *Un geste porteur d'avenir* (2003), qui devient la première politique québécoise structurée dédiée à l'autisme. D'autre part, les différences entre les relations qu'entretiennent respectivement la SQA et l'AQETA avec les professionnels, évoquées au chapitre précédent, s'accentuent à partir du milieu des années 1990.

Nous présenterons dans un premier temps l'évolution des contextes dans lesquels évoluent l'AQETA et la SQA entre 1995 et 2005. Deuxièmement, nous montrerons la présence des parents et des professionnels, à la fois comme maîtres d'œuvres et comme destinataires des gestes et des discours des deux associations. Troisièmement, nous analyserons les conflits et les politiques publiques qui concernent spécifiquement les diagnostics. Nous montrerons en quoi ces « politiques du diagnostic » et les enjeux de définition des troubles évoluent rapidement et transforment la relation entre les associations de parents et le pouvoir politique.

En préambule, notons que la Société québécoise de l'autisme devient, en 2001, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED). Elle portera ce nom jusqu'en 2011, puis adopte ensuite l'intitulé de Fédération québécoise de l'autisme (FQA). Nous utiliserons ici la formule SQA/FQATED lorsque nous traiterons de moments durant lesquels les deux noms se chevauchent. L'Association québécoise des troubles d'apprentissage (AQETA), pour sa part, conserve son nom tout au long de cette période.

### **3.1 L'ÉVOLUTION DES CONTEXTES POLITIQUES ET DES CATÉGORIES DIAGNOSTIQUES**

Le contexte général des années 1990 et 2000 diffère à plusieurs égards de celui des années 1970 et 1980. Nous insisterons ici sur deux éléments de contexte qui affectent directement les stratégies de l'AQETA et de la SQA/FQATED : d'une part, l'évolution générale des rapports entre l'État québécois et les mouvements associatifs ; d'autre part, la présence accrue des professions de soin autour de l'enfance dite en difficulté et l'évolution des catégories diagnostiques qu'emploient ces professions. Ces deux évolutions étaient en germe auparavant, mais c'est à partir des années 1990 qu'elles jouent un rôle clé dans les politiques du diagnostic des troubles d'apprentissage et de l'autisme.

Tel qu'indiqué au chapitre 1, les politiques du diagnostic impliquent un ensemble d'interactions entre différents acteurs, aux intérêts souvent divergents, autour de catégories diagnostiques qui sont elles-mêmes malléables et évolutives. Par-delà cette définition générale, la situation politique diffère beaucoup selon que l'on parle de l'autisme ou des troubles d'apprentissage. Au Québec, comme dans la plupart des pays développés, les acteurs concernés par l'autisme interagissent beaucoup plus avec le réseau de la santé et, politiquement, avec le ministère de la Santé et des Services sociaux, tandis que les acteurs concernés par les troubles d'apprentissage interagissent principalement avec le réseau scolaire et avec le ministère de l'Éducation. Malgré qu'elles aient toutes deux été fondées par des parents afin de soutenir des enfants qui sont en majorité d'âge scolaire, l'AQETA et la SQA évoluent pour cette raison dans des écosystèmes différents.

Après 1995, les particularités et les politiques propres à chaque écosystème ont un impact croissant sur leurs stratégies, sur leurs discours et sur la place qu'elles attribuent aux parents et professionnels.

### 3.1.1 L'action politique des mouvements associatifs et les structures d'opportunités

Nous avons montré au chapitre 2 comment les relations entre l'État québécois et les mouvements associatifs ont évolué entre la fondation de l'AQETA (en 1966) et celle de la SQA (en 1976) jusqu'en 1995. Nous avons constaté que ces interactions, plutôt rares et ponctuelles dans les années 1960 et 1970, sont devenues plus régulières et plus formalisées dans les années 1980 et, surtout, après 1990 (interventions à des tables de concertation, au Conseil supérieur de l'éducation, à des comités gouvernementaux, etc.).

Le concept de structure des opportunités politiques aide à rendre compte de cette augmentation des interactions avec les institutions politiques, qui se poursuit après 1995. Tel que défini au premier chapitre, ce concept renvoie à la disponibilité des ressources ou des occasions qu'un groupe peut choisir de mettre à profit. Ainsi, si les discussions avec le monde politique occupent une part accrue des activités associatives dans les années 1990 et 2000, c'est parce que l'État québécois se présente lui-même à ce moment comme un interlocuteur plus actif et qu'il crée plusieurs lieux de délibération. Deena White, avec d'autres, a montré que les politiques néolibérales et le *New Public Management* ont transformé, dans les années 1980 et 1990, les relations entre l'État et les mouvements issus de la société civile. Ces relations deviennent plus systématiques et instituées, mais aussi plus transactionnelles, dans la mesure où l'État attend des organismes de la société civile qu'ils jouent un rôle de partenaires des politiques publiques. White a aussi montré que deux États provinciaux qui suivent cette tendance générale peuvent néanmoins façonner des structures d'opportunités sensiblement différentes, par exemple plus contractuelle et affairiste en Ontario, et plus politisée et fidèle à ses racines populaires au Québec<sup>1</sup>. Bref, l'évolution généralisée des relations entre les États et les associations peut prendre des

---

<sup>1</sup> Deena White, « Interest Representation and Organisation in Civil Society : Ontario and Quebec Compared », *British Journal of Canadian Studies*, vol. 25, no 2 (automne 2012), p. 199-229.

formes variables selon les écosystèmes. Pour les associations étudiées ici, cela signifie que leur capacité à cibler, dans l'appareil public, des personnes susceptibles d'accueillir leurs demandes et à gagner en légitimité aux yeux des décideurs politiques dépend de leur capacité à s'adapter aux évolutions de leurs secteurs respectifs<sup>2</sup>.

Certaines évolutions sont communes tant à la santé qu'à l'éducation. L'AQETA et la SQA/FQATED renouvellement ainsi toutes deux leurs stratégies pour répondre à une autre tendance, soit l'exigence accrue de se fonder sur des « données probantes », que la littérature sociologique décrit comme un tournant vers l'« evidence-based policy ». Au tournant des années 2000, la référence à la science devient progressivement nécessaire pour élaborer et légitimer des politiques publiques, au Québec comme ailleurs en Amérique du Nord et en Europe. Cette évolution des structures d'opportunités incite les groupes de pression et les mouvements associatifs désireux d'interagir avec le monde politique à adapter leurs stratégies en conséquence. Cette relative « scientisation<sup>3</sup> » de la décision publique pousse notamment des mouvements associatifs à se rapprocher de professionnels, dont la légitimité est déjà mieux reconnue, à s'impliquer plus activement dans la production et le financement de recherches et, dans certains cas, à adoucir les portions de leurs discours qui sont moins soutenues par des données ou des discours scientifiques<sup>4</sup>.

Cette transformation des structures d'opportunités politiques, sous l'effet d'interventions plus dirigistes des États et du courant de l'« evidence-based policy », a renouvelé à la fin du 20<sup>e</sup> siècle les questionnements sociologiques sur l'agentivité des acteurs sociaux organisés. D'un côté, la notion de « structure d'opportunités » suppose que la capacité d'action efficace des agents est contrainte par la forme du système politique, qui incite les acteurs, surtout des acteurs de moindre puissance comme les

<sup>2</sup> Jérôme Boivin et Stéphane Savard, « Pour une histoire des groupes de pression au Québec : quelques éléments conceptuels et interprétatifs », Stéphane Savard et Jérôme Boivin, dir., *De la représentation à la manifestation : Groupes de pression et enjeux politiques au Québec, XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles*, Québec, Septentrion, 2014, p. 16-40.

<sup>3</sup> Phil Brown et Stephen Zavestoski, « Social Movements in Health: an Introduction », *Sociology of Health and Illness*, vol. 26, no 6 (septembre 2004), p. 679-694.

<sup>4</sup> Rachel Laforest et Michael Orsini, « Evidence-based Engagement in the Voluntary Sector: Lessons from Canada », *Social Policy & Administration*, vol. 39, no 5 (octobre 2005), p. 481-497; Michael Orsini et Miriam Smith, « Social Movements, Knowledge and Public Policy: the Case of Autism Activism in Canada and the US », *Critical Policy Studies*, vol. 4, no 1 (avril 2010), p. 38-57.

associations de parents, à choisir le « chemin de moindre résistance » et, donc, à se conformer aux attentes du politique. D'autre part, par contre, les attentes accrues pour une concertation politique structurée et pour une scientification des arguments exigent des associations qu'elles se montrent plus actives et plus compétentes que jamais. Pour bien comprendre les effets concrets de ces évolutions ambiguës, nous verrons dans ce chapitre en quoi les structures d'opportunités sectorielles ne sont pas les mêmes pour l'AQETA et la SQA/FQATED et en quoi ces différences affectent leurs répertoires d'actions respectifs.

### 3.1.2 L'explosion des professions de soin et l'évolution des catégories diagnostiques

Un deuxième élément de contexte influence les stratégies et les actions à la fois de l'AQETA et de la SQA/FQATED après 1995 : l'explosion des professions de soin et leur présence grandissante auprès des enfants d'âge scolaire. On assiste, dès la fin des années 1980, à une nouvelle phase du projet de classification de l'enfance en difficulté : les classifications se recentrent autour d'un nombre réduit de catégories qui prennent chacune une importance croissante, dont l'autisme et des troubles d'apprentissage présumés neurologiques comme la dyslexie<sup>5</sup>. L'émergence des neurosciences cognitives, au tournant des années 2000, accélère cette redéfinition des difficultés de développement chez l'enfant et entraîne une réorganisation de l'écosystème professionnel qui encadre les troubles comme l'autisme et les troubles d'apprentissage<sup>6</sup>. Au Québec, l'essor de professions comme l'orthopédagogie, l'orthophonie et l'ergothérapie est bien documenté, tout comme leur dissémination, après 1995, dans les établissements de réadaptation puis dans le réseau scolaire<sup>7</sup>. Nous verrons aussi comment des facteurs plus sectoriels, comme

<sup>5</sup> Marianne Woollven, « Décrire et mesurer des difficultés scolaires naturalisées : à propos de la dyslexie en France et au Royaume-Uni », *Politiques de communication*, no 11 (automne 2018), p. 131-158.

<sup>6</sup> Stanislas Morel, « Troubles dans les apprentissages : neurosciences cognitives et difficultés scolaires », *Revue européenne des sciences sociales*, no 54 (mai 2016), p. 221-247.

<sup>7</sup> Julien Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir ? Les orthopédagogues, l'adaptation scolaire et les difficultés d'apprentissage au Québec, 1950-2017*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2018, 200 p.; Julien Prud'homme, *Professions à part entière : histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011, 223 p.; Dannick Rivest et Julien Prud'homme, « Le corps des enfants et l'expertise parentale : l'« essor de l'autisme » et la marginalisation du corps dans l'histoire des difficultés cognitives et comportementales chez l'enfant », *Histoire sociale/Social History*, vol. 54, no 112 (novembre 2021), p. 591-605

l’élaboration par l’État québécois de politiques pour la prise en charge des troubles d’apprentissage et de l’autisme, influencent les stratégies des associations.

Les catégories diagnostiques de l’autisme et du trouble d’apprentissage poursuivent aussi leur évolution – pour ne pas dire leur essor. Dans le cas de l’autisme, la publication par l’Association américaine de psychiatrie de la quatrième édition de son *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders* (DSM-IV), en 1994, assouplit encore une fois la définition et agglomère désormais au concept d’autisme un ensemble plus hétérogène qu’avant de « troubles envahissants du développement » (TED), qui incluent des altérations variées de la communication et de la socialisation. Cette fusion des catégories autorise notamment le diagnostic d’un « TED non spécifié », aux contours flous. Cette évolution du DSM, jumelée à des grilles d’évaluation plus souples elles aussi<sup>8</sup>, favorise une explosion de l’usage du diagnostic d’autisme. À l’échelle mondiale, la prévalence de l’autisme chez les enfants de 4 à 17 ans passe de 0,04% à près de 2% entre 1972 et 2018. Au Québec, la prévalence prend son envol après 1995, le nombre recensé d’enfants autistes d’âge scolaire passant de 640 en 1997 à pas moins de 12 200 en 2014, puis à 17 000 en 2017<sup>9</sup>.

Les diagnostics de troubles d’apprentissage, comptabilisés par le ministère de l’Éducation parmi les élèves en difficulté d’adaptation ou d’apprentissage (EDAA), continuent aussi d’augmenter après 1995. Malgré une directive du ministère qui, sur papier, devrait faire diminuer le recours aux diagnostics, « [p]lusieurs observateurs notent le recours croissant aux diagnostics de TDAH, de dyslexie et de trouble

<sup>8</sup> Céline Borelle, « Montée des outils standardisés et transformations des formes d’autorité professionnelle. Le cas des pédopsychiatres dans le champ de l’autisme », *Sociologie*, vol. 7, no 2 (2016), p. 153-168; Prud’homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 118-127.

<sup>9</sup> Center for Disease Control and Prevention, « Prevalence of ASD Among Children Aged of 8 », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 67, no 6 (avril 2018), p. 1-23; Éric Fombonne, « The Rising Prevalence of Autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 59, no 7 (juin 2018), p. 717-720; Benjamin Zablotski *et al.*, « Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey », *National Health Statistical Report*, no 87 (novembre 2015), p. 1-20. Pour le Québec: Institut national de santé publique du Québec, *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 2017, 43 p.; Ministère de l’Éducation, du Loisir et du Sport, *Statistiques de l’éducation. Éducation préscolaire, enseignement primaire et secondaire. Édition 2014*, Québec, Gouvernement du Québec, 2015, p. 49-50; Ministère de l’Éducation, du Loisir et du Sport, *Statistiques de l’éducation. Éducation préscolaire, enseignement primaire et secondaire. Édition 2015*, Québec, Gouvernement du Québec, 2016, p. 49-50.

d'apprentissage<sup>10</sup> ». Il est impossible de chiffrer les effectifs de troubles d'apprentissage parmi les EDAA, puisque le ministère cesse lui-même de les préciser, préférant s'en tenir à un nombre total englobant tous les EDAA<sup>11</sup>. Prud'homme note tout de même un transfert catégoriel, passant des troubles d'apprentissage et de comportement à l'autisme et la dysphasie, considérés comme des « handicaps » par le ministère et bénéficiant donc de financement supplémentaire lié à l'étiquette EHDAA<sup>12</sup>.

### 3.2 DES ASSOCIATIONS DE PARENTS OU DE PROFESSIONNELS ?

La politisation accrue de l'enfance en difficulté du milieu des années 1990 à 2005 a une incidence sur la place qu'occupent les parents et les professionnels au sein des associations – mais d'une manière différente selon chaque association. Les professionnels prennent plus de place à l'AQETA, tandis que la direction de la SQA/FQATED reste plus proche des parents.

#### 3.2.1 La place des parents et des professionnels dans les associations

##### *Les signataires des textes de revues, en chiffres*

Les revues de l'une et l'autre association se distinguent après 1995 selon l'importance accordée aux textes signés par des parents, qu'on l'envisage sous l'angle du nombre de textes publiés ou des propos qu'ils véhiculent. Nous proposons ici une analyse comparée des deux revues. Contrairement au chapitre 2, nous nous permettrons ici de dresser un portrait global des revues, toutes périodes confondues, afin de comparer la période 1995-2005 avec la période précédente. Nous comparerons d'abord leurs caractéristiques générales pour montrer la place qu'occupent les parents dans chaque revue, puis nous étalerons les chiffres dans le temps pour montrer les évolutions. Nous

---

<sup>10</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...,* p. 135.

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

<sup>12</sup> *Ibid.*, p. 134-135.

ferons ensuite le même exercice avec les textes écrits par des professionnels de la santé ou de l'éducation, afin de montrer l'évolution du poids respectif des parents et des professionnels. Après ces analyses basées sur l'identité des auteurs des articles des revues, nous montrerons les différences qui se creusent entre les destinataires apparents des discours produits par les deux publications.

Les corpus globaux, toutes périodes confondues, contiennent 860 textes parus dans la revue *Rendez-vous* de l'AQETA entre 1985 et 2016 et 401 textes parus dans *L'Express* de la SQA entre 1983 et 2017, avec une interruption de la revue entre 2003 et 2008. Une vue d'ensemble sur l'entièreté des corpus montre déjà une différence significative dans la mise en scène de la parole des parents. Alors que la revue de la SQA/FQATED/FQA publie 48 textes signés par des parents, soit environ 14% des textes publiés entre 1983 et 2017<sup>13</sup>, la revue de l'AQETA, elle, ne publie qu'un total de 27 textes de cette nature, soit seulement 3% des articles publiés de 1985 à 2016.

Le décompte des signatures confirme que la revue de l'AQETA s'appuie davantage sur des professionnels dès les années 1990, tandis que la SQA offre une tribune plus importante aux parents. Dans le cas de l'autisme, *L'Express* fait paraître entre 1983 et 1995 dix textes, parus dans huit numéros, identifiés comme étant écrits par des parents (11% des textes de cette période), puis 14 textes, répartis dans neuf numéros, écrits par des parents entre 1996 et 2005 (12% des textes de la période). Enfin, entre 2008 et 2017, la revue fait paraître pas moins de 24 textes signés par des parents dans huit numéros différents (18% des textes). La présence des parents comme signataires de textes dans *L'Express* est donc stable, voire croissante au 21<sup>e</sup> siècle. Du côté de l'AQETA, l'évolution va en sens inverse. Sur le faible total de 27 textes signés par des parents, douze le sont avant 1995 (soit 4% des textes parus sur cette période), répartis dans huit numéros. Entre 1995 et 2005, seuls huit textes (3%), publiés dans six numéros, identifient un parent

---

<sup>13</sup> Un décompte rapide des numéros de *L'Express* de 2017 à 2024, que nous n'avons pas dépouillés et analysés exhaustivement, nous permet d'ajouter au moins huit autres textes de parents. Selon ce décompte rapide, la proportion de parents signataires diminue légèrement entre 2017 et 2024, mais cela se fait au profit des personnes autistes elles-mêmes, qui prennent alors graduellement plus de place dans *L'Express* (nous y reviendrons au chapitre 4).

comme auteur, contre sept textes publiés entre 2006 et 2016 (2%), dans sept numéros différents.

Dans les deux revues, ces chiffres doivent être nuancés par le fait que plusieurs textes que nous avons identifiés comme des « éditoriaux » (d'ailleurs souvent non signés) peuvent être écrits soit par des parents, soit par des professionnels, selon la composition des organes de direction des associations. Ce biais à géométrie variable vient en fait souvent renforcer les observations qui précèdent, car, comme on le verra dans la prochaine section, le recul des textes de parents dans *Rendez-vous* s'accompagne d'une présence accrue des professionnels parmi les dirigeants de l'AQETA : les éditoriaux donnent donc encore une voix supplémentaire aux professionnels à l'AQETA, alors qu'ils amplifient plutôt la voix des parents à la SQA.

Ce biais doit faire lire avec précaution le dénombrement des textes signés par des professionnels de la santé ou de l'éducation. Un décompte global peut donner l'impression que ces professionnels écrivent en plus grand nombre dans la revue de la SQA, où ils forment 44% du corpus global, que dans celle de l'AQETA (33% du corpus global). Il s'agit toutefois en partie d'un artefact statistique, attribuable au fait que les « éditoriaux » rédigés par l'exécutif de l'AQETA sont, à partir du milieu des années 1990, souvent rédigés par les professionnels qui investissent alors les structures de l'association.

Il vaut peut-être mieux se fier aux tendances. La distribution des signatures professionnelles dans le temps montre plus éloquemment que la période 1995-2005 est un point tournant pour l'AQETA, dont la revue se professionnalise, mais pas pour la SQA, qui valorise certes davantage la parole des professionnels après 1995, mais en continuant de mettre en scène celle des parents. La SQA publie dans sa revue 37 textes dont l'auteur s'exprime à titre de professionnel entre 1983 et 1995 (39% des textes de cette période), 38 entre 1996 et 2003 (34%), puis 76 entre 2008 et 2017 (57%). La présence des professionnels dans *L'Express*, assez importante dès le début, reste ensuite plutôt stable entre 1983 et 2003, avant d'augmenter après 2008. L'AQETA, de son côté, publie dans *Rendez-vous* 49 textes de professionnels entre 1985 et 1995 (17% des textes de cette période), puis 86 textes de 1996 à 2005 (31%) et 154 de 2006 à 2016 (53%). Ainsi, les

professionnels signent dès 1995 une proportion croissante de textes dans *Rendez-vous*, en plus de leur influence croissante sur les éditoriaux.

La part des éditoriaux va pour sa part en diminuant dans les deux revues. Les éditoriaux, définis ici comme les textes non-signés qui portent sur les activités des associations ou les textes signés par des membres de l'administration (Mot de la présidente, recension d'activités, etc.), sont le type de texte le plus fréquemment publié dans *Rendez-vous*. Entre 1985 et 1995, l'AQETA publie 223 éditoriaux (75% du corpus total) ; de 1996 à 2005, elle en publie 183 (65 % du total), puis 121 de 2006 à 2016 (42 % du total). La chute est moins marquée dans *L'Express*, qui publie 28 éditoriaux entre 1985 et 1995 (30%), 18 entre 1996 et 2005 (16%), puis 20 entre 2006 et 2017 (14%). Dans les deux cas, la diminution de la part des éditoriaux se fait donc au profit des textes de professionnels.

#### *Le discours des revues : les parents comme destinataires ?*

Recentrons-nous sur la période considérée dans le présent chapitre, soit 1995 à 2005. Par-delà les signatures, le discours que les deux associations proposent dans leurs revues respectives durant cette période ne s'adresse pas non plus aux parents de la même façon.

La revue de la SQA/FQATED s'adresse plus directement, et de façon plus constante, aux familles des personnes diagnostiquées. Par exemple, une chronique régulière, qui présente le centre de documentation de l'association, insiste pour dire que les ouvrages rendus disponibles s'adressent la plupart du temps aux parents d'enfants autistes, et pas aux seuls spécialistes. En 1996, par exemple, l'association met à la disposition de ses membres l'ouvrage *Living With a Brother or Sister With Special Needs* et, en 1998, deux guides sur le syndrome d'Asperger qui sont explicitement destinés à la fois aux parents et professionnels. En 2003, le centre de documentation met en valeur des livres sur l'apprentissage de la propreté, le développement de la communication et l'inventaire des ressources offertes aux familles, des documents qui s'adressent tous au moins en partie aux parents. En 2004, l'association met à la disposition des membres

l'ouvrage *Mon enfant autiste : le comprendre, l'aider*<sup>14</sup>. L'association commence aussi à publier des « guides aux parents » pour outiller directement les familles sur divers sujets. En 1993, elle diffuse parmi ses membres un guide sur l'intégration scolaire<sup>15</sup>, puis, en 1995, elle publie un document qui oriente les parents dans les processus de plainte en cas de services inadéquats<sup>16</sup>. Cette pratique s'intensifiera toutefois surtout à partir de 2009, avec la publication de guides parentaux sur les approches et traitements (2009), l'alimentation (2009), la gestion du quotidien (2016), l'intimidation (2017), la judiciarisation (2018) et la sexualité (2023)<sup>17</sup>.

Du côté de l'AQETA, la situation est différente. L'association publie bien quelques guides ou articles de revue destinés aux parents, mais ces textes sont concentrés dans les années 1980 et 1990. Par exemple, en 1987, un éditorial de l'AQETA recommande l'ouvrage *The Misunderstood Child*, en le présentant comme un livre « [d]éfinitivement pour les parents<sup>18</sup> ». Ce genre de recommandation devient progressivement l'exception. À partir des années 2000, les textes s'adressant explicitement aux parents se raréfient, au profit de ceux qui s'adressent aux enseignants et aux professionnels. En 2004, par exemple, l'AQETA publicise son centre de documentation spécifiquement pour diffuser des ressources destinées aux intervenants, comme un manuel de l'enseignant, une copie du plus récent DSM et un *Guide d'observation et pistes d'intervention à l'intention des enseignants*<sup>19</sup>. En 2007, les ouvrages mis en valeur ciblent encore les enseignants et les professionnels de l'éducation, identifiés comme les principaux destinataires du centre de documentation de l'association, avec des documents en vedette comme le *LD Diagnostic Inventory*, *Les intelligences multiples au cœur de l'enseignement et de l'apprentissage*, le *Répertoire des outils d'évaluation* et un ouvrage sur la pédagogie différenciée<sup>20</sup>. Bref, l'AQETA oriente le contenu et la publicité de son centre de documentation vers des

<sup>14</sup> Fédération québécoise de l'autisme, « Centre de documentation », *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], autisme.qc.ca/cdd, pages 32-42 (Page consultée le 6 novembre 2024).

<sup>15</sup> *L'Express*, vol. 8, no 2, 1992, p. 10.

<sup>16</sup> *L'Express*, vol. 10, no 2, 1995, p. 7-8.

<sup>17</sup> *L'Express*, no 2, 2009, p. 43-44; Fédération québécoise de l'autisme, « Centre de documentation », *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], autisme.qc.ca/la-federation/nos-publications/guides/ (Page consultée le 6 novembre 2024).

<sup>18</sup> *Rendez-vous*, vol. 2, no 3, 1987, p. 11. (notre traduction)

<sup>19</sup> *Rendez-vous*, vol. 18, no 1, 2004, p. 23; vol. 18, no 3, 2004, p. 20.

<sup>20</sup> *Rendez-vous*, vol. 20, no 3, 2007, p. 21.

ouvrages plus spécialisés qui concernent des gestes spécialisés, comme l'évaluation formelle et la planification pédagogique, et qui sont clairement destinés aux enseignants et professionnels.

Ce déplacement du destinataire est aussi visible dans le contenu et dans l'organisation du congrès annuel de l'AQETA. Dès les années 1980, en fait, le programme des premiers congrès de l'AQETA s'adresse en bonne partie à un public de professionnels. Un éditorial de 1989, qu'on a cité au chapitre 2, décrit déjà le congrès comme « le rendez-vous annuel des intervenants en éducation sans oublier les parents<sup>21</sup> ». Les congrès de 1994 et 1995 présentent des séances pointues portant sur la gestion de classe, les styles d'apprentissage, la dominance cérébrale et l'utilisation pédagogique des ordinateurs, de même que sur différents aspects du langage et de la formation des maîtres<sup>22</sup>. En 1999, les thèmes abordés incluent les partenariats parents/écoles et l'adaptation des examens, et on organise des ateliers à l'attention des intervenants scolaires<sup>23</sup>. À ce moment, toutefois, le contenu des congrès se veut tout de même en quelque sorte mixte, les articles de *Rendez-vous* mentionnant aussi des thématiques destinées aux parents, suggérant une présence non négligeable de parents à l'évènement<sup>24</sup>.

En 1998, les organisateurs du congrès font évoluer la formule en développant un partenariat formel avec des associations professionnelles comme l'Association des orthopédagogues du Québec (ADOQ) et l'Association provinciale des enseignants du Québec (APEQ)<sup>25</sup>. Les sources contiennent peu de détails sur la nature de ce partenariat; par contre, les procès-verbaux des années précédentes, entre 1995 et 1998, font état d'une situation financière difficile et proposent « d'assurer la survie de l'Association en mettant l'emphase sur les entrées de fonds<sup>26</sup> ». Ce contexte financier a pu inciter le développement de partenariats qui accroissent l'importance de la relation avec des organismes professionnels. À la fin de 1997, un autre partenariat, cette fois avec l'association des

<sup>21</sup> *Rendez-vous*, vol. 4, no 3, 1989, p. 1.

<sup>22</sup> *Rendez-vous*, vol. 8, no 2, 1994, p. 4; vol. 8, no 3, 1994, p. 6.

<sup>23</sup> *Rendez-vous*, vol. 13, no 1, 1999, p. 1-4.

<sup>24</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 3, 1986, p. 1; vol. 6, no 3, 1991, p. 2.

<sup>25</sup> *Rendez-vous*, vol. 12, no 1, 1998, p. 13-14.

<sup>26</sup> Archives de l'Institut des troubles d'apprentissage (ci-après AITA), procès-verbaux du conseil d'administration (C.A.) de l'Association québécoise des troubles d'apprentissage (ci-après AQETA), 27 août 1997, 5 et 20 septembre 1995, 27 août, 15 septembre et 3 novembre 1997, 29 janvier 1998.

psychoéducateurs, prévoit même que les psychoéducateurs auront une journée de colloque dédiée lors du congrès de 1998, une initiative reconduite l'année suivante<sup>27</sup>. En 1999 et 2000, deux articles de *Rendez-vous* précisent que les regroupements professionnels partenaires contribuent désormais à l'élaboration du programme<sup>28</sup>. En 2000, le ministère de l'Éducation (MEQ) et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) rejoignent aussi les partenaires du congrès annuel<sup>29</sup>, possible signe d'un rapprochement avec les acteurs politiques dont nous discuterons plus loin.

La tendance vers une plus grande place des professionnels au congrès annuel de l'AQETA se poursuit au-delà de 2005. En 2023, une vidéo publicitaire du congrès invite les inscriptions dans ces termes :

Vous êtes au plus grand rassemblement en éducation inclusive ! Vous êtes enseignant.e – orthopédagogue – conseiller pédagogique – direction d'établissement – professionnel.le de l'éducation et la réussite de TOUS vos élèves vous tient à cœur... Voici l'occasion unique de vous outiller<sup>30</sup>.

#### *Les parents dans l'administration des associations*

La place des parents dans la direction des associations évolue aussi différemment à la SQA/FQATED et à l'AQETA. À la SQA, la prépondérance des parents est une valeur souvent réitérée, même lorsqu'elle ne va apparemment pas de soi. Dès 1986, des membres du conseil d'administration proposent de garantir par règlement une place majoritaire pour les parents au conseil<sup>31</sup>. La discussion se prolonge l'année suivante, durant laquelle deux membres insistent, dans deux réunions différentes, sur l'importance de cette proposition<sup>32</sup>. Ils semblent avoir gain de cause car le règlement de l'association stipule en 1996 que « les parents ou les personnes ayant la garde d'une personne autiste et autres TED doivent occuper les deux tiers des postes » au conseil d'administration<sup>33</sup>. Dans un entretien que

<sup>27</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 16 avril 1998.

<sup>28</sup> *Rendez-vous*, vol. 13, no 2, 1999, p. 35; vol. 14, no 2, 2000, p. 21.

<sup>29</sup> *Rendez-vous*, vol. 14, no 2, 2000, p. 10-11.

<sup>30</sup> Institut des troubles d'apprentissage, « 47<sup>e</sup> congrès annuel », *Institut des troubles d'apprentissage* [En ligne], <https://institutta.webflow.io/47e-congres-annuel> (page consultée en février 2023)

<sup>31</sup> Archives de la Fédération québécoise de l'autisme (ci-après AFQA), procès-verbaux du conseil d'administration (C.A.) de la Société québécoise de l'autisme (ci-après SQA), 8 novembre 1986.

<sup>32</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 24 janvier 1987, 30 mai 1987.

<sup>33</sup> AFQA, autres documents, « Règlements de la Société québécoise de l'autisme », 1<sup>er</sup> juin 1996.

nous avons mené avec Jo-Ann Lauzon, directrice générale de l'association entre 2002 et 2021, cette dernière a confirmé l'importance de ce principe : « Majorité de parents. Toujours<sup>34</sup> ».

L'AQETA, elle, reste longtemps silencieuse sur la place des parents dans ses structures administratives. Nous avons finalement identifié dans les procès-verbaux une contrainte analogue à celle de la SQA, mais elle date de 2008 et n'impose que deux parents sur un conseil de onze personnes, qui compte alors sept professionnels et chercheurs<sup>35</sup>. Dans les archives associatives, seulement trois documents mentionnent cet enjeu de représentation des parents pour l'AQETA, contre 13 du côté de l'autisme. Dans un de ces documents, daté de 2007, un membre du conseil administratif souligne d'ailleurs que « l'AQETA a souvent été perçue dans le milieu des TA comme une association destinée à soutenir le travail des professionnels<sup>36</sup> », avant d'ajouter que des parents, se sentant exclus, viennent de se regrouper pour former l'organisme de services PANDA<sup>37</sup>.

### **3.2.2 La mise en scène des tensions entre parents et professionnels dans les revues**

Cette divergence entre la SQA et l'AQETA sur la place respective des parents et des professionnels a une incidence sur le discours des associations. Tout particulièrement, elle explique que les associations ne donnent pas la même visibilité à des thèmes « sensibles », c'est-à-dire à des thèmes susceptibles de générer des conflits au sein même de la communauté associative. Un de ces thèmes sensibles est l'existence de tensions entre les parents et les professionnels. On a vu au chapitre 2 qu'avant 1995, ce thème bénéficie dans les deux revues d'une visibilité discrète, mais sans fausse pudeur. De 1995 à 2005, la SQA continue de montrer ces tensions dans sa revue, plus que ne le fait l'AQETA qui tend au contraire à invisibiliser les contestations parentales contre l'autorité professionnelle.

---

<sup>34</sup> Entretien avec Jo-Ann Lauzon, réalisé par Dannick Rivest, 4 avril 2023.

<sup>35</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, annexe du p.-v. du 24 avril 2012.

<sup>36</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 19 novembre 2007.

<sup>37</sup> Les groupes PANDA, qui se multiplient dans les années suivantes, deviendront des collectifs locaux de services directs, analogues dans leurs fonctions aux chapitres régionaux, et se spécialiseront dans le TDAH.

### *SQA/FQATED : des discours parentaux tranchants*

C'est entre 1995 et 2005 que le discours public de la SQA/FQATED souligne le plus les tensions entre parents et professionnels, surtout dans la revue *L'Express*. Entre 1995 et 2000, huit textes écrits par des parents, parus dans 6 numéros différents, remettent directement en question l'expertise des professionnels. En 1996, une mère lance un message assez cassant, qui illustre les interactions parfois tendues entre parents et professionnels :

J'étais là, moi, les médecins, les travailleurs sociaux, les bureaucrates eux n'y étaient pas. Bien sûr, dans leur tête, ils pensent qu'ils étaient là. Ils savent CE qu'est l'autisme. Ils ont travaillé avec des personnes atteintes d'autisme, ils ont des clients qui comptent une telle personne parmi les leurs, ils en ont vues à la télé, ils connaissent un ami qui a... Ils savent ce qu'est l'autisme, donc, ils connaissent Robert. 'Mais vous n'étiez pas là', que je veux CRIER<sup>38</sup>.

*L'Express* publie d'autres propos durs d'une mère en 1999. Après avoir d'abord milité pour l'obtention de diagnostics précoces pour les enfants autistes, cette mère explique dans la revue que ses interactions avec les professionnels de la santé l'ont finalement menée à conclure « que cette course au diagnostic ne servait pas à grand-chose sauf à épuiser les parents et à nuire aux enfants<sup>39</sup> ». La même mère revient à la charge l'année suivante pour dénoncer avec ironie la rigidité des professionnels : « Chaque spécialiste voit l'autisme avec ses 'lunettes' et résiste au changement encore plus fort qu'une personne autiste<sup>40</sup> ». Dans un troisième texte, dans lequel elle revendique un traitement peu orthodoxe accueilli avec réticence par les professionnels, elle ajoute : « Ma position n'est certainement pas d'attendre 30 ans avant qu'un tout puissant comité médical décrète après de longues années d'attente, que tel ou tel traitement peut enfin, être proposé au peuple<sup>41</sup> ». Comme on le verra dans la section 3.3, l'adhésion d'officiers de la SQA à des traitements contestés par les professionnels entre 1998 et 2002 contribue certainement à ces tensions entre parents et intervenants. À ce moment, la direction de l'association revendique le droit pour tous les parents d'adhérer à des théories jugées marginales.

<sup>38</sup> *L'Express*, vol. 12, no 2, 1996, p. 6-7.

<sup>39</sup> *L'Express*, vol. 15, no 1, 1999, p. 4-6.

<sup>40</sup> *L'Express*, vol. 16, no 1, 2000, p. 4-5.

<sup>41</sup> *Ibid.*, p. 36-38.

D'autres parents s'expriment sur un ton moins frontal, mais livrent un message tout aussi critique. En 1999, un père témoigne de l'hospitalisation de son fils autiste et des désaccords entre parents et professionnels survenus à cette occasion : « [Le père] est très inquiet de le voir prendre autant de médicaments et insiste pour qu'on arrête cette médication. Le médecin traitant poursuit quand même ses essais médicamenteux, et ce, sans l'accord du père. Pourtant, cet enfant n'a pas encore reçu de diagnostic précis qui justifierait la prescription d'un traitement spécifique<sup>42</sup> ». En 2001, la mère d'une fillette ayant finalement obtenu un diagnostic de syndrome d'Asperger dénonce dans *L'Express* l'importance jugée indue qu'a accordé l'école au jugement du psychologue scolaire qui concluait plutôt, erronément selon elle, à une déficience intellectuelle : « Ce seul rapport du psychologue, associé au diagnostic d'Asperger, a suffi, malgré son passé académique éloquent, à justifier qu'elle soit intégrée non pas en classe spéciale, mais dans une école spécialisée en déficience intellectuelle où la majorité de la clientèle était composée de trisomiques et de déficients allant de modérés à profonds<sup>43</sup> ».

#### *AQETA : la mise en scène d'une certaine harmonie*

Les rapports entre parents et professionnels mis en scène dans la revue de l'AQETA insistent beaucoup moins sur la confrontation et les tensions. Dans les années 1980, on pouvait identifier quelques textes évoquant des tensions, comme dans *L'Express* d'alors. À partir du milieu des années 1990, par contre, les quelques textes critiques publiés dans *Rendez-vous* insistent surtout sur les droits des parents face aux institutions. En 1994, un *Guide aux parents* rappelle ainsi à ces derniers qu'ils peuvent exercer un droit de recours auprès de la direction d'école ou de la commission scolaire s'ils sont insatisfaits des services reçus ; la chose est réitérée dans un article de 2003 qui ajoute que, si les canaux de communication locaux ne fonctionnent pas, les parents peuvent ultimement contacter la Commission des droits de la personne<sup>44</sup>. L'année suivante, un texte informe les parents qu'ils ont le droit d'accéder au dossier scolaire de leur enfant et que ce dernier

<sup>42</sup> *L'Express*, vol. 15, no 1, 1999, p. 19-20.

<sup>43</sup> *L'Express*, vol. 17, no 1, 2001, p. 25-27.

<sup>44</sup> *Rendez-vous*, vol. 8, no 3, 1994, p. 10; vol. 17, no 1, 2003, p. 1 et 5.

ne peut pas être transmis sans leur consentement<sup>45</sup>. Un éditorial de 1995 dresse une liste des droits des parents : « Le droit à des services d'évaluation et de diagnostic; Le droit à l'information; Le droit à une éducation appropriée (plan d'intervention); Le droit d'être consulté; Le droit d'appel d'une décision; Et enfin, le droit d'espérer ce qu'il y a de mieux pour notre enfant<sup>46</sup> ». Ce texte se distingue en plaçant les droits des parents au-dessus de ceux des professionnels :

[L]es parents ne devraient pas se sentir intimidés ni sous-estimer l'importance de leur intervention face à leur enfant ayant des troubles d'apprentissage. En effet, le parent a des droits qui supplantent ceux du professionnel. Ces derniers sont limités du fait du mandat qui leur est dévolu dans leur milieu de travail. Quand les moyens à leur disposition ne permettent pas de répondre aux besoins des enfants, les professionnels ne sont pas naturellement en droit d'exiger davantage<sup>47</sup>.

Ce dernier texte, qui suggère des tensions entre parents et professionnels, est une exception : entre 1995 et 2005, la revue publie plutôt 20 textes (dans 11 numéros) valorisant la collaboration interprofessionnelle, la collaboration entre les professionnels et les parents (via les plans d'intervention) et la participation des parents dans les structures scolaires. Le plan d'intervention est le contexte le plus fréquent de collaboration entre parents et professionnels : prescrits par la loi 107 de 1987 qui modifie la Loi sur l'instruction publique, les plans d'intervention personnalisés sont, du moins en principe, élaborés conjointement entre parents, enseignants et direction d'école<sup>48</sup>. L'AQETA fait grand cas du plan d'intervention comme opportunité de collaboration et, entre 1995 et 2005, elle publie dans *Rendez-vous* onze textes sur le sujet. Mis sur pied dans le contexte d'une autre réforme de la Loi sur l'instruction publique, cette fois en 1997, de nouveaux conseils d'établissements, qui se prononcent sur la mise en place de services particuliers et l'allocation de certains budgets, ont aussi une incidence sur la participation des parents dans les structures scolaires et donc sur leurs interactions avec les professionnels<sup>49</sup>.

Dans ce contexte qui multiplie en théorie les occasions de concertation, l'AQETA met surtout en scène, dans sa revue, des relations harmonieuses entre parents, intervenants

<sup>45</sup> *Rendez-vous*, vol. 18, no 2, 2004, p. 10-11.

<sup>46</sup> *Rendez-vous*, vol. 9, no 2, 1995, p. 6.

<sup>47</sup> *Ibid.*

<sup>48</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 65, 88-89, 112.

<sup>49</sup> *Rendez-vous*, vol. 17, no 2, 2003, p. 14 et 16.

et écoles. Après 1995, elle présente les professionnels comme ses plus précieux alliés : « Heureusement pour nous, plusieurs de ces professionnels dévoués font alors don à notre organisme, de leur temps et de leurs connaissances afin de nous aider à défendre et à promouvoir nos droits et ceux de notre enfant<sup>50</sup> ». En 2001, un jeune dyslexique témoigne dans *Rendez-vous* de son lien avec une « professeure extraordinaire » et avec « madame Brunet », son orthopédagogue, qui contribuent à son développement<sup>51</sup>. En 2004, un éditorial mentionne l’importance pour les parents de développer de bonnes relations avec les professionnels : « Ce sont vos alliés les plus précieux<sup>52</sup> ».

Contrairement à *L’Express*, la revue de l’AQETA fait en bonne partie reposer la légitimité du point de vue du parent sur la relation affective qui unit les parents à leurs enfants. Par exemple, un éditorial de 1995, portant sur le rôle du parent auprès des enfants diagnostiqués, décrit le parent comme « quelqu’un qui sent, qui aime, dont l’engagement est irrationnel, dont l’acceptation est inconditionnelle, et qui déplace des montagnes !<sup>53</sup> ». Ce sentiment est partagé par une intervenante en 2002, selon qui cette relation affective parent/enfant doit être présentée aux intervenants et considérée dans la prise en charge : « Les parents ont avantage à partager, même brièvement, ce qu’ils vivent dans leur relation avec leur enfant de façon à ce que le personnel scolaire tienne compte de leur réalité de vie et de manière à ce que les parents soient ensuite plus disponibles pour écouter les professionnels<sup>54</sup> ».

Cette mise en scène des relations entre parents et professionnels dans *Rendez-vous* contraste avec ce qu’on a vu dans la revue de la SQA/FQATED. Les deux associations promeuvent les droits des parents à s’impliquer dans la prise en charge de leur enfant, mais la SQA/FQATED le fait en abordant plus crument les tensions que cette implication génère, en dévaluant régulièrement l’expertise des professionnels et en lui opposant des positions parentales portant directement sur la conduite clinique à tenir. L’AQETA, de son côté, tend plutôt à lisser et à désamorcer ces tensions, en promouvant une vision idéalisée où le parent jouit surtout de droits formels auprès des directions scolaires et se caractérise

<sup>50</sup> *Rendez-vous*, vol. 9, no 2, 1995, p. 6.

<sup>51</sup> *Rendez-vous*, vol. 15, no 3, 2001, p. 1-2.

<sup>52</sup> *Rendez-vous*, vol. 18, no 2, 2004, p. 10-11.

<sup>53</sup> *Rendez-vous*, vol. 9, no 2, 1995, p. 6.

<sup>54</sup> *Rendez-vous*, vol. 16, no 3, 2002, p. 7.

principalement par son rôle affectif auprès de l'enfant, un rôle qui ne menace pas celui des professionnels.

### 3.2.3 Les vaccins et le Ritalin : prendre position sur des thèmes sensibles

La place variable des parents dans les associations, de même que les contextes dans lesquels évoluent les associations, expliquent aussi la différence dans le traitement d'autres « thèmes sensibles », qui peuvent diviser jusqu'aux parents entre eux. Nous analyserons ici deux polémiques qui s'intensifient à peu près au même moment, entre 1998 et 2002, soit la polémique sur le lien entre la vaccination et l'autisme et la polémique sur les potentiels impacts négatifs de psychostimulants, comme le Ritalin, utilisés pour traiter des troubles d'apprentissage. Là encore, les deux associations s'attribuent un rôle différent : représentation des parents du côté de l'autisme, prolongement du discours des professionnels du côté des troubles d'apprentissage.

#### *SQA/FQATED : adoption concertée d'une définition controversée*

Nous avons montré au chapitre précédent que la SQA ne favorisait pas une définition de l'autisme plus qu'une autre entre 1982 et 1995. Elle faisait plutôt cohabiter dans sa revue des interprétations neurologique, génétique ou physiologique qui insistent tant sur les déficiences auditives que sur le rôle de certains chromosomes ou d'anomalies du lobe temporal. Ce relatif désintérêt pour les causes de l'autisme s'inscrivait alors dans un contexte où les enjeux de définition ne sont pas chargés politiquement : en l'absence de services structurés et de politiques dédiées, l'adoption d'une définition plutôt qu'une autre avait peu d'impact sur la prise en charge des personnes vivant avec le trouble.

Ce contexte évolue après 1995. À mesure que la prévalence de l'autisme augmente, plusieurs groupes professionnels, dont les neuropsychologues, se penchent sur cette population et diffusent des approches neurologiques du trouble<sup>55</sup>, associées à des approches dites « comportementales », comme le modèle TEACCH et l'Intervention comportementale intensive (ICI). Quelques professionnels favorisent ainsi la création,

---

<sup>55</sup> Prud'homme, *Professions à part entière...*, p. 170-179.

dans les réseaux de la santé et de l'éducation, de quelques services dédiés à l'autisme sur une base catégorielle, généralement centrés sur de telles méthodes comportementales. En 1992, par exemple, *L'Express* fait état d'un programme d'intégration à l'école Saint-Pierre-Apôtre à Trois-Rivières ; en 1995, un autre article annonce une formation TEACCH organisée en collaboration avec le Conseil des écoles catholiques de langue française<sup>56</sup>.

La publication en 1996 du document *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches : guide de planification et d'évaluation* par le ministère de la Santé et des Services sociaux, dont on a évoqué la genèse à la fin du chapitre 2, est le premier jalon vers une offre de services catégorielle pour les personnes diagnostiquées autistes. Ce n'est qu'un jalon, toutefois, car le guide lui-même n'est pas un document normatif, ni même un document très ambitieux. Il brosse un portrait général de l'autisme au Québec : quels sont les besoins, les services existants, quelle est l'évolution des connaissances sur l'autisme, etc. Son importance est surtout de reconnaître la spécificité de l'autisme et d'insister sur l'importance d'une prise en charge catégorielle dédiée à ce diagnostic. Mais, bien qu'il soumette quelques recommandations, il ne crée aucune contrainte pour les établissements du réseau de santé et il ne se risque pas non plus à proposer une définition de l'autisme<sup>57</sup>. Le président de la SQA écrit d'ailleurs au ministère que le guide reste beaucoup trop timide sur le financement des services, l'organisation des services et l'accès au diagnostic<sup>58</sup>.

Sans orienter concrètement l'offre de service, le *Guide* de 1996 envoie toutefois le signal qu'une offre plus structurée de services pourrait se mettre en place sur une base catégorielle dans un futur proche. Cette percée dans les politiques définitionnelles de l'autisme incitera les directions successives de la SQA à se positionner de façon désormais plus assumée dans des débats de définition, non sans secouer leur petite communauté.

---

<sup>56</sup> *L'Express*, vol. 8, no 3, 1992, p. 4.; vol. 10, no 2, 1995, p. 6; Voir aussi : Julien Prud'homme, *Histoire des orthophonistes et des audiologistes au Québec, 1940-2005*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2005, p. 123-124.

<sup>57</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches : guide de planification et d'évaluation*, 1996, 103 p.

<sup>58</sup> AFQA, autres documents, Peter Zwack, « Le guide de planification et la situation politique de l'autisme au Québec », février 1996, 7 pages.

Les discussions sur la définition de l'autisme se durcissent en fait très rapidement en 1998. De 1998 à 2002, l'association adopte avec fermeté une définition qu'on peut dire physiologique de l'autisme, c'est-à-dire qui soutient que le trouble n'est pas inné, mais causé par des agresseurs externes comme les vaccins, le gluten ou des polluants environnementaux. Une telle position est contraire à la définition de l'autisme comme un trouble neurologique inné, que préconisent de façon de plus en plus catégorique les professionnels de la santé. Or, cela n'empêche pas la SQA d'adopter cette position polémique. *L'Express* diffuse alors une forte quantité de textes en faveur de cette définition, écrits par un groupe de membres soudainement particulièrement actifs<sup>59</sup>. Cette soudaine inflexion du discours de la SQA a d'autant plus d'impact qu'elle accompagne une rapide évolution de la revue. D'une part, en 1998, le tirage de *L'Express* explose : alors que le numéro précédent de l'été 1997 avait été imprimé à 850 exemplaires, le premier numéro de 1998 atteint les 3000 copies. D'autre part, l'intérêt pour les enjeux de définition fait gonfler la taille de la revue, qui passe de 12 à 24 pages. En plus de défendre la définition physiologique, la SQA promeut dans *L'Express* des méthodes d'intervention qui y correspondent, ce qui alimente d'autant plus les décalages et les tensions avec les professionnels.

À la différence des hypothèses génétiques évoquées dans le passé, les définitions physiologiques diffusées par la SQA suggèrent que l'autisme est causé par des facteurs environnementaux, comme les vaccins et l'alimentation. L'adoption de cette définition se fait de façon concertée et consciente par l'équipe de *L'Express*, puisque, durant la période de 1998 à 2002, plus de 25 articles ont pour objet principal cette définition physiologique de l'autisme. Un éditorial de 2000 résume bien ce qu'implique cette adoption concertée d'une définition physiologique de l'autisme :

Mais qu'est-ce que l'autisme ? C'est un symptôme. Les enfants manifestent par leur comportement bizarre qu'il se passe quelque chose de grave dans leur corps. Ils sont malades physiquement. En fait, tous les enfants présentant un trouble du développement tel que l'autisme, un TED, l'hyperactivité, un déficit de l'attention, le syndrome Gilles de la Tourette, un problème de communication sont victimes

---

<sup>59</sup> Jean-Claude Marion, qui fait sa première apparition dans la revue en 1999 et qui s'occupe désormais de sa production, signe à lui seul 23 textes entre 1999 et 2003, presqu'exclusivement dédiés à la défense d'une définition physiologique de l'autisme. Sébastien Boulanger et Carmen Lahaie sont aussi très actifs dans la production de ce discours physiologique.

de ‘maladies’ reliées à l’environnement. Les chercheurs parlent d’un triangle : vaccination, système immunitaire et système digestif<sup>60</sup>.

La SQA se base alors surtout sur les travaux du groupe de recherche étasunien *Defeat Autism Now!* (DAN). Ce groupe soutient que l’autisme est le symptôme comportemental d’une maladie physique et que la hausse de la prévalence de l’autisme devrait donc être qualifiée d’épidémie. Il rejette les hypothèses plus constructivistes qui estiment que la hausse de prévalence découle plutôt de l’évolution des pratiques diagnostiques. De plus, le DAN estime que la vaccination est une des causes principales de la hausse de la prévalence, ce que relaie aussi *L’Express* : « Le groupe de chercheurs pense que si les gouvernements n’agissent pas bientôt, des facteurs d’hérédité, d’agressions du système immunitaire par les vaccins, virus, la pollution, etc… pourrait faire en sorte que les cas d’autisme et de troubles envahissants du développement continuent de se multiplier et prennent l’allure d’une épidémie<sup>61</sup> ».

C’est le gastroentérologue britannique Andrew Wakefield qui, en 1998, popularise l’hypothèse d’un lien entre l’autisme et les vaccins pour enfants<sup>62</sup>, une hypothèse rapidement répercutée par plusieurs groupes dont le DAN. Ce discours est attrayant pour certains parents, qui veulent croire qu’on tient la solution « miracle » au problème et qu’il suffit de l’appliquer. Kirkland, qui a analysé deux cas de poursuites judiciaires menées par des parents contre certains programmes de vaccination aux États-Unis, a montré à quel point, malgré des jugements de cour en défaveur des parents, ces derniers demeurent attachés à l’hypothèse des vaccins<sup>63</sup>, montrant le niveau d’attachement et d’espoir de ces parents pour l’hypothèse de Wakefield et du DAN.

À quelques reprises, durant la période 1998-2002, des membres de la Société québécoise de l’autisme, aux frais de l’association<sup>64</sup>, assistent aux conférences du DAN aux États-Unis. Par exemple, en 1999, une mère d’enfant autiste présente dans *L’Express*

---

<sup>60</sup> *L’Express*, vol. 16, no 1, 2000, p. 4.

<sup>61</sup> *L’Express*, vol. 14, no 1, 1998, p. 4.

<sup>62</sup> Anna Kirkland, « Credibility Battle in the Autism Litigation », *Social Studies of Science*, vol. 42, no 2 (avril 2012), p. 250.

<sup>63</sup> *Ibid.*, p. 253.

<sup>64</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 25 octobre 1998; AFQA, p.-v. du conseil exécutif (ci-après C.E.) de la SQA, 8 septembre 1999.

un compte-rendu de la dernière conférence du DAN, à laquelle elle a assisté. Elle fait notamment état de présentations sur les liens entre l'autisme et des troubles des systèmes immunitaire et de l'alimentation<sup>65</sup>. L'année suivante, la même mère retourne à la conférence du DAN pour se tenir à jour sur les nouvelles avancées et pour les partager avec les autres parents de la SQA. Consciente des polémiques ambiantes, l'auteure s'exprime ainsi :

Pour répondre aux détracteurs du protocole DAN qui jugent que nous suscitions de faux espoirs, je dirai, d'une part, que mieux vaut l'espoir plutôt que des prévisions sombres ou, pire encore, le sempiternel 'je ne sais pas', et que dans l'état actuel des choses, cet espoir ne peut donner de résultats qu'avec une bonne dose d'investigation, de compréhension, de travail et de rigueur personnels<sup>66</sup>.

Quelques années plus tard, en 2002, un autre article rend compte de la plus récente conférence du DAN, qui a traité encore une fois des systèmes immunitaire et digestif, mais également de vaccination et d'intoxication aux métaux lourds<sup>67</sup>.

La présence de tels articles dans une revue adressée aux parents témoigne de l'existence au Québec des débats sur la définition de l'autisme. Un éditorial de 2001 défend ce recours à une définition physiologique de l'autisme pour répondre aux jugements négatifs de professionnels à l'égard des parents qui y adhèrent, insistant notamment sur le fait que ces thèses ne sont pas défendues que par des parents mais aussi par des chercheurs « compétents » : « Nous sommes loin ici de pseudoscience destinée à calmer le désarroi des parents, un état d'esprit par ailleurs fort justifié. Nous sommes au cœur de théories articulées et amenées par des médecins ou des chercheurs compétents qui méritent que l'on interprète leur vision, avec discernement et esprit critique certes, mais avec ouverture et disponibilité<sup>68</sup> ».

À cela, *L'Express* ajoute tout de même des témoignages de parents qui défendent eux aussi une définition physiologique de l'autisme. En 1998, une mère soutient que

---

<sup>65</sup> *L'Express*, vol. 15, no 1, 1999, p. 27-29.

<sup>66</sup> *L'Express*, vol. 16, no 1, 2000, p. 11.

<sup>67</sup> *L'Express*, vol. 18, no 1, 2002, p. 4-12

<sup>68</sup> *L'Express*, vol. 17, no 1, 2001, p. 4.

l'autisme de son fils est dû à un faible système immunitaire, un problème apparemment présent dans sa famille depuis longtemps :

Prenons le cas de mon fils. Dans ma famille, beaucoup de personnes ont des problèmes liés au système immunitaire. [...] De plus, pendant mon enfance et durant mon cours d'infirmière j'ai reçu plusieurs vaccins, que je n'ai probablement pas tous bien assimilés. L'hérédité familiale démontre une faiblesse du système immunitaire. Quand je suis enceinte, je transmets au fœtus mes 'virus' de vaccins non assimilés<sup>69</sup>.

Une autre mère soutient, dans un témoignage effectué auprès du personnel de la SQA et publié à la troisième personne, que c'est à la suite d'un vaccin que son enfant a développé des comportements autistiques : « Gabriel, fils de Nicole Gagné, présente un développement normal jusqu'à l'âge de 11 mois. Vers cet âge, il reçoit un vaccin. À partir de ce moment, c'est le déclin : il commence à montrer des signes anormaux et il perd beaucoup d'acquis<sup>70</sup> ».

Dans la revue, ce soutien de la SQA à une définition physiologique de l'autisme accompagne la promotion active, parfois polémique, de méthodes d'intervention qui correspondent à cette définition, tout au long de la période 1998-2002. Les méthodes d'intervention préconisées dans *L'Express* touchent le fonctionnement général du corps, principalement au niveau des systèmes immunitaire et digestif.

Ainsi, 15 articles portent sur l'alimentation des personnes autistes. La diète sans caséine et sans gluten est par exemple recommandée à plusieurs reprises dans la revue entre 1998 et 2002, tant dans des articles à teneur scientifique que dans des témoignages de parents et de personnes autistes. Un article de vulgarisation scientifique présente les effets néfastes allégués de certaines protéines sur le comportement des personnes autistes : « En résumé, le gluten et la caséine, provenant respectivement du blé et des produits laitiers, semblent avoir chez les autistes un effet semblable aux opioïdes. L'essai d'une diète de laquelle sont exclus le gluten et la caséine est fortement recommandé<sup>71</sup> ».

---

<sup>69</sup> *L'Express*, vol. 14, no 1, 1998, p. 3-4.

<sup>70</sup> *L'Express*, vol. 15, no 1, 1999, p. 23.

<sup>71</sup> *L'Express*, vol. 18, no 1, 2002, p. 4.

Dans la même veine, en 2002, *L'Express* publie le témoignage d'un jeune adulte autiste qui fait la promotion de la diète sans caséine et sans gluten. L'auteur explique les effets positifs qu'a eu cette intervention sur lui :

Maintenant, je vais beaucoup mieux grâce au régime. Je n'ai presque plus peur. Je suis détendu. J'aime bien rire avec les autres. Je n'ai plus peur du trajet pour aller voir un ami ou de demander un billet de train au guichet par exemple. Je mange beaucoup moins qu'avant sans faire spécialement attention. Je profite mieux de la vie et suis beaucoup plus disponible pour mon entourage. Les services rendus ne sont plus à sens unique et je sais rendre la pareille dorénavant. J'ai l'impression d'avoir un passé, car les souvenirs me reviennent en mémoire spontanément<sup>72</sup>.

*L'Express* fait aussi la promotion active de certains médicaments et suppléments. Entre 1998 et 2000 seulement, huit articles affirment qu'on peut traiter l'autisme avec des vitamines. En 2000, par exemple, un éditorial fait la promotion des vitamines B6, C et A dans le traitement des comportements liés à l'autisme. Selon cet article, la vitamine B6 agit sur le fonctionnement du cerveau et contribuerait à diminuer les comportements liés à l'autisme, surtout au plan de la communication et de l'hyperactivité. La vitamine C, quant à elle, protégerait l'enfant contre les attaques bactériennes, tandis que la vitamine A amélioreraient le langage et la communication<sup>73</sup>. Le fait que ces méthodes d'intervention soient présentées jusque dans un éditorial, signé par la direction de la SQA, témoigne de l'adoption concertée de ce type d'intervention par l'association.

D'autres articles négligent les vitamines pour parler spécifiquement de la sécrétine, une hormone digestive que le corps des personnes autistes ne produirait pas en quantité suffisante. Selon six articles, des injections de sécrétine de porc amélioreraient les troubles digestifs des personnes autistes<sup>74</sup>. Encore une fois, la Société québécoise de l'autisme promeut ce type d'intervention dans un éditorial, dans lequel l'association se montre catégorique sur l'efficacité de cette intervention, tout en restant nuancée sur son fondement scientifique :

On considère que l'utilisation de la sécrétine est le plus prometteur des traitements de l'autisme, mais, et c'est ici que l'on se trouve peut-être devant le plus grand des

---

<sup>72</sup> *Ibid.*, p. 29.

<sup>73</sup> *L'Express*, vol. 16, no 1, 2000, trousse d'information.

<sup>74</sup> *L'Express*, vol. 15, no 1, 1999, p. 7-10, 27-29; vol. 16, no 1, 2000, p. 6-11, 12-13, 14-15; vol. 18, no 1, 2002, p. 4-12.

dilemmes, il semble pour ce traitement, qui pourrait aider des milliers d'enfants, qu'aucune étude probante n'ait encore été menée. Les parents comme les médecins agissent donc dans l'inconnu<sup>75</sup>.

Toujours au sujet de la sécrétine, *L'Express* publie aussi plusieurs témoignages de parents ayant tenté l'expérience avec succès. En 2000, des parents témoignent ainsi de l'évolution de leur enfant quelques semaines après les injections : « le miracle s'est produit. Notre garçon, qui de toute sa vie n'avait jamais dit un mot a crié 'maman' tout à coup [...] Nous avons le sentiment qu'avec Secrelux et une bonne stimulation, il sera sauvé<sup>76</sup> ».

Enfin, *L'Express* publie des articles sur la vaccination et son rôle allégué dans la diffusion de l'autisme, s'inscrivant dans le mouvement nord-américain de remise en question de la vaccination qui reprend de la vigueur à la fin des années 1990, y compris au Québec<sup>77</sup>. À ce sujet, la SQA publie dans sa revue la vision du DAN, qui se base sur les publications de Wakefield. Le DAN soutient qu'il ne remet pas en question le principe de la vaccination en général, mais seulement son utilisation « abusive ». Concrètement, il suggère de ne pas vacciner des enfants malades, d'espacer les vaccinations dans le temps, de repousser l'âge des vaccins, d'utiliser les vaccins exempts de mercure et de séparer la combinaison rougeole, oreillons et rubéole en trois vaccins différents<sup>78</sup>. C'est précisément la position qu'adopte la Société québécoise de l'autisme dans un éditorial publié en 2000 : « Sans vouloir remettre en doute les bienfaits de la vaccination, on doit bien admettre que depuis quelque temps, les échos de dommages persistants causés par les vaccins troublent de plus en plus la quiétude des parents<sup>79</sup> ».

La SQA poursuit la défense d'une définition physiologique de l'autisme jusqu'en 2002, moment où elle change très rapidement son fusil d'épaule ; nous y reviendrons sous peu. Il nous apparaît toutefois clair que, pour la période 1998 à 2002, c'est au nom des droits des parents que la SQA adopte des positions tranchées et polémiques sur les thèmes sensibles de la vaccination, de l'alimentation et de la définition de l'autisme.

<sup>75</sup> *L'Express*, vol. 15, no 1, 1999, p. 7-10.

<sup>76</sup> *L'Express*, vol. 16, no 1, 2000, p. 12-13.

<sup>77</sup> Kirkland, « Credibility Battle in the Autism Litigation », p. 237-261; Laurence Monnais, *Vaccinations. Le mythe du refus*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2019, p. 221-243.

<sup>78</sup> *L'Express*, vol. 16, no 1, 2000, p. 6-11.

<sup>79</sup> *Ibid.*, p. 16.

### *AQETA : rassurer sur les bienfaits des psychostimulants*

On peut comparer cette prise de position à celle, beaucoup moins tranchée, que prend l’AQETA durant le débat sur le Ritalin, particulièrement virulent au Québec à partir du printemps 1998<sup>80</sup>. Les grands médias mettent bruyamment en question le recours à la médication pour réguler les élèves, à renforts de titres percutants comme « Cocaïne et Ritalin, même combat ? » ou « Est-ce qu’il faut endormir les enfants pour ne pas réveiller un système ? »<sup>81</sup>. Au même moment, la revue *Rendez-vous* demeure, pour sa part, assez peu critique de l’usage accru de médicaments pour traiter des symptômes de troubles d’apprentissage, principalement le TDAH. Elle en recommande plutôt l’usage dans dix textes différents, parus entre 1993 et 2001. Au plus fort de la polémique, l’AQETA siège aussi à ce que ses procès-verbaux appellent le « comité consultatif sur le Ritalin<sup>82</sup> », plus précisément le « comité-conseil sur le TDAH et sur l’usage de stimulants du système nerveux central (SSNC) » créé par les ministères de la Santé et de l’Éducation « concernant la controverse entourant l’usage de SSNC<sup>83</sup> » et qui se réunit de mai 1999 à février 2000. L’association est donc pleinement consciente des débats qui entourent la consommation de psychostimulants, mais elle se donne surtout pour mission de rassurer ses membres sur leurs bienfaits. Bref, contrairement à la SQA, elle se donne pour objectif de rendre plus lisse un débat qui est pourtant virulent dans d’autres sphères de la société québécoise.

L’AQETA s’intéresse dès 1993 au rôle que pourrait jouer la médication dans la prise en charge des troubles d’apprentissage. Elle en fait ensuite activement la promotion

<sup>80</sup> Sur le Québec et le Canada : Prud’homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 120-122; Marie-Christine Brault, « Prevalence of Prescribed Attention-deficit Disorder Medications and Diagnosis Among Canadian Preschoolers and School-age Children, 1994-2007 », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 57, no 2 (février 2012), p. 93-101; Catherine Garnier *et al.*, « Processes of Influence Between Groups of Actors Concerning the Use of Ritalin and Analogous Medications by Children », *Canadian Journal of Community Mental Health*, vol. 26, no 2 (décembre 2007), p. 23-36. Sur le contexte international à cette époque particulière : Peter Conrad et Deborah Potter, « From Hyperactive Children to ADHD Adults : Observations on the Expansion of Medical Categories », *Social Problems*, vol. 47, no 4 (novembre 2000), p. 559-582.

<sup>81</sup> Sylvia Galipeau, « Cocaïne et Ritalin, même combat ? », *La Presse*, 1<sup>er</sup> juin 2001, p. B3; Michel Rondeau, « ‘Est-ce qu’il faut endormir les enfants pour ne pas réveiller un système ? » , *La Tribune*, 16 décembre 1998, p. E1; Paule des Rivières, « L’usage du Ritalin ne cesse de croître », *Le Devoir*, 28 mai 1998, p. A1.

<sup>82</sup> *Rendez-vous*, vol. 14, no 2, 2000, p. 13.

<sup>83</sup> Ministère de l’Éducation, *Rapport du comité-conseil sur le trouble de déficit de l’attention/hyperactivité et sur l’usage de stimulants du système nerveux central*, Québec, Gouvernement du Québec, 2000, p. 4.

et participe à la recherche et aux débats publics qui la concernent. En 1993, par exemple, une dirigeante de l'association, dans une correspondance publiée dans *Rendez-vous*, suggère à un parent de passer outre ses réticences sur le diagnostic et d'essayer le Ritalin prescrit par le médecin<sup>84</sup>. L'année suivante, l'association publie dans *Rendez-vous* un texte sur l'hyperactivité qui présente la médication comme un moyen d'intervention efficace, en rappelant toutefois l'importance de l'intégrer dans une intervention totale (sociale, psychoéducative, médicamenteuse)<sup>85</sup>. Toujours en 1994, un chercheur affirme dans les pages de la revue que la médication améliore les symptômes des troubles d'apprentissage dans 75 à 80% des cas<sup>86</sup>. L'AQETA publie aussi en 2001 les résultats d'une étude sur les méthodes d'intervention, selon laquelle les interventions les plus efficaces sont la prise de médicaments seule et la prise de médicaments jumelée à une thérapie comportementale<sup>87</sup>. Au fil du temps, l'association souligne le passage du Ritalin vers de nouvelles générations de médicaments comme l'Adderall, le Concerta et le Strattera<sup>88</sup>.

Outre la publication de textes valorisant l'idée d'une prise en charge médicale, l'AQETA participe activement à certaines recherches et aux débats publics sur l'usage des médicaments. Lors de son congrès de 1994, l'association accueille une équipe de chercheurs qui demande aux intervenants scolaires présents de répondre à un questionnaire sur la pharmacothérapie utilisée pour le déficit d'attention<sup>89</sup>. L'AQETA, comme on l'a dit, est également invitée à siéger au comité consultatif sur le TDAH et les psychostimulants mis en place par le ministère de la Santé et des Services Sociaux et celui de l'Éducation en 1999<sup>90</sup>. Le conseil d'administration fait grand cas de la participation de l'association à ce comité à toutes les étapes du processus de consultation. Pour l'an 2000 seulement, cinq procès-verbaux en font mention. En avril, alors que le gouvernement s'apprête à dévoiler le rapport du comité, l'AQETA organise un atelier à ce sujet lors de son congrès : preuve de l'intérêt plus large que suscitent les travaux du comité, l'atelier a

---

<sup>84</sup> *Rendez-vous*, vol. 7, no 3, 1993, p. 10.

<sup>85</sup> *Rendez-vous*, vol. 8, no 1, 1994, p. 16-17.

<sup>86</sup> *Rendez-vous*, vol. 8, no 2, 1994, p. 8.

<sup>87</sup> *Rendez-vous*, vol. 15, no 2, 2001, p. 16-17.

<sup>88</sup> *Rendez-vous*, vol. 17, no 3, 2003, p. 15; vol. 19, no 1, 2005, p. 15; vol. 20, no 1, 2006, p. 15; vol. 20, no 2, 2006, p. 17-18; vol. 22, no 2, 2008, p. 16.

<sup>89</sup> *Rendez-vous*, vol. 8, no 2, 1994, p. 8.

<sup>90</sup> *Rendez-vous*, vol. 14, no 2, 2000, p. 13.

« attiré les médias » et causé « beaucoup de téléphones au bureau, de journalistes qui sollicitaient des entrevues à ce sujet<sup>91</sup> ». Le rapport se veut nuancé mais conclut néanmoins que « les données existantes ne permettent pas de déterminer s'il y a usage abusif de Ritalin<sup>92</sup> ». En août, le gouvernement du Québec dévoile son plan d'action sur le TDAH. Le MEQ et le MSSS demandent ensuite à l'AQETA de tenir une journée pré-colloque dédiée spécifiquement au TDAH. L'association propose plutôt de tenir l'activité à même le congrès : « Notre proposition de tenir ce colloque dans le cadre du congrès de l'AQETA a été acceptée par les représentants du MEQ et du MSSS. Ils seront partenaires<sup>93</sup> ». Finalement, le conseil d'administration annonce en novembre qu'il continuera de siéger au groupe de concertation, dont la tâche est désormais de faire le suivi du plan d'action sur le TDAH.

Tout en publant généralement des textes qui encouragent l'utilisation de la médication comme méthode d'intervention, l'AQETA est évidemment consciente des débats en cours, comme en témoignent huit textes qui sont publiés en réponse aux inquiétudes les plus répandues et qui documentent la hausse fulgurante de la consommation de médicaments chez les personnes diagnostiquées<sup>94</sup>. Elle publie même, en 2001, un texte qui résume les principales critiques de l'utilisation des médicaments :

Pour certains, l'augmentation de la consommation de ce type de médicament est positive, car elle suppose la reconnaissance de ce problème. Pour d'autres, la situation est inquiétante pour de multiples raisons : absence de lignes directrices relatives à l'évaluation et au diagnostic; pression du milieu scolaire auprès des parents et celle des parents à l'endroit des médecins; rareté des thérapies alternatives ou concomitantes telles que des interventions éducationnelles appropriées; stigmatisation de l'enfant; manque de connaissances quant aux effets à long terme de la médication; absence d'indications approuvées pour les petits de moins de 6 ans<sup>95</sup>.

L'attitude la plus fréquente de l'AQETA dans ces textes est de rassurer les lecteurs. Un texte de 1994 répond ainsi aux soupçons de sur-prescription de Ritalin en privilégiant d'autres explications plus légitimes à l'explosion des prescriptions, comme la meilleure

<sup>91</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 25 janvier et 18 avril 2000.

<sup>92</sup> Ministère de l'Éducation, *Rapport du comité-conseil sur le trouble de déficit de l'attention...*, p. 33.

<sup>93</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 22 août, 26 septembre et 21 novembre 2000.

<sup>94</sup> *Rendez-vous*, vol. 13, no 2, 1999, p. 40-43; vol. 15, no 2, 2001, p. 21.

<sup>95</sup> *Rendez-vous*, vol. 15, no 2, 2001, p. 16-17.

sensibilisation des médecins, la hausse de la prévalence des troubles d'apprentissage et le fait que les adolescents et adultes puissent désormais aussi être diagnostiqués<sup>96</sup>. Un autre texte paru la même année suggère qu'on demeure même en situation de sous-prescription car plusieurs enfants qui pourraient bénéficier de la médication ne la reçoivent pas, entre autres à cause de l'incompréhension des parents<sup>97</sup>. En 1996, un intervenant rassure les parents inquiets des effets secondaires :

Several parents express concern about the possible side effects produced by these medications. In most cases, these are minor in nature and mostly consist of a decreased appetite and, occasionnaly, sleep-related difficulties. There is also the fear that these medications affect growth. This is not a problem when the child is given the correct dose<sup>98</sup>.

Il ajoute que plusieurs parents pensent que les médicaments équivalent à des tranquillisants susceptibles de rendre l'enfant apathique, mais que ce n'est pas le cas. Lors du congrès de 2001 de l'AQETA, un médecin invite les différents acteurs impliqués auprès des enfants, dont les parents, à « s'extirper du donjon que constitue le traitement purement moral des troubles reliés au fonctionnement du cerveau<sup>99</sup> » et à favoriser l'usage de médicaments, jumelés à une prise en charge globale. Cette année-là, l'AQETA publie aussi un extrait de texte du psychiatre Edward Hallowell pour rassurer les parents inquiets de la possible influence du Ritalin sur la consommation de drogue et d'alcool plus tard dans la vie de l'enfant : l'expert affirme que des recherches montrent qu'il n'y a pas de lien entre les deux, voire que la consommation de médicaments pour traiter le TDAH pourrait réduire le risque de toxicomanie<sup>100</sup>.

Dans les années 1980, bien que déjà plutôt enthousiaste devant les médicaments, l'AQETA s'imposait de rappeler du même souffle qu'il n'existe pas de panacée. En 1986, des intervenants mettaient les parents en garde contre des solutions miracles comme des doses élevées de vitamines ou des diètes spécifiques<sup>101</sup>. Deux ans plus tard, un intervenant plaidait en faveur d'une approche multiple : « No single approach to intervention can be

<sup>96</sup> *Rendez-vous*, vol. 8, no 2, 1994, p. 9.

<sup>97</sup> *Rendez-vous*, vol. 8, no 2, 1994, p. 8.

<sup>98</sup> *Rendez-vous*, vol. 10, no 1, 1996, p. 8-9.

<sup>99</sup> *Rendez-vous*, vol. 15, no 2, 2001, p. 21.

<sup>100</sup> *Rendez-vous*, vol. 15, no 3, 2001, p. 7.

<sup>101</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 2, 1986, p. 13; vol. 1, no 3, 1986, p. 8;

expected to serve as a panacea for the different needs presented by preschool children with specific deficits. [...] Appropriate consultative and direct services by professionals from different disciplines should be used as necessary<sup>102</sup> ». Toujours en 1988, un autre intervenant rappelle qu'on ne peut pas « guérir » d'un problème scolaire<sup>103</sup>.

Par contre, durant la période la plus intense de la polémique sur le Ritalin, *Rendez-vous* ne publie que deux textes soulignant les limites de l'intervention médicamenteuse. Un éditorial de 2000 nuance les effets directs de la médication en rappelant que celle-ci ne « corrige » pas le trouble d'apprentissage mais agit plutôt sur les symptômes, dont l'impulsivité, l'inattention et l'hyperactivité<sup>104</sup>. L'année suivante, un intervenant suggère dans son texte que les stimulants n'ont que peu d'impact direct sur les apprentissages<sup>105</sup>, un constat scientifiquement vrai mais peu visible dans la revue, où il ne sera rappelé qu'en 2009 par une autre intervenante, qui réexplique que l'impact scolaire des médicaments demeure indirect<sup>106</sup>.

Bref, contrairement à la SQA sur l'origine de l'autisme, l'AQETA adopte sur la question des psychostimulants une attitude qui la rapproche des discours professionnels dominants et qui vise à atténuer les débats en cours. Un peu comme le débat sur les origines de l'autisme à la SQA, le discours de l'AQETA sur la médication s'intensifie durant une période circonscrite, du milieu aux années 1990 au début des années 2000. Cette temporalité colle à celle des discussions publiques au Québec sur la prise de médicaments comme le Ritalin : l'intérêt de l'AQETA pour défendre la médication est lié à l'état du débat public québécois et l'association cesse d'en faire un champ de bataille privilégié une fois que l'enjeu s'efface du discours public.

Un autre trait qui rapproche l'AQETA des dynamiques propres aux regroupements professionnels est le développement d'une relation avec l'industrie pharmaceutique. Cette relation transparaît dans les procès-verbaux de l'association. Dès 1996, l'AQETA est approchée par la compagnie Pharmascience, qui fabrique une version générique du Ritalin

<sup>102</sup> *Rendez-vous*, vol. 3, no 2, 1988, p. 4 et 10.

<sup>103</sup> *Rendez-vous*, vol. 3, no 1, 1988, p. 12-13.

<sup>104</sup> *Rendez-vous*, vol. 14, no 2, 2000, p. 13.

<sup>105</sup> *Rendez-vous*, vol. 15, no 2, 2001, p. 16-17.

<sup>106</sup> *Rendez-vous*, vol. 23, no 1, 2009, p. 5-6.

et qui travaille alors sur une vidéo d'information sur la médication et les enfants hyperactifs. Puisque l'AQETA jouit d'une grande crédibilité dans le domaine des troubles d'apprentissage, Pharmascience demande à inclure le logo de l'association dans la vidéo. La présidente de l'AQETA refuse la demande en rappelant les politiques d'information, selon lesquelles l'association « ne peut appuyer ni programme ni médication etc.<sup>107</sup> ». Les discussions se poursuivent toutefois puisque trois procès-verbaux subséquents mentionnent Pharmascience : moins de deux mois après son refus initial, un procès-verbal mentionne cette fois que la présidente n'a pas de réticence de principe à faire apparaître le logo de l'AQETA dans le projet de Pharmascience et qu'il faudrait plutôt visionner la vidéo avant de trancher<sup>108</sup>. Quelques semaines plus tard, il est proposé et adopté à l'unanimité que le nom et le logo de l'AQETA paraissent sur la pochette du vidéo *Un guide destiné aux parents sur le TDAH* produit par Pharmascience<sup>109</sup>. La relation se poursuit puisqu'un procès-verbal de 1999 mentionne la diffusion prochaine d'une autre vidéo avec Pharmascience en précisant que, pour sa participation à ce projet, l'AQETA a obtenu un don pour commanditer la conférence d'ouverture de son prochain congrès<sup>110</sup>.

L'AQETA est approchée par d'autres compagnies au début des années 2000, ce qui met certains administrateurs mal à l'aise. En 2003, la compagnie pharmaceutique Janssen Ortho demande une lettre d'appui à l'AQETA pour « accélérer le processus d'accessibilité du médicament 'Concerta'<sup>111</sup> ». Signe d'un certain malaise, « [l]es membres du conseil s'entendent sur le fait que l'Association n'a pas la compétence d'évaluer les besoins des jeunes et que ceci revient aux médecins et pharmaciens. Ils ne sont pas d'accord que l'Association appuie les demandes des entreprises pharmaceutiques auprès des gouvernements<sup>112</sup> ». Le procès-verbal rappelle même le code d'éthique de l'association : « L'AQETA ne peut appuyer, conseiller, ni émettre des jugements concernant les méthodes, les traitements, les produits, les évaluations, les centres de ratrappage, les programmes, les écoles et sur les intervenants qui travaillent auprès des

---

<sup>107</sup> AITA, p.-v. du conseil exécutif (ci-après C.E.) de l'AQETA, 20 août 1996.

<sup>108</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 1<sup>er</sup> octobre 1996.

<sup>109</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 20 novembre 1996.

<sup>110</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 4 février 1999.

<sup>111</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 19 novembre 2003.

<sup>112</sup> *Ibid.*

enfants ou des adultes en difficulté d'apprentissage<sup>113</sup> ». Cette prudence contraste avec l'interaction avec Pharmascience : les sources sont discrètes mais nous faisons l'hypothèse que l'association a été invitée à plus de prudence par des professionnels et d'autres regroupements lorsqu'elle parle de méthodes d'intervention. Ainsi, un procès-verbal datant de quelques mois avant la demande de Janssen Ortho mentionne qu'un pédopsychiatre de Québec, plutôt sardonique,

a écrit à l'AQETA pour savoir quelles étaient les sommes payées par les groupes pharmaceutiques pour la publication sur le TDAH émise par le MEQ et le MSSS, puisque le nom de l'Association y apparaissait. Denise Marquez lui a confirmé que l'AQETA a travaillé en collaboration avec le comité et que l'Association n'en retire aucun bénéfice à part l'information<sup>114</sup>.

En 2004, l'AQETA et son homologue canadienne se rendent à Paris pour une rencontre organisée par la compagnie pharmaceutique Eli Lilly<sup>115</sup>. En 2005, deux ans après que le conseil ait cité un code d'éthique dans le dossier Janssen Ortho, un administrateur mentionne que l'AQETA n'a pas de code d'éthique à proprement parler, dans son cas pour déplorer que cela rend difficile le développement de partenariats financiers avec des firmes de plus en plus insistantes : « de plus en plus les compagnies pharmaceutiques, et certaines plus que d'autres, courtisent l'AQETA provinciale, mais également maintenant directement les sections locales<sup>116</sup> ». Cette situation ne fait pas l'unanimité chez les administrateurs. Une personne favorable à ce type de partenariat, notamment pour des raisons financières, mentionne que le « partenariat financier pourrait être négocié et conclu par le [chapitre] provincial qui s'assurerait de répartir les sommes obtenues à l'ensemble des sections afin de permettre une meilleure équité entre toutes les sections<sup>117</sup> ». Un autre administrateur, qui ne partage pas cet enthousiasme, rétorque « qu'une responsabilité sociale importante s'y rattache, et s'interroge sur le bienfondé de [s']engager dans ce type de partenariat<sup>118</sup> ».

---

<sup>113</sup> *Ibid.*

<sup>114</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 21 janvier 2003.

<sup>115</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 7 septembre 2004.

<sup>116</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 16 novembre 2005.

<sup>117</sup> *Ibid.*

<sup>118</sup> *Ibid.*

Cette relation, qui n'a rien d'unilatéral et qui est vécue avec prudence par l'association, distingue l'AQETA de la SQA. Tout en n'étant pas une expérience unique parmi les associations de patients nord-américaines<sup>119</sup>, cette situation n'en rapproche pas moins l'AQETA d'une dynamique qui est davantage familière aux regroupements professionnels.

### **3.3 DES ASSOCIATIONS ACTIVES DEVANT LA POLITISATION DES DIAGNOSTICS**

Au moment où l'État québécois formule des politiques publiques visant spécifiquement, sur une base catégorielle, les troubles d'apprentissage et l'autisme, les associations accordent plus d'attention à leurs interactions avec le politique. Ce n'est pas une coïncidence : à l'annonce de possibles services mieux structurés et organisés sur une base catégorielle, les associations voient un avantage accru à s'impliquer politiquement pour que l'identité diagnostique de leur communauté se traduise en politiques qui correspondent aux besoins de leurs membres. Nous verrons ici comment cette politisation modifie les relations qu'entretiennent l'AQETA et la FQA avec l'État et ses différents réseaux publics.

#### **3.3.1 La SQA/FQATED et les débats définitionnels : une opportunité à saisir**

Dès 2002, à la faveur d'un nouveau changement de direction, le discours en faveur d'une définition physiologique qui prévalait dans la revue *L'Express* depuis 1998 disparaît aussi subitement qu'il y était arrivé. À partir de 2002-2003, les articles publiés adoptent au contraire, et tout aussi fermement, une définition neurologique de l'autisme. La définition neurologique voit l'autisme comme un trouble inné, et non acquis, qui résulte de déficits inscrits dans la structure du cerveau. Cette adoption de l'interprétation

---

<sup>119</sup> Loes Knaapen et Pascale Lehoux, « Mobilisation des patients et réglementation pharmaceutique. La performance de la participation publique à la FDA », Johanne Collin et Pierre-Marie David, dir. *Vers une pharmaceuticalisation de la société ? Le médicament comme objet social*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2016, p. 149-169; Matthew Abola et Vinay Prasad, « Industry Funding of Cancer Patient Advocacy Organizations », *Mayo Clinic Proceedings*, vol. 91, no 11 (novembre 2016), p. 1668-1670.

neurologique des troubles autistiques a trois effets sur le discours de la revue et de l'association, rebaptisée en 2001 « Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement ». Premièrement, à partir de 2002, l'association préconise de façon presqu'exclusive des interventions comportementales et éducatives, plutôt que les approches diététiques ou le militantisme anti-vaccinal. Deuxièmement, sur le plan des modes d'action, la FQATED se spécialise de plus en plus dans le dialogue avec le politique et dans le lobbying. Troisièmement, cette vision neurologique de l'autisme a pour effet d'améliorer les relations entre les parents et les professionnels, moyennant l'aménagement d'un espace pour les parents dans la prise en charge thérapeutique de leur enfant.

*Changement de cap : l'adoption concertée d'une définition neurologique de l'autisme*

À partir de 2001, le personnel de rédaction de *L'Express* change. Des changements considérables surviennent en fait dans toute la SQA, avec l'arrivée à la tête de l'association du duo formé par Ginette Côté et Jo-Ann Lauzon. En plus de devenir responsables de *L'Express*, ces dernières, soutenues par d'autres parents, prennent le contrôle de l'association et le gardent longtemps. Lauzon devient directrice générale en octobre 2001 et le reste jusqu'en 2020. Côté, elle, devient présidente du conseil d'administration en 2000 et le demeure jusqu'en 2014. Ce changement de garde s'accompagne de départs : Jean-Claude Marion et Sébastien Boulanger, très actifs dans la promotion de la définition physiologique de l'autisme entre 1998 et 2001, quittent l'équipe de la revue en 2003. Le rapport d'activités de l'année 2001-2002 montre que la FQATED, en plus de ces changements au niveau du personnel, voit aussi évoluer son modèle financier : même si le financement demeure un défi, l'association réussit à aller chercher des sommes supplémentaires auprès de certains ministères, auprès de l'OPHQ et, pour la première fois, auprès du programme de Soutien aux organismes communautaires<sup>120</sup>, un programme de financement du gouvernement provincial qui existe depuis 1973 mais qui prend une

---

<sup>120</sup> Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, *Rapport d'activités 2001-2002*, 2002, p. 11.

ampleur beaucoup plus considérable après sa réforme survenue en 1994<sup>121</sup>. Cette capacité d'aller chercher des fonds publics participe, comme on l'a évoqué en début de chapitre, à une tendance nouvelle parmi les organismes associatifs et communautaires à développer des relations plus suivies avec l'État.

Ces changements dans le personnel et le financement surviennent au moment où l'association abandonne l'interprétation physiologique au profit d'une définition neurologique de l'autisme. Les articles qui touchent les méthodes d'intervention suivent le mouvement, puisqu'ils font la promotion de méthodes comportementales et éducatives, plutôt que de médicaments et de suppléments.

Un éditorial de la nouvelle équipe publié en décembre 2002 amorce ce changement de cap. Dans cet article, la Fédération affirme sans équivoque que l'autisme a une cause neurologique :

nous savons aujourd'hui que ces troubles peuvent être associés à un désordre ou maladie neurologique aux symptômes variables. Nous savons également que la stimulation précoce, quand elle est bien appliquée par des éducateurs spécialisés, peut changer le cours des choses et permettre parfois l'intégration réussie des enfants. Cela est inestimable et bien évidemment, les parents le savent...<sup>122</sup>.

Dans le numéro suivant, paru à l'hiver 2003, la FQATED traduit les résultats d'une recherche danoise qui réfute le lien entre vaccination et autisme. L'association met ainsi en scène un texte qui insiste principalement sur des facteurs neurologiques liés à l'autisme<sup>123</sup>.

Après ce point de bascule, c'est cette vision neurologique de l'autisme qui domine dans *L'Express*. C'est encore le cas en 2013, lorsqu'un pédiatre œuvrant en clinique

---

<sup>121</sup> Christian Jetté, « Le Programme de soutien aux organismes communautaires du ministère de la Santé et des Services sociaux : une forme institutionnelle structurante du modèle québécois de développement social (1971-2001) », Thèse de doctorat (sociologie), Université du Québec à Montréal, 2005, p. 608; Simon Gayadeen, « L'impact de la réforme administrative québécoise sur les objectifs du Programme de soutien aux organismes communautaires : une évaluation axée sur les concepts valorisés par le Nouveau Management public », Mémoire de maîtrise (administration publique), École nationale d'administration publique, 2006, p. 96-99.

<sup>122</sup> *L'Express*, vol. 18, no 2, 2002, p. 3.

<sup>123</sup> *L'Express*, vol. 19, no 1, 2003, p. 32-34.

d'évaluation des troubles du développement réitère l'origine neurologique de l'autisme dans un texte à caractère scientifique :

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA), qui persistent à être dénommés troubles envahissants du développement (TED) au Québec, sont maintenant connus comme relevant d'une problématique neuro-développementale dont les atteintes et les impacts sont hétérogènes et de sévérité variable. Un continuum en degré de sévérité s'applique tant aux atteintes et aux manifestations spécifiques à l'autisme qu'aux difficultés de fonctionnement et de développement associées<sup>124</sup>.

Or, l'adhésion à une définition ou une autre de l'autisme influence le choix des méthodes d'intervention. À partir du moment où elle adhère à la définition neurologique, la Fédération met en valeur des méthodes d'intervention comportementales et éducatives qui sont cohérentes avec cette définition. Elle adopte principalement l'« intervention comportementale intensive » (ICI), mais plusieurs autres types d'interventions éducatives se développent rapidement à cette époque et trouvent elles aussi une place dans la revue.

L'intervention comportementale intensive, aussi appelée « applied behavioral analysis » (ABA), a été développée aux États-Unis par le psychologue Ivar Lovaas dans les années 1980. Mentionnée dans *L'Express* au milieu des années 1990<sup>125</sup>, l'ICI est mise de côté durant les années de promotion de la définition physiologique de l'autisme qui prévaut de 1998 à 2002, au profit, comme on l'a vu, d'approches à base de diètes, de médicaments, de suppléments, etc. Il faut attendre 2002-2003 pour que la FQATED présente clairement la méthode ICI comme la principale méthode de prise en charge de l'autisme. Dès l'hiver 2002, un éditorial affirme son efficacité pour améliorer les comportements des personnes autistes :

... il a été prouvé scientifiquement que les méthodes éducatives (et plus particulièrement comportementales comme ABA) donnent des résultats très encourageants. La reconnaissance non contestée de l'efficacité de ces méthodes par le milieu scientifique est une bonne raison pour vous permettre de visualiser en un tableau synthétique, à consulter dans les pages suivantes, les caractéristiques des différentes interventions éducatives qui pourront aider votre enfant<sup>126</sup>.

---

<sup>124</sup> *L'Express*, no 6, 2013, p. 20.

<sup>125</sup> *L'Express*, vol. 12, no 3, 1996, p. 9-11; vol. 13, no 1, 1997, p. 3, 6-7, 8.

<sup>126</sup> *L'Express*, vol. 18, no 1, 2002, p. 3.

Des témoignages publiés dans *L'Express* font la promotion d'interventions comportementales à quelques reprises entre 1999 et 2008. Des parents décrivent les améliorations qu'ils ont vues chez leur enfant à la suite d'une d'intervention comportementale. En 1999, une mère témoigne de son expérience avec la méthode d'intervention comportementale Lovaas, qui produit des résultats très encourageants pour son fils<sup>127</sup>. En 2002, une mère affirme, tout en dénonçant la difficulté d'accès (elle a dû se tourner vers le privé), que son fils a grandement bénéficié de l'intervention comportementale et a même pu intégrer la maternelle ordinaire avec une accompagnatrice<sup>128</sup>. En 2008, une mère témoigne du développement de sa fille avec la méthode ICI :

Le temps que Sofia a passé au sein du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) a été une ‘grâce’ pour elle. Elle a pu s'y développer et s'approcher à son rythme, de la petite fille qu'elle est aujourd’hui et de celle qu'elle deviendra un jour. Les apprentissages auxquels le ICI a donné lieu sont éternels puisque, même aujourd’hui à la maternelle, elle s'y réfère encore<sup>129</sup>.

Outre l'ICI, *L'Express* présente plusieurs autres méthodes, témoignant de l'existence d'une diversité importante d'approches éducatives et comportementales. Un article de décembre 2002 mentionne un programme d'intégration des personnes autistes par l'art, qui leur permettrait d'intégrer les valeurs et normes sociales plus facilement<sup>130</sup>. D'autres articles parlent de la méthode Greenspan, une approche comportementale qui vise à réduire les comportements négatifs de l'enfant en le laissant diriger sa propre prise en charge :

En fait, l'approche Greenspan a comme objectif premier la création d'une communication réciproque menée par l'enfant plutôt que par l'intervenant. Elle aide par ailleurs l'enfant à devenir plus attentif à ce qui l'entoure, à être plus flexible aux changements imposés, à prendre plus d'initiatives dans ses interactions, à tolérer davantage sa frustration et à prendre plaisir à l'apprentissage<sup>131</sup>.

<sup>127</sup> *L'Express*, vol. 15, no 1, 1999, p. 23-24.

<sup>128</sup> *L'Express*, vol. 18, no 2, 2002, p. 17-19.

<sup>129</sup> *L'Express*, no 1, 2008, p. 13.

<sup>130</sup> *L'Express*, vol. 18, no 2, 2002, p. 21-23.

<sup>131</sup> *L'Express*, vol. 18, no 1, 2002, p. 19.

La méthode PECS (« *picture exchange communication system* ») fait aussi son apparition dans la revue durant cette période de foisonnement des interventions éducatives. Utilisant des pictogrammes et images pour développer les capacités de communication de l'enfant, cette méthode combine les connaissances des thérapies du langage et de l'orthophonie. Ses objectifs sont d'aider l'enfant à obtenir une communication spontanée et à comprendre les fonctions de la communication<sup>132</sup>. Finalement, un article parle de l'approche du « *verbal behavior* » (VB), qui vise à enseigner les habiletés de langage qui permettront à l'enfant de mieux s'insérer dans des environnements hors de l'école, donc moins encadrés :

L'objectif principal du programme est l'enseignement d'habiletés permettant à l'élève de faire la transition avec succès vers des environnements éducationnels moins restrictifs. Par conséquent, la priorité du programme est de développer des habiletés langagières et scolaires qui permettront à l'élève d'acquérir une variété de nouvelles habiletés sans avoir recours à des interventions intensives<sup>133</sup>.

Les méthodes d'intervention comportementales et éducatives, comme l'ICI, PECS et VB, ont en commun de laisser une place importante aux parents dans la prise en charge de leurs enfants, du moins en théorie. *L'Express* véhicule aussi cet idéal : alors que de 1998 à 2001, la revue montrait beaucoup de tensions entre les parents et les professionnels, elle met ensuite en scène une toute autre situation, basée sur la reconnaissance accrue de l'expertise des parents et des relations plus positives avec les professionnels dans le cadre d'interventions comportementales.

Le discours de *L'Express*, à partir de 2002, valorise une reconnaissance accrue de l'expertise des parents et de leur place dans la prise en charge de leur enfant. La diffusion de la définition neurologique de l'autisme, et des méthodes comportementales afférentes, va donc de pair avec l'espoir d'une meilleure collaboration entre les parents et les intervenants. Dans *L'Express*, un nombre considérable d'articles met en scène cette reconnaissance et des relations plus positives entre parents et intervenants, de façon encore plus affirmée à partir de 2008. Comme *L'Express* interrompt ses activités de 2003 à 2008, nous présenterons brièvement des articles parus entre 2008 et 2010 par lesquels *L'Express*

---

<sup>132</sup> *Ibid.*, p. 13-18.

<sup>133</sup> *L'Express*, vol. 19, no 1, 2003, p. 13.

associe les approches comportementales à une reconnaissance accrue de l'expertise des parents, complétant le virage explicitement engagé en 2002. Par la suite, nous montrerons des témoignages positifs mis en valeur par la revue pour suggérer des changements dans les relations entre les parents et les intervenants.

*L'Express* suggère ainsi que la bascule vers une définition neurologique s'accompagne d'une reconnaissance accrue de l'expertise des parents. Par exemple, en 2008, un article signé par des représentantes des ministères de la Santé et de l'Éducation, Christine Caron et Christine Charbonneau, annonce la création d'un réseau national d'expertise sur les troubles envahissants du développement auquel participent de nombreux parents. Elles y affirment que les parents sont désormais reconnus comme des « experts », de l'autisme jusqu'à un certain point mais surtout de leur propre enfant : « La qualification académique ou professionnelle n'est pas le seul critère reconnu pour mériter le titre d'expert. Une grande habileté acquise par l'expérience, la pratique ou la formation est aussi un point déterminant<sup>134</sup> ». En 2010, un autre article d'intervenant suggère comment la perception des parents par les intervenants a changé depuis 2002 : « Tous jugent que l'implication des parents est essentielle et à l'unanimité, voient l'autorisation parentale pour la circulation de l'information, non seulement comme une responsabilité, mais comme la clé de la mise en place rapide des services et de leur coordination efficace<sup>135</sup> ».

Cette reconnaissance de l'expertise des parents s'accompagne apparemment, selon *L'Express*, d'une amélioration des relations avec les professionnels. Des témoignages de parents expriment cette amélioration. Par exemple, en 2010, une mère exprime l'esprit de collaboration qui semble se créer entre elle et les professionnels : « Nos approches et nos exigences furent coordonnées pour obtenir le meilleur résultat possible, pour Julien. Mme Cajolais était très ouverte à utiliser des méthodes que j'avais déjà mises en place et, de mon côté, je m'empressais d'utiliser les nouveaux outils qu'elle me proposait. J'avais vraiment le sentiment de travailler en équipe<sup>136</sup> ». La reconnaissance du parent comme

---

<sup>134</sup> *L'Express*, no 1, 2008, p. 14.

<sup>135</sup> *L'Express*, no 3, 2010, p. 18.

<sup>136</sup> *Ibid.*, p. 23.

expert mènerait donc à un esprit de collaboration qui faciliterait une bonne prise en charge de l'enfant.

Un autre témoignage, en 2008, met en scène cette évolution des relations entre les parents et les professionnels. Une mère explique qu'elle était sceptique au départ mais que, après avoir vu les intervenantes travailler, elle a changé son fusil d'épaule :

J'étais une sceptique qui ne demandait qu'à être confondue. Non seulement j'ai été débouée mais, en toute humilité, je m'incline devant les intervenantes qui, avec tout leur cœur et toutes leurs connaissances, livrent une lutte quotidienne à l'autisme et petit à petit amènent nos enfants à s'ouvrir sur le monde et tout ce qu'il peut leur apporter. Ce que l'on souhaite pour nos enfants, c'est qu'ils soient bercés de bonheur et d'amour. Ce que le ICI nous offre, c'est une porte d'entrée vers nos enfants et peut-être un moyen de les aimer à LEUR façon<sup>137</sup>.

Ce texte, comme d'autres, montre que le sentiment de méfiance envers les professionnels, qui a beaucoup marqué la période 1998-2002, demeure présent mais que, selon ce que suggère désormais la lecture de *L'Express*, il peut être surmonté dans un contexte d'adhésion aux interventions comportementales.

La dynamique conflictuelle associée à la définition physiologique, entre 1998 et 2002, disparaît donc des pages de *L'Express* en l'espace de quelques numéros en 2002-2003, alors que s'impose d'un seul coup à la FQATED une interprétation neurologique de l'autisme associée aux approches comportementales. Ainsi, tant après 1998 qu'après 2002, l'adoption par l'association d'une certaine définition de l'autisme prend un sens politique clair, dans la mesure où elle implique la promotion de méthodes d'intervention données et d'un modèle de relations entre les parents et les professionnels. À partir de 2002-2003, la Fédération fait ainsi la promotion d'interventions comportementales et éducatives, comme l'ICI, en postulant que ces interventions laissent une place importante aux parents dans la prise en charge. Ces revirements, tant en 1998 qu'en 2002-2003, justifient des rapides mouvements de personnel à la tête de l'association et de sa revue.

Comment expliquer cette politisation soudainement bien nette des enjeux de définition dès 1998, puis le revirement rapide de la FQATED en 2002 ? La raison de ce

---

<sup>137</sup> *L'Express*, no 1, 2008, p. 13.

changement est en grande partie politique. Dans la prochaine section, nous montrerons que les réorientations de la Fédération autour de 2002-2003 correspondent à celles que préconise le ministère de la Santé et des Services sociaux et surviennent alors que le ministère élabore une première politique québécoise structurée visant spécifiquement l'autisme.

### 3.3.2 La FQATED et la politique *Un geste porteur d'avenir*

En juin 2001, le ministère de la Santé et des Services sociaux procède à la nomination d'un « comité aviseur national sur l'organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) ». Ce comité est composé de parents, de professionnels et de gestionnaires, et il a pour principal mandat de proposer un plan d'action visant la disponibilité, l'accessibilité et la continuité des services pour la population autiste<sup>138</sup>. Sur les quatre parents présents sur le comité, deux sont membres du conseil d'administration de la FQATED (Ginette Côté et Marc Duval) et continuent d'être impliqués dans l'association après 2002<sup>139</sup>. À la suite d'une consultation à l'échelle de la province, le comité dépose son rapport au ministre en février 2002<sup>140</sup>, soit juste avant le changement de garde à la tête de l'association. Un an plus tard, en février 2003, le MSSS rend publique la politique *Un geste porteur d'avenir*, dont le contenu découle directement des recommandations du comité.

Le document établit que les origines du trouble sont principalement neurologiques, liées à une prédisposition génétique et, peut-être, à « des facteurs environnementaux et biologiques qui ne sont pas clairement connus<sup>141</sup> ». Le MSSS apporte certaines précisions qui découlent de cette définition, soit que l'autisme se caractérise par trois principales déficiences (au niveau des interactions sociales, de la communication, et des intérêts et comportements restreints, répétitifs et stéréotypés) et correspond aux critères

<sup>138</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, Gouvernement du Québec, 2003, p. 10.

<sup>139</sup> Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, *Rapport d'activités 2001-2002*, 2002, p. 4.

<sup>140</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Un geste porteur d'avenir...*, p.10.

<sup>141</sup> *Ibid.*, p. 15.

diagnostiques de la plus récente version du DSM, qui est alors le DSM-IV-R paru en 2000<sup>142</sup>.

Sur le plan des méthodes d'intervention, *Un geste porteur d'avenir* défend les approches comportementales et éducatives comme l'ICI :

Malgré l'absence de moyens connus de « guérir » d'un TED, il est cependant possible de développer de manière significative les capacités des personnes, surtout par des approches éducatives ou comportementales visant le développement de la capacité de communication et les habiletés sociales. Parmi celles-ci, l'intervention comportementale intensive s'est avérée plus efficace chez les enfants de moins de 6 ans. D'autres approches, adaptées aux besoins des personnes par leur nature et leur intensité, peuvent être utilisées tout au long de la vie<sup>143</sup>.

Le MSSS, met également en garde les parents contre les interventions physiologiques qui ne font pas l'objet de consensus scientifiques :

plusieurs entreprises privées proposent un grand nombre de substances dont des vitamines, des minéraux, des enzymes, des produits visant l'élimination de métaux lourds, des hormones et une variété de suppléments alimentaires. Il existe sur le marché une très vaste gamme de produits qui incitent certains parents à entreprendre une automédication en fonction des symptômes observés. Il est important de rappeler que l'utilisation de ces substances peut parfois représenter des dangers peu documentés et que les résultats sont loin d'être toujours probants<sup>144</sup>.

Bref, les méthodes d'intervention que le MSSS a choisi de préconiser dès février 2002, puis qu'il confirme dans sa politique de 2003, correspondent aux positions que la FQATED commence à promouvoir précisément au même moment.

La politique de 2003 se prononce aussi sur la place que devraient occuper les parents dans la prise en charge de leur enfant. Tout comme la FQATED, la politique affirme que les interventions éducatives et comportementales laissent une place importante aux parents et les encouragent à tenir un rôle actif dans la prise en charge de

---

<sup>142</sup> *Ibid.*, p. 11.

<sup>143</sup> *Ibid.*, p. 16.

<sup>144</sup> *Ibid.*, p. 15. Notons que sans être fausse, l'association relevée dans cet extrait avec des « entreprises privées » témoigne d'un biais certain, puisque le lobby en faveur de l'ICI est alors aussi le fait de cabinets privés de psychoéducatrices, comme celui de Katherine Moxness qui siège également au comité.

leur enfant. Ainsi, le ministère affirme à son tour que « les parents sont les premiers responsables du développement de leur enfant et ils sont ceux qui le connaissent le mieux<sup>145</sup> ». Bien que ce discours favorable à l'« empowerment » des parents serve au même moment à justifier des coupures budgétaires et la délégation de tâches aux familles dans certains secteurs, dont la déficience intellectuelle<sup>146</sup>, il semble que la situation soit différente dans le cas de l'autisme<sup>147</sup>. En effet, il devient clair en 2003 que la population autistique profitera d'importants transferts de ressources : cela inscrit le Québec dans une évolution généralisée selon laquelle certaines catégories, comme la déficience intellectuelle, voient leur financement diminuer constamment, tandis que l'autisme et d'autres catégories de déficiences infantiles à caractère dit neurologique vivent exactement le contraire et reçoivent de plus en plus d'argent et de ressources professionnelles à partir de la fin des années 1990<sup>148</sup>. Dans le cas de l'autisme, le discours sur l'« empowerment » des parents, qui peut ainsi servir plusieurs usages, ne sert donc pas des coupures budgétaires mais plutôt un transfert de ressources vers différentes clientèles.

Étonnamment, la FQATED reste plutôt discrète après l'annonce de la politique *Un geste porteur d'avenir* en février 2003. La revue *L'Express* est mise sur pause à ce moment et ne reprend ses activités qu'en 2008 : le seul numéro paru en 2003 est publié au trimestre d'hiver et, comme aucun article ne porte sur *Un geste porteur d'avenir*, il est fort probable qu'il ait été mis sous presse avant l'annonce de la politique. Au retour de la revue en 2008<sup>149</sup>, l'association n'offre aucune explication sur l'arrêt de publication. Pour ajouter au

---

<sup>145</sup> *Ibid.*, p. 19.

<sup>146</sup> Lucia Ferretti, « Quand des parents se constituent en lobby : déficience intellectuelle et concurrence Ottawa/Québec à l'époque de l'État-providence, 1958-1985 », *Bulletin d'histoire politique*, vol. 24, no 2 (février 2016), p. 151.

<sup>147</sup> Au sujet de l'évolution plus large de la relation entre la société civile et l'État à l'ère néolibérale, voir entre autres : Deena White, « Interest Representation and Organisation in Civil Society... »; Boivin et Savard, « Pour une histoire des groupes de pression au Québec... »; Brown et Zavestoski, « Social Movements in Health... »; Laforest et Orsini, « Evidence-based Engagement in the Voluntary Sector... ».

<sup>148</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p.118-140; Gil Eyal, « For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic », *American Journal of Sociology*, vol. 118, no 4 (janvier 2013), p. 863-907; Florence Vallade, « Autisme : l'écran des évidences éducatives », *Éducation et sociétés*, no 36 (2015), p. 35-49; Stanislas Morel, « Troubles dans les apprentissages : neurosciences cognitives et difficultés scolaires », *Revue européenne des sciences sociales*, no 54 (mai 2016), p. 221-247.

<sup>149</sup> Un retour initialement prévu en 2007, comme en témoigne un procès-verbal de novembre 2006 annonçant la relance de la revue pour le « mois de l'autisme » à venir, AFQA, p.-v. du C.A. de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (ci-après FQATED pour la période 2001-2011), 4 novembre 2006.

mystère, dans son rapport annuel de 2003, la Fédération notait pourtant « un très haut taux de satisfaction de la part des lecteurs<sup>150</sup> ». Aucun document ne mentionne des difficultés financières particulières qui pourraient expliquer l'arrêt de publication. Nous considérons deux pistes d'explication. L'une est l'élaboration, en 2004, d'un plan d'action à l'interne visant une refonte en profondeur des objectifs et du rôle de l'association, qui affecte tant les statuts des sections régionales et de l'association provinciale que les règlements généraux et le modèle de gestion<sup>151</sup>. L'ampleur du travail et d'éventuels retards pourraient donc expliquer, au moins en partie, l'arrêt de publication. Vu sa synchronicité avec la parution d'*Un geste porteur d'avenir*, nous croyons également possible que l'arrêt de publication de *L'Express* s'explique par des tensions internes qui secouent l'association au sujet de l'adhésion à la nouvelle politique. Même les procès-verbaux des années 2001 à 2003 nous informent peu des réactions à chaud de la FQATED et de ses membres. Ce silence détonne d'autant plus que, dans les années précédentes, l'association n'hésitait pas à commenter les politiques publiques.

Quelques documents internes font tout de même référence, quoique toujours indirectement, à des délibérations sur la politique *Un geste porteur d'avenir* en 2003-2004. En avril 2003, un membre du conseil d'administration indique, en parlant de la politique, qu'« il faut y récupérer les revendications dont le gouvernement n'a pas tenu compte, il faut faire preuve de constance<sup>152</sup> ». Quelques mois après l'élection québécoise et le changement de gouvernement survenu au printemps 2003, deux procès-verbaux indiquent que l'association entend mettre de la pression sur le nouveau premier ministre pour s'assurer du respect des engagements pris dans *Un geste porteur d'avenir*<sup>153</sup>. Ces quelques traces suggèrent, elles aussi, une forte adhésion de la direction à la nouvelle politique, sans réellement éclairer les possibles soubresauts qui peuvent agiter la communauté des parents.

<sup>150</sup> Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, *Rapport annuel 2002-2003*, 2003, 15 p.

<sup>151</sup> AFQA, autres documents, « Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) : projet de plan d'action », janvier 2004, 14 pages.

<sup>152</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 1<sup>er</sup> avril 2003.

<sup>153</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 29 octobre 2003, 6 mars 2004.

### *La politisation des modes d'action*

L'engagement accru du gouvernement québécois envers la prise en charge catégorielle des personnes autistes, à travers un premier document politique en 1996 puis la politique de 2003, jumelé à un contexte financier difficile, incite la SQA à revoir ses modes d'action dès la fin des années 1990. À partir de 1997, l'association réalise une restructuration de ses activités, qui modifie sa mission : de pourvoyeuse de services directs (dont le camp Emergo est le plus gros morceau) dans les années 1980 et 1990, elle passe progressivement à un rôle de lobbying auprès de l'État et à un rôle de soutien et de représentation auprès de ses sections régionales. L'association n'en fait pas grand cas dans *L'Express*. Un éditorial de 1997 évoque des difficultés financières et la diminution des subventions gouvernementales pour justifier le fait que la SQA se sépare du Camp Emergo<sup>154</sup>. Un éditorial de la directrice générale Jo-Ann Lauzon, publié en 2011 mais revenant sur cette période de restructuration, offre une autre perspective. Lauzon explique que la transition vers un rôle plus fédérateur était dès 1997 un objectif avoué, et non le produit d'un contexte financier difficile :

En effet, puisque la SQA veut se retirer de l'aspect des services directs, elle doit revoir son rôle par rapport à celui des associations régionales. Une réflexion s'engage avec les régions et tous s'entendent : la SQA est un regroupement d'associations elles-mêmes regroupements de parents. Des priorités sont mises en place : soutenir les régions qui commencent dans leur organisation, les aider à faire du lobbying, favoriser les échanges entre elles par un réseau internet, organiser de la formation partout au Québec et poursuivre les représentations au niveau gouvernemental<sup>155</sup>.

Quoique sans l'exprimer dans *L'Express*, la direction de la SQA assume en effet, à partir de la fin des années 1990, un désir clair de se rapprocher des acteurs politiques et des tables de décision. En 1996, l'association produit un document complet pour souligner les limites du *Guide de planification et d'évaluation sur l'organisation des services aux personnes autistes*. La SQA rencontre alors le MSSS pour recommander un calendrier d'implantation du guide et des montants supplémentaires pour la stimulation précoce et la

---

<sup>154</sup> *L'Express*, vol. 13, no 1, 1997, p. 4.

<sup>155</sup> *L'Express*, no 4, 2011, p. 7-9.

prévention<sup>156</sup>. L'année suivante, l'association n'hésite pas à donner son avis sur une politique de désinstitutionnalisation du MSSS qui ne tient pas compte des spécificités des personnes autistes et des besoins en région<sup>157</sup>.

Dans les années suivantes, la SQA participe régulièrement à des consultations et comités du MEQ, mais aussi et surtout de plus en plus du MSSS. Au début de 1996, elle rencontre des représentants de ces deux ministères, probablement au sujet du *Guide*<sup>158</sup>. En 1998, la SQA rencontre le MSSS au sujet d'un projet de formation d'intervenants, qu'elle élabore en partenariat avec l'Université du Québec à Trois-Rivières<sup>159</sup>. L'année suivante, un représentant de la SQA rencontre l'attaché politique du ministre de la Solidarité sociale, André Boisclair, pour le sensibiliser à l'autisme et aux difficultés spécifiques des familles à faibles revenus<sup>160</sup>. Toujours en 1999, la SQA travaille de concert avec la Confédération des organismes de personnes handicapées (COPHAN) pour demander au ministère de l'Éducation d'augmenter les crédits alloués à l'adaptation scolaire<sup>161</sup>. En parallèle à ce travail collectif, elle élabore toutefois un plan d'action à l'horizon plus catégoriel, pour dénoncer le fait que la ministre de la Santé et des Services sociaux, Pauline Marois, fasse des personnes handicapées une priorité sans accorder une place spécifique à l'autisme<sup>162</sup>. Au début des années 2000, la SQA siège, on l'a vu, au comité chargé d'élaborer la première politique structurante dédiée à l'autisme qui deviendra *Un geste porteur d'avenir*; en 2002, le conseil administratif de l'association tient une réunion spéciale pour réfléchir aux stratégies à privilégier dans le cadre de ce comité<sup>163</sup>. En 2003, la FQATED dit craindre une dilution des nouveaux budgets catégoriels lorsqu'un projet de loi vise le remplacement des régies régionales de services par des agences régionales de coordination des services, déplorant plus précisément le fait qu'il n'y aurait plus « d'attribution par

---

<sup>156</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 25 novembre 1996.

<sup>157</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 7 juin et 27 septembre 1997; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 7 août 1997.

<sup>158</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 16 mars 1996.

<sup>159</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 5 mai 1998. Nous retrouvons des mentions de ce partenariat dans les procès-verbaux jusqu'en 2004 : AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 8 septembre 1999; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 12 juin 1999; AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 3 mai 2004, 3 juillet 2004.

<sup>160</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 12 juin 1999; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 8 septembre 1999.

<sup>161</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 12 juin 1999.

<sup>162</sup> *Ibid.*

<sup>163</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 4 février 2002.

programme<sup>164</sup> ». En à l'automne 2005, deux ans après la parution d'*Un geste porteur d'avenir*, la directrice générale de la FQATED annonce que la Fédération participera au Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement du MSSS, qui tiendra sa première rencontre plus tard dans l'année<sup>165</sup>.

Tout au long de ces années, la SQA/FQATED sollicite aussi le gouvernement pour des questions de financement. Ces demandes sont de deux types, soit des demandes pour un financement récurrent des opérations quotidiennes de l'association, provenant principalement de l'OPHQ et du secrétariat à l'action communautaire<sup>166</sup>, et des demandes de financement ponctuelles pour des projets spécifiques, dont le projet de formation aux intervenants en partenariat avec l'Université du Québec à Trois-Rivières mentionné plus tôt<sup>167</sup> et un projet d'aide à l'emploi pour les personnes autistes<sup>168</sup>.

Le fait que la SQA espère dès 1996 développer une relation plus suivie avec le ministère de la Santé et des Services sociaux peut expliquer l'empressement de certains membres, en 2002, à s'arrimer à *Un geste porteur d'avenir* et à la définition neurologique qui y est véhiculée. En effet, une fois connues les orientations proposées par le rapport de l'hiver 2002, l'association adopte des positions similaires au MSSS dans l'objectif d'améliorer son dialogue avec l'appareil d'État et son pouvoir d'influence auprès de lui. Nous avons montré que le choix par la FQATED d'adhérer à la définition neurologique du MSSS va de pair avec l'évolution des modes d'action de l'association.

Comme nous l'avons montré au chapitre 2, le mode d'action que priorise la Société québécoise de l'autisme avant 2000, en l'absence d'une offre de services publique structurée, est la mise sur pied de services directs. Toutefois, au tournant des années 2000, l'élaboration anticipée d'une première politique publique catégorielle structurée, dont le *Guide* ministériel de 1996 est le premier signal, a les deux effets décrits jusqu'ici : le rapport au pouvoir politique gagne en importance et les enjeux de définition de l'autisme,

---

<sup>164</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 29 octobre 2003.

<sup>165</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 28 octobre 2005.

<sup>166</sup> AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 5 mai 1998; AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 13 juin et 25 octobre 1999, 12 juin 1999; AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 26 avril 2002, 14 juillet 2004.

<sup>167</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la SQA, 27 septembre 1997, 28 mars 1998, 13 juin 1998; AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 29 octobre 2003, 4 novembre 2003; AFQA, p.-v. du C.E. de la SQA, 28 janvier 1998, 24 février 1998, 11 janvier 1999.

<sup>168</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 14 juillet 2004.

qui organisent les politiques catégorielles, se politisent. Par voie de conséquence, la SQA délaisse donc, à partir de 1997, son implication dans les services directs, au profit d'une augmentation de ses efforts de lobbying. De 1998 à 2002, l'adhésion de la SQA à une définition physiologique, qui ne concorde ni avec les consensus scientifiques, ni avec ce que s'apprête à préconiser le MSSS, rend le dialogue difficile. À tout le moins, elle correspond dans *L'Express* à une représentation négative des relations entre les parents et les professionnels des réseaux publics de la santé et de l'éducation. Par contraste, l'adoption d'une définition neurologique en 2002-2003 témoigne d'un désir de s'arrimer aux positions du gouvernement, dans le contexte d'une action annoncée de l'État visant spécifiquement l'autisme. Bref, pour espérer tirer les fruits de la politique catégorielle de 2003, l'association a revu ses positions.

Ce changement porte fruit puisque l'association participe activement au comité aviseur qui développe la nouvelle politique. Rétrospectivement, Jo-Ann Lauzon décrira le travail du comité de 2001-2003 à la fois comme un aboutissement et comme le prélude à une activité politique plus intensive et suivie après 2003 :

Dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que dans le réseau de l'éducation, les services ne sont toujours pas satisfaisants. À la suite de nombreuses actions de la Fédération et de ses associations, le ministère de la Santé et des Services sociaux accepte finalement de revoir l'organisation des services. En 2001, Mme Agnès Maltais, alors ministre déléguée, annonce la création d'un comité consultatif auquel la Fédération participe activement. Bien qu'incomplet et très théorique, c'est en 2003 qu'un plan d'action national en TED est enfin présenté. Sa sortie est caractérisée par une nouvelle bataille pour revendiquer les sommes promises pour sa mise en œuvre par le gouvernement précédent<sup>169</sup>.

### 3.3.3 L'activité politique de l'AQETA dans le contexte des réformes éducatives

Comme pour l'autisme, la période allant de 1995 à 2005 est un moment charnière de la politisation des troubles d'apprentissage. En 1999, le ministère de l'Éducation publie une *Politique de l'adaptation scolaire* qui doit réaménager en profondeur l'organisation des services. Le document précise quels diagnostics attirent un financement particulier (divers groupes d'élèves dits « handicapés ») et quelles catégories n'en attirent pas

---

<sup>169</sup> *L'Express*, no 4, 2011, p. 9.

(les élèves en « difficulté d’adaptation ou d’apprentissage » ou DAA). Ce faisant, la politique modifie les définitions de manière à réduire le nombre d’élèves « handicapés » et augmenter celui des « enfants DAA » : à cause de cela, le groupe des DAA inclut désormais les élèves dyslexiques ou TDAH, même si leur condition a été diagnostiquée. L’objectif officiel de cette politique est d’adopter une approche non-catégorielle qui n’exigerait pas de diagnostic pour l’octroi de services<sup>170</sup>. Comme on le verra, cependant, ce but ne sera absolument pas atteint : paradoxalement, les politiques de la difficulté scolaire deviennent au contraire, à partir de ce moment, plus catégorielles que jamais<sup>171</sup>.

L’autre gros dossier politique dans le monde des troubles d’apprentissage est le « renouveau pédagogique », soit la vaste réforme des programmes d’enseignement lancée après les États généraux sur l’éducation de 1995-1996 et mise en branle à partir de 1999 au niveau primaire puis, progressivement, dans l’enseignement secondaire. Cette réforme a notamment pour objectif de redéfinir la tâche des enseignantes, ce qui fixera peu à peu les projecteurs sur la relation entre celles-ci et les élèves en difficulté. Dans ce moment de forte politisation des troubles d’apprentissage, l’AQETA interagit plus régulièrement avec les acteurs politiques, principalement du ministère de l’Éducation<sup>172</sup>. Dans cette section, nous présenterons des prises de position de l’AQETA, puis des références de participation à des consultations et comités dans les procès-verbaux et la revue.

### *Les réactions et les revendications politiques*

Entre 1995 et 2005, l’AQETA réagit régulièrement aux annonces politiques concernant les troubles d’apprentissage. Au début de 1995, la direction de l’AQETA dit vouloir participer aux États généraux sur l’éducation pour y promouvoir le dépistage des troubles d’apprentissage, le droit à des services éducatifs adaptés, l’amélioration de la formation des maîtres et les difficultés spécifiques des adultes ayant un trouble

---

<sup>170</sup> Ministère de l’Éducation, *Une école adaptée à tous ses élèves. Prendre le virage du succès : politique de l’adaptation scolaire*, Québec, Gouvernement du Québec, 1999, 56 p.

<sup>171</sup> Prud’homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 69-113.

<sup>172</sup> *Rendez-vous*, vol. 18, no 2, 2004, p. 20.

d'apprentissage. Elle présente un mémoire qui sera, dit-on, remarqué par les commissaires<sup>173</sup>.

À ce moment, plusieurs revendications de l'association prennent une orientation clairement catégorielle. Par exemple, dès 1995, l'AQETA poursuit une démarche auprès de la Régie des rentes du Québec pour assouplir les critères d'accès aux allocations supplémentaires aux personnes handicapées. En 1997, l'association se félicite d'avoir reçu une « invitation spéciale<sup>174</sup> » de la Régie pour soumettre ses recommandations, puis d'avoir obtenu « un reclassement des troubles spécifiques d'apprentissage et une correction des définitions<sup>175</sup> » permettant l'accès à des allocations supplémentaires. L'AQETA présente aussi en 1997 un mémoire à la commission parlementaire du projet de loi 180 modifiant la Loi sur l'instruction publique afin de faire reconnaître les troubles d'apprentissage parmi les handicaps, un document « très bien reçu<sup>176</sup> » selon une membre du CA, quoique le but ne sera finalement pas atteint.

En 2000-2001, l'AQETA se préoccupe du *Plan d'action national pour les enfants*, adopté à l'échelle panafricaine après la rencontre fédérale-provinciale de Saskatoon en mai 1999 mais contesté par le Québec. En septembre 2000, l'AQETA déplore que le « Québec est la seule province qui n'a pas adhéré au plan national d'action pour les enfants<sup>177</sup> » et interpelle le MSSS et le ministère de la Famille, sans obtenir de réponse satisfaisante. Au début de 2001, l'association écrit au premier ministre Bernard Landry pour lui demander comment il compte utiliser les sommes octroyées par le fédéral pour la petite enfance. Après avoir reçu quelques garanties, l'AQETA poursuit ses représentations auprès des ministères. Toujours en 2001, elle contacte le MEQ et le MSSS au sujet de plaintes de personnes qui se réfèrent à l'association : « Comme nous recevons plus de 10,000 appels à travers le Québec, il est essentiel pour l'Association de faire connaître au Ministre, les besoins des familles et des intervenants et d'émettre ses recommandations

---

<sup>173</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 1<sup>er</sup> février, 9 mai, 5 septembre et 20 septembre 1995.

<sup>174</sup> AITA, p.-v. du conseil exécutif (ci-après C.E.) de l'AQETA, 5 septembre 1999; AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 15 septembre 1997.

<sup>175</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 3 novembre 1997.

<sup>176</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 15 septembre et 3 novembre 1997.

<sup>177</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 26 septembre et 21 novembre 2000.

afin que le système de l'éducation réponde mieux aux attentes et aux besoins de la population<sup>178</sup> ».

L'AQETA joue à quelques reprises, dans les années subséquentes, ce rôle de courroie de transmission entre ses membres et les responsables politiques au sujet de plaintes sur les services<sup>179</sup>. En 2002, elle contacte le MEQ à diverses reprises dans le contexte d'une réforme technique de la sanction des études : l'AQETA veut profiter de ce dossier pour proposer une politique de mesures adaptées pour « les élèves en troubles graves d'apprentissage<sup>180</sup> ». Ce geste renforce l'orientation catégorielle que propose l'AQETA pour s'adapter aux politiques en vigueur : selon l'association, dans l'état actuel, seuls les « élèves handicapés<sup>181</sup> » bénéficient de mesures adaptées pour les examens et elle cherche, par cette proposition, à faire ré-émerger une catégorie de troubles d'apprentissage qui jouirait de la même reconnaissance. La proposition de l'AQETA attire l'attention et une rencontre avec le ministre est prévue pour l'automne 2002<sup>182</sup>.

La catégorisation des élèves présentant des troubles graves d'apprentissage aux fins des offres de services occupe dès lors une place croissante dans ce travail politique. En 2003, en vue des consultations pour le projet de loi 155 modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, l'AQETA dépose un mémoire demandant d'ajouter à la loi la reconnaissance des personnes qui ont un trouble spécifique d'apprentissage<sup>183</sup>. Le projet de loi étant mort au feuilleton à cause d'élections provinciales, l'AQETA revient à la charge en 2004 lorsqu'il est resoumis à la consultation sous la forme du projet de loi 56<sup>184</sup>. L'AQETA produit à nouveau un mémoire qui plaide pour la reconnaissance des troubles d'apprentissage comme un type de handicap, dans une logique assumée de politique catégorielle où le diagnostic doit servir de voie d'accès à un service :

---

<sup>178</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 17 avril et 28 août 2001.

<sup>179</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 21 janvier 2003, 21 janvier 2004, 26 janvier 2005.

<sup>180</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 10 avril 2002.

<sup>181</sup> *Ibid.*

<sup>182</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 4 juin 2002; *Rendez-vous*, vol. 16, no 3, 2002, p. 3.

<sup>183</sup> *Rendez-vous*, vol. 17, no 1, 2003, p. 6.

<sup>184</sup> *Rendez-vous*, vol. 18, no 3, 2004, p. 4 et 8, 6; AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 7 septembre et 24 novembre 2004.

Considérant que la reconnaissance du handicap ou de la limitation fonctionnelle permet à la personne qui en est atteinte de recevoir des services et des mesures adaptées à ses besoins, l'AQETA recommande que le trouble sévère d'apprentissage soit considéré parmi les handicaps au sens de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées<sup>185</sup>.

Ce mémoire déposé en 2004 est le point culminant de la discussion de longue haleine, évoquée au chapitre 2, entre l'AQETA et l'OPHQ sur la reconnaissance des troubles d'apprentissage comme un handicap. Après une éclipse du dossier entre 1988 et 1991, l'AQETA revient régulièrement à la charge au début des années 1990. Elle subit plusieurs déceptions avant qu'une éclaircie, en 1998, ne suggère une lumière au bout du tunnel, qui justifie peut-être un certain optimisme aux consultations de 2003-2004<sup>186</sup>. Une autre désillusion attend toutefois l'AQETA : tel qu'espéré, elle obtient finalement de l'OPHQ qu'il reconnaisse les troubles d'apprentissage graves dans sa liste des handicaps, mais c'est seulement pour constater, dès décembre 2004, que « les ministères concernés n'en tiennent compte d'aucune façon<sup>187</sup> ».

Sur le terrain des politiques scolaires, l'AQETA se concentre, en 2005, sur une nouvelle étape de la réforme du régime pédagogique. L'association s'inquiète d'abord plus largement du sort que réserve cette réforme aux élèves en difficulté, tant au primaire qu'au secondaire :

lui faisant part de ses inquiétudes quant à la mise en place de ces modifications apportées aux régime pédagogique. Elle lui indiquait notamment, que les élèves du primaire doivent bénéficier de mesures de soutien lorsqu'ils éprouvent des difficultés scolaires : orthopédagogie, orthophonie, etc., sans quoi le non-redoublement n'aura aucun bénéfice pour ces élèves. [...] Quant aux études secondaires, l'AQETA a également souligné au ministre que la réforme devrait permettre la réussite du plus grand nombre, mais que la mise en place de parcours spécifiques, nous faisait craindre le pire pour les élèves en difficulté<sup>188</sup>.

Une autre réticence par rapport à cette réforme concerne la reconnaissance des diplômes et les perspectives d'emploi des personnes ayant un TA :

<sup>185</sup> *Rendez-vous*, vol. 18, no 3, 2004, p. 6. Voir aussi : AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 7 septembre et 24 novembre 2004; *Rendez-vous*, vol. 18, no 3, 2004, p. 4 et 8.

<sup>186</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 16 avril et 17 septembre 1998.

<sup>187</sup> *Rendez-vous*, vol. 19, no 3, 2005, p. 5.

<sup>188</sup> *Rendez-vous*, vol. 19, no 2, 2005, p. 1 et 9-10.

Ce système [en cours d'implantation] propose un seul DES qui donne accès au CEGEP. Le Ministère est peu ouvert au fait de maintenir le DEP sans nécessité d'un DES. Cependant, les entreprises exigent comme critère d'emploi l'obtention d'un DES et les jeunes ne possédant pas de DES mais un DEP, même s'ils sont qualifiés, sont plus limités et obtiennent des emplois plus précaires<sup>189</sup>.

L'association reviendra sur les enjeux de reconnaissance des diplômes et d'accès à l'emploi après 2005.

#### *La participation aux instances politiques*

En plus de réagir aux annonces publiques et de soumettre des mémoires, l'AQETA, comme la SQA, s'emploie à côtoyer de plus près les décideurs de l'administration publique en participant, sur des bases parfois ponctuelles et parfois plus régulières, à des consultations et à des comités mis sur pied par les ministères. En 1995, l'AQETA est invitée à un groupe de concertation en préparation des États généraux sur l'éducation ainsi qu'à siéger à la Commission de l'enseignement primaire du Conseil supérieur de l'éducation<sup>190</sup>. En 1998, on invite en retour la présidente du Conseil supérieur de l'éducation à présider une table ronde au congrès de l'AQETA, une « excellente occasion de la sensibiliser au travail de l'AQETA<sup>191</sup> », selon un membre du conseil d'administration.

En 1999, une administratrice de l'AQETA siège aussi au Groupe de concertation en adaptation scolaire du MEQ. Elle dresse un bilan positif de l'expérience, jugeant que « toutes les positions prises par l'AQETA se retrouvent dans la nouvelle politique de l'adaptation scolaire (réforme de l'éducation) soit : l'évaluation, les services adaptés, le plan d'intervention; des éléments essentiels contribuant à la réussite scolaire de l'élève en difficulté<sup>192</sup> », et que l'association a « travaillé à l'élaboration et à l'évaluation de la politique de l'adaptation scolaire<sup>193</sup> ». Signe qu'elle est sans doute peu respectée même au ministère, ce bilan de l'AQETA n'accorde guère d'importance à l'orientation officiellement non-catégorielle de la politique, alors même que l'association pose des

<sup>189</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 15 juin 2005.

<sup>190</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 1<sup>er</sup> février et 9 mai 1995.

<sup>191</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 17 septembre 1998.

<sup>192</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 4 février 1999.

<sup>193</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 22 avril 1999.

gestes concrets en faveur d'une approche catégorielle, comme nous l'avons vu. L'AQETA siège ensuite sur un nouveau groupe de concertation du MEQ, soit le comité interministériel pour le suivi du plan d'action sur le TDAH<sup>194</sup>, dont nous avons déjà parlé et qui se réunit sur une base régulière pendant plusieurs mois en 1999 et 2000. En 2002, le mandat de l'AQETA au Groupe de concertation en adaptation scolaire est renouvelé par le MEQ<sup>195</sup>.

Ce travail de fond porte fruit en faisant de l'AQETA un joueur à part entière pour les décideurs politiques. En 2001, le ministre de l'Éducation, François Legault, contacte l'AQETA « pour remplir des postes vacants au Conseil supérieur de l'éducation<sup>196</sup> ». Elle soumet des noms de candidats quelques mois plus tard. Entre 2001 et 2005, l'AQETA siège sur une variété de comités du ministère de l'Éducation (Protocole d'évaluation de l'implantation de la politique d'adaptation scolaire, Suivi du plan d'action du comité conseil sur le TDAH, Cadre de référence sur le plan d'intervention, etc.)<sup>197</sup>. Plusieurs procès-verbaux font aussi état de rencontres ponctuelles avec des ministres et sous-ministres entre 2003 et 2005<sup>198</sup>.

L'AQETA prend soin de rendre visibles ses interactions avec le politique dans la revue *Rendez-vous*. En 1995, elle sollicite ses membres pour contribuer de manière collective au mémoire destiné à la commission des États généraux sur l'éducation. Plusieurs adultes ayant un trouble d'apprentissage répondent à l'appel. L'année suivante, un éditorial qui revient sur les États généraux souligne que l'AQETA y a fait valoir ses positions, notamment sur les inquiétudes des parents et des intervenants concernant les budgets<sup>199</sup>. En 1997, la ministre de l'Éducation Pauline Marois est invitée à faire l'allocution d'ouverture du congrès annuel de l'AQETA et, en 1999, c'est au tour du ministre François Legault de faire l'allocution d'ouverture<sup>200</sup>. *Rendez-vous* insiste aussi

<sup>194</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 21 novembre 2000.

<sup>195</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 27 août 2002.

<sup>196</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 23 janvier et 17 avril 2001.

<sup>197</sup> *Rendez-vous*, vol. 15, no 2, 2001, p. 3; vol. 15, no 3, 2001, p. 4; vol. 16, no 1, 2002, p. 10; vol. 16, no 2, 2002, p. 4-5; vol. 17, no 1, 2003, p. 3; vol. 17, no 2, 2003, p. 4-5; vol. 18, no 2, 2004, p. 3-4; vol. 18, no 3, 2004, p. 6; vol. 19, no 2, 2005, p. 3.

<sup>198</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 2 septembre et 19 novembre 2003, 21 janvier et 21 avril 2004.

<sup>199</sup> *Rendez-vous*, vol. 9, no 2, 1995, p. 14; vol. 10, no 2, 1996, p. 1-6.

<sup>200</sup> *Rendez-vous*, vol. 11, no 1, 1997, p. 12; vol. 13, no 2, 1999, p. 3.

sur la participation régulière de l'AQETA aux divers groupes et comités du MEQ. De 1998 à 2000, plusieurs textes dont cinq éditoriaux soulignent la présence de la direction de l'association au groupe de concertation sur l'adaptation scolaire et sur plusieurs comités avec des représentants du MEQ, du MSSS et de la Régie des rentes du Québec, dont les groupes de travail déjà mentionnés sur le Ritalin ou la nouvelle politique sur l'adaptation scolaire<sup>201</sup>.

### 3.3.4 L'AQETA et la minceur des enjeux définitionnels

Bien qu'elle n'hésite pas à jouer la carte catégorielle pour renforcer sa rhétorique auprès des administrations publiques, l'AQETA, contrairement à la SQA/FQATED, en vient à laisser assez peu d'espace aux débats sur la définition des troubles d'apprentissage entre 1995 et 2005. Pourtant, notre analyse jusqu'ici, comme d'autres avant nous<sup>202</sup>, montre que les définitions catégorielles jouent un rôle significatif dans les politiques de l'adaptation scolaire durant cette période. Cela peut suggérer que l'AQETA fait, surtout après 2001, le choix conscient de minimiser la politisation des catégories diagnostiques et d'ouvrir moins d'espace que ne le fait la SQA à des débats d'ordre catégoriel.

#### *La revue comme lieu de réflexion sur le diagnostic et les catégories ?*

Nous avons montré au chapitre 2 que l'AQETA, entre 1985 et 1995, faisait coexister dans sa revue tout un éventail de définitions concurrentes des troubles d'apprentissage. Entre 1995 et 2005, par contre, les textes concernant l'enjeu de définition publiés dans *Rendez-vous* s'affairent moins à présenter des définitions concurrentes qu'à normaliser l'idée qu'il existe un écosystème solide de catégories complémentaires, dont les frontières respectives seraient bien définies. Dans un premier temps, à partir de 1995, la revue présente quelques réflexions un peu éparses sur les notions de catégories diagnostiques et de médicalisation. Elle insiste ensuite, surtout après 2000, sur les frontières entre les catégories et sur le postulat d'une origine neurologique partagée. Cette

<sup>201</sup> *Rendez-vous*, vol. 12, no 1, 1998, p. 11; vol. 13, no 1, 1999, p. 1-4; vol. 13, no 2, 1999, p. 3, 35; vol. 14, no 1, 2000, p. 1-4; vol. 14, no 2, 2000, p. 8; vol. 15, no 2, 2001, p. 3.

<sup>202</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*; Brault, « Prevalence of Prescribed Attention-deficit Disorder... ».

naturalisation du trouble d'apprentissage tranche avec réflexions plus critiques qu'offrait la revue dans les années 1980 et 1990 sur la catégorisation des enfants en difficulté.

Comme les « troubles d'apprentissage » constituent une grande famille, *Rendez-vous* publie, au fil de son existence, une vingtaine de textes qui traitent des frontières entre les différentes catégories diagnostiques, généralement pour insister sur l'importance de bien les différencier entre elles. Signe des temps, treize de ces vingt textes sont publiés entre 1996 et 2005. Le souci initial de l'AQETA est de consolider la différence entre les « troubles » et les « difficultés » d'apprentissage. Dès 1991, un éditorial insiste sur le caractère permanent des « troubles », qui les distingue des « difficultés » qui sont transitoires et passagères<sup>203</sup>. Cette distinction est réitérée plus régulièrement par des textes d'intervenants entre 1998 et 2006<sup>204</sup>. En 2001, un intervenant critique violemment des regroupements d'usagers qui emploient encore le terme « difficultés d'apprentissage ». Ces regroupements, écrit cet intervenant, veulent éviter de stigmatiser leurs enfants mais ne font que minimiser le problème, ce qui peut se révéler dangereux pour l'accès au service : « It feeds right into the arguments that too many superintendents of schools, and principals are using to control their budget. Why do we need special services or specially trained teachers or special materials for students who learn differently ?<sup>205</sup> ».

Après 2000, le discours de l'AQETA vise surtout à normaliser les catégories neurologiques émergentes, comme le TDAH et la dyslexie. Les textes portant sur les catégories diagnostiques visent désormais à préciser les frontières qui distinguent ces différents troubles entre eux, même si des chevauchements bien réels rendent cette tâche difficile. Le multi-diagnostic d'un même enfant est parfois la solution : dans un éditorial de 2005, l'AQETA se réfère aux définitions de l'association canadienne pour expliquer que les troubles d'apprentissage sont distincts du TDAH, mais qu'ils peuvent toucher jusqu'à 25% des enfants ayant un TDAH<sup>206</sup>. Un intervenant reprend cette distinction en indiquant qu'il faut voir le TDAH comme une condition souvent « associée » aux troubles d'apprentissage, voire qui en constitue une « cause » importante<sup>207</sup>, un propos réitéré dans

<sup>203</sup> *Rendez-vous*, vol. 6, no 1, 1991, p. 4.

<sup>204</sup> *Rendez-vous*, vol. 12, no 1, 1998, p. 18-19; vol. 20, no 2, 2006, p. 13-14.

<sup>205</sup> *Rendez-vous*, vol. 15, no 2, 2001, p. 20-21.

<sup>206</sup> *Rendez-vous*, vol. 19, no 1, 2005, p. 11-12.

<sup>207</sup> *Rendez-vous*, vol. 19, no 2, 2005, p. 20-22.

un éditorial en 2007<sup>208</sup>. À trois reprises, entre 2002 et 2004, l'AQETA juge aussi bon de mentionner que le TA est distinct de la déficience intellectuelle<sup>209</sup>, une distinction plus ancienne. L'AQETA publie aussi des textes pour distinguer le « syndrome des dysfonctions non-verbales » et l'autisme<sup>210</sup>, les différents types de dyslexie entre elles<sup>211</sup>, ou encore la dyslexie et le « trouble spécifique du langage oral »<sup>212</sup>.

Cette discussion sur les frontières des catégories, qui se tient dans *Rendez-vous* à partir de 2000, en arrive surtout à naturaliser l'existence des catégories en insistant sur leur conciliation et leur complémentarité en un tout à peu près stable ou cohérent. Ce propos, qui ne va pas de soi et qui gomme l'historicité un peu chaotique des catégories émergentes<sup>213</sup>, contraste avec les discours plus critiques de la catégorisation parfois mis en scène dans les années 1980 et 1990. En 1988, un pédiatre interviewé par l'AQETA se demandait si l'approche catégorielle, qui requiert un diagnostic pour obtenir des services, est pertinente : « Le prix à payer pour attirer l'attention de la société sur cette réalité entraîne, jusqu'à un certain point, un peu plus d'inadaptation parce que l'enfant qui se voit étiqueté comme ayant des 'problèmes' peut se comporter comme un enfant qui a des problèmes<sup>214</sup> ». En 1996, un intervenant se questionnait encore sur les méthodes de dépistage du TDAH, qui reposent trop sur l'interprétation : « At what point is a fidgety child considered hyperactive ? When he moves about all day ? When he gets up from the table ten times ? When he creates an uproar during one afternoon ?<sup>215</sup> ». Trois ans plus tard, un intervenant suggère avec nuance que, malgré ses limites, la catégorisation reste un moyen efficace de compréhension des troubles si on accepte qu'il ne s'agit que d'un outil : « Quite simply then, without labels, it appears we are at a loss to understand. That is it, pure and simple : a label is a device for communication at all levels – a means for

<sup>208</sup> *Rendez-vous*, vol. 21, no 2, 2007, p. 18.

<sup>209</sup> *Rendez-vous*, vol. 16, no 1, 2002, p. 10; vol. 18, no 1, 2004, p. 14-17; vol. 18, no 3, 2004, p. 21.

<sup>210</sup> *Rendez-vous*, vol. 18, no 1, 2004, p. 20-21.

<sup>211</sup> *Rendez-vous*, vol. 19, no 3, 2005, p. 8.

<sup>212</sup> *Rendez-vous*, vol. 24, no 1, 2010, p. 18-21.

<sup>213</sup> Stanislas Morel, « Peut-on contrôler la médicalisation de l'échec scolaire ? Les logiques sociales d'un processus », *Administration et Éducation*, no 157 (mars 2018), p. 52-60.

<sup>214</sup> *Rendez-vous*, vol. 3, no 1, 1988, p. 12-13.

<sup>215</sup> *Rendez-vous*, vol. 10, no 1, 1996, p. 8-9.

asking for funds, for help, and for accommodations. Labels enable our children, rather than disable them, to reach their full potential<sup>216</sup> ».

Cela dit, les principales critiques de l'approche catégorielle viennent à ce moment de l'administration publique et non de la communauté de l'AQETA. Au printemps 1995, Robert Bisaillon, président sortant du Conseil supérieur de l'éducation et coprésident des États généraux en train de s'organiser, se pose des questions similaires :

[T]out se passe comme si le siècle qui se termine avait modifié le registre des pathologies, au point même d'en inventer de nouvelles. [...] on note une croissance importante du nombre d'enfants actuellement traités pour des déficits d'attention sélective : la moitié des élèves présentant des troubles d'apprentissage souffriraient d'un tel déficit, accompagné souvent d'hyperactivité<sup>217</sup>.

Cette critique culmine, en 1999-2001, avec la décision du gouvernement du Québec d'arrêter, théoriquement, d'octroyer des services sur une base catégorielle. En 2001, l'AQETA rapporte à ses membres dans un éditorial que le ministère de l'Éducation abandonne l'approche catégorielle qui obligeait jusqu'ici l'obtention d'un diagnostic pour avoir des services : « Pour que les services soient alloués à un enfant, il n'est plus nécessaire qu'il soit identifié<sup>218</sup> ». Robert Bisaillon, devenu sous-ministre en charge du Renouveau pédagogique, insiste aussi sur l'abandon de l'approche catégorielle dans un texte publié par l'AQETA en 2003 : « Nous avons instauré une approche préventive des difficultés. Cette vision nécessite que l'on abandonne une organisation de services basée sur la catégorisation des élèves et que l'on examine d'abord les besoins et les capacités de ces derniers<sup>219</sup> ».

Sur le terrain, toutefois, l'abandon de l'approche catégorielle ne se concrétise jamais. Au contraire, comme l'a montré Prud'homme : tant sur le terrain qu'au ministère, l'idée non-catégorielle se désagrège carrément entre 2003 et 2006, soit entre « une élection provinciale où la question des EHDA est abordée selon leur origine catégorielle » et l'adoption, après un conflit de travail, d'une convention collective des enseignantes qui

---

<sup>216</sup> *Rendez-vous*, vol. 13, no 2, 1999, p. 21.

<sup>217</sup> *Rendez-vous*, vol. 9, no 1, 1995, p. 10-13.

<sup>218</sup> *Rendez-vous*, vol. 15, no 1, 2001, p. 3-4.

<sup>219</sup> *Rendez-vous*, vol. 17, no 1, 2003, p. 8-9.

multiplie les financements catégoriels<sup>220</sup>. La politique véritable de l'État québécois en matière de financement et d'organisation de l'adaptation scolaire devient donc informellement, puis de plus en plus ouvertement, plus catégorielle qu'elle ne l'était auparavant.

L'AQETA elle-même, en dehors des textes venus du ministère qu'elle accepte de publier, ne soutient pas la politique non-catégorielle, ni dans son lobbying comme on l'a vu, ni dans sa revue. Dès 2000, le discours de l'association sur la définition des troubles semble au contraire se cristalliser autour d'une interprétation plus clinique et neurologique, tandis que la revue évacue progressivement les débats, pourtant vifs, sur la question. À cet égard, elle se rapproche là aussi de l'attitude qui prédomine chez les professionnels.

#### *La réinterprétation neurologique des troubles d'apprentissage*

Dès 2000, l'AQETA, comme d'autres associations canadiennes, participe à une réinterprétation largement neurologique des troubles d'apprentissage, qui est en phase avec l'évolution des discours professionnels. Le conseil d'administration de l'AQETA fait grand cas, dans ses discussions, de cette réinterprétation et de la contribution de l'association à cette évolution.

En 2000, l'Association canadienne des troubles d'apprentissage (ACTA) commence une révision en profondeur de sa définition des troubles d'apprentissage<sup>221</sup>. Amorcé par la branche ontarienne en 1999, cet exercice de redéfinition est le premier du genre au Canada depuis 1962. En janvier 2001, la présidente de l'AQETA en présente la version de travail aux membres du CA, en soulignant qu'elle « apparaît dans un langage plus accessible à tous » et qu'elle « convient davantage aux professionnels de la santé<sup>222</sup> ». Appelé à commenter et à approuver cette définition au printemps 2001, le conseil administratif estime qu'il reste quelques précisions à apporter, notamment pour renforcer le lien avec la notion de handicap : « Il est important que le handicap soit évident. Pas de

---

<sup>220</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 136-140.

<sup>221</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 22 août et 21 novembre 2000.

<sup>222</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 23 janvier 2001.

handicap, pas de crédit d'impôt. Pas de statistiques, pas de diagnostic, donc pas de services et pas d'aide<sup>223</sup> ». Quelques mois plus tard, le conseil revient à la charge auprès de l'ACTA :

Il y a discussion sur l'importance de souligner dans la définition l'aspect permanent des incapacités. Pour bénéficier des services adaptés et de crédits d'impôt, il faut faire ressortir la possibilité d'un handicap, si des mesures ne sont pas mises en place pour répondre aux besoins. Les membres du conseil s'entendent sur le fait que la version française de cette définition n'est pas adéquate tant par son contenu que les expressions utilisées<sup>224</sup>.

La nouvelle définition est adoptée à l'unanimité des branches canadiennes de l'ACTA à la toute fin de 2001, puis approuvée en janvier 2002<sup>225</sup>. Cette définition, qui sera réitérée presqu'à l'identique en 2015, insiste sans équivoque sur la caractère intrinsèque, discret et durable du trouble d'apprentissage et sur la nécessité d'une intervention spécialisée :

Learning disabilities are specific not global impairments and as such are distinct from intellectual disabilities. [...] Learning disabilities are due to genetic, other congenital and/or acquired neuro-biological factors. They are not caused by factors such as cultural or language differences, inadequate or inappropriate instruction, socio-economic status or lack of motivation, although any one of these and other factors may compound the impact of learning disabilities. Frequently learning disabilities co-exist with other conditions, including attentional, behavioural and emotional disorders, sensory impairments or other medical conditions. For success, persons with learning disabilities require specialized interventions in home, school, community and workplace settings [...]<sup>226</sup>.

Ce déplacement vers une adoption plus concertée d'interprétations neurologiques des troubles d'apprentissage est aussi bien visible dans la revue. Globalement, après 2000, alors que l'association se rapproche des milieux professionnels comme on l'a vu, *Rendez-vous* publie 25 textes adoptant cette vision, dont 13 entre 2000 et 2005. En 2002, l'AQETA publie un éditorial qui explicite son adhésion à l'idée de l'origine neurologique du trouble, en insistant sur l'existence d'un consensus autour de cette définition : « C'est clair et

---

<sup>223</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 17 avril 2001.

<sup>224</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 28 août 2001.

<sup>225</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 12 février et 4 décembre 2002.

<sup>226</sup> Learning Disabilities Association of Ontario, « Learning Disabilities : a New Definition », 2001, p. 1.

établi, nous savons maintenant que les troubles d'apprentissage sont une condition neurologique, qu'ils durent toute la vie et qu'ils ne disparaîtront pas avec le temps<sup>227</sup> ». Un autre éditorial, paru peu de temps après, continue dans cette veine en précisant que les troubles d'apprentissage découlent de facteurs génétiques ou neurobiologiques ou d'un « dommage cérébral<sup>228</sup> ». La place donnée à l'explication neurologique dans la revue ne diminue pas avec le temps, comme en témoignent des éditoriaux, des textes de nature scientifique et des textes d'intervenants publiés de façon régulière durant tout le reste de la période<sup>229</sup>.

Cette « neurologisation » du trouble d'apprentissage s'exprime par une insistance soutenue dans le discours de l'AQETA sur le fonctionnement du cerveau : ce thème apparaît dans 31 textes parus dans *Rendez-vous* dans tout le corpus, dont 17 entre 1995 et 2005. Dans les années 1980, ce discours sur le cerveau était plus épargillé : une poignée de textes parlait de facteurs biochimiques liés au développement du cerveau ou des dysfonctions cérébrales causant les TA, et un texte de 1989 mettait en doute la pertinence d'outils d'évaluation de l'intelligence<sup>230</sup>. Dans les années qui suivent, la revue insiste surtout sur l'intelligence normale des personnes ayant un TA<sup>231</sup>.

C'est en 1999, soit durant les échanges portant sur la nouvelle politique d'adaptation scolaire, que l'AQETA recourt plus exclusivement au langage des neurosciences pour décrire le lien entre le fonctionnement du cerveau et les troubles d'apprentissage. Dans les pages de *Rendez-vous*, l'attrait renouvelé des explications neurologiques, inspiré par le travail de redéfinition de l'ACTA, entre alors en contradiction plutôt frontale avec la volonté non-catégorielle du ministère de l'Éducation. Divers textes renvoient désormais à des théories neurologiques sur les différentes formes d'intelligence et les styles cognitifs<sup>232</sup>, tandis que l'essor des technologies d'imagerie cérébrale permet d'associer des régions spécifiques du cerveau avec les troubles

<sup>227</sup> *Rendez-vous*, vol. 16, no 1, 2002, p. 5.

<sup>228</sup> *Rendez-vous*, vol. 16, no 1, 2002, p. 10.

<sup>229</sup> *Rendez-vous*, vol. 17, no 3, 2003, p. 1; vol. 18, no 1, 2004, p. 14-17; vol. 19, no 1, 2005, p. 20, 21 et 27; vol. 19, no 2, 2005, p. 20-22; vol. 19, no 3, 2005, p. 5; vol. 20, no 2, 2006, p. 7; vol. 21, no 2, 2007, p. 12-13; vol. 22, no 3, 2008-2009, p. 7-11; vol. 26, no 1, 2012, p. 9-11; vol. 28, no 1, 2016, p. 30-33.

<sup>230</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 1, 1985, p. 9; vol. 1, no 5, 1986, p. 10; vol. 4, no 3, 1989, p. 2-3.

<sup>231</sup> *Rendez-vous*, vol. 12, no 1, 1998, p. 18-19; vol. 16, no 1, 2002, p. 5, 10; vol. 16, no 2, 2002, p. 14-16.

<sup>232</sup> *Rendez-vous*, vol. 13, no 2, 1999, p. 18-19; *Rendez-vous*, vol. 16, no 2, 2002, p. 8; *Ibid.*, p. 9.

d'apprentissage. Ainsi, en 1999, l'AQETA publie un texte qui prétend identifier le TDAH à un ralentissement du striatum et des lobes frontaux du cerveau<sup>233</sup>. En 2002, un éditorial mentionne des différences dans la structure du cerveau des personnes des TA<sup>234</sup>. Un texte d'intervenant publié la même année ajoute qu'il est donc important de faire un « *assessment* » neuropsychologique pour identifier les forces et faiblesses du cerveau, en divisant les TA en deux groupes, soit les TA verbaux, découlant d'atteintes à l'hémisphère gauche, et les TA non verbaux liés à l'hémisphère droit<sup>235</sup>. L'AQETA relaie aussi des recherches sur l'étude du cerveau qui proposent un lien entre des régions du cerveau et certains troubles d'apprentissage spécifiques<sup>236</sup>. Ce discours sur les indicateurs biologiques spécifiques se poursuit durant les années 2010<sup>237</sup>.

Comme la FQATED, l'AQETA prend donc un virage résolu, presque soudain, vers des interprétations neurologiques à partir des années 2000. Les deux associations s'empressent ainsi d'arrimer leurs positions à celles que préconisent les professionnels et les décideurs politiques.

Toutefois, des différences notables dans les contextes où elles évoluent affectent leurs stratégies : alors que les professionnels de la santé et le MSSS préconisent explicitement une vision catégorielle affirmée de l'autisme dès le milieu des années 1990, le réseau scolaire et le ministère de l'Éducation entretiennent des positions plus fuyantes sur les troubles d'apprentissage et sur les expertises pertinentes à leur égard. Pour la SQA, il devient donc clair relativement tôt que la définition de la catégorie prendra une réelle importance politique, qui influera sur la relation aux décideurs et sur l'accès aux ressources, ce qui explique à la fois des combats rudes pour contrôler cette définition et la présence dans *L'Express* d'un débat ouvert et surtout explicite entre les définitions physiologique neurologique de l'autisme. Les choses sont moins nettes à l'AQETA. L'intérêt du vocabulaire catégoriel n'apparaît d'abord qu'auprès de l'OPHQ, où il rapporte peu, tandis que les politiques scolaires louvoient longtemps, l'approche catégorielle ne

<sup>233</sup> *Rendez-vous*, vol. 13, no 2, 1999, p. 40-43.

<sup>234</sup> *Rendez-vous*, vol. 16, no 1, 2005, p. 5.

<sup>235</sup> *Rendez-vous*, vol. 16, no 2, 2002, p. 9.

<sup>236</sup> *Rendez-vous*, vol. 17, no 3, 2003, p. 8; vol. 19, no 2, 2005, p. 20-22, 24; vol. 20, no 2, 2006, p. 7.

<sup>237</sup> *Rendez-vous*, vol. 22, no 1, 2008, p. 8, 10, 15; vol. 22, no 3, 2008-2009, p. 7-11; vol. 24, no 2, 2010, p. 6-7; vol. 26, no 2, 2012, p. 36-37; vol. 28, no 1, 2016, p. 34, 47.

devenant politiquement rentable qu'au 21<sup>e</sup> siècle. De toute façon, la relation de plus grande proximité que développe l'AQETA avec les groupes professionnels tend à inhiber, après 1995, les discussions sur des sujets sensibles, dont les catégories diagnostiques font partie. Le moment venu, *Rendez-vous* glisse ainsi vers une définition neurologique des troubles d'apprentissage sans débat affirmé, en présentant comme une évolution naturelle l'imposition des catégories neurologiques. Même si le résultat est plutôt convergent – l'arrimage des positions associatives avec les visions catégorielles des professionnels et de l'État –, les chemins divergents empruntés durant ces années influeront longtemps sur la trajectoire des deux associations.

## CONCLUSION

Désormais bien installées dans leurs écosystèmes associatifs et professionnels respectifs, la SQA/FQATED et l'AQETA réorientent, entre 1995 et 2005, leurs activités et leurs stratégies pour jouer un rôle de représentation de leurs membres auprès des acteurs politiques. Cette évolution n'est pas anodine et s'inscrit dans deux contextes. D'abord, à partir des années 1990, le gouvernement du Québec se fait plus actif dans les services spécialisés aux enfants et cherche des partenaires associatifs, sollicitant même la participation directe de l'AQETA et de la SQA/FQATED à des consultations. Ensuite, face à la hausse importante des prévalences d'enfants diagnostiqués, plusieurs professions développent un intérêt pour les troubles d'apprentissage et l'autisme, ce qui incite les associations à interagir avec elles.

Dans ces contextes, les associations adoptent des stratégies différentes qu'on voyait déjà poindre au chapitre 2 : la SQA/FQATED demeure proche des parents, leur laissant une place considérable dans *L'Express*, alors que l'AQETA se lance plutôt sur une trajectoire de professionnalisation, tant dans ses structures administratives que dans *Rendez-vous*. Ces stratégies affectent directement le discours qu'elles véhiculent dans les revues. D'un côté, la SQA/FQATED n'hésite pas à mettre en scène des tensions entre parents et professionnels ou à prendre une position assumée, dans un sens puis dans

l'autre, dans les débats délicats sur le lien entre l'autisme et la vaccination. De l'autre, l'AQETA présente davantage d'interactions positives entre parents et professionnels et tend à gommer les débats, par ailleurs virulents, sur la prise en charge médicamenteuse des troubles d'apprentissage.

Dans les deux cas, les stratégies associatives sont pensées en fonction des opportunités politiques que représentent la politique *Un geste porteur d'avenir*, du côté de l'autisme, et les réformes de l'éducation, du côté des troubles d'apprentissage. Ces stratégies suivront, dans les années 2000 et 2010, la nouvelle évolution des contextes dans lesquels évoluent les associations.

## CHAPITRE 4

### **2005-2020 : UN MÊME INVESTISSEMENT DU POLITIQUE, DES STRATÉGIES DIFFÉRENTES**

Les contextes politiques dans lesquels évoluent l'AQETA et la FQATED/FQA après 2005 les mènent à continuer dans les voies adoptées dans la période précédente. Ainsi, l'évolution du réseau de l'éducation incite l'AQETA à mener plus loin son rapprochement avec le monde professionnel, alors que celle du réseau de la santé incite plutôt la FQATED/FQA, même si elle soigne désormais ses alliances avec des professionnels, à conserver un rôle clair de représentation des personnes autistes et de leurs parents. Dans les deux cas, les associations jouent aussi un rôle accru de représentation auprès des acteurs politiques, avec qui elles interagissent régulièrement par des rencontres directes et par leur participation à de multiples consultations et comités. Les deux associations de parents doivent aussi toutes deux composer avec un phénomène nouveau, soit l'essor des prises de parole de personnes ayant un diagnostic de trouble d'apprentissage ou d'autisme.

Dans ce chapitre, nous présenterons premièrement l'évolution des réseaux de la santé et de l'éducation au Québec au 21<sup>e</sup> siècle, puis les effets différenciés de cette évolution sur les stratégies associatives. Deuxièmement, nous montrerons que l'Association québécoise des troubles d'apprentissage poursuit sa « professionnalisation » amorcée durant la période précédente, jusqu'à changer de nom et de rôle en 2015 pour devenir l'Institut des troubles d'apprentissage. Troisièmement, nous verrons que la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement entretient des liens avec des professionnels tout en conservant son rôle de représentation des parents, qui sert toujours de base à son action politique. Quatrièmement, nous verrons que de nouveaux joueurs se joignent à la partie au 21<sup>e</sup> siècle : les personnes diagnostiquées.

Notons que la FQATED devient, en 2011, la Fédération québécoise de l'autisme (FQA), afin de s'arrimer à la plus récente définition diagnostique du DSM-5, qui abandonne la formule « troubles envahissants du développement » en faveur du terme simplifié « trouble du spectre de l'autisme », qui tend à suggérer une certaine uniformité. Nous utiliserons donc la formule FQATED/FQA lorsque nous envisagerons des périodes de temps durant lesquelles les deux noms se chevauchent. L'AQETA, pour sa part, devient l'Institut des troubles d'apprentissage (Institut TA) en 2015, au terme d'un processus que nous raconterons à la section 4.2.6.

#### **4.1 LES MOUVEMENTS ASSOCIATIFS ET L'ÉVOLUTION DES RÉSEAUX DE L'ÉDUCATION ET DE LA SANTÉ AU 21<sup>e</sup> SIÈCLE**

Le contexte général des années 2005-2020 est à plusieurs égards en continuité avec la période 1995-2005. En effet, l'explosion des professions de soin et leur présence grandissante auprès d'enfants d'âge scolaire contribuent à diverses formes de politisation de l'enfance en difficulté, dont les multiples effets se font toujours sentir aujourd'hui. Dans les réseaux de la santé et de l'éducation, l'octroi de services basé sur une approche catégorielle tend à s'imposer et à organiser de plus en plus les services, quoique selon des modalités différentes qui incitent les mouvements associatifs à s'adapter au phénomène chacun à leur façon. Encore une fois, donc, des contextes différents continuent à produire des structures d'opportunités différentes.

##### **4.1.1 L'orientation catégorielle et les relations de pouvoir en santé et en éducation**

Nous avons mentionné, dans la mise en contexte du chapitre 3, qu'une politisation accrue de l'enfance en difficulté, à la fin des années 1990, a mené l'AQETA et la SQA à renouveler leurs moyens d'action, par des stratégies différentes qui correspondent aux structures d'opportunité qu'offrent leurs écosystèmes respectifs. Cette tendance se poursuit après 2005, dans un contexte où les frontières entre le médical et le scolaire se confondent par ailleurs davantage, justement sous l'effet de politiques plus clairement

catégorielles. D'un côté, dans la foulée de la médicalisation de la difficulté scolaire et de l'adoption de catégories à caractère neurologique, comme le TDAH et la dyslexie, des professionnels de la santé, comme les orthophonistes, les ergothérapeutes et les psychologues, se font plus présents dans le réseau scolaire. De l'autre côté, les réseaux publics de santé déploient plus de services spécialisés destinés à l'enfance, ou plutôt à certaines catégories d'enfants diagnostiqués, notamment les enfants avec des diagnostics d'autisme, de troubles du langage ou de santé mentale. Les cliniques de pédopsychiatrie et de psychologie participent à la poussée diagnostique chez les enfants d'âge préscolaire, tout comme les centres de réadaptation en déficience intellectuelle qui obtiennent le mandat de la prise en charge des personnes autistes en 2003<sup>1</sup>. Le fait que les professionnels défendent une lecture clinique et neurologique de divers problèmes de l'enfance scolaire et préscolaire leur permet de réinterpréter des difficultés scolaires ou de développement dans des termes qui nécessitent une prise en charge médicale plutôt que pédagogique<sup>2</sup>.

Ainsi, malgré quelques efforts sans lendemain pour favoriser une approche non-catégorielle comme la *Politique d'adaptation scolaire* de 1999-2001, les deux réseaux font concrètement la promotion d'une vision qui lie l'octroi de services à l'obtention de diagnostics précis. Comme ailleurs dans le monde, cette orientation contribue à augmenter le nombre de gens porteurs d'un diagnostic et à accentuer le rôle social de catégories à caractère clinique et médical<sup>3</sup>. Sur le plan de l'évolution des catégories diagnostiques la période allant de 2005 à 2020 est donc en continuité avec la précédente. Pour l'autisme, l'orientation catégorielle du réseau de la santé est encore stimulée lorsque le DSM-5, paru en 2013, fusionne les différentes sous-catégories de troubles envahissants du développement en un seul « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) qui, désormais jumelé

---

<sup>1</sup> Julien Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir ? Les orthopédagogues, l'adaptation scolaire et les difficultés d'apprentissage au Québec, 1950-2017*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2018, p. 125.

<sup>2</sup> *Ibid.*, p. 126.

<sup>3</sup> Peter Conrad, « The Shifting Engines of Medicalization », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 46, no 1 (mars 2005), p. 3-14; Wieteke van Dijk *et al.*, « Medicalization Defined in Empirical Contexts : a Scoping Review », *International Journal of Health Policy and Management*, vol. 9, no 8 (août 2020), p. 327-334; Peter Conrad et Kristin Barker, « The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications », *Journal of Health and Social Behavior*, no 51 (octobre 2010), p. S67-S79; Annemarie Jutel, « Truth and Lies : Disclosure and the Power of Diagnosis », *Social Science and Medicine*, no 165 (septembre 2016), p. 92-98.

au diagnostic de « trouble de la communication sociale », peut-être plus facilement attribué à divers cas-limites<sup>4</sup>. L'usage du diagnostic, parce qu'il rassemble une population plus hétérogène sous un label unique, alimente divers débats de définition dans les milieux de la recherche<sup>5</sup>. Au Québec, le nombre d'enfants autistes d'âge scolaire, après être passé de 640 en 1995 à 12 200 en 2014, croît ensuite à 17 000 en 2017<sup>6</sup>. En éducation, la part d'élèves « handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage » (EHDAA) augmente aussi, passant de 128 300 à 191 800 élèves et de 12,4 à 19,3% de la population scolaire entre 1997 et 2014<sup>7</sup>. Bien que le réseau scolaire ne tienne pas de statistiques précises sur le nombre d'élèves ayant formellement des diagnostics de troubles d'apprentissage, comme la dyslexie ou le TDAH, « plusieurs observateurs notent le recours croissant aux diagnostics de TDAH, de dyslexie et de trouble d'apprentissage<sup>8</sup> ». En 2016, le Conseil supérieur de l'éducation critique d'ailleurs sévèrement ce qu'il appelle « la médicalisation des difficultés scolaires » et « l'approche catégorielle » appliquée par les écoles, qui « contribuent encore aujourd'hui à alimenter une approche diagnostique centrée sur l'individu et sur la notion de déficit<sup>9</sup> ». L'organisme québécois s'inscrit alors dans un débat international animé portant sur les définitions et l'essor des nouvelles générations de diagnostics cognitivo-comportementaux chez l'enfant, dont le TDAH et la dyslexie<sup>10</sup>.

<sup>4</sup> Rachel Cooper, « Understanding the DSM-5: Stasis and Change », *History of Psychiatry*, vol. 29, no 1 (2018), p. 49-65; Éric Fombonne, « The Rising Prevalence of Autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 59, no 7 (juin 2018), p. 717-720; Benjamin Zablotski *et al.*, « Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey », *National Health Statistical Report*, no 87 (novembre 2015), p. 1-20.

<sup>5</sup> Jeffrey P. Baker, « Autism at 70. Redrawing the Boundaries », *New England Journal of Medicine*, vol. 369, no 12 (septembre 2013), p. 1089-1091; Laurent Mottron, « Considérations sur la place de la psychiatrie en autisme, à partir de l'histoire récente des rôles professionnels vis-à-vis de l'autisme au Québec », *Santé mentale au Québec*, vol. 40, no 2 (été 2015), p. 177-190.

<sup>6</sup> Institut national de santé publique du Québec, *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 2017, 43 p.; Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, *Statistiques de l'éducation. Éducation préscolaire, enseignement primaire et secondaire. Édition 2014*, Québec, Gouvernement du Québec, 2015, p. 49-50; Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, *Statistiques de l'éducation. Éducation préscolaire, enseignement primaire et secondaire. Édition 2015*, Québec, Gouvernement du Québec, 2016, p. 49-50.

<sup>7</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 134-135.

<sup>8</sup> *Ibid.*, p. 135.

<sup>9</sup> Conseil supérieur de l'éducation, *Mémoire du CSE dans le cadre des consultations publiques pour une politique de la réussite éducative*, Québec, Gouvernement du Québec, 2016, p. 26-27.

<sup>10</sup> Linda J. Graham, « A Little Learning is a Dangerous Thing : Factors Influencing the Increased Identification of Special Educational Needs from the Perspective of Education Policy-makers and School Practitioners », *International Journal of Disability, Development and Education*, vol. 62, no 1 (janvier

Ces débats font rage car le rôle accru des diagnostics dans la définition des déviances infantiles et pour l'accès aux ressources de soutien rehausse l'importance politique des relations de pouvoir et des tensions qui s'organisent autour des catégories diagnostiques, notamment entre les acteurs qui ont un pouvoir formel et institué (professionnels et administrations) et ceux qui n'en ont pas (parents, personnes diagnostiquées)<sup>11</sup>.

Les deux réseaux divergent toutefois dans la façon dont s'organisent ces relations de pouvoir. En éducation, les frontières professionnelles et les monopoles sur certaines pratiques sont beaucoup moins clairs qu'en santé, ce qui cause des rapports de force instables entre les acteurs. Des professions apparues dans le domaine de la santé, dont l'orthophonie et l'ergothérapie, profitent d'ailleurs de cette absence de spécialisation dans l'écosystème scolaire pour y migrer et étendre progressivement leur domaine d'exercice, notamment en prenant en charge des diagnostics comme la dyslexie<sup>12</sup>. Cette migration brouille les frontières entre le médical et le scolaire : « Après 2000, le personnel scolaire fréquente ainsi un nombre étourdissant d'enfants dont la condition, juge-t-on désormais, est d'origine neurologique et suppose l'intervention de professionnelles de la santé. Cette 'clinicisation' de la difficulté scolaire, une tendance mondiale, transforme profondément le quotidien des écoles<sup>13</sup> ». En l'absence d'une base institutionnelle forte, ces professionnels nouvellement intégrés à l'écosystème scolaire semblent être plus tentés de se rapprocher d'autres espaces, dont des regroupements comme l'AQETA. Les associations, elles, se retrouvent devant un choix en quelque sorte binaire entre accepter ou refuser d'accueillir une telle relation de proximité avec les groupes professionnels.

Dans le domaine de la santé, par contraste, les rapports entre les acteurs sont solidement institués par la présence de monopoles plus nets et par la présence plus active

---

2015), p. 116-132; Peter Conrad et Meredith Bergey, « The Impending Globalization of ADHD : Notes on the Expansion and Growth of a Medicalised Disorder », *Social Science and Medicine*, no 122 (décembre 2014), p. 31-43.

<sup>11</sup> Aude Béliard et Jean-Sébastien Eidelman, « Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé », *Revue française de sociologie*, vol. 55, no 3 (2014), p. 507-536.

<sup>12</sup> Julien Prud'homme, *Professions à part entière : histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011, p. 145-218.

<sup>13</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 127.

des ordres professionnels, auprès ou au sein des établissements de santé. Cela peut expliquer pourquoi les professionnels s'allient avec la FQATED/FQA sur divers projets, sans toutefois chercher à prendre le contrôle des structures administratives de l'association. L'association a donc plus de marge de manœuvre pour déterminer sa relation avec les groupes professionnels.

Bref, alors que les enjeux politiques autour des diagnostics s'intensifient à la fois dans le réseau de la santé et dans le réseau de l'éducation, les structures d'opportunités propres à chacun de ces réseaux ne sont pas les mêmes pour les groupes professionnels, ce qui peut affecter leur comportement vis-à-vis des associations de patients ou de parents. Mais qu'en est-il des associations elles-mêmes ?

#### **4.1.2 Les mouvements associatifs au 21<sup>e</sup> siècle : l'arrimage aux orientations catégorielles et l'entrée en scène des personnes diagnostiquées**

La montée des politiques catégorielles au début des années 2000 incite les mouvements associatifs à réorganiser leurs activités de deux façons.

D'une part, les associations tendent à embrasser les politiques catégorielles, entre autres parce que ces politiques justifient leur existence dédiée à des diagnostics spécifiques et parce que, comme il est devenu visible au chapitre précédent, cette adhésion facilite le contact avec les administrations publiques. Pour ces raisons, les associations encouragent ou réclament plus exclusivement, après 2005, des politiques publiques qui tissent un lien entre l'obtention d'un diagnostic et l'accès aux services, en espérant que le premier deviendra un sésame pour les seconds. Les associations de patients et de parents militent ainsi surtout pour un meilleur accès au dépistage et pour des définitions élargies des besoins et des catégories diagnostiques. Ces positions convergent souvent avec celles des groupes professionnels qui œuvrent à la frontière des domaines scolaire et de la santé, comme les ergothérapeutes, les orthophonistes et, depuis les années 1990, les neuropsychologues. Cela a pour effet de rapprocher les associations de parents et les groupes professionnels, amenant même « des associations à laisser, non sans vigilance, un

certain leadership aux professionnels dans la définition des besoins<sup>14</sup> », comme l'a observé Prud'homme dans le cas plus restreint de l'Association québécoise des enfants audimuets<sup>15</sup>. Nos propres recherches montrent que cette tendance continue de s'appliquer différemment dans les cas de plus grande envergure de l'AQETA et de la FQATED/FQA. Nous verrons dans ce chapitre de quelles manières les deux associations embrassent l'évolution des politiques catégorielles après le point tournant qu'a représenté la période 1995-2005.

D'autre part, les associations mettent davantage en scène les voix des personnes diagnostiquées. Elles participent, ce faisant, à un essor plus large de mouvements qui s'organisent autour de l'expérience incarnée des conditions diagnostiquées. Ce désir s'inscrit dans une tendance plus large d'essor de mouvements de santé « incarnés », ou « *embodied health movements* », qui mettent en valeur l'expérience vécue de personnes ayant un diagnostic médical et qui viennent du même coup brouiller les cartes de l'expertise médicale<sup>16</sup>. Ces mouvements, qui s'inspirent des initiatives pionnières des associations de santé féministes<sup>17</sup> et des associations de patients atteints du VIH/sida<sup>18</sup> des années 1980 et 1990, s'imposent au 21<sup>e</sup> siècle comme un nouveau modèle de mobilisation, qui s'étend aux personnes ayant un diagnostic à caractère neurologique<sup>19</sup>. Cette prise de

<sup>14</sup> Prud'homme, *Professions à part entière...*, p. 189.

<sup>15</sup> Julien Prud'homme, *Histoire des orthophonistes et des audiologistes au Québec, 1940-2005*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2005, p. 97-103.

<sup>16</sup> Michael Orsini. « Health Social Movements: The Next Wave in Contentious Politics ? », Miriam Smith, dir., *Group Politics and Social Movements in Canada*, Toronto, University of Toronto Press, 2014, p. 258-274; Phil Brown et Stephen Zavestoski, « Social Movements in Health: an Introduction », *Sociology of Health and Illness*, vol. 26, no 6 (septembre 2004), p. 679-694; Phil Brown *et al.*, « Embodied Health Movements: New Approaches to Social Movements in Health », *Sociology of Health & Illness*, vol. 26, no 1 (janvier 2004), p. 50-80.

<sup>17</sup> Anne-Laure Beaussier, « Les associations de patients aux États-Unis : un contre-pouvoir ? », *Les Tribunes de la santé*, no 52 (automne 2016), p. 81-88; Alexandre Klein, « Contribution à l'histoire du 'patient' contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking », *Histoire, médecine et santé*, no 1 (printemps 2012), p. 115-128.

<sup>18</sup> Orsini, « Health Social Movements... »; Jennifer Kilty et Michael Orsini, « Confessional Technologies and the Will to Disclose: Mobilizing Emotions and Lived Experience in AIDS Service Organizations in Canada », *Sexuality Research and Social Policy*, vol. 14 (janvier 2017), p. 434-444; Michael Orsini, « The Politics of Naming, Blaming and Claiming: HIV, Hepatitis C and the Emergence of Blood Activism in Canada », *Canadian Journal of Political Science*, vol. 35, no 3 (septembre 2002), p. 475-498; Janine Barbot, « How to Build an "Active" Patient ? The Work of AIDS Associations in France », *Social Science & Medicine*, no 62 (2006), p. 538-551; Klein, « Contribution à l'histoire du 'patient'... ».

<sup>19</sup> Nancy Bagatell, « From Cure to Community: Transforming Notions of Autism », *Ethos*, vol. 38 (mars 2010), p. 33-55; Dana Lee Baker, « Neurodiversity, Neurological Disability and the Public Sector: Notes on the Autism Spectrum », *Disability & Society*, vol. 21, no 1 (janvier 2006), p. 15-29; Kristin Bumiller,

parole des personnes diagnostiquées, si elle contribue à rehausser l'importance politique de catégories comme l'autisme ou le trouble d'apprentissage, aura aussi pour effet de complexifier la scène militante dans le monde des neuro-divergences. En effet, une conséquence importante, quoique souvent implicite, de l'élargissement d'une catégorie diagnostique est qu'elle en vient à intégrer des personnes aux profils plus variés et souvent moins sévères. Les communautés de l'autisme et des troubles d'apprentissage en viennent ainsi à inclure des personnes qui ont des atteintes moindres et un niveau de fonctionnement plus élevé, dont plusieurs désirent prendre la parole elles-mêmes pour partager leur expérience et exprimer leurs besoins – qui peuvent ou non correspondre à ceux des personnes aux atteintes plus sévères.

Sur le plan des relations entre l'État et les mouvements associatifs, la période post-2005 voit la poursuite des tendances amorcées entre 1995 et 2005, soit la scientisation des mouvements associatifs et la propension de l'État à transformer les groupes communautaires en partenaires des politiques publiques. À cela s'ajoutent de nouveaux acteurs, soit des fondations charitables issues de la « nouvelle philanthropie<sup>20</sup> ». Ces fondations se caractérisent elles aussi par leur volonté de transformer les groupes communautaires en partenaires, cette fois des milieux d'affaires qui sont prêts à échanger de l'argent contre le capital symbolique associé à l'action associative<sup>21</sup>. Nous verrons dans ce chapitre que l'essor du nouveau philanthropisme affecte davantage les stratégies de l'AQETA que celles de la FQATED/FQA.

---

« Quirky Citizens: Autism, Gender, and Reimagining Disability », *Signs*, vol. 33, no 4 (été 2008), p. 967-991; Ariel Cascio, « Neurodiversity: Autism Pride Among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders », *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 50, no 3 (2012), p. 273-283.

<sup>20</sup> Élise Ducharme, « La ‘nouvelle philanthropie’ : Coup d’œil sur les impacts de sa présence en sol québécois », *Nouvelles pratiques sociales*, no 1 (hiver 2012, hors-série), p. 16-29.

<sup>21</sup> Sylvain Lefèvre, « Pour une approche sociopolitique de la philanthropie financière : plaidoyer pour un programme de recherche », *Politique et Sociétés*, vol. 34, no 2 (juillet 2015), p. 61-85; Maxim Fortin, « La philanthropie d'investissement au cœur de la gouvernance du social : une comparaison Québec/New York », *Politique et Sociétés*, vol. 42, no 2 (2023), p. 85-107.

## 4.2 AQETA : UNE PROFESSIONNALISATION QUI SE POURSUIT

L’AQETA poursuit après 2005 la trajectoire de « professionnalisation », c’est-à-dire d’une prise d’autorité administrative et éditoriale par des acteurs professionnels, exposée au chapitre précédent. Nous montrerons que cette trajectoire de professionnalisation s’exprime dans la composition du conseil d’administration de l’association et dans l’investissement des professionnels dans la revue *Rendez-vous*. Ensuite, nous montrerons que, malgré cette professionnalisation, plusieurs textes de professionnels témoignent de préoccupations pour les personnes diagnostiquées et leurs parents, certains s’adressant directement à eux. Nous montrerons que l’AQETA poursuit ses activités politiques en participant, entre autres, aux consultations et aux tables de travail du ministère de l’Éducation (MEQ) et du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Enfin, nous expliquerons en quoi la création de l’« Institut TA », en 2015, est un point culminant de la trajectoire de professionnalisation de l’AQETA.

### 4.2.1 La composition du conseil d’administration de l’association et les discussions sur la représentativité

L’influence croissante des professionnels à l’AQETA se manifeste dans la composition de ses conseils et comités de gestion. À partir de 1998, de plus en plus d’officiers de l’AQETA proviennent des milieux professionnels. C’est particulièrement vrai des postes de direction générale et de présidence, souvent occupés par des orthophonistes ou des orthopédagogues de formation. C’est l’orthophoniste Louise Lafleur qui préside l’AQETA durant la période de transition qui va de 1998 à 2003, tandis que la vice-présidence est occupée par la psychopédagogue Lise Bastien qui lui succède de 2004 à 2007, après avoir occupé diverses fonctions à l’AQETA depuis le milieu des années 1990<sup>22</sup>. Bastien est suivie à la présidence, de 2007 à 2010, par Michel Ménard, sur lequel nous manquons d’informations biographiques, puis en 2010-2011 par

---

<sup>22</sup> Isabelle Simard, « La réforme de l’éducation profitera aux élèves les plus faibles », *Le Canada Français*, 4 octobre 2000, p. A25; Marie Allard, « Québec a promis 100 millions de plus », *La Presse*, 19 mars 2006, p. A2.

l'orthopédagogue Line Laplante, une promotrice de la professionnalisation de l'orthopédagogie<sup>23</sup> et qui a occupé diverses fonctions au conseil d'administration de l'AQETA depuis 2002. Enfin, l'orthopédagogue de formation et conseiller pédagogique Jean-Louis Tousignant occupe le poste de président de 2011 à 2015.

La direction générale, qui concerne plus la gestion que la politique, est moins systématiquement investie par des professionnels de la santé ou de l'éducation. C'est en effet longtemps Denise Marquez, dont les premières traces dans la revue et les archives de l'AQETA remontent à 1987, qui occupe le poste de directrice générale jusqu'en 2004. Diplômée en sciences infirmières et en éducation<sup>24</sup>, elle semble jouer surtout un rôle de secrétariat général et de soutien à la réalisation de la revue *Rendez-vous*. De 2005 à 2008, c'est Monique Chemarin, qui présente aussi davantage un profil de gestion (elle a occupé le même type de poste dans divers organismes et entreprises hors du monde de l'éducation<sup>25</sup>), qui assume la direction générale. En 2008, toutefois, c'est l'orthopédagogue Lise Bibaud qui devient directrice générale par intérim, avant d'occuper le poste de façon permanente de 2009 à 2015. Lucille Doiron, orthopédagogue de formation mais qui se spécialise depuis 1999 dans des fonctions de gestion, devient alors directrice générale de l'Institut TA jusqu'à la fin de 2023<sup>26</sup>. Tout récemment, Lyne Maurier, gestionnaire de carrière et mère de deux enfants ayant un trouble d'apprentissage, a été nommée au poste de directrice générale<sup>27</sup>. Nous montrerons plus loin que lors de sa mutation en Institut TA, en 2014-2015, l'association réorganise sa structure administrative : à partir de ce moment, le conseil d'administration est composé principalement de gens du milieu des affaires ou de l'administration, tandis que l'équipe

---

<sup>23</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 130-131, 159, 165.

<sup>24</sup> Éditions du CHU Sainte-Justine, « Collection du CHU Sainte-Justine pour les parents », *Éditions du CHU Sainte-Justine* [En ligne], <https://www.editions-chu-sainte-justine.org/livres/les-troubles-apprentissage-140.html> (Page consultée le 8 novembre 2024).

<sup>25</sup> LinkedIn, « Profil de Monique Chemarin », *LinkedIn* [En ligne], <https://nc.linkedin.com/in/monique-chemarin-7353b170> (Page consultée le 14 novembre 2024).

<sup>26</sup> LinkedIn, « Profil de Lucille Doiron », *LinkedIn* [En ligne], <https://ca.linkedin.com/in/lucille-doiron1> (Page consultée le 14 novembre 2024).

<sup>27</sup> Facebook, « Profil de Lyne Maurier », *Facebook* [En ligne], <https://www.facebook.com/lyne.maurier/> (Page consultée le 14 novembre 2024); LinkedIn, « Profil de Lyne Maurier », *LinkedIn* [En ligne], <https://ca.linkedin.com/in/lyne-maurier-00676813/en> (Page consultée le 14 novembre 2024).

qui gère les activités quotidiennes demeure composée principalement de professionnels de l'éducation et de la santé.

D'autres administrateurs de l'AQETA actifs entre 2005 et 2015 proviennent du monde de l'éducation. Parmi ceux-ci, on compte Monique Lucas, orthopédagogue, Denyse Mayano, orthopédagogue et ex-directrice de l'école spécialisée Vanguard, Monique Brodeur, orthopédagogue, psychopédagogue, universitaire et future présidente du Conseil supérieur de l'Éducation du Québec, ainsi que Dave Ellemburg, éminent neuropsychologue et cofondateur d'une importante clinique privée montréalaise, qui siège au conseil d'administration de l'AQETA de 2004 à 2010.

L'approfondissement constant de la relation avec les milieux professionnels soulève peu de questionnements, mais il est quand même discuté à quelques reprises entre 2007 et 2012. En 2007, dans un rare moment de réflexion sur la question de la représentativité, un membre du conseil d'administration « doute que l'AQETA représente bien les parents, de manière individuelle<sup>28</sup> ». En 2008, l'AQETA se donne donc des balises pour assurer une représentativité des acteurs qui forment l'association, mais n'impose à cette occasion que deux parents sur un conseil de onze personnes, qui compte alors sept professionnels et chercheurs<sup>29</sup>. En 2012, alors que le conseil discute du « type de représentativité souhaité afin que l'AQETA soit bien ancrée dans sa crédibilité », un membre sent le besoin de rappeler que « Les personnes avec un trouble d'apprentissage [...] [et] les parents sont les premiers représentants pour assurer la crédibilité de base de l'association<sup>30</sup> ».

#### **4.2.2 Le développement de liens et de partenariats avec des professionnels**

L'AQETA continue de développer ses liens avec les univers professionnels de la santé et de l'éducation. Par exemple, les relations avec les compagnies pharmaceutiques, évoquées au chapitre précédent, se poursuivent après 2005. En 2007, l'AQETA fait une

---

<sup>28</sup> Archives de l'Institut des troubles d'apprentissage (ci-après AITA), procès-verbaux du conseil d'administration (C.A.) de l'Association québécoise des troubles d'apprentissage (ci-après AQETA), 19 novembre 2007.

<sup>29</sup> AITA, annexe du p.-v. du C.A. de l'AQETA, 24 avril 2012.

<sup>30</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 24 avril 2012.

tournée de conférences publiques sur le TDAH en partenariat avec la compagnie pharmaceutique Janssen Ortho<sup>31</sup>. D'autres chercheurs contactent l'association pour solliciter sa participation. En 2006, l'AQETA est approchée par un psychologue ayant mis sur pied un « Réseau TDAH » et qui demande la collaboration des sections régionales. Le conseil d'administration recommande aux sections de limiter leur participation et les prévient « pour qu'ils n'établissent pas de partenariat avec lui et qu'ils ne publient pas la liste de leurs membres<sup>32</sup> ». Ce dossier incite l'AQETA à envisager, pour ce type de demande, « une politique similaire à celle prévue pour les compagnies pharmaceutiques<sup>33</sup> ».

L'association est plus ouverte aux rapprochements avec des groupes professionnels. Les rapprochements souhaités visent parfois à soutenir le lobbying politique. En 2005, le conseil d'administration propose une alliance à la nouvelle présidente de l'Association des orthopédagogues du Québec « afin que leur Association fasse des pressions aux instances concernées pour que les honoraires en consultations privées soient couverts par les assurances privées<sup>34</sup> ». La même année, l'Alliance des professeurs de Montréal demande l'appui de l'AQETA pour réclamer « une réponse claire du gouvernement, à la demande syndicale d'offrir des services complémentaires pour aider les élèves en difficulté<sup>35</sup> ».

L'AQETA, à partir de 2005, cherche à la fois à poursuivre des collaborations existantes avec les regroupements professionnels et à en développer de nouvelles. Elle est régulièrement invitée à des événements, comme des congrès, qui, sans nécessairement témoigner de collaborations concrètes, montrent que l'AQETA est considérée comme un acteur d'intérêt. Dès 2005, un éditorial de *Rendez-vous* mentionne que l'AQETA est sollicitée pour des conférences dans des écoles et auprès de syndicats et d'associations professionnelles<sup>36</sup>. En 2007, des textes soulignent que l'AQETA prend la parole ou tient kiosque au colloque de l'Association des orthopédagogues du Québec, au colloque du

---

<sup>31</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 31 octobre 2007.

<sup>32</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 12 avril 2006.

<sup>33</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 8 février 2006.

<sup>34</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 26 janvier et 27 avril 2005.

<sup>35</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 27 avril 2005.

<sup>36</sup> *Rendez-vous*, vol. 19, no 1, 2005, p. 15.

Syndicat de l'enseignement de la région de Laval et à une activité de formation organisée à l'Université Laval, en plus de participer au congrès des enseignants en milieu carcéral<sup>37</sup>. En 2008-2009, elle tient des kiosques au colloque du Centre de transfert pour la réussite éducative du Québec, au congrès de la Société internationale de psychiatrie et de psychologie de l'adolescent et au colloque du syndicat des enseignants de Laval. En 2009, elle tient des kiosques aux congrès de l'Association des enseignants du Québec et au congrès de l'Association des orthopédagogues du Québec<sup>38</sup>.

Quelques partenariats prennent une forme plus développée. Les collaborations pour l'organisation du congrès annuel de l'AQETA, débutées à la fin des années 1990, en sont un bon exemple. Les éditions de 2005 à 2007 sont organisées en collaboration avec l'Association des orthopédagogues du Québec, l'Association québécoise des psychologues scolaires et l'Ordre des conseillers en orientation et des psychoéducateurs du Québec, auxquels s'ajoute en 2008 l'Ordre des ergothérapeutes<sup>39</sup>. Deux ans plus tard, la liste des partenaires du congrès inclut l'Association des orthopédagogues du Québec, l'Association des psychologues scolaires du Québec, le Centre de transfert pour la réussite éducative du Québec, l'Ordre des ergothérapeutes, l'Ordre des conseillers en orientation et des psychoéducateurs et l'Ordre des orthophonistes et audiologistes<sup>40</sup>. À partir de 2011, la formule évolue et les partenariats deviennent moins visibles dans *Rendez-vous* et dans le matériel promotionnel des congrès, mais la liste des partenaires resurgit aujourd'hui, presque inchangée, sur le site web de l'Institut TA<sup>41</sup> ; on voit plusieurs regroupements partenaires signer un texte dans un numéro spécial de *Rendez-vous* en 2016 pour féliciter l'association pour ses 50 ans d'existence<sup>42</sup>.

<sup>37</sup> *Rendez-vous*, vol. 20, no 3, 2007, p. 16-17; vol. 21, no 3, 2007-2008, p. 20;

<sup>38</sup> *Rendez-vous*, vol. 22, no 1, 2008, p. 20; vol. 22, no 2, 2008, p. 4-7; vol. 23, no 2, 2009, p. 22.

<sup>39</sup> *Rendez-vous*, vol. 19, no 1, 2005, p. 4-5; vol. 19, no 3, 2005, p. 1 et 15; vol. 20, no 1, 2006, p. 10-13; vol. 20, no 3, 2007, p. 24; vol. 22, no 2, 2008, p. 4-7.

<sup>40</sup> *Rendez-vous*, vol. 24, no 1, 2010, p. 4-5.

<sup>41</sup> On y retrouve notamment l'Association des orthopédagogues du Québec, l'Ordre des ergothérapeutes du Québec et l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec : Institut des troubles d'apprentissage, « Partenaires », *Institut des troubles d'apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/partenaires> (Page consultée le 12 novembre 2024).

<sup>42</sup> *Rendez-vous*, vol. 28, no 1, 2016, p. 11, 12-13, 14, 15-16.

À partir de 2009, l’AQETA tisse des liens avec le monde de la recherche en offrant des bourses à des étudiants universitaires travaillant sur les troubles d’apprentissage<sup>43</sup>. Ces bourses sont financées par la vente du livre *L’évaluation des apprentissages*, rédigé par des chercheurs et étudiants de l’Université de Montréal ayant « gracieusement offert à l’AQETA les redevances qu’ils percevront sur la vente de cet ouvrage<sup>44</sup> ». Les bourses sont décernées à des projets clinique et appliqué. En 2011, l’AQETA récompense le projet d’un étudiant à la maîtrise en éducation qui travaille sur le TDAH et le processus attentionnel dans l’établissement de relations numériques. En 2012, la bourse est remise à une étudiante à la maîtrise en didactique du français qui travaille sur les connaissances morphologiques d’élèves dyslexiques. Le prix est remis en 2013 à une étudiante qui travaille sur les interventions orthopédagogiques dans l’identification de la dyslexie<sup>45</sup>.

#### 4.2.3 *Rendez-vous*, un porte-voix pour les professionnels ?

Les professionnels occupent aussi, dans les années 2000 et 2010, une plus grande place dans *Rendez-vous*. Outre les éditoriaux, souvent écrits par les professionnels qui dirigent dorénavant l’AQETA, nous avons identifié, entre 2005 et 2016, 187 textes dont l’auteur est d’abord identifié comme intervenant/professionnel, qui représentent 53% des textes publiés durant cette période (et 65% des 289 textes d’intervenants recensés pour toute la période 1985-2016). Ces textes s’articulent tous autour de deux thèmes principaux, soit les méthodes d’intervention à privilégier (141 textes) et la création ou le maintien de partenariats avec des professionnels (51 textes).

Les textes sur les méthodes d’intervention insistent surtout sur les mesures de gestion de classes. Les enseignants et autres professionnels de l’éducation en sont les principaux destinataires. Une première mesure, discutée dans *Rendez-vous* à partir de 2003, est l’intégration (ou non) des élèves ayant des troubles d’apprentissage en classe régulière. L’association avait déjà abordé cet enjeu dans les années 1980 et 1990, en appuyant le principe d’intégration mais sans le présenter comme une solution pouvant

---

<sup>43</sup> *Rendez-vous*, vol. 23, no 2, 2009, p. 3 et 6.

<sup>44</sup> *Rendez-vous*, vol. 24, no 2, 2010, p. 18.

<sup>45</sup> *Rendez-vous*, vol. 25, no 1, 2011, p. 17; vol. 26, no 2, 2012, p. 46; vol. 27, no 2, 2013, p. 33.

s'appliquer dans tous les cas<sup>46</sup>. Dans les années 2000, la revue, sans en faire une solution universelle, tient un discours plus précis, en indiquant que c'est la hausse constante du nombre d'élèves EHDAA, y compris dans les classes régulières, qui rend la question plus urgente, tout comme le besoin d'appliquer des solutions concrètes<sup>47</sup>.

C'est dans cette veine que la revue fait paraître des textes sur les principes de la différenciation pédagogique. Le premier est signé en 2003 par un professionnel, qui insiste pour définir la différenciation pédagogique, non pas comme une individualisation de l'enseignement, mais comme une adaptation de la classe aux différents élèves en même temps<sup>48</sup>. Un texte de 2005, qui revient sur une conférence de deux intervenants, précise que la différenciation pédagogique est une façon d'organiser « la classe pour permettre à chaque élève d'apprendre dans les conditions qui lui conviennent le mieux. Il s'agit donc de mettre en place, dans une classe ou dans une école, des dispositifs de traitement des difficultés des élèves pour faciliter l'atteinte des objectifs<sup>49</sup> ». L'idée reste quand même floue et le ton devient progressivement moins optimiste. En 2011, une intervenante annonce qu'il est temps de redéfinir la forme que doit prendre cette différenciation<sup>50</sup>. En 2010, une autre intervenante déplore les reculs d'écoles qui, après avoir manifesté une réelle volonté d'intégration, finissent par reconsidérer les accommodements nécessaires et rediriger l'enfant dans des classes-ressources ou des classes spéciales<sup>51</sup>. À partir de 2010, les textes sur l'intégration en classe s'étendent aux études post-secondaires, un phénomène qui témoigne du fait que des personnes diagnostiquées accèdent plus fréquemment aux études supérieures<sup>52</sup>.

Les professionnels s'exprimant dans *Rendez-vous* de 2005 à 2016 font aussi la promotion de « trucs » et d'outils plus concrets, mais toujours destinés aux enseignants et aux autres professionnels de l'éducation. Des textes offrent des conseils « pratico-pratiques » à appliquer en classe, comme ralentir le débit verbal, segmenter les tâches et

---

<sup>46</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 4, 1986, p. 2-3; vol. 1, no 5, 1986, p. 3; vol. 8, no 1, 1994, p. 7; vol. 9, no 1, 1995, p. 10-13.

<sup>47</sup> *Rendez-vous*, vol. 16, no 2, 2002, p. 9.

<sup>48</sup> *Rendez-vous*, vol. 17, no 2, 2003, p. 17-18.

<sup>49</sup> *Rendez-vous*, vol. 19, no 1, 2005, p. 7-8.

<sup>50</sup> *Rendez-vous*, vol. 25, no 2, 2011, p. 18-19.

<sup>51</sup> *Rendez-vous*, vol. 24, no 1, 2010, p. 25-27.

<sup>52</sup> *Rendez-vous*, vol. 25, no 2, 2011, p. 8, 11-12, 13; vol. 26, no 2, 2012, p. 42-43.

s’assurer de la compréhension des consignes<sup>53</sup>. D’autres font carrément la promotion de méthodes d’apprentissage formelles à appliquer en classe et en contexte d’intervention. Ces textes insistent tout particulièrement sur des outils de décodage des phonèmes comme moyen efficace d’apprentissage de la lecture, par exemple avec l’outil d’apprentissage *La forêt de l’alphabet* coproduit par Monique Brodeur, le projet d’aide à l’écriture CINÉ et l’approche d’enseignement explicite<sup>54</sup>.

En continuité avec les années précédentes, des textes de professionnels promeuvent aussi les accommodements en classe, généralement pour en convaincre les enseignants. Les mesures préconisées incluent le temps supplémentaire pour réaliser des tâches, l’enregistrement des cours, la simplification des instructions écrites et l’utilisation d’organiseurs graphiques<sup>55</sup>. Le discours sur les accommodements en classe évolue toutefois et, à partir de la fin des années 2000, en vient à concerner presqu’exclusivement les aides technologiques.

Si quelques références avaient été faites aux technologies dans les années 1980 et 1990<sup>56</sup>, on identifie après 2002 pas moins de 43 textes sur les aides technologiques, à commencer en 2002-2003 par des textes sur les technologies d’assistance tolérées par le MEQ ou quelques outils qui commencent à émerger : le crayon Iris Pen, le logiciel *Dragon Naturally Speaking* et le programme Adaptech<sup>57</sup>. À partir de 2007, le discours de la revue sur les aides technologiques s’intensifie. C’est qu’à ce moment, le ministère de l’Éducation accepte l’utilisation d’aides technologiques dans les épreuves ministérielles de fin d’année, ce qui lance des débats sur les types d’aide acceptés, dans quel contexte, etc.<sup>58</sup>. S’ensuit un nombre impressionnant d’articles sur la question dans les années qui suivent (27 textes entre 2007 et 2016). L’association tisse des liens avec des regroupements comme l’organisme Ordinateurs pour les écoles du Québec, qui participe

<sup>53</sup> *Rendez-vous*, vol. 18, no 2, 2004, p. 16-17; vol. 18, no 3, 2004, p. 18; vol. 21, no 3, 2007-2008, p. 10-11; vol. 23, no 2, 2009, p. 16-17.

<sup>54</sup> *Rendez-vous*, vol. 23, no 1, 2009, p. 8-9; vol. 24, no 1, 2010, p. 8-10; vol. 25, no 1, 2011, p. 20 et 31; vol. 26, no 2, 2012, p. 14-15.

<sup>55</sup> *Rendez-vous*, vol. 16, no 3, 2002, p. 8-9; vol. 18, no 1, 2004, p. 20-21; vol. 18, no 2, 2004, p. 16-17; vol. 18, no 3, 2004, p. 18

<sup>56</sup> *Rendez-vous*, vol. 1, no 2, 1986, p. 4-6; vol. 3, no 1, 1988, p. 6-7; vol. 6, no 4, 1992, p. 14.

<sup>57</sup> *Rendez-vous*, vol. 16, no 3, 2002, p. 4-5; vol. 17, no 3, 2003, p. 15.

<sup>58</sup> *Rendez-vous*, vol. 21, no 3, 2007-2008, p. 7.

au congrès de l'AQETA en 2011<sup>59</sup>, ou le Réseau provincial de personnes ressources pour le développement des compétences par l'intégration des technologies (RÉCIT), qui apparaît désormais régulièrement dans *Rendez-vous*. Un numéro de 2012 est dédié aux aides technologiques et organisé en partenariat avec RÉCIT et son coordonnateur Jean Chouinard, qui rédige plusieurs textes<sup>60</sup>.

L'AQETA publie plusieurs témoignages ou éditoriaux favorables à l'utilisation d'aides technologiques. En 2008, un intervenant relate l'histoire d'une étudiante dyslexique et dysorthographique qui a, selon lui, beaucoup bénéficié des logiciels d'aide à l'écriture et à la lecture<sup>61</sup>. La revue publie en 2011 les résultats d'une étude sur l'utilisation des TIC dans les cégeps : cette étude montre que la grande majorité des étudiants apprécient les cours qui utilisent des TIC et considèrent que les aides technologiques aident à faire les travaux scolaires, tout en déplorant avoir été peu préparés à l'utilisation de ces aides avant leur arrivée au cégep<sup>62</sup>. La revue publie la même année une recherche semblable qui sonde cette fois autant des étudiants de cégep que des experts sur le sujet, et qui offre un son de cloche similaire<sup>63</sup>. De façon générale, le discours mis en scène par *Rendez-vous* sur les accommodements évolue donc vers les aides technologiques, ce qui témoigne à la fois du rôle accru de ces outils et d'un glissement des visées d'inclusion vers une liste d'outils ou de conditions à cocher plutôt que vers une modification de la pédagogie elle-même.

#### 4.2.4 Des préoccupations pour les parents, exprimées par les professionnels

Malgré la place prépondérante qu'occupent les professionnels dans la revue au 21<sup>e</sup> siècle, l'AQETA reste préoccupée par le sort des parents et des personnes diagnostiquées. Cette préoccupation s'exprime toutefois surtout dans des textes rédigés par des intervenants, plutôt que par des prises de parole directes. Ainsi, de 2005 à 2016, la revue fait seulement paraître dix textes signés par des parents. Dans les prochaines pages, nous

<sup>59</sup> *Rendez-vous*, vol. 25, no 1, 2011, p. 26.

<sup>60</sup> *Rendez-vous*, vol. 26, no 1, 2012, p. 4-5, 6, 12-14, 31-33.

<sup>61</sup> *Rendez-vous*, vol. 22, no 3, 2008-2009, p. 4-5.

<sup>62</sup> *Rendez-vous*, vol. 25, no 2, 2011, p. 16-17.

<sup>63</sup> *Ibid.*, p. 30-33.

verrons d'abord que le discours de l'AQETA destiné aux parents vise surtout à les informer de la place qu'ils occupent ou doivent occuper dans la prise en charge de leur enfant. Ensuite, nous utiliserons nos entretiens d'anciens administrateurs de l'AQETA pour montrer que, dans les perceptions ou le discours des officiers de l'association, les parents n'en demeurent pas moins au cœur des préoccupations. Cela suggère qu'aux yeux de la direction professionnalisée de l'AQETA, les points de vue des intervenants professionnels se présentent comme des véhicules parfaitement adéquats pour relayer les intérêts des parents.

### *Les textes destinés aux parents*

L'association publie à l'intention des parents tout un éventail de petits « trucs » à faire à la maison. En 2004, par exemple, un éditorial rappelle que le rôle des parents durant la période des devoirs et leçons est d'encourager l'enfant et de l'aider s'il a des questions précises, tout en lui permettant de développer son autonomie<sup>64</sup>. L'année suivante, un autre éditorial suggère une routine à adopter pour la période des devoirs et leçons, comme la faire toujours au même moment, installer l'enfant dans un endroit propice et éviter les activités intenses avant les devoirs<sup>65</sup>. La même année, un texte rappelle aux parents de donner des directives claires, d'essayer des jeux de rôle pour travailler les compétences sociales de l'enfant et de récompenser les comportements positifs<sup>66</sup>. En 2006, un professionnel suggère aux parents de prévoir des moments durant lesquels l'enfant hyperactif peut dépenser son énergie pour faciliter la vie à la maison<sup>67</sup>. En 2008, un autre texte de professionnel incite les parents à utiliser un ton de voix doux, donner des câlins et utiliser l'humour pour préserver une relation familiale saine<sup>68</sup>. Ces conseils généraux confient au parent l'aménagement du quotidien.

Les parents sont aussi invités plus formellement à devenir les bras ou les extensions des intervenants. L'AQETA publie donc, en plus des trucs pratico-pratiques, des modalités d'intervention spécifiques à appliquer à la maison. Dès 1996, un intervenant

<sup>64</sup> *Rendez-vous*, vol. 18, no 2, 2004, p. 8.

<sup>65</sup> *Rendez-vous*, vol. 19, no 3, 2005, p. 18.

<sup>66</sup> *Rendez-vous*, vol. 19, no 2, 2005, p. 11.

<sup>67</sup> *Rendez-vous*, vol. 20, no 2, 2006, p. 9.

<sup>68</sup> *Rendez-vous*, vol. 22, no 1, 2008, p. 8.

suggère aux parents d'appliquer « l'approche Goleman » pour prédisposer l'enfant à travailler sur son « intelligence émotionnelle »<sup>69</sup>. Un intervenant perçoit en 2002 les parents comme des partenaires dans le dépistage des difficultés scolaire, demandant aux parents d'être à l'affût de comportements ou de signes montrant un désenchantement face à l'école<sup>70</sup>. La valorisation de l'éducation et de la lecture à la maison est aussi présentée comme un élément crucial dans la prise en charge des troubles d'apprentissage<sup>71</sup>. Enfin, au congrès de 2008, une professionnelle anime un atelier destiné aux parents sur les habiletés de conscience phonologique à travailler à la maison<sup>72</sup>. Bref, l'AQETA semble considérer que les milieux familial et scolaire sont intimement liés, présentant même parfois le milieu familial comme une extension du domaine scolaire.

En plus de la prise en charge à la maison, la revue aborde régulièrement la place des parents dans la prise en charge scolaire de leur enfant. Comme en 1995-2005, des textes expliquent régulièrement en quoi consiste le plan d'intervention et quels sont les rôles et responsabilités des parents dans son élaboration et sa mise en application. Un éditorial de 2004 suggère aux parents de s'informer d'abord de leurs droits en rapport au plan d'intervention, notamment celui d'accéder au dossier scolaire de leur enfant. Le même texte, rédigé pas des représentantes de l'AQETA, ajoutent que les parents constituent le lien permanent entre l'enfant et le milieu scolaire (alors que les intervenants et enseignants changent au fil du temps), et qu'il leur revient donc de recueillir le plus d'informations possibles pour constituer un dossier personnel à l'enfant.

Les années 2010 voient une seconde vague de textes portant sur le rôle des parents dans l'élaboration des plans d'intervention. Certains sont centrés sur l'utilisation des aides technologiques. En 2012, par exemple, deux articles d'intervenants expliquent que les parents peuvent faire évaluer la pertinence d'une demande pour un ordinateur ou toute autre aide technologique<sup>73</sup>. L'AQETA organise aussi en 2012 une série d'ateliers parents-enfants sur l'utilisation des aides technologiques pour les aider dans ces démarches<sup>74</sup>.

<sup>69</sup> *Rendez-vous*, vol. 10, no 1, 1996, p. 10-11.

<sup>70</sup> *Rendez-vous*, vol. 16, no 2, 2002, p. 9.

<sup>71</sup> *Rendez-vous*, vol. 17, no 1, 2003, p. 1, 3 et 4; vol. 17, no 2, 2003, p. 10.

<sup>72</sup> *Rendez-vous*, vol. 22, no 2, 2008, p. 8-9.

<sup>73</sup> *Rendez-vous*, vol. 26, no 1, 2012, p. 12-14, 22-24.

<sup>74</sup> *Ibid.*, p. 6.

D'autres textes servent à attester de la bonne foi des administrations scolaires. En 2013, une représentante de l'Association québécoise du personnel de direction des écoles utilise les pages de *Rendez-vous* pour inviter les parents à participer aux démarches du plan d'intervention : « pour que ce plan d'intervention fonctionne parfaitement, votre participation tout comme celle de votre enfant est essentielle. Parce que chaque participant à ce plan d'intervention ne doit pas être en attente des résultats, mais partie prenante de la démarche pour les atteindre<sup>75</sup> ».

*Rendez-vous* décrit aussi les rôles des différents professionnels qui gravitent autour des enfants ayant des troubles d'apprentissage. Entre 2004 et 2016 seulement, 14 textes de cette nature sont publiés pour informer, on peut le présumer, les parents. Un petit dossier est même consacré à la description des rôles professionnels dans le numéro de 2007. Par exemple, une intervenante décrit le rôle de l'orthophoniste auprès des enfants en difficulté en expliquant que l'orthophoniste évalue les troubles de langage, de la voix et de la parole, en plus de déterminer les plans d'intervention et les traitements orthophoniques<sup>76</sup>. Une audiographe, deux orthopédagogues, un psychologue scolaire et une psychoéducatrice expliquent aussi leur rôle dans l'évaluation et la prise en charge des troubles d'apprentissage dans le milieu scolaire<sup>77</sup>. En 2009, des optométristes et des audiologues investissent les pages de la revue pour informer les lecteurs de leurs rôles respectifs<sup>78</sup>. Une autre vague de descriptions des professions survient en 2013 avec des textes sur les psychologues, les ergothérapeutes et les orthopédagogues<sup>79</sup>. Enfin, dans le numéro final de *Rendez-vous* publié en 2016, une psychoéducatrice fait un survol historique de sa profession et explique son rôle actuel dans l'intervention auprès d'enfants ayant des troubles d'apprentissage<sup>80</sup>.

Les préoccupations pour les parents dans *Rendez-vous* prennent donc surtout la forme de préoccupations que les professionnels projettent sur les parents. Les trucs comme les approches proposés semblent surtout répercuter les visées des intervenants, qui

---

<sup>75</sup> *Rendez-vous*, vol. 27, no 1, 2013, p. 10. Voir aussi : *Rendez-vous*, vol. 27, no 1, 2013, p. 26-29.

<sup>76</sup> *Rendez-vous*, vol. 20, no 3, 2007, p. 14.

<sup>77</sup> *Ibid.*, p. 15, 15 et 18, 18.

<sup>78</sup> *Rendez-vous*, vol. 23, no 2, 2009, p. 11, 12.

<sup>79</sup> *Rendez-vous*, vol. 27, no 1, 2013, p. 34, 36.

<sup>80</sup> *Rendez-vous*, vol. 28, no 1, 2016, p. 41-44.

s'emploient à prolonger leur influence dans la famille ou à faire valoir leur propre vision de leur rôle professionnel.

#### *La place des parents selon d'anciens administrateurs*

Les entretiens menés auprès d'anciens administrateurs de l'AQETA montrent deux choses. D'une part, malgré la professionnalisation de son discours et de sa gestion, l'association se considère préoccupée par les enjeux qui touchent directement les parents, ou du moins s'attribue encore une responsabilité à leur égard. D'autre part, que la tendance à la professionnalisation en cours à l'AQETA était perçue par les acteurs en poste et pouvait sembler menacer cette mission. Ces deux perceptions cohabitent à tout le moins chez Jean-Louis Tousignant et Lise Bibaud, qui ont gouverné l'association en tandem de 2011 à 2015. Tousignant, décrivant en entretien la composition des conseils administration, souligne : « On allait avoir des parents, obligatoirement. Un certain nombre de parents<sup>81</sup> », mais il ajoute plus loin que la place accordée aux parents à son époque était en rupture avec le passé récent, alors qu'« il y avait des médecins pis des professionnels qui géraient toute l'AQETA au complet<sup>82</sup> ». Lise Bibaud souligne pour sa part qu'il était important pour l'association d'avoir des parents au conseil d'administration pour représenter l'ensemble des voix concernées par les troubles d'apprentissage : « Et quand dans ton conseil d'administration t'as et des parents, des enseignants, et des gens d'affaires [...] pis que tout le monde se reconnaît dedans, mais là tu dis : là j'ai quelque chose que j'peux déposer pis dire ‘voici la position de l'AQETA’<sup>83</sup> ». Bibaud revient plus d'une fois sur cet enjeu de représentativité et de légitimité des prises de position politiques, un rôle accru de l'association comme on l'a vu. C'est d'ailleurs à son arrivée à la direction générale qu'a été instaurée la directive de 2008 assurant une représentation parentale aux conseils de l'AQETA, évoquée plus tôt. Face à la tendance à la professionnalisation, elle mentionne : « faut pas oublier la partie parent [...] On avait quelques parents. Pis, moi je me disais : c'est pas représentatif. T'sais, c'est pas vrai quand on écrit un mémoire qu'on

---

<sup>81</sup> Entretien avec Jean-Louis Tousignant, réalisé par Dannick Rivest, 3 avril 2023. Ci-après : Entretien avec Jean-Louis Tousignant, 3 avril 2023.

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

<sup>83</sup> Entretien avec Lise Bibaud, réalisé par Dannick Rivest, 14 mars 2023. Ci-après : Entretien avec Lise Bibaud, 14 mars 2023.

parle au nom de tous<sup>84</sup> ». En fin d'entretien, Bibaud fait un appel au passé de l'association pour réitérer qu'un de ses rôles principaux est de représenter les parents : « Pis, l'association c'est des parents qui l'ont développée pis nous on n'oubliera jamais, t'sais, de servir les parents pis de répondre aux besoins des parents comme ça<sup>85</sup> ».

Ces besoins des parents peuvent prendre diverses formes et être interprétés de différentes façons. Pour Tousignant, il était important pour l'association de les épauler au mieux possible, sans compliquer leur vie et donc en les déchargeant des charges de gestion et d'animation :

Ce que les gens venaient chercher c'est d'être réconfortés, d'avoir des stratégies, de savoir j'tu sur une bonne voie, comment j'peux m'y prendre. Pis moi, compte tenu que je viens du milieu scolaire et que j'ai travaillé avec les parents à leur ouvrir les portes dans le milieu scolaire en disant : des parents-là, qui ont des enfants qui sont handicapés, qui ont des problèmes particuliers là, ils en ont assez sur le dos. On va pas leur rajouter, nous autres, trop d'affaires administratives par-dessus. Fait que, le minimum qu'on est capable de faire au plan administratif, on va le faire pour donner plus de services<sup>86</sup>.

Ce point de vue d'intervenant scolaire mène aussi Tousignant à inciter les parents à soigner leurs relations avec le milieu scolaire :

Bin de voir quel genre de stratégies on peut prendre, justement, pour devenir des alliés des gens des écoles. Parce que si le parent rentre pis dit : mais voici, moi j'ai trouvé là, j'ai trouvé ce que mon enfant avait il faut faire ça, ça, ça pis quand est-ce que vous allez commencer. T'sais ? Mais là, c'est sûr que la porte vient de se fermer pis que vous allez avoir des nouvelles l'année prochaine<sup>87</sup>.

La préoccupation pour les parents oriente certains positionnements politiques. Discutant de la place du privé dans l'évaluation des troubles, Tousignant déplore : « C'est les parents qui les payent, ces évaluations-là, parce que dans le milieu scolaire on n'a pas le temps d'en faire beaucoup. Les gens vont dans le privé, donc en privé, un moment donné, bin c'est les parents qui payent<sup>88</sup> ». On se préoccupe aussi d'organiser des activités, des services et des programmes destinés aux parents. Lise Bibaud mentionne, par

---

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

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

<sup>86</sup> Entretien avec Jean-Louis Tousignant, 3 avril 2023.

<sup>87</sup> *Ibid.*

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

exemple, avoir développé un service de réponses aux parents, avec des orthopédagogues, en soutien à la préparation des plans d'intervention : « Fait qu'on avait vraiment le service de personnes qui donnaient les bonnes informations pis qui disaient les vraies choses aux parents pis qui accompagnaient les parents. 'Là, il faut aller faire un plan d'intervention, on va se faire manger tout rond'. Non, on va vous aider. Préparez ça avant. Demandez telle chose avant<sup>89</sup> ». Tousignant et Bibaud soulignent également l'ajout d'une « journée parents » aux congrès annuels de l'association. Nous avons toutefois déjà décrit le congrès annuel comme un vecteur important de professionnalisation, ce dont Bibaud et Tousignant sont bien conscients. Selon Tousignant, « c'était plus que 80% d'intervenants, 90% d'intervenants dans le congrès. Très peu de parents même si y en a qui étaient parents aussi, intervenants là<sup>90</sup> ». Bibaud précise même que les parents étaient réticents à assister au congrès en raison de la trop grande présence de professionnels : « Fait que, à quelque part, les parents venaient pas parce qu'ils disaient : 'ouin, mais là t'a juste des universitaires là t'sais'<sup>91</sup> ». C'est ainsi en réaction à cette faible présence de parents aux congrès que Bibaud et Tousignant ont lancé des activités et « journées d'études ou des journées de formation pour les parents. [...] On a structuré comme un mini congrès pour les parents, qui était destiné plus pour répondre juste à leurs préoccupations parents<sup>92</sup> ».

#### 4.2.5 La poursuite de la participation politique, malgré les frustrations

Sur le plan politique, les actions de l'AQETA sont en continuité avec la période précédente, c'est-à-dire que l'association, même si elle n'estime pas nécessaire de décrire avec précision sa participation politique dans *Rendez-vous*, interagit régulièrement avec l'administration publique. Les références au ministère de la Santé et des Services sociaux diminuent toutefois après 2005, ce qui suggère un recentrage plus exclusif sur le ministère de l'Éducation et le réseau scolaire. Les procès-verbaux témoignent d'une participation soutenue à des consultations et à des comités du ministère de l'Éducation, ainsi que de plusieurs prises de position entre 2004 et 2016.

---

<sup>89</sup> Entretien avec Lise Bibaud, 14 mars 2023.

<sup>90</sup> Entretien avec Jean-Louis Tousignant, 3 avril 2023.

<sup>91</sup> Entretien avec Lise Bibaud, 14 mars 2023.

<sup>92</sup> Entretien avec Jean-Louis Tousignant, 3 avril 2023.

### *La participation régulière à des consultations*

Les procès-verbaux du conseil d'administration témoignent de la poursuite des échanges réguliers avec le politique qui s'étaient développés lors de la période précédente. Ils réfèrent souvent à des échanges, personnels ou sur des sujets généraux, avec des attachés politique ou des chefs de cabinet, suggérant que l'AQETA a normalisé son statut d'interlocuteur<sup>93</sup>.

Une fois passés les dossiers évoqués au chapitre 3, dont le projet de loi 56 sur l'OPHQ ou le démarrage du renouveau pédagogique, de nouveaux dossiers occupent l'AQETA après 2005. L'un est le refus du gouvernement provincial d'inclure les nouvelles générations de médications pour le TDAH (l'Adderall, qui supplantera le Ritalin, est apparue en 2002 sur le marché nord-américain) dans le jeune régime québécois d'assurance-médicament créé en 1997. Suite à de nombreuses demandes, l'AQETA interpelle par lettre le ministre de la Santé et des Services sociaux, Philippe Couillard, qui refuse, « compte tenu des coûts et qu'une médication existante était déjà couverte<sup>94</sup> ». Un autre dossier concerne la formation du personnel spécialisé en difficulté scolaire, l'association déplorant auprès du ministère de l'Éducation qu'il n'y « aurait plus de formation au premier cycle pour les orthopédagogues<sup>95</sup> ».

La principale prise de position de l'AQETA à ce moment vise toutefois une réforme du régime pédagogique, annoncée au début de 2005, qui empêcherait un élève d'obtenir un diplôme d'études professionnelles sans répondre aux exigences du diplôme d'études secondaires. L'AQETA diffuse un document pour dénoncer le fait que « cette réforme n'offre aucune chance et enlève toute issue aux élèves en difficulté<sup>96</sup> ». Elle écrit au ministre peu de temps après arguant que la réforme serait un frein important pour

<sup>93</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 21 janvier et 21 avril 2004.

<sup>94</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 26 janvier 2005. L'Adderall obtiendra en 2006 une couverture partielle comme « médicament d'exception », puis sera couvert universellement à partir de 2009, voir : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, « Extrait d'avis du ministre, Adderall XR », *Institut national d'excellence en santé et en services sociaux* [En ligne], <https://www.INESSS.QC.CA/Thematiques/Medicaments/Medicaments-Evaluation-aux-fins-d'inscription/Extrait-davis-au-ministre/adderall-xr-770.html> (Page consultée le 5 décembre 2024).

<sup>95</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 21 septembre 2005. Julien Prud'homme décrit plus en détail cette élimination des programmes d'orthopédagogie : Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p.115-118.

<sup>96</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 27 avril 2005.

l'emploi des personnes ayant des troubles d'apprentissage. En juin 2005, le conseil d'administration de l'AQETA met sur pied un groupe de travail attitré à ce dossier et n'exclut pas la possibilité d'une « réaction plus forte pour faire bouger les choses<sup>97</sup> ».

Ce dossier sensible contribue peut-être à échauffer les esprits. En 2006, des propos tenus lors d'un colloque spécial organisé par l'association provoque un conflit entre l'AQETA et le ministère de l'Éducation, détaillé en décembre 2006 dans un procès-verbal plus volumineux qu'à l'habitude. Lors d'un panel intitulé « Pourquoi tous les élèves qui arrivent au secondaire ne savent-ils pas lire ? », il se serait « dégagé une position de l'AQETA beaucoup plus radicale qu'à l'accoutumée; c'est du moins l'interprétation qui en a été faite<sup>98</sup> ». Une représentante du ministère de l'Éducation qui était présente au colloque « a dit déplorer les propos tenus à cette occasion; propos qui condamnaient unilatéralement l'ensemble de la réforme sans aucune nuance<sup>99</sup> ». Une représentante de l'AQETA a ensuite eu une discussion téléphonique avec la directrice de l'adaptation scolaire au ministère, « qui déplorait la nouvelle attitude de l'AQETA<sup>100</sup> ». L'incident a donc des conséquences directes sur les relations avec le ministère. La fragilité de ces relations est soulignée par les officiers de l'association, qui refusent qu'un discours public indiscipliné réduise leur accès à l'administration publique :

La position privilégiée de l'AQETA à certaines tables de travail et de consultation suggère que l'on aurait intérêt à poursuivre, à entretenir et même à développer notre partenariat avec le Ministère. Ces priviléges perdus, ils seraient très difficiles à regagner. Il n'est aucunement question de se dérober, de s'incliner, mais tout simplement, de faire valoir notre point de vue et de défendre notre cause avec diplomatie<sup>101</sup>.

Le procès-verbal ajoute en conclusion : « L'AQETA doit prendre position pour faire changer les choses, tout en étant stratégique. S'assurer : de mieux définir nos paramètres d'intervention, et – que l'AQETA demeure en tout temps le maître d'œuvre et le leader de ses activités<sup>102</sup> ».

---

<sup>97</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 15 juin 2005, 13 juillet 2007.

<sup>98</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 6 décembre 2006.

<sup>99</sup> *Ibid.*

<sup>100</sup> *Ibid.*

<sup>101</sup> *Ibid.*

<sup>102</sup> *Ibid.*

Bref, si l'association veut participer à l'élaboration et au suivi des politiques, elle a intérêt à adopter un ton plus diplomatique. Cela, interprète-t-elle, implique de contrôler son discours. L'AQETA comprend le message : les procès-verbaux après cet épisode mettent de l'avant de bonnes relations avec le gouvernement et une participation régulière aux différentes concertations. Il reste que, dès 2007, le maintien du siège de l'AQETA au Groupe de concertation en adaptation scolaire du ministère, obtenu en 1999 comme on l'a vu au chapitre 3, requiert des mises au point. La direction de l'adaptation scolaire semonce l'association en disant exiger une représentation stable « afin d'assurer la continuité et l'efficacité des dossiers abordés<sup>103</sup> », ce qui amène un membre du conseil d'administration à souligner l'importance que ce siège soit « comblé sur une base régulière pour le conserver<sup>104</sup> ». Signe, peut-être, des relations plus difficiles avec la direction de l'adaptation scolaire, le conseil estime aussi utile, lors de la même réunion, que l'association envoie en copie ses recommandations directement à la ministre de l'Éducation<sup>105</sup>.

L'AQETA est ensuite aspirée par les velléités gouvernementales de réformer les commissions scolaires. Elle n'est pas qu'en réaction, car elle se préoccupe déjà de gouvernance scolaire : en décembre 2007, le conseil d'administration rapporte avoir demandé au Groupe de concertation d'ajouter à son agenda certains éléments négligés par le ministère, dont « celui d'accorder aux comités EHDAA un pouvoir décisionnel, plutôt que le statut consultatif dont il jouit présentement<sup>106</sup> ». Le Comité de suivi des politiques se réunit peu après pour « contribuer aux travaux de rédaction des recommandations de l'AQETA qui ont été formulées au ministère dans le cadre des consultations sur la démocratie et de la gouvernance des commissions scolaires<sup>107</sup> », une démarche qui se prolonge dans une rencontre avec le MEQ et la COPHAN sur la démocratie et la gouvernance scolaire. Finalement, l'AQETA participe, au printemps 2008, à la commission parlementaire sur le projet de loi 88, le premier d'une série de projets de loi visant la réforme des commissions scolaires entre 2008 et 2022. L'association se dit

---

<sup>103</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 5 décembre 2007.

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

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

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

<sup>107</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 27 février 2008.

favorable au projet « puisqu'elle y constat[e] la place maintenant accordée aux parents dans le cadre de la loi sur l'instruction publique, qui prévoit la participation avec droit de vote de trois parents sur le conseil des commissaires, sur le comité du conseil d'établissement et sur le comité exécutif, bien que ces trois représentants seraient issus des comités de parents<sup>108</sup> ».

En parallèle à ces dossiers lancés à l'initiative du politique, l'AQETA dit peiner à imposer ses propres priorités, qui concernent davantage les modalités concrètes de l'intégration scolaire. Des sous-comités de l'AQETA dédiés à cette question préparent des recommandations à faire au ministère pour assurer le succès de l'intégration ou l'apprentissage de la lecture<sup>109</sup>, mais on manque d'interlocuteur. Fait intéressant, l'association réagit lorsque la Direction de la sanction des études autorise l'utilisation d'outils d'aide à l'écriture aux épreuves ministérielles, mais sans mentionner le terme « trouble d'apprentissage » dans sa politique. L'association s'inquiète donc de l'application de la mesure et « suggère donc que le ministère [...] fasse appel à la notion de 'difficultés', à l'intérieur de laquelle on situerait les troubles d'apprentissage dont la réalité n'est jamais nommée dans la documentation ministérielle portant sur les diverses catégories de la clientèle des élèves<sup>110</sup> ». On craint, en quelque sorte, que le mode d'attribution catégoriel concrètement employé dans les écoles, et auquel les parents et les professionnels ont adapté leurs stratégies, ne soit pas formalisé dans cette politique. À l'automne 2008, le conseil se dit déçu par le mandat trop limité du Groupe de concertation en adaptation scolaire et par la marge de manœuvre restreinte qu'il impose aux associations<sup>111</sup>, l'expérience de participation se révélant somme toute ambiguë.

#### *Les stratégies politiques dans les mots d'anciens administrateurs*

Les anciens administrateurs de l'AQETA que nous avons interrogés nous ont beaucoup parlé des interactions entre l'association et le monde politique. Lise Bibaud a

---

<sup>108</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 4 juin 2008.

<sup>109</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 31 octobre 2007, 27 février 2008.

<sup>110</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 27 février 2008.

<sup>111</sup> AITA, p.-v. du C.A. de l'AQETA, 16 avril 2008.

souligné l'importance d'apprendre comment interagir et se positionner par rapport aux acteurs politiques :

Ça a été en différentes étapes ça parce que évidemment on partait de loin là nous autres. T'sais, c'était une association avec des bénévoles qui avaient pas de formation ou d'expérience, qui tenaient ça tant bien que mal là t'sais. Et la première étape ça a été de comprendre comment ça se passe. Alors, je suis allée chercher une formation d'une journée, deux jours avec un ancien politicien pour nous dire : 'voici comment ça marche le système'. C'est quoi qu'ils veulent pis à quoi ils s'attendent pis et cetera. Pis là, tu vas savoir le chemin à passer. Je suis allée chercher aussi des formations en communication. Pas donné à tout le monde de faire des entrevues là, t'sais, percutantes pis bon ou t'es capable de trouver 30 secondes dans une entrevue avec les syndicats pour que toi tu puisses dire quelque chose. [...] Alors on s'est pratiqué. Il y a eu les essais et erreurs aussi. T'sais, la première fois que tu te présentes devant une salle pour présenter ton mémoire, ça s'apprend<sup>112</sup>.

L'investissement en temps et en effort pour s'acculturer au monde politique est considérable : « on s'est fait un plan avec ma directrice des communications. Elle me préparait avant les entrevues, pis on se faisait des plans, pis on se faisait des petites cartes pis et cetera<sup>113</sup> ».

Tant Tousignant que Bibaud nous ont mentionné qu'ils considéraient important de développer un rapport, certes critique, mais surtout collaboratif avec les acteurs politiques. Pour Tousignant, c'est ce qui permet d'avoir une réelle capacité d'influence : « Mais notre approche, c'est une approche de conciliation pis de pouvoir réussir à faire ce qu'on veut pis de faire en sorte que on n'est pas en chicane mais qu'on est avec, pour être capable d'influencer<sup>114</sup> ». Tousignant estime qu'une approche axée sur la confrontation ne permet pas de faire avancer les idées : « quand t'es attaqué, bin les gens se défendent ou se ferment. Alors que si tu travailles à regarder au niveau des idées, là on est capable d'avancer<sup>115</sup> ». Dans la même veine, Bibaud déplore l'approche de certains regroupements au ton plus confrontant : « ça j'ai très peu de respect pour ça, pour ne pas dire aucun. C'est pas de même que je travaille<sup>116</sup> ». Elle ajoute : « Moi je crierai pas, pis je mettrai pas le

---

<sup>112</sup> Entretien avec Lise Bibaud, 14 mars 2023.

<sup>113</sup> *Ibid.*

<sup>114</sup> Entretien avec Jean-Louis Tousignant, 3 avril 2023.

<sup>115</sup> *Ibid.*

<sup>116</sup> Entretien avec Lise Bibaud, 14 mars 2023.

poing sur la table, mais ce que je dis par exemple c'est réfléchi. En faisant ça, on a eu l'oreille de la ministre<sup>117</sup> ».

L'approche conciliante adoptée par l'AQETA dans ses relations avec le monde politique à partir des années 2000 n'est pas naïve. Lise Bibaud a mentionné à plusieurs reprises en entretien l'aspect « façade » de certaines consultations politiques. Par exemple : « Donc, on a fait ce qu'on a pu avec les ministres de cette façon-là. Les comités sur lequel on est nommé, on est invité, c'était et c'est encore des comités où t'as une plateforme pour pouvoir dire quelque chose ou tu sais très bien que ça donne absolument rien. C'est clair. Clair comme de l'eau de roche<sup>118</sup> ». Elle cite en exemple une consultation du Groupe de concertation en adaptation scolaire, se soldant par des efforts sans aucune garantie de retour :

Et, on va passer trois heures à chacun là. On a lu, on a travaillé, on a rédigé là, t'sais, nos impressions, nos suggestions, nos questions, et cetera. On est une quarantaine là. Personne par personne, on va tout présenter ça là. Pis à la fin, on nous dit : on vous remercie beaucoup du temps que vous avez mis là-dessus pour toutes vos impressions. On a tout bien noté. Pis là, on a dit à un moment donné : ‘ok on va avoir un retour de ça quand’ ? Pis là, la personne devient petit peu mal à l'aise et dit : ‘mais, il y aura pas vraiment de retour là’. Excusez-moi, attendez un petit peu là. On a fait ça. Qu'est-ce qui nous garantit que y'a des choses là-dedans qui ont été entendues, que vous allez modifier ? Pis à l'a dit : ‘on va prendre vos mémoires pis on va prendre ça en considération’ pis et cetera. Fait que, t'sais, tu te fais dire en pleine face t'as passé des heures. Ça donne rien, là<sup>119</sup>.

Ce jeu politique semble même être une des raisons principales qui expliquent que Bibaud ait quitté non seulement l'AQETA, mais le monde de l'éducation plus largement. Des relations tendues avec un ministre semblent avoir été la goutte qui fait déborder le vase : « j'me suis pognée tellement de fois avec lui pis ça a contribué à ce que je dise : t'sais là, regardes là, fini. Fini avec l'éducation<sup>120</sup> ».

Malgré cette conscience concrète que plusieurs processus politiques sont joués d'avance, tant Tousignant que Bibaud insistent pour défendre leur approche et dire qu'elle a mené à de réelles avancées, notamment en ce qui a trait à l'implantation de mesures

---

<sup>117</sup> *Ibid.*

<sup>118</sup> *Ibid.*

<sup>119</sup> *Ibid.*

<sup>120</sup> *Ibid.*

d'adaptation en classe<sup>121</sup>. Selon Tousignant, c'est ce qui a permis à l'AQETA d'être prise au sérieux :

un ministre de l'Éducation nous a dit un moment donné, ‘vous autres j'ai décidé de vous croire. J'ai décidé que vous autres, j'pouvais vous écouter pis que j'allais pouvoir suivre des idées qui étaient là [...]’ Donc, oui on a eu des influences au plan politiques auprès de certains ministres, auprès des attachés politiques parce qu'on travaillait aussi avec les attachés politiques de ce côté-là. Et, de pouvoir être sur un certain nombre de projets, de pouvoir émettre des avis qui étaient articulés. [...] en bonne partie, les avis qu'on a pu émettre et les interventions qu'on a pu faire ont permis d'ouvrir un petit peu plus cette boîte-là<sup>122</sup>.

Bibaud croit aussi que le ton utilisé par l'AQETA lui a gagné le respect des acteurs politiques : « On était un bon support, on était aidant, on était correct, on les a pas *blastés* dans les médias, mais on a dit ce qu'il fallait dire. On a dit ce qu'on avait à dire. Y'ont le respect pour ça. Fait que, ça a fonctionné<sup>123</sup> ». Elle ajoute que les mémoires déposés par l'association étaient aussi pris au sérieux : « nos mémoires [ont] beaucoup contribué à la crédibilité de l'AQETA, parce que les écrits restent. Nos mémoires ont été reproduits, reproduits, reproduits beaucoup à ce moment-là. Fait que ça c'était c'est un de nos bons coups<sup>124</sup> ».

#### 4.2.6 La création de l'Institut TA, rupture ou continuité ?

En 2014-2015, l'AQETA restructure ses activités et devient l'Institut des troubles d'apprentissage, ou « Institut TA » comme il se fait connaître. Nous disposons de peu de sources pour documenter ce changement puisque la revue *Rendez-vous* s'arrête en 2013, à l'exception d'un numéro commémoratif du 50<sup>e</sup> anniversaire en 2016. De plus, nous n'avons pas obtenu l'accès aux procès-verbaux ultérieurs à 2011. Tout de même, nous estimons que le changement de nom et de vocation de l'association s'inscrit bien dans la trajectoire qu'elle suit depuis les années 2000. Ici, nous mobiliserons les entretiens menés avec Lise Bibaud et Jean-Louis Tousignant, puis nous verrons comment cette transition a

---

<sup>121</sup> Entretien avec Jean-Louis Tousignant, 3 avril 2023.

<sup>122</sup> *Ibid.*

<sup>123</sup> Entretien avec Lise Bibaud, 14 mars 2023.

<sup>124</sup> *Ibid.*

été présentée dans les médias. Enfin, nous parlerons des activités et des visées de l’Institut telles qu’elles sont décrites sur leur site web au moment d’écrire ces lignes.

*La transition dans les mots de ses maîtres d’œuvre*

Lise Bibaud et Jean-Louis Tousignant ont tous les deux quitté leur rôle d’administrateur durant la période de transition menant à la création de l’Institut TA. En entretien, ils expliquent tout de même avoir participé à la conceptualisation de l’Institut, ajoutant avoir quitté pour amener « du sang neuf<sup>125</sup> » et « laisser l’autre structure partir<sup>126</sup> ». Le motif principal de la création de l’Institut était de créer un conseil d’administration plus à même d’aller chercher du financement, pour faciliter les opérations et activités de l’association. Bibaud explique que l’AQETA passait à certains moments plus de temps demander du financement qu’à offrir des services :

Là, on fait juste quêter de l’argent. Il reste plus de temps pour pouvoir aller faire, t’sais, des actions comme ça. C'est essoufflant, c'est démotivant. On perd notre monde parce que dès qu’ils se font offrir 2000 piastres de plus par année à quelque part, ils s’en vont pis on les comprend. Donc, t’sais, si on restructure pas pour se donner une façon de fonctionner pour assurer la rentabilité pis la pérennité, on pourra jamais revenir au travail qu'il faut faire là, t’sais, pour notre clientèle<sup>127</sup>.

Ce constat a mené l’équipe de l’AQETA à revoir la formule du conseil d’administration pour y intégrer plus de gens d’affaires :

On avait un conseil d’administration de gens qui venaient du milieu de l’éducation. On cherchait plus les experts à ce moment-là. [...] C'est tout ce qu'on a sur le conseil c'est des profs pis des directions d'école. T'sais, ça marche pas comme ça là. T'sais, faut que ce soit représentatif pis faut que ça réponde aux besoins là. Alors, à ce moment-là, j'ai commencé à parler d’aller chercher les gens d’affaires<sup>128</sup> .

Tousignant abonde dans le même sens : « Avec l’Institut, ce qu'on a modifié c'est que pour qu'a vive, ça prend de l’argent. Pis l’argent là, à rentre pas tout seule. Ça monopolise tellement de temps. On s'est dit : ‘la seule manière que ça monopolise moins de temps,

---

<sup>125</sup> *Ibid.*

<sup>126</sup> Entretien avec Jean-Louis Tousignant, 3 avril 2023.

<sup>127</sup> Entretien avec Lise Bibaud, 14 mars 2023.

<sup>128</sup> *Ibid.*

c'est que le CA, ça soit juste des gens d'affaires<sup>129</sup> ». La transition visait donc, selon lui, à segmenter d'un côté la recherche de financement et la gestion administrative, et de l'autre le développement de l'expertise, l'octroi de services, etc. : « [...] pis, un moment donné, bin l'argent c'est le milieu des affaires qui l'ont. On va leur demander directement (rire) de gérer la carcasse. Nous on va gérer le contenu<sup>130</sup> ». Le premier président du nouveau conseil d'administration sera donc Roger Casgrain, un grand nom de l'industrie québécoise du courtage de valeurs mobilières, qui s'implique ainsi que son épouse à l'AQETA depuis quelques années<sup>131</sup>.

Bien que la motivation paraisse surtout pratique, la transformation suppose de modifier en profondeur l'image, sinon l'identité, du regroupement, afin d'en faire moins un groupe de pression qu'un organisme philanthropique politiquement neutre et fondé sur l'expertise, conforme aux codes du monde des affaires et de la « nouvelle philanthropie » qui s'épanouit au 21<sup>e</sup> siècle. Bibaud semble d'ailleurs garder une certaine amertume de la transition après son départ, l'organisme n'ayant pas gardé, selon elle, les parents comme priorité :

Pis, c'est là qu'on entendait, un moment donné, que les gens étaient embauchés à l'AQETA [sic] pour faire de la sollicitation. T'sais, des dons pis qu'on aille donner des conférences pis et cetera. Pis, je me disais : aie, c'est rendu une *business* là. Pis, c'est pas ça l'association. T'sais là ? L'association est sur le terrain-là, avec les parents. Fait que, t'sais, quand j'ai vu ça j'ai travaillé fort pour tout amener ça là, pour choisir ma remplaçante pis, t'sais, préparer le chemin pis tout. Quand j'ai vu ça là, j'ai fait : t'sais là, je vais me perdre là là-dedans à quelque part<sup>132</sup>.

#### *Une transition discrète mais orientée vers la philanthropie*

On trouve peu de mentions de la métamorphose vers l'Institut TA dans les médias québécois. Les quelques textes qui parlent de l'Institut confirment que le financement est un volet important de la nouvelle mouture. Le 10 octobre 2015, *Le Devoir* annonce la création de l'Institut TA dans un cahier spécial Éducation, c'est-à-dire un contenu

<sup>129</sup> Entretien avec Jean-Louis Tousignant, 3 avril 2023.

<sup>130</sup> *Ibid.*

<sup>131</sup> Marie-Lambert Chan, « L'Institut des troubles d'apprentissage voit le jour », *Le Devoir*, 10 octobre 2015, p. J1.

<sup>132</sup> Entretien avec Lise Bibaud, 14 mars 2023.

commandité censé refléter le message du commanditaire. Le financement est au cœur du message : « Pour mener à bien ses projets, l’Institut TA a besoin d’argent. À titre d’organisme sans but lucratif, une partie de ses finances repose sur des subventions et des dons. Idéalement, Roger Casgrain vise à amasser 400 000 \$ de plus par année en dons, en subventions et en commandites<sup>133</sup> ». L’automne suivant, un autre cahier spécial du *Devoir* insiste encore sur la recherche de financement de l’Institut, en annonçant une soirée bénéfice au Théâtre Paradoxe et une campagne visant à recruter des « amis » qui s’engageraient, sur le même modèle que d’autres organismes, à lui verser 1000 \$ par an pendant 3 ans<sup>134</sup>. Un membre du conseil exécutif y mentionne les difficultés d’obtenir un soutien financier suffisant : « L’époque du souper spaghetti pour trouver des fonds, ça ne fonctionne plus. Il faut travailler très fort pour aller chercher des fonds<sup>135</sup> ». Les fonds publics reviennent toutefois dans l’équation car, en 2021, le *Journal de Montréal* annonce l’octroi d’un soutien financier gouvernemental de 1,8 million de dollars à l’Institut pour « bonifier le soutien offert aux enfants et aux jeunes adultes ayant un trouble d’apprentissage, à leurs parents ainsi qu’aux intervenants scolaires<sup>136</sup> ».

Même si la recherche de financement domine désormais la présence publique de l’Institut TA, les autres activités, dit-on, changent peu. Un éditorial publié dans le numéro spécial de *Rendez-vous* de 2016 rappelle que l’association continue d’œuvrer auprès de parents et de professionnels, décrits de concert comme les destinataires des efforts fournis :

Depuis 2014, l’AQETA est devenue l’Institut des troubles d’apprentissage et continue à encourager un partenariat avec tous les intervenants, qu’ils proviennent du milieu de l’éducation, de la santé ou de l’emploi. Il souhaite continuer à jouer un rôle non seulement par l’intermédiaire de ses activités auprès du public, mais aussi en représentant les personnes vivant avec des troubles d’apprentissage face à divers projets du ministère de l’Éducation, de la santé et des services sociaux, du travail et tout autre ministère jugé à toucher plus ou moins directement ces

---

<sup>133</sup> Chan, « L’Institut des troubles d’apprentissage... ».

<sup>134</sup> Hélène Roulot-Ganzmann, « L’Institut TA à la recherche de nouveaux amis », *Le Devoir*, 24-25 septembre 2016, p. I3.

<sup>135</sup> Caroline Rodgers, « Soirée-bénéfice au profit de l’Institut TA », *Le Devoir*, 24-25 septembre 2016, p. I6.

<sup>136</sup> Agence QMI, « Québec accorde 1,8 million \$ à l’Institut des troubles d’apprentissage », *Le Journal de Montréal*, 6 novembre 2021 [En ligne] (Page consultée le 14 novembre 2024).

personnes. Il continue d'offrir un leadership pour les parents et pour les praticiens travaillant avec des élèves en difficulté<sup>137</sup>.

Sur son site web, l’Institut TA se décrit en 2024 comme « un organisme sans but lucratif (OSBL) » qui « met son expertise au profit de l’inclusion, de la persévérance et de la réussite scolaire des jeunes présentant des défis liés à l’apprentissage<sup>138</sup> ». Les axes d’action annoncés sont d’éduquer « toute personne » intéressée, de soutenir « les intervenants, les parents et les jeunes adultes », et de former « les parents et les intervenants [...] pour leur permettre de mieux soutenir les apprenants<sup>139</sup> ». Pour ce faire, l’association cherche à se donner un profil professionnel ou, dans ses mots, à « [m]aintenir une expertise de pointe fondée sur les données probantes concernant toutes les composantes de la prise en charge des personnes ayant un trouble d’apprentissage ou trouble associé<sup>140</sup> ». Au moment d’écrire ces lignes, l’Institut prépare son congrès annuel 2025 et fait paraître l’événement sous l’onglet « public enseignant » de la page « événements »<sup>141</sup>, tout en préparant pour les parents une « journée parents » distincte, consistant en un « avant-midi de conférences gratuites en ligne<sup>142</sup> ». Hors congrès, l’Institut propose 21 formations dont seulement trois s’adressent aux parents (en revanche, huit des dix conférences disponibles en ligne s’adressent aux parents)<sup>143</sup>. Enfin, l’Institut TA propose sur son site web un « espace prof » pour outiller les enseignants<sup>144</sup>. Bref, sauf quelques exceptions, l’Institut des troubles d’apprentissage s’adresse surtout à un public

<sup>137</sup> *Rendez-vous*, vol. 28, no 1, 2016, p. 48-53.

<sup>138</sup> Institut des troubles d’apprentissage, « À propos », *Institut des troubles d’apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/a-propos> (Page consultée le 15 septembre 2024).

<sup>139</sup> *Ibid.*

<sup>140</sup> *Ibid.*

<sup>141</sup> Institut des troubles d’apprentissage, « Événements », *Institut des troubles d’apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/evenements?public%5B0%5D=Enseignant> (Page consultée le 15 septembre 2024).

<sup>142</sup> Institut des troubles d’apprentissage, « Journée-Parents », *Institut des troubles d’apprentissage* [En ligne], [https://institutta.webflow.io/journee-parents-octobre-2024?\\_gl=1\\*uefk\\*\\_gcl\\_au\\*MTU5MDI0NTc3My4xNzIzNjQ0NDI3\\*\\_\\_ga\\*MTc4MTQzNjc3OS4xNzIzNjQ0NDI3\\*\\_\\_ga\\_5GSNY4KCSY\\*MTcyNDUyMjkyOC4zNC4xLjE3MjQ1MjQ1NDEuMC4wLjA](https://institutta.webflow.io/journee-parents-octobre-2024?_gl=1*uefk*_gcl_au*MTU5MDI0NTc3My4xNzIzNjQ0NDI3*__ga*MTc4MTQzNjc3OS4xNzIzNjQ0NDI3*__ga_5GSNY4KCSY*MTcyNDUyMjkyOC4zNC4xLjE3MjQ1MjQ1NDEuMC4wLjA) (Page consultée le 15 septembre 2024).

<sup>143</sup> Institut des troubles d’apprentissage, « Formations », *Institut des troubles d’apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/ressources-et-outils/formations?public%5B0%5D=Parent> (Page consultée le 15 septembre 2024); Institut des troubles d’apprentissage, « Conférences », *Institut des troubles d’apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/ressources-et-outils/conferences?public%5B0%5D=Parent> (Page consultée le 15 septembre 2024).

<sup>144</sup> Institut des troubles d’apprentissage, « Espace-Prof », *Institut des troubles d’apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/espace-prof> (Page consultée le 15 septembre 2024).

de professionnels. En ce sens, la transition de l'AQETA vers l'Institut TA se présente comme le point culminant de la trajectoire de professionnalisation sur laquelle s'engage l'association depuis au moins la fin des années 1990.

#### **4.3 FQATED/FQA : UNE ASSOCIATION DÉLIBÉRÉMENT CENTRÉE SUR LES PARENTS**

Depuis son propre tournant du début des années 2000, la FQATED/FQA cherche à conjuguer son rôle d'interlocutrice auprès des acteurs politiques et son rôle, plus affirmé ou exclusif qu'à l'AQETA, de représentation des parents. Dans cette section, nous verrons premièrement que l'association bénéficie d'une grande stabilité dans son conseil d'administration, ce qui facilite le suivi des dossiers politiques. Deuxièmement, nous montrerons que, comme l'AQETA, elle tisse des liens avec les mondes professionnel et scientifique, et que cela améliore sa crédibilité auprès d'acteurs politiques. Troisièmement, nous verrons que, malgré ces rapprochements, l'association demeure centrée, de façon plus univoque que l'AQETA, sur la représentation des parents et des personnes diagnostiquées. Enfin, nous montrerons que cette imbrication des stratégies semble nécessaire pour continuer à dialoguer avec le politique, tandis que certains chapitres régionaux qui continuent à défendre une définition de l'autisme contraire au consensus scientifique ne sont pas invités à interagir avec le gouvernement du Québec.

##### **4.3.1 La continuité au conseil d'administration et dans l'activité politique**

*Un conseil d'administration stable, voire fixe*

À partir de l'arrivée de Jo-Ann Lauzon et Ginette Côté au début des années 2000, le conseil d'administration de la FQATED/FQA change peu. Tant la revue *L'Express* (interrompue entre 2003 et 2008) que les procès-verbaux montrent que l'association est dirigée par un noyau très stable de quelques personnes. En plus de Lauzon et Côté, Michel Francoeur, qui publie dans *L'Express* dès 1993, fait partie du C.A. de l'association jusqu'en 2015. Lucille Bargiel, qui œuvrait aussi à la SQA dès 1994, reste au conseil d'administration jusqu'en 2014 et poursuit son travail sur l'équipe éditoriale de *L'Express*

quelques années par la suite. Si d'autres personnes se greffent à ce noyau au fil du temps, ce sont vraiment Lauzon, Côté, Francoeur et Bargiel qui semblent tenir le fort durant près d'une quinzaine d'années. En 2015, le conseil d'administration se renouvelle quelque peu. Bargiel, Côté et Francoeur ne figurent plus aux procès-verbaux, même s'ils poursuivent leur travail à *L'Express*. Quelques nouveaux visages font leur apparition, dont Lili Plourde, directrice générale depuis 2021, qui œuvrait déjà à la section régionale de Québec depuis 2003.

*La poursuite de la participation politique malgré tout*

Le repositionnement politique qu'a effectué la FQATED en 2002-2003 sous la gouverne de Jo-Ann Lauzon et Ginette Côté continue d'influencer les stratégies de l'association. La FQATED/FQA participe régulièrement à des consultations politiques touchant de près ou de loin les personnes autistes. Comme pour l'AQETA, l'action politique de la FQATED/FQA est donc en continuité avec la période précédente. La revue n'en fait pas grand cas mais les procès-verbaux révèlent des interactions régulières, que ce soit dans le cadre de consultations formelles, de prises de parole ponctuelles ou de demandes de financement.

La FQATED/FQA est notamment invitée par le gouvernement à participer à tout un éventail de consultations et de rencontres, parfois des consultations individuelles et ponctuelles sur des sujets précis, et parfois dans des consultations plus vastes. Les consultations plus ponctuelles servent dans certains cas à la FQATED/FQA à se faire connaître par de nouveaux décideurs, lorsqu'il y a changement de ministre ou de gouvernement. La plupart des rencontres se font toutefois auprès de fonctionnaires sur des dossiers spécifiques. En 2005, l'association rencontre un ministère non précisé au sujet d'un « dossier résidentiel »<sup>145</sup>; l'année suivante, deux représentantes de la FQATED participent à une rencontre téléphonique, à la demande du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) et du MSSS, au sujet d'un programme de formations intégrées

---

<sup>145</sup> Archives de la Fédération québécoise de l'autisme (ci-après AFQA), procès-verbaux du conseil d'administration (C.A.) de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, 28 octobre 2005.

proposé par l'association<sup>146</sup>. Même si les dirigeants de l'association disent souhaiter interagir plus régulièrement avec le ministère de l'Éducation, l'autisme relève généralement plus du réseau de santé, à qui on doit notamment s'adresser pour le financement des activités<sup>147</sup>. Estimant avoir de meilleurs appuis au MSSS, l'association, inquiète d'un possible changement à la tête du Réseau national d'expertise en TED, exprime, en 2008, sa préférence pour le maintien d'un lien hiérarchique avec le ministère de la Santé et des Services sociaux : « La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement appuie le réseau national d'expertise et réitère l'importance que le MSSS, en collaboration avec le MELS, en conserve le leadership<sup>148</sup> ».

Les rencontres ponctuelles avec des fonctionnaires, des ministres et des attachés politiques se poursuivent tout au long des années 2010<sup>149</sup>. En 2016, par exemple, des représentantes de la FQA demandent une rencontre avec le ministre de la Santé et des Services sociaux et avec le premier ministre pour les convaincre d'investir plus d'argent qu'annoncé dans la réalisation d'un plan d'action<sup>150</sup>. En 2019, c'est au tour du ministère de la Santé et des Services sociaux de solliciter la FQA, cette fois pour identifier des partenaires et réaliser un sondage auprès des parents sur la mise en place du plan d'action en autisme<sup>151</sup>. L'association demande aussi ponctuellement du financement. En 2006, par exemple, elle obtient un soutien financier du MSSS pour divers projets, dont la conception d'un guide et d'une formation pour les parents et d'un dépliant de sensibilisation destiné aux professionnels<sup>152</sup>. En 2008, un attaché politique du MSSS visite la FQATED pour discuter du financement de futurs projets<sup>153</sup>. En 2016, le ministère de la Famille octroie une subvention à la FQA dans le cadre du projet « Ensemble contre l'intimidation »<sup>154</sup>.

---

<sup>146</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 25 février 2006.

<sup>147</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 21 février 2009, 31 mai 2007. Également souligné dans : Entretien avec Lili Plourde, réalisé par Dannick Rivest, 1<sup>er</sup> mars 2023. Ci-après : Entretien avec Lili Plourde, 1<sup>er</sup> mars 2023.

<sup>148</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 9 février 2008.

<sup>149</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la Fédération québécoise de l'autisme (ci-après FQA), 14 mai et 18 octobre 2014, 17 octobre 2015, 22 octobre 2016, 28 février 2017, 4 décembre 2018, 28 février, 2 mars et 26 octobre 2019.

<sup>150</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 22 octobre 2016.

<sup>151</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 28 février 2019.

<sup>152</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 25 février 2006.

<sup>153</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 18 octobre 2018.

<sup>154</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 22 octobre 2016.

Outre ces demandes à la pièce, l'association reçoit chaque année un montant de base lui permettant de couvrir une partie de ses frais de fonctionnement.

Outre ces interactions ponctuelles, la FQATED/FQA, comme d'autres regroupements, participe à des consultations plus formalisées comme des tables de concertation ou des groupes de travail. En 2006, deux administratrices de la FQATED participent à un groupe de travail du MSSS « qui vise à identifier les modalités de collaboration entre le réseau de la D.I. [déficience intellectuelle] et de la D.P. [déficience physique] tout en cernant l'apport des centres de santé et de services sociaux et du réseau de la santé mentale, afin de diminuer les délais d'attente tant pour l'évaluation diagnostique que pour l'offre de services<sup>155</sup> ». L'association siège aussi à la Table de concertation pour une stratégie de main d'œuvre du MSSS, qui doit créer un programme pour l'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, ainsi qu'au comité ministériel chargé des lignes directrices pour l'évaluation diagnostique, au comité de la complémentarité des services DI, TED et DP, et aux rencontres du plan d'accès aux services pour les personnes handicapées<sup>156</sup>. En 2018, deux administratrices de l'association participent au comité consultatif sur les personnes ayant une déficience, où des mises à jour sont faites sur les dossiers du soutien à domicile, des proches aidants et du soutien aux familles<sup>157</sup>.

Après 2010, les invitations concernent plus souvent des enjeux spécifiques à l'autisme, signe à la fois de la généralisation de politiques catégorielles et de la place qu'y prend l'autisme. En 2011, le MSSS met ainsi sur pied un comité consultatif pour établir un portrait de la situation des personnes ayant un TED et leur famille<sup>158</sup>. À l'automne 2013, la FQA est invitée à la consultation visant à uniformiser les dénominations dans le réseau de la santé et des services sociaux : c'est à cette table que, en s'accordant avec la plus récente définition du tout nouveau DSM-5 paru au printemps, l'association fait valoir (et obtient) qu'il « serait pertinent de changer troubles envahissants du développement pour trouble du spectre de l'autisme<sup>159</sup> » dans les nomenclatures gouvernementales. En

<sup>155</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 25 février 2006.

<sup>156</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 4 novembre 2006, 24 février et 17 novembre 2007.

<sup>157</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 4 décembre 2018.

<sup>158</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 10 décembre 2011.

<sup>159</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 19 octobre 2013.

2016, la FQA est invitée par le MSSS à participer aux travaux du Plan d'action national sur le trouble du spectre de l'autisme<sup>160</sup>.

La FQATED/FQA n'hésite pas non plus à prendre position hors de contextes consultatifs formels. Comme l'AQETA, c'est principalement en envoyant des lettres au gouvernement qu'elle réagit à des annonces politiques qui touchent les personnes autistes. En 2007, on écrit au gouvernement fédéral pour dénoncer les coupures du programme « Carrière été », qui affectent les associations qui utilisent ce programme pour engager du personnel<sup>161</sup>. En 2008, l'association écrit pour défendre la démarche menée par un médecine de la Montérégie pour constituer un comité sur le protocole diagnostique, démarche abandonnée par le MSSS « sous prétexte que la procédure est trop longue<sup>162</sup> ».

Les prises de parole de la FQA s'intensifient dans les années 2010, tant en nombre que par le ton utilisé. Au début de 2013, le conseil d'administration entame une « longue discussion » sur le désengagement de l'État auprès des troubles envahissants du développement : les membres du conseil s'entendent pour réagir à la privatisation des services, pour augmenter la pression sur le MSSS et pour réunir un comité provincial d'action politique<sup>163</sup>. Quelques mois plus tard, le conseil d'administration se prépare à réagir publiquement aux situations qui touchent les familles et à dénoncer le manque d'accès au diagnostic pour les adultes<sup>164</sup>. À la fin de 2014, on énumère les actions posées par la FQA et son comité d'action politique par rapport au projet de loi 10 sur l'organisation du réseau de santé, dont l'association redoute le biais hospitalocentrique<sup>165</sup> : rédaction d'un communiqué de presse, envoi d'une lettre au Premier ministre et aux chefs de partis, rédaction d'une lettre type pour que les familles puissent envoyer à leur député, à quoi s'ajoute bientôt le dépôt d'une pétition à l'Assemblée nationale<sup>166</sup>. L'année suivante, l'association se dit « troublée » par le *Rapport de surveillance du trouble du*

---

<sup>160</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 11 mai 2016.

<sup>161</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 24 février 2007.

<sup>162</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 9 février 2008.

<sup>163</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 2 février 2013.

<sup>164</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 19 octobre 2013.

<sup>165</sup> Fédération québécoise de l'autisme, « Avis de la Fédération québécoise de l'autisme dans le cadre des travaux de la Commission de la Santé et des Services sociaux, 2014 », *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], [https://www.autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/06/Avis\\_projet\\_loi\\_10\\_2014.pdf](https://www.autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/06/Avis_projet_loi_10_2014.pdf) (Page consultée le 7 octobre 2024).

<sup>166</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 10 décembre 2014, 17 octobre 2015.

*spectre de l'autisme* de l’Institut national de santé publique du Québec : elle émet alors un communiqué de presse pour exprimer à la fois sa déception que l’INSPQ n’ait pas recensé les autistes adultes et sa conviction que la hausse fulgurante du nombre d’enfants diagnostiqués rend nécessaire l’ajout de ressources publiques<sup>167</sup>.

À ce stade, l’activité politique de la FQA s’étend à des interlocuteurs plus variés. En 2016, elle soutient une pétition contre le projet de loi 56 sur le lobbyisme, dont elle craint l’impact sur les organismes communautaires<sup>168</sup>. L’association déplore au même moment que la situation scolaire des enfants autistes se dégrade et qu’elle envoie des lettres au ministère de l’Éducation sans recevoir de réponses<sup>169</sup>. En 2018, « [d]evant le peu de changement sur le terrain », le conseil d’administration suggère « de relancer le comité provincial d’actions politiques afin d’examiner les différents enjeux et de proposer une stratégie<sup>170</sup> ».

#### *La participation politique dans l’œil d’administratrices associatives*

Les directrices générales que nous avons interviewées nous ont décrit la relation de la FQATED/FQA avec le monde politique. Elles confirment ce qui apparaissait déjà dans les sources : pour le gouvernement, l’autisme est un enjeu de santé et relève donc du MSSS. Lili Plourde, devenue directrice générale de la FQA en 2021, mentionne que l’association tente régulièrement d’interagir avec le ministère de l’Éducation mais que ce dernier est peu réceptif : « C’est pénible, très pénible. Là on a réussi, depuis le mois de décembre [2022] qu’on demande une rencontre au ministre de l’Éducation. On a réussi à en avoir une. Mais eh c’est ça. C’est pas facile...<sup>171</sup> ». L’ex-directrice Jo-Ann Lauzon est encore plus critique. Elle dit s’être longtemps battue pour que des liens réguliers se développent, mais déplore le manque d’ouverture : « Le ministère de l’Éducation c’était...

<sup>167</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 5 décembre 2017; K. Desrosiers, « La Fédération québécoise de l’autisme réagit », *La Nouvelle Union*, 2 novembre 2017 [En ligne] (Page consultée le 15 novembre 2024).

<sup>168</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 5 mars 2016.

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

<sup>170</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 3 mars 2018.

<sup>171</sup> Entretien avec Lili Plourde, 1<sup>er</sup> mars 2023.

Je sais pas si je devrais dire au passé ou au présent. En tout cas. C'était le ministère le plus fermé de tous les ministères<sup>172</sup> ». Elle ajoute :

Le ministère de l'Éducation, ça toujours été de la *chnoute*. Excuse-moi là. Pis, on essayait. Écoute, on avait un comité scolaire à la fédération, avec nos associations, pour ramasser tous les problèmes. On a écrit des trucs là-dessus, des mémoires, des documents, etc. On a toujours réagi à ce que déposait le ministère de l'Éducation. Pis, regarde. Aucune ouverture<sup>173</sup>.

Les deux directrices nous ont aussi fait part de leur expérience des rencontres avec des acteurs politiques. Parmi les défis actuels, Lili Plourde mentionne les remaniements de personnel à l'intérieur des ministères et le fait que les interlocuteurs changent souvent, ce qui complique le suivi des dossiers, surtout lorsque plusieurs intervenants sont impliqués, comme c'est souvent le cas en matière d'intégration au travail ou de soutien aux familles :

Eh faque là maintenant on a le ministère du Travail, ministère de l'Emploi, pis ministère de la Solidarité sociale pis de l'action communautaire. On avait Jean Boulet, avec qui on a travaillé tout ce dossier-là. Mais là il est pu là parce que maintenant c'est Chantal Rouleau qui est à la Solidarité sociale. Ça fait que, ça change. Là en plus les conseillers politiques étaient en maraudage depuis un mois, faque tu parles avec quelqu'un, deux semaines après il est pu là, tu recommences toute<sup>174</sup>.

Il est également difficile de savoir si l'information se rend bien aux ministres. Lili Plourde donne l'exemple d'une récente consultation sur les services de répit : « des fois c'est difficile, tu te demandes qu'est-ce que les fonctionnaires amènent comme information au ministre là. [...] Faque de me faire répondre par le ministre 'oui mais de toute façon les ressources de répit actuelles y'ont de la place en masse pour accueillir les enfants'. Pardon ? Je sais pas qu'est-ce qu'on vous ramène comme information ».

Jo-Ann Lauzon prend un ton encore plus direct pour décrire certaines consultations auxquelles la FQATED/FQA a participé. Elle critique le vocabulaire utilisé par certains acteurs politiques et leur déconnexion de la réalité sur le terrain :

---

<sup>172</sup> Entretien avec Jo-Ann Lauzon, réalisé par Dannick Rivest, 4 avril 2023. Ci-après : Entretien avec Jo-Ann Lauzon, 4 avril 2023.

<sup>173</sup> *Ibid.*

<sup>174</sup> Entretien avec Lili Plourde, 1<sup>er</sup> mars 2023.

T'sais, y'arrivaient avec les nouvelles moutures de la santé. Y'en ont tout le temps. Chaque cinq ans ils nous sortent une belle affaire. La dernière, c'était qu'on allait 'partir des besoins du client'. Bin, voyons-toi ! Pis, t'avais toutes les associations autour de la table. Pis tout le monde : oui, oui, oui, oui. 'Madame Lauzon, qu'est-ce que vous en pensez ?' Vous voulez vraiment le savoir ? Parce que la dernière fois que vous avez fait des changements, c'était 'le client au centre de ses services'. Est-ce que je peux savoir... Pour moi là, c'est trop pointu là. Je vois pas c'est quoi la différence avec partir des besoins des clients. Hey, il faut tu rire du monde ?<sup>175</sup>.

Dans la même veine : « 'La mesure a atteint son plein rendement'. 'La mesure est en voie d'acquisition'. 'La mesure a été mise de côté pour l'instant'. Hey, c'est quoi ça une mesure. C'est qui ? Voyons ! On parle de diagnostic. C'est tu plus court ? C'est tu plus long ? Ça as-tu avancé ? Ça as-tu bougé ? 'La mesure est en voie d'acquisition'... Ça voulait strictement rien dire »<sup>176</sup>.

Un peu comme l'ex-directrice de l'AQETA Lise Bibaud, Jo-Ann Lauzon dit que ce sont les interactions avec le monde politique qui l'ont menée à quitter son poste à la FQA :

T'sais... L'autisme comme tel là, jamais ça m'est arrivé de me dire : 'j'en ai plein le dos, j'en veux plus, j'en peux plus'. Jamais, jamais, jamais, jamais. Mais, les deux dernières années que j'ai été ici là, ce que j'en pouvais plus c'était de tourner en rond avec le ministère de la Santé des Services sociaux, le ministère de l'Éducation, le ministère du Travail. De se faire répéter toujours la même chose. Toute la gammick là. J'en pouvais plus, j'en pouvais plus là. J'y croyais plus du tout, du tout, du tout<sup>177</sup>.

Malgré son amertume par rapport à la participation politique, Jo-Ann Lauzon estime que l'association a contribué à de réelles avancées dans la vie des personnes autistes et de leurs proches. Pour elle, « on est sur l'autoroute, sauf qu'on roule pas à la vitesse permise<sup>178</sup> ». Elle ajoute : « Moi j'ai toujours reconnu que oui y'avait des avancées. Écoute, t'as aucune crédibilité si tu dis le contraire à mon avis. Fait que, moi j'étais capable de reconnaître ce qui avait été fait. Mais, j'en avais 'ça d'épais' à côté de ce qui avait pas été fait<sup>179</sup> ».

---

<sup>175</sup> Entretien avec Jo-Ann Lauzon, 4 avril 2023.

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

<sup>177</sup> *Ibid.*

<sup>178</sup> *Ibid.*

<sup>179</sup> *Ibid.*

### 4.3.2 Des liens tout de même accrus avec les professionnels

La FQATED/FQA tisse davantage de liens avec les professionnels après 2005. Dans cette section, nous verrons d'abord le développement de liens ou de partenariats avec des professionnels, des regroupements de professionnels et des milieux de recherche. Nous montrerons ensuite que des professionnels collaborent plus régulièrement avec l'association et à *L'Express*, puis nous montrerons en quoi cette place accrue des professionnels module le discours de l'association sur les interactions entre parents et intervenants.

#### *Le développement de liens avec des chercheurs de confiance*

Dans les années 2000 et 2010, la FQATED/FQA tisse des liens avec des professionnels qui œuvrent dans le domaine de la recherche. Certains liens sont ponctuels et découlent de demandes de chercheurs. En 2005, par exemple, un psychologue, chercheur à la Fondation Mira, demande à la FQATED une lettre d'appui à son projet sur le rôle des chiens dans la vie d'enfants autistes<sup>180</sup>. En 2006, un pédopsychiatre de la Montérégie communique avec la FQATED pour déplorer la difficulté d'accès aux services; l'association lui répond qu'elle en fera part au MSSS lors de sa prochaine rencontre<sup>181</sup>. Les échanges deviennent plus fréquents et plus diversifiés après 2010. En 2013, une clinique de procréation assistée qui propose des tests génétiques de détection *in utero* de l'autisme demande à la FQA de faire circuler l'information : sans surprise, l'association refuse<sup>182</sup> et interpelle même l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux pour l'inviter à colliger des données sur cette pratique<sup>183</sup>. La FQA est aussi invitée à contribuer à une équipe de recherche sociale qui souhaite inclure des personnes autistes et leurs familles, ainsi qu'au Centre de recherche pour l'inclusion scolaire et professionnelle des étudiants en situations de handicap pour un projet sur le

<sup>180</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 28 octobre 2005.

<sup>181</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 4 novembre 2006, 24 février 2007.

<sup>182</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 2 février 2013.

<sup>183</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 18 octobre 2014.

sommeil des enfants autistes<sup>184</sup>. La tendance semble convenir à la FQA qui, en 2019, fait figurer le développement d'une offre de services pour le milieu de la recherche parmi ses priorités<sup>185</sup>. En entretien, Lili Plourde dit que la Fédération reste toutefois prudente, citant en exemple des recherches sur le dépistage prénatal de l'autisme : « on se tient loin de ce genre de recherche là<sup>186</sup> ».

L'association privilégie en fait des liens plus soutenus avec certains chercheurs de confiance. Le lien le plus durable est celui avec le psychiatre Laurent Mottron, psychiatre rattaché à l'Université de Montréal et à la clinique d'autisme de l'hôpital Rivière-des-Prairies. Les liens sont amorcés en 2006-2007 alors que Mottron est directeur scientifique du Centre d'excellence en troubles envahissants du développement de l'Université de Montréal. Le chercheur sollicite la collaboration de la FQA à divers projets dont, en 2011, un projet visant à présenter les caractéristiques spécifiques des personnes ayant un TSA comme un avantage compétitif sur le marché de l'emploi lié aux nouvelles technologies<sup>187</sup>. En 2013, après avoir été approchée pour un projet de recherche non spécifié touchant la santé mentale, c'est au tour de la FQA de contacter Mottron pour obtenir son avis<sup>188</sup>. En entretien, Lili Plourde mentionne que l'association sollicite parfois l'avis de chercheurs, dont Laurent Mottron, sur des enjeux spécifiques<sup>189</sup>. Selon le site web de la Fédération en 2024, Mottron apparaît aux côtés de seulement quatre autres personnes parmi les « membres honorifiques » de l'association, et il est le seul chercheur de cette courte liste (les autres sont Ginette Côté et trois organisateurs de levées de fonds)<sup>190</sup>. Il signe aussi au fil des ans plusieurs textes dans *L'Express*<sup>191</sup>.

La FQATED/FQA travaille aussi en partenariat avec le monde universitaire sur un projet de formation à la méthode TEACCH, amorcé dans les années 1990 avec

<sup>184</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 11 mai 2016, 28 février 2017.

<sup>185</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 2 mars 2019.

<sup>186</sup> Entretien avec Lili Plourde, 1<sup>er</sup> mars 2023.

<sup>187</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 17 novembre 2007. AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 22 octobre 2011, 13 octobre 2012.

<sup>188</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 15 mai 2013.

<sup>189</sup> Entretien avec Lili Plourde, 1<sup>er</sup> mars 2023.

<sup>190</sup> Fédération québécoise de l'autisme, « La Fédération », *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], <https://www.autisme.qc.ca/la-federation/> (Page consultée le 7 octobre 2024).

<sup>191</sup> *L'Express*, no 6, 2013, p. 26-28; no 7, 2014, p. 20-22; no 8, 2015, p. 22-24; no 10, 2017, p. 17-18.

l'Université du Québec à Trois-Rivières<sup>192</sup>. Dans les années 2000, elle étend le partenariat à d'autres universités, dont l'Université du Québec à Montréal (UQAM), pour offrir de la formation en 2007 et en 2008 dans différentes villes du Québec<sup>193</sup>. Selon l'ancienne directrice Jo-Ann Lauzon, le projet de formation TEACCH organisé par la Fédération était tellement réputé que « [dans] des commissions scolaires, un moment donné là, si t'avais pas la formation TEACCH de la Fédération, si t'avais pas le certificat de la fédération, t'avais pas de job avec les personnes autistes<sup>194</sup> ».

Plus récemment, la FQA a aussi tissé des liens avec la professeure de sociologie de l'UQAM Catherine Des Rivières-Pigeon, directrice de l'Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme. Dès 2018, la FQA fait partie d'un comité mis sur pied par Des Rivières-Pigeon pour le projet « Le spectre sur les ondes » et, depuis 2020, la chercheuse collabore avec la FQA sur le projet d'Observatoire québécois de l'autisme, inauguré en 2022 et dont l'objectif est de brosser un portrait global de l'autisme au Québec en sondant des personnes autistes et leurs proches<sup>195</sup>. Lili Plourde décrit le projet d'Observatoire comme un leg important de sa prédécesseure Jo-Ann Lauzon : « C'est Jo-Ann qui a fait ça, c'est un grand projet de Jo-Ann avant qu'elle parte<sup>196</sup> ».

Comme le projet TEACHH ou l'accès aux conseils de Laurent Mottron, ce partenariat de recherche se présente en partie, aux yeux de la Fédération, comme un atout sur le plan politique. Plourde précise ainsi l'objectif de l'Observatoire :

C'est, tsé souvent quand on va au ministère, pour amener quelque chose, « ouin mais as-tu des chiffres ? Ouin mais c'est anecdotique ton affaire ». Non. Moi je sais que c'est pas anecdotique, mais j'ai pas de chiffres, effectivement. Faque l'observatoire c'est ça. [...] C'est vraiment pour aller chercher des stats, des vraies stats, pour dire « voici, on a 78% de nos répondants qui nous ont dit qu'ils avaient été obligés d'aller chercher un diagnostic au privé ». C'est vraiment pour alimenter notre discours, avec les différents ministères, pour pas se faire dire « bin oui mais c'est juste pour 2-3 personnes ». Parce que ça, ça fait partie de la réalité, autant pour les régions qu'à la fédé. « Eh, avez-vous des statistiques ? »<sup>197</sup>.

<sup>192</sup> AFQA, p.-v. du conseil de direction (C.D.) de la Société québécoise de l'autisme, 8 septembre 1999.

<sup>193</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQATED, 3 mai 2007, 18 octobre 2008. AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 16 mai 2011, 22 octobre 2016.

<sup>194</sup> Entretien avec Jo-Ann Lauzon, 4 avril 2023.

<sup>195</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 3 mars 2018, 25 février 2020. Voir aussi : Observatoire québécois de l'autisme [En ligne], <https://observatoire.autisme.qc.ca/> (Page consultée le 7 octobre 2024).

<sup>196</sup> Entretien avec Lili Plourde, 1<sup>er</sup> mars 2023.

<sup>197</sup> *Ibid.*

Enfin, l'association tisse des liens à partir de 2016 avec le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale, siégeant depuis au moins 2018 au conseil d'administration de l'organisme, rebaptisé en 2019 « Consortium national d'expertise en inclusion sociale » et dont le slogan, en 2024, est « Données probantes pour une société inclusive »<sup>198</sup>.

*La présence des professionnels dans L'Express : des discours variés*

La FQATED/FQA entretient donc des liens choisis avec le monde de la recherche, tout en conservant une certaine distance. Cette attitude pragmatique se reflète dans la revue *L'Express*, dans laquelle on retrouve une plus grande diversité de points de vue, particulièrement sur les interactions entre parents et professionnels, que dans la revue de l'AQETA. En effet, même si la revue publie après 2005 (en fait, 2008, date de reprise de la parution) davantage de textes de professionnels qu'avant, ceux-ci n'éclipsent pas les textes signés par des parents et ne gomment pas l'existence de tensions entre parents et professionnels, sans s'y limiter.

Quantitativement, les professionnels investissent massivement *L'Express* : de 2008 à 2017, la FQATED/FQA publie 76 textes de professionnels (soit 57% des textes parus durant cette période), contre 22 éditoriaux (16%) et 24 textes de parents (18%). C'est une nette augmentation, puisque les professionnels n'avaient signé qu'une quarantaine de textes dans *L'Express* entre 1995 et 2003. En entretien, Jo-Ann Lauzon dit que les parents et les personnes diagnostiquées sont toujours le cœur de la FQATED/FQA, mais que les chercheurs, « c'est le fond de *L'Express*<sup>199</sup> ». Elle ajoute que l'association entretenait un réseau de chercheurs qu'elle contactait lorsque venait le temps de préparer un numéro de la revue : « Pis, on se connaissait tous. Pis, moi je partais... Avant de partir en vacances je faisais un courriel. D'ici au 23 décembre, si vous avez des propositions

---

<sup>198</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 22 octobre 2016, 3 mars 2018, 26 octobre 2019. Voir aussi : Consortium national d'expertise en inclusion sociale [En ligne], <https://www.cneis.ca/> (Page consultée le 8 octobre 2024).

<sup>199</sup> Entretien avec Jo-Ann Lauzon, 4 avril 2023.

d'articles, envoyez-les-moi. Ça rentrait, ça rentrait. Ça se faisait presque tout seul là<sup>200</sup> ». Cette forte présence de professionnels dans la revue n'empêche toutefois pas la FQATED/FQA d'y présenter un portrait nuancé des relations entre parents et professionnels.

De 2008 à 2017, la FQATED/FQA publie 14 textes, dont onze écrits par des parents, présentant des tensions entre parents et professionnels. Quatre de ces textes concernent le diagnostic et ses suites. Une mère témoigne en 2008 de difficultés vécues lors de rencontres avec une « panoplie d'intervenants » pour déterminer si sa fille était autiste<sup>201</sup>. Elle critique la lenteur des services et l'évaluation très (trop ?) rapide de sa fille :

J'avais tellement été déçue puis outrée par la lenteur des services publics tout au long de notre cheminement vers un diagnostic que je ne faisais plus du tout confiance au système public. C'est donc avec retenue et abnégation que j'ai écouté le pédopsychiatre, qui par ailleurs n'avait vu ma fille que 15 minutes, et ce, après avoir signé son rapport final, nous dire à mon père (qui fut à mes côtés chaque instant et jalon de notre périple) et à moi que Sofia était autiste<sup>202</sup>.

Elle dénonce « des listes d'attente et des délais interminables » pour l'octroi de services après l'évaluation, malgré l'obtention d'un diagnostic<sup>203</sup>. En 2011, un père raconte son expérience, différente mais également négative, avec les professionnels qui évaluent son fils. Après une première évaluation en neuropsychologie, l'enfant reçoit un diagnostic de déficience intellectuelle. Le père, qui a de sérieux doutes, recommence donc la rencontre d'une batterie de spécialistes, expérience qu'il qualifie ainsi : « Cela a été le début d'un long cheminement pour connaître et mettre un nom sur la différence de Charles. Des rencontres avec des pédopsychiatres, des orthophonistes, des orthopédagogues, des psychologues et plusieurs tests de classements ont été effectués. Pas mal essoufflant et frustrant tout ça<sup>204</sup> ». Un nouveau diagnostic, d'autisme, est émis et accueilli cette fois favorablement par le père.

---

<sup>200</sup> *Ibid.*

<sup>201</sup> *L'Express*, no 1, 2008, p. 13.

<sup>202</sup> *Ibid.*

<sup>203</sup> *Ibid.*

<sup>204</sup> *L'Express*, no 4, 2011, p. 22-23.

En 2017, deux mères témoignent. L'une accuse les professionnels de ne pas l'avoir bien informée, durant l'évaluation diagnostique, des effets possibles d'une certaine médication sur l'autisme de son fils : « Lorsqu'on nous a confirmé le diagnostic, aucune mention n'a été faite indiquant que la médication pour le TDAH risquait d'aggraver l'autisme chez notre fils, pas plus que le bon médicament au dosage approprié était d'une importance capitale. Je l'ai malheureusement appris trop tard : la condition de mon fils s'est aggravée et il est devenu un danger pour lui-même<sup>205</sup> ». L'autre mère critique les « méandres du système public<sup>206</sup> ». Dans son cas, les parents et l'orthophoniste ne s'entendent pas sur le diagnostic à poser : « Un jour, j'ai parlé à l'orthophoniste de la possibilité que mon fils soit Asperger. 'Mais je ne vois pas ça du tout', qu'elle m'a répondu dans un grand sourire faux. J'étais plus angoissée que rassurée. Elle et moi ne voyions pas la même chose<sup>207</sup> ». Dans une consultation ultérieure, cette fois avec une psychologue, les parents se butent encore à une professionnelle avec laquelle ils ne s'entendent pas : « Une rencontre qui dure plus de deux heures. [...] '[L'enfant] a joué tout au long de la rencontre. Il fait des demandes verbales à ses parents. Il a beaucoup d'interactions. Il invente des jeux et des personnages. Il est intéressé par les contacts. Il maintient le regard. Il chantonner', écrit-elle en conclusion de son rapport. La demande est donc bloquée<sup>208</sup> ». Même chose lors d'une troisième consultation : « Ça en est trop. J'explose. Je suis épuisée. Je lis sur l'autisme depuis des mois. J'en suis convaincue : cet enfant a un TSA. Pourquoi personne ne semble voir ce que je vois ? Est-ce moi qui me fais des idées ? Est-ce que je fais trop d'anxiété ? 'Faut pas tout croire ce qu'on lit sur Internet', qu'on me répète d'un air faussement compatissant<sup>209</sup> ». L'enfant obtient finalement un diagnostic d'autisme mais les services se font encore attendre. La lourdeur de toutes ces démarches marque les parents :

En octobre 2015, nous sommes toujours en attente de la demande de consultation du médecin de famille. Mon conjoint revient de l'école et me dit : 'Faut que je te parle'. Il ne dit rien de plus et se met à pleurer. Il est épuisé. Il sera en arrêt de travail plus de trois mois. Moi, comme travailleuse autonome, je n'ai pas la possibilité d'arrêter. Pas d'assurance invalidité. Pas de chômage. Pas assez

<sup>205</sup> *L'Express*, no 10, 2017, p. 40-41.

<sup>206</sup> *Ibid.*, p. 35-36.

<sup>207</sup> *Ibid.*

<sup>208</sup> *Ibid.*

<sup>209</sup> *Ibid.*

d'économies. Je continue, à bout de souffle. Un pied dans la dépression, l'autre dans l'épuisement parental<sup>210</sup>.

En effet, les tensions entre parents et professionnels ne se limitent pas à l'évaluation. Une fois le diagnostic obtenu, l'octroi de services, surtout en classe, provoque de nouvelles tensions. Dix textes font ainsi état d'interactions difficiles avec le personnel scolaire. En 2010, une mère raconte le cheminement difficile de son fils. Elle dit avoir vécu « l'ostracisme de plusieurs membres de la direction et du personnel [des] établissements<sup>211</sup> », avant que son fils ne soit retiré de l'école à l'âge de dix ans. Cinq ans plus tard, elle estime que son enfant « a souffert d'un manque de services appropriés à ses besoins et de la méconnaissance persistante de l'autisme par les différents établissements impliqués au dossier<sup>212</sup> ». L'année suivante, une mère, dont le fils a dû changer d'école quatre fois en trois ans, dénonce le manque de concertation entre le personnel scolaire et médical : « Les rencontres avec l'équipe-école se multipliaient en même temps qu'augmentait ma frustration de constater qu'aucun lien ne se faisait entre l'hôpital, où nous consultions en psychiatrie et en psychologie, et l'école où la psychologue n'avait aucune idée de ce qu'il fallait faire avec un enfant autiste<sup>213</sup> ». D'autres mères disent avoir souffert de ce que « les intervenants ne sont pas spécialisés en autisme<sup>214</sup> », que les directions sont promptes à critiquer le « ton alarmiste<sup>215</sup> » des parents et que « les services [sont] organisés en fonction des besoins du personnel<sup>216</sup> » et non de l'enfant.

Les difficultés vécues dans le système scolaire semblent telles que la FQA publie en 2017 un éditorial contenant plusieurs témoignages supplémentaires de parents dont l'enfant est intimidé, soulignant dans plusieurs cas la mauvaise gestion de la situation par le personnel scolaire<sup>217</sup>. En 2015 et 2016, deux articles signés par des professionnels portent aussi sur les relations entre parents et personnel scolaire. Le premier dénonce le manque d'égard du personnel durant l'élaboration du plan d'intervention, censé se faire

<sup>210</sup> *Ibid.*

<sup>211</sup> *L'Express*, no 3, 2010, p. 21-22.

<sup>212</sup> *Ibid.*

<sup>213</sup> *L'Express*, no 4, 2011, p. 36-39.

<sup>214</sup> *L'Express*, no 5, 2012, p. 31.

<sup>215</sup> *L'Express*, no 9, 2016, p. 13-14.

<sup>216</sup> *Ibid.*, p. 15-17.

<sup>217</sup> *L'Express*, no 10, 2017, p. 6-7.

en concertation avec les parents : « Les mères rapportent qu'en général, leur participation consiste à signer le plan d'intervention préparé préalablement par l'enseignante, la technicienne en éducation spécialisée (TES) et à l'occasion par un professionnel de l'école (psychologue, orthophoniste)<sup>218</sup> ». Dans le second article, un ancien enseignant et directeur scolaire dénonce le non-respect des lois sur l'inclusion scolaire par les acteurs en éducation :

À mon grand désarroi, le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, certaines commissions scolaires et certaines écoles bafouent depuis longtemps les lois et l'intention première du législateur, celle de l'égalisation des chances en éducation et des concepts d'inclusion que défendent la Loi de l'Instruction publique (1988, 1998, 2008) et les référentiels À part égale (1984) et À part entière (2009) de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)<sup>219</sup>.

*L'Express* ne se limite toutefois pas à critiquer les professionnels. De 2008 à 2017, la revue publie neuf articles, dont huit textes de professionnels, qui valorisent l'expertise des parents. En 2008, deux représentantes du nouveau Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement expliquent que le réseau comprend des professionnels, mais aussi des personnes autistes et des parents : « La qualification académique ou professionnelle n'est pas le seul critère reconnu pour mériter le titre d'expert. Une grande habileté acquise par l'expérience, la pratique ou la formation est aussi un point déterminant<sup>220</sup> ». Deux ans plus tard, cinq chercheurs cosignent dans *L'Express* un texte reconnaissant la contribution essentielle des parents dans la prise en charge de l'enfant : « Tous jugent que l'implication des parents est essentielle et à l'unanimité, voient l'autorisation parentale pour la circulation de l'information, non seulement comme une responsabilité, mais comme la clé de la mise en place rapide des services et de leur coordination efficace<sup>221</sup> ». En 2014, un autre groupe de chercheurs en éducation écrit que le milieu familial est à la base de l'intégration des enfants autistes et

---

<sup>218</sup> *L'Express*, no 8, 2015, p. 28-30.

<sup>219</sup> *L'Express*, no 9, 2016, p. 8-11.

<sup>220</sup> *L'Express*, no 1, 2008, p. 14-16.

<sup>221</sup> *L'Express*, no 3, 2010, p. 17-18.

qu'il faut ainsi considérer les parents comme « des acteurs centraux dans la vie de ces enfants, étant les principaux aidants et offrant leur soutien en continuité dans le temps<sup>222</sup> ».

Un visage de cette expertise parentale est leur capacité à déceler les premiers des comportements négatifs. En 2015, deux articles expliquent ainsi le rôle que des parents dans l'identification et la prise en charge de problèmes alimentaires<sup>223</sup>. Le parent est aussi présenté comme apte à contrer la sur-stigmatisation de l'enfant ou à identifier ses besoins propres. En 2016, un psychiatre invite les parents à prendre la place qui leur revient, mais aussi les professionnels à considérer la contribution des parents :

Avec le diagnostic vient parfois la croyance que seuls des professionnels hautement qualifiés pourraient intervenir, disqualifiant les parents. Pourtant, là aussi, la réalité nous incite à dépasser la question binaire pour développer avec la famille, au cours de l'évaluation, une compréhension de la personne, de ses besoins, de ses forces. Le bilan diagnostique peut alors être un moment crucial pour aller au-delà de la dichotomie<sup>224</sup>.

De même, dans un article prenant la forme d'un guide de préparation au plan d'intervention en milieu scolaire, une intervenante d'Autisme Québec nomme explicitement l'expertise des parents :

Comme parent, il est parfois intimidant de se retrouver en compagnie de professionnels pour discuter de la situation de votre enfant. Malgré cela, vous ne devez pas oublier que votre statut contribue à créer des liens privilégiés avec votre enfant. Il est donc essentiel que vous participiez activement au plan d'intervention scolaire. Les objectifs choisis, les moyens qui sont envisagés, le portrait qui est fait de votre enfant sont des points sur lesquels vous pouvez intervenir. Vous êtes l'expert de votre enfant<sup>225</sup>.

Le discours critique sur les professionnels et la reconnaissance d'une expertise parentale s'accompagnent également de neuf autres textes qui mettent en scène, cette fois, des relations positives entre parents et professionnels. Cinq de ces textes sont écrits par des parents. En 2008, une mère, qui décrirait l'attitude des professionnelles durant

---

<sup>222</sup> *L'Express*, no 7, 2014, p. 45-47.

<sup>223</sup> *L'Express*, no 8, 2015, p. 12-14, 15-17.

<sup>224</sup> *L'Express*, no 9, 2016, p. 20-22.

<sup>225</sup> *Ibid.*, p. 18-19.

l'évaluation (et que nous avons évoquée plus tôt), n'hésite pas à encenser celles qui accompagnent sa fille durant la prise en charge. Elle salue « leurs idées rafraîchissantes, leur volonté et leur sourire<sup>226</sup> » et ajoute que ces professionnelles ont « pris l'autisme de front et elles lui ont livré une guerre féroce qu'elles ont gagnée avec Sofia, une bataille à la fois<sup>227</sup> ». Reconnaissant son scepticisme initial, elle salue le travail acharné des professionnelles : « J'étais une sceptique qui ne demandait qu'à être confondue. Non seulement j'ai été déboutée mais, en toute humilité, je m'incline devant les intervenantes qui, avec tout leur cœur et toutes leurs connaissances, livrent une lutte quotidienne à l'autisme et petit à petit amènent nos enfants à s'ouvrir sur le monde et tout ce qu'il peut leur apporter<sup>228</sup> ». Une autre mère n'a que des éloges pour l'enseignante de son fils :

Son enseignante, Mme Béatrice Boisvert (cette femme mérite les palmes académiques pour son dévouement auprès des enfants autistes), a accompli des miracles avec lui. Elle lui a enseigné avec patience à socialiser, à accepter les changements et à les gérer, à améliorer ses relations humaines, à parfaire son langage tout en lui faisant suivre son programme scolaire régulier<sup>229</sup>.

En 2014, c'est au tour de la présidente de la FQA elle-même, Ginette Côté, de raconter sur ce même registre l'expérience de son garçon : « Mon fils a fait son chemin grâce aux intervenants rencontrés, responsables scolaires, enseignants tout au long de son primaire, secondaire et cégep. Malgré plusieurs difficultés, je suis convaincue que ces personnes qui ont accompagné son cheminement ont été déterminantes<sup>230</sup> ».

Ces éloges posent parfois une réflexion précise sur la collaboration attendue entre parents et intervenants. En 2009, une mère écrit que, selon elle, l'expertise des parents a ses limites et qu'il faut également faire confiance aux professionnels. Son fils autiste a ainsi grandement bénéficié des services d'une psychologue, qu'elle remercie dans son texte avant de lancer un appel à la concertation des expertises : « Comme parent, on ne peut assumer le rôle de tous les professionnels, que ce soit médecin, orthopédagogue, orthophoniste, psychologue, éducateur spécialisé. On ne peut pas vivre toutes ces

<sup>226</sup> *L'Express*, no 1, 2008, p. 13.

<sup>227</sup> *Ibid.*

<sup>228</sup> *Ibid.*

<sup>229</sup> *L'Express*, no 3, 2010, p. 19-20.

<sup>230</sup> *L'Express*, no 7, 2014, p. 3; Voir aussi : *L'Express*, no 2, 2009, p. 12-13.

difficultés sans aide, guidance et répit. Comment concerter ces expertises pour qu'elles portent fruit ?<sup>231</sup> ». En 2010, l'éloge d'une mère pose un modèle particulièrement clair de collaboration exemplaire, dans laquelle elle dit s'être sentie écoutée par l'enseignante de son fils, qui prenait en compte ses suggestions : « Nos approches et nos exigences furent coordonnées pour obtenir le meilleur résultat possible, pour Julien. Mme Cajolais était très ouverte à utiliser des méthodes que j'avais déjà mises en place et, de mon côté, je m'empressais d'utiliser les nouveaux outils qu'elle me proposait. J'avais vraiment le sentiment de travailler en équipe<sup>232</sup> ».

En 2012, la FQA publie même dans sa revue les résultats d'une recherche de l'équipe de Catherine Des Rivières-Pigeon sur l'impact de l'intervention comportementale sur les familles. Selon le sondage effectué auprès de 180 parents, le soutien des intervenantes est grandement apprécié et se tisse dans des relations fortement genrées, un thème d'ailleurs souvent documenté par cette équipe :

Les données indiquent donc que les intervenantes ICI représentent un soutien fort apprécié des parents, particulièrement des mères. Interrogées sur leurs interactions avec elles, plusieurs mères disent même leur confier certaines difficultés personnelles. Nous pensons que le développement d'une relation particulière avec l'intervenante est favorisé par le fait que dans la moitié des familles, l'intervention est donnée entièrement ou en partie à la maison. Le lien créé ne semble donc pas étranger à la présence de la grande majorité des mères (88 %) quand l'ICI est à la maison<sup>233</sup>.

En somme, en raison de la distance que garde la FQATED/FQA avec les professionnels, son discours sur les interactions entre parents et intervenants est plus varié et développé que celui de l'AQETA. D'une part, la FQATED/FQA présente une plus grande diversité d'expériences de ces interactions. D'autre part, elle attribue aux parents une expertise propre, de nature à favoriser, selon le discours associatif, des relations bilatérales ou de réciprocité avec les professionnels.

---

<sup>231</sup> *L'Express*, no 2, 2009, p. 16-17.

<sup>232</sup> *L'Express*, no 3, 2010, p. 23-24.

<sup>233</sup> *L'Express*, no 5, 2012, p. 38-39.

### 4.3.3 La place des parents au conseil d'administration et dans *L'Express*

Bien qu'elle tisse divers liens avec le monde professionnel, la FQATED/FQA préserve sa mission centrale de représentation des personnes autistes et de leurs parents. Elle maintient leur place au conseil d'administration et leur offre une tribune dans *L'Express*, qu'ils investissent régulièrement pour parler de leur expérience de parents. De plus, et c'est un contraste important avec la revue *Rendez-vous* de l'AQETA, la grande majorité des textes publiés dans *L'Express*, y compris les textes signés par l'équipe de la FQATED/FQA que par les professionnels, s'adressent aux parents.

#### *Les parents au conseil d'administration*

Les parents ont une place assurée au conseil d'administration de la FQATED/FQA. Jo-Ann Lauzon nous le confirmait en entretien : « Majorité de parents. Toujours<sup>234</sup> ». La présidente qui a œuvré aux côtés de Lauzon pendant une quinzaine d'années, Ginette Côté, est elle-même mère d'un adulte autiste – comme plusieurs contributeurs professionnels de l'AQETA mais, à la FQATED/FQA, le statut de parent suffit à assurer une certaine légitimité. Pour Lauzon, la présence de parents à l'exécutif est une force puisqu'ils ont vécu les défis propres aux parents d'enfants autistes et ont décidé de s'engager dans une cause collective. Par exemple, dans le cas de Ginette Côté : « Ginette, elle était pas là pour son fils. Elle était là pour l'autisme<sup>235</sup> ». Lauzon ajoute que la mobilisation soutenue pose parfois des défis, les parents d'enfants autistes n'ayant pas tous le temps ou l'énergie pour s'investir pleinement. Devant une baisse de la participation parentale, elle mentionne avoir rappelé l'importance de maintenir cette représentation au conseil d'administration : « À un moment donné, y'avait moins de parents, pis moi je l'avais mis sur la table. J'avais soulevé le point pis on avait décidé que, à valeur égale on choisirait le parent. T'sais ? Parce que c'est ça qu'on voulait autour de la table<sup>236</sup> ». L'actuelle directrice Lili Plourde dit pour sa part constater une recrudescence de l'engagement des parents, non seulement à la FQA mais dans le milieu communautaire en général :

---

<sup>234</sup> Entretien avec Jo-Ann Lauzon, 4 avril 2023.

<sup>235</sup> *Ibid.*

<sup>236</sup> *Ibid.*

Je te dirais que présentement, j'ai jamais vu autant de parents d'enfants autistes à la coordination ou à la direction des organismes. Quand moi j'ai commencé y'en avait pas. Là y'en a plus, mais au départ c'était vraiment pas ça. Et présentement, je te dirais que y'a p't-être je te dirais pas la moitié, mais une grosse proportion que c'est des parents d'enfants autistes qui sont dans les associations<sup>237</sup>.

### *Les prises de parole de parents dans L'Express*

Les parents témoignent beaucoup dans la revue de la FQATED/FQA : de son retour en 2008 à son numéro de 2024, *L'Express* a publié 35 témoignages directs de parents, soit plus que ce que la revue *Rendez-vous* entre 1985 et 2016 (27 textes). Nous avons déjà présenté les textes de parents qui portent sur leurs interactions avec les professionnels de la santé et de l'éducation, mais les parents s'expriment aussi sur d'autres sujets. Plusieurs présentent à d'autres parents des trucs ou des pratiques adoptés à la maison, parfois sous la forme de guides. En 2008, un couple de parents français établi au Québec partage son expérience d'éducation à la maison. Selon eux, l'éducation à la maison permet de séparer les apprentissages scolaires et les apprentissages sociaux, ce dont leurs enfants ont beaucoup bénéficié. Cela rend toutefois plus difficile d'apprendre l'autonomie et d'accéder aux spécialistes du milieu scolaire<sup>238</sup>. En 2009, une mère partage des trucs qui facilitent sa vie familiale. Elle suggère d'utiliser des horaires visuels et de procéder par listes : « Par exemple : j'éteins le Wii, je range les manettes dans le tiroir et je range le disque dans le boîtier. Ça aide à comprendre les nouvelles consignes. En quelques jours, c'est intégré et on enlève l'outil<sup>239</sup> ». Dans un témoignage tragique, la mère d'un enfant autiste décédé de noyade en 2015 écrit un texte offrant aux autres parents des trucs et mesures à appliquer pour rendre leur piscine sécuritaire :

Dans cet article, je compte donner des conseils judicieux afin de prévenir la noyade chez nos enfants autistes avec des précisions sur les divers risques et les précautions à prendre. Peut-être que si j'avais moi-même bénéficié de telles informations, j'aurais pu éviter la noyade accidentelle et tragique de mon petit garçon de 4 ans, Raphaël David Foster, le 19 août 2015. Je souhaite que mes conseils et mon expérience puissent offrir une meilleure compréhension des

<sup>237</sup> Entretien avec Lili Plourde, 1<sup>er</sup> mars 2023.

<sup>238</sup> *L'Express*, no 1, 2008, p. 21-23.

<sup>239</sup> *L'Express*, no 2, 2009, p. 14-15.

risques ainsi que des moyens concrets pour protéger les enfants autistes de la noyade<sup>240</sup>.

D'autres témoignages de parents montrent les défis et les richesses de leur parentalité. En 2012, une mère relaie dans *L'Express* le témoignage de trois autres parents. Dans l'un d'eux, la mère d'une fillette autiste raconte devoir accepter le deuil de plusieurs rêves qu'elle avait pour sa fille, mais elle insiste pour dire que, malgré cela, elle ne changerait rien : « Durant la grossesse, j'avais pour Laurie une tonne de rêves qui ne se réaliseront pas. C'est difficile à accepter et pourtant, jamais je ne voudrais changer son sens de l'observation incroyable ou sa mémoire phénoménale. Elle est autiste et le sera toute sa vie<sup>241</sup> ». Une autre mère parle des difficultés avec certains membres de la famille qui acceptent mal l'autisme de son fils et qui demandent de le faire garder lors d'événements familiaux. Elle soutient qu'elle ne cachera pas son fils : « C'est mon fils, la chair de ma chair, et malgré ses comportements parfois inadéquats et les jugements qu'on porte sur lui, je ne le cacherai pas. Je suis même fière de le savoir aussi sain d'esprit malgré ses difficultés<sup>242</sup> ».

En 2023, une mère parle du parcours de ses deux fils autistes dans un texte intitulé « L'enfant changera notre vie, l'enfant autiste lui donnera un sens ». Elle déplore les difficultés vécues, notamment en raison d'un manque de connaissance de la part du personnel scolaire, mais elle termine son texte sur une note positive, en insistant sur ce que la parentalité d'enfants autistes lui a appris : « Mes enfants m'ont appris à ne jamais baisser les bras et c'est grâce à eux si je trouve la force de continuer à me battre et à surmonter tous les défis que la vie mettra sur notre chemin. Ensemble nous tomberons, sûrement, mais ensemble nous nous relèverons... encore plus forts. Je le leur ai promis<sup>243</sup> ». Enfin, on ressent toute la fierté de Lucille Bargiel, mère d'un adulte autiste de 50 ans, qui relate le parcours de son enfant de sa petite enfance dans les années 1970 jusqu'à son insertion dans un milieu de vie adapté dans les années 2020<sup>244</sup>.

---

<sup>240</sup> *L'Express*, no 12, 2019, p. 63-66.

<sup>241</sup> *L'Express*, no 5, 2012, p. 33-34.

<sup>242</sup> *Ibid.*

<sup>243</sup> *L'Express*, no 16, 2023, p. 43-45.

<sup>244</sup> *L'Express*, no 17, 2024, p. 46-49.

### *Les parents comme destinataires*

Les parents sont aussi, la plupart du temps, les destinataires des textes de *L'Express*, tant les éditoriaux que les textes signés par des professionnels et, comme nous venons de le voir, par d'autres parents. Ainsi, aux textes portant sur les interactions entre parents et professionnels s'ajoute tout un éventail de « guides » visant à outiller les parents pour gérer des enjeux spécifiques. En 2009, un éditorial fait justement l'inventaire des guides que la FQATED offre aux parents. L'un d'eux, intitulé *Guide pour les premières démarches des parents*, est mis à la disposition des parents dès l'annonce du diagnostic de leur enfant. Il contient des fiches d'information de base sur l'autisme, l'offre de services, les ressources disponibles et les politiques gouvernementales<sup>245</sup>. La directrice générale Jo-Ann Lauzon annonce alors que la FQATED, de concert avec ses associations régionales, poursuivra la production de tels guides pour les parents<sup>246</sup>. Les chercheurs du réseau de contacts de la FQATED jouent un rôle important dans ce projet. En 2010, deux chercheurs en éducation produisent ainsi le guide *Carte routière pour le préscolaire* pour assister les parents qui vivront leur première rentrée scolaire et, en 2012, la FQA publie le texte de deux psychologues donnant des conseils aux parents pour gérer les crises de comportement de leur enfant autiste<sup>247</sup>.

Le site web actuel de la Fédération québécoise de l'autisme regorge aussi de ressources destinées aux parents. On retrouve sous l'onglet « Je suis parent ou proche aidant<sup>248</sup> » des rubriques sur ce qu'est l'autisme, sur le diagnostic et les premières démarches, sur l'évaluation des besoins, sur les services en santé et en éducation, sur la gestion du quotidien, sur l'échange avec la communauté, sur les droits et responsabilités, sur la vie en équilibre et sur l'avenir. Ces rubriques contiennent elles-mêmes des informations, en plus de donner des trucs aux parents. Un bottin de ressources est aussi mis à la disposition des parents, qui peuvent rapidement trouver des ressources selon leur

---

<sup>245</sup> *L'Express*, no 2, 2009, p. 43-44.

<sup>246</sup> *Ibid.*, p. 42.

<sup>247</sup> *L'Express*, no 3, 2010, p. 34-35; no 5, 2012, p. 15-18;

<sup>248</sup> Fédération québécoise de l'autisme, « Je suis parent ou proche-aidant », *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], <https://www.autisme.qc.ca/je-suis-parent-ou-proche-aidant/> (Page consultée le 8 octobre 2024).

région. De même, l'association propose une « Boîte à outils » qui met en commun plus de 250 outils (capsules vidéo, textes d'information, etc.), dont une soixantaine concernent la « vie familiale ». Enfin, dans la section « Nos publications » de son site web, la FQA propose, en plus de *L'Express*, une collection de documents intitulée « Autisme, mode d'emploi<sup>249</sup> » et contenant plusieurs documents destinés aux parents, ainsi que plusieurs guides dont *Autisme : guide à l'intention des familles*, *Développer les habiletés des personnes autistes dans un contexte d'intimidation* et le *Guide de notions de base en matière d'habiletés sociales*<sup>250</sup>.

#### 4.3.4 Un regain d'intérêt pour la corporalité des personnes autistes

Signe que les parents sont bien les destinataires du discours de la FQATED/FQA, les divergences qui existent au sein de la communauté de parents, notamment sur la définition de l'autisme, refont peu à peu surface dans le discours de l'association. L'adhésion à la définition neurologique, solidement affermie en 2003, demeure incontestée à la FQATED. Par contre, des références au corps, aux symptômes physiologiques et aux interventions alimentaires ou sensorielles, qui avaient à toutes fins pratiques disparu de la revue pendant quelques années, connaissent un regain d'intérêt à mesure que les passions s'apaisent. Le discours de l'association s'assouplit progressivement, pour deux raisons.

D'une part, dès 2003, l'attachement aux lectures corporelles continue de prévaloir dans certaines associations locales qui, contrairement à la FQATED/FQA, entretiennent peu de relations avec l'État. L'association de Montréal, comme on le verra, continue à défendre des thèses anti-vaccinales ou strictement diététiques. Pour cette raison, les lectures physiologiques ne disparaissent jamais vraiment de la scène de l'autisme au Québec.

---

<sup>249</sup> Fédération québécoise de l'autisme, « Publications – Mode d'emploi », *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], <https://www.autisme.qc.ca/la-federation/nos-publications/mode-emploi/> (Page consultée le 8 octobre 2024).

<sup>250</sup> Fédération québécoise de l'autisme, « Nos publications – Guides », *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], <https://www.autisme.qc.ca/la-federation/nos-publications/guides/> (Page consultée le 8 octobre 2024).

D'autre part, après 2010, le débat sur la nature de l'autisme se complexifie à l'échelle mondiale. Des chercheurs abordent différemment la place du corps dans l'expérience des personnes autistes. Certains travaux revisitent l'étiologie de l'autisme en explorant ses corrélations avec certains symptômes physiques, dont l'épilepsie et des problèmes gastro-intestinaux<sup>251</sup>. Ces recherches ne réhabilitent pas les idées radicales de certains parents, mais elles brouillent la frontière entre définition neurologique et considérations physiologiques. Au Québec, ce renouveau survient dans le contexte de débats entre professionnels : en 2014, des psychiatres, dont Laurent Mottron, critiquent dans les médias le quasi-monopole des approches comportementales comme l'ICI, qu'ils jugent incompatible avec l'hétérogénéité croissante de la population diagnostiquée<sup>252</sup>. En parallèle, l'émergence de regroupements de personnes autistes adultes, qui promeuvent la neuro-diversité mais aussi une expérience « incarnée » de l'autisme, ouvre un nouveau chapitre du recours aux corps sensibles dans les politiques de l'autisme, comme on le verra plus loin.

Dans ce contexte, des parents membres de la communauté de la FQATED/FQA développent des stratégies individuelles axées sur le corps, dont certaines retrouvent le chemin de *L'Express*. Dès 2009, la direction de la FQATED présente dans la revue un premier « guide parental des approches et traitements en TED », qui fait notamment l'inventaire des « différentes approches qui touchent de près ou de loin le traitement métabolique des enfants qui présentent un TED<sup>253</sup> ». Un second guide concerne l'alimentation, sous forme d'un « outil pratique » contenant des informations sur les liens entre la nutrition et l'autisme<sup>254</sup>. En 2018, la revue présente un dossier complet sur les

---

<sup>251</sup> Pour un exemple qui va loin dans ce sens, voir : Sylvie Logean, « Quand le ventre fait mal au cerveau », *Le Temps*, 7 novembre 2015, p. 24. La critique de l'ICI repose en partie sur une génération d'indicateurs à la composante corporelle ou sensorielle plus affirmée, poussant les sociologues G. Hollin et A. Pilnick à parler d'une « reconstruction of autism as a social disorder of the body » : Gregory Hollin et Alison Pilnick, « Infancy, Autism and the Emergence of a Socially Disordered Body », *Social Science and Medicine*, vol. 143 (octobre 2015), p. 279-286.

<sup>252</sup> Pierre Pelchat, « Autisme chez les jeunes enfants. Controverse sur les traitements », *Le Soleil*, 16 janvier 2014, p. 20; Mathieu Perreault, « Autisme. L'intervention précoce mise en doute », *La Presse*, 13 août 2014, p. A11.

<sup>253</sup> *L'Express*, no 2, 2009, p. 43-44.

<sup>254</sup> *Ibid.*

« caractéristiques sensorielles des enfants ayant un TSA [qui] peuvent causer ou aggraver les problèmes de sommeil<sup>255</sup> ».

#### 4.3.5 Le politique et les positions marginales : le cas d'ATEDM

Nous avons montré que les stratégies qu'adopte la FQATED/FQA depuis 2003, soit de préserver son rôle de représentation des parents tout en développant, autour d'une définition neurologique de l'autisme, des liens avec le monde professionnel et de la recherche, lui permettent d'interagir sur une base régulière avec les acteurs politiques. D'autres acteurs du monde de l'autisme ne bénéficient pas des mêmes accès au monde politique. Pour documenter cela, nous avons, sur une base exploratoire, analysé le discours du chapitre montréalais de la FQATED/FQA, baptisé Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM), puis Autisme Montréal, à travers sa revue, intitulée *Image*, entre 2002 et 2009. En 2003, ATEDM refuse d'aligner sa position avec la politique *Un geste porteur d'avenir* et décide plutôt de continuer à promouvoir une définition physiologique de l'autisme et un discours plus réfractaire aux professionnels et aux acteurs politiques.

En 2004, par exemple, un article d'*Image* continue d'affirmer que l'autisme est causé par les vaccins. L'article, signé par un parent, explique que le docteur Andrew Wakefield, à l'origine de la corrélation entre le vaccin RRO et l'autisme, dément les accusations de fraude scientifique qui pèsent contre lui<sup>256</sup>. Un article de 2007 continue de faire la promotion du groupe de recherche DAN : une mère y affirme que les positions du DAN sont toujours valides et prouvent que l'autisme est causé par des facteurs environnementaux comme les vaccins et l'alimentation<sup>257</sup>. ATEDM fait activement la promotion d'approches physiologiques, bien après que la FQATED ait abandonné cette interprétation : en 2009, elle organise ainsi un atelier d'information intitulé « L'impact de la nutrition et des toxines environnementales sur la santé et les comportements des personnes ayant un TED<sup>258</sup> ».

---

<sup>255</sup> *L'Express*, no 11, 2018, p. 10-12.

<sup>256</sup> *Image*, vol. 14, no 1, 2004, p. 2-3.

<sup>257</sup> *Image*, vol. 16, no 2, 2007, p. 8-9.

<sup>258</sup> *Image*, vol. 18, no 2, 2009.

ATEDM peine à dialoguer avec le gouvernement, mais ce n'est pas parce qu'elle ne le désire pas. Un éditorial d'*Image*, signé en 2007 par la présidente d'ATEDM, une ancienne de la SQA/FQATED qui a quitté son conseil d'administration en 2004<sup>259</sup>, montre que l'association aimeraient bien dialoguer avec les décideurs publics mais qu'elle n'est pas écoutée<sup>260</sup>. Au même moment, pourtant, la Fédération québécoise de l'autisme n'a aucune difficulté à dialoguer avec le gouvernement. Sans doute pour cette raison, en 2012, la présidente d'ATEDM porte son combat dans les médias, déclarant dans *La Presse* : « J'ai juré sur la tête de mon fils de trouver les causes de l'autisme. On ne peut pas seulement dire que c'est génétique, que ça arrive sans raison. Mais au Québec, on ne parle pas de ça. Aux États-Unis, il y a des recherches sur les troubles intestinaux qui accompagnent souvent l'autisme<sup>261</sup> ». Dans des médias locaux, entre 2008 et 2013, elle renvoie aux travaux du DAN et au rôle allégué des vaccins<sup>262</sup>. Ces interventions montrent que les partisans de l'approche physiologique demeurent bien conscients du caractère désormais plus politique des enjeux définitionnels.

Le discours plus incendiaire d'ATEDM semble déranger à certains moments la FQATED/FQA, qui valorise le dialogue avec les acteurs politiques. La relation semble particulièrement tendue dans les années 2010. En 2011, ATEDM organise une manifestation le lendemain d'une rencontre entre la FQA et des représentants politiques : cela ne fait pas l'affaire de la Fédération, qui « communiquera avec la présidente de l'ATEDM afin de partager nos façons de faire<sup>263</sup> ». Quelques mois plus tard, le conseil d'administration déplore encore « le fait que l'ATEDM demande le soutien des associations, mais ne les consulte pas pour s'assurer d'une mobilisation commune<sup>264</sup> ». La FQA a des motifs de craindre les amalgames : au printemps 2012, la FQA reçoit une mise en demeure de l'Ordre professionnel des diététistes du Québec en raison d'une conférence

<sup>259</sup> Fédération québécoise de l'autisme, « Les coups de cœur du 40<sup>e</sup> mois de l'autisme », *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], [https://www.autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2024/03/Coup\\_de\\_Coeur\\_FQA\\_complet.pdf](https://www.autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2024/03/Coup_de_Coeur_FQA_complet.pdf) (Page consultée le 8 octobre 2024).

<sup>260</sup> *Image*, vol. 17, no 1, 2007, p. 11-15.

<sup>261</sup> Mathieu Perreault, « Autisme. De plus en plus de cas », *La Presse*, 7 avril 2012, p.A25.

<sup>262</sup> « Le nécessaire combat des parents », *L'itinéraire*, 1<sup>er</sup> avril 2018 [En ligne] (Page consultée le 15 novembre 2024); Raymond Viger, « Le combat pour des services convenables », 25 avril 2013 [En ligne] (Page consultée le 15 novembre 2024).

<sup>263</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 16 mai 2011.

<sup>264</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 22 octobre 2011.

organisée par ATEDM et que l'Ordre accuse de désinformation<sup>265</sup>. En 2013, les relations entre les deux associations semblent au point mort : la FQA n'a « pas participé aux manifestations de Montréal, puisque la Fédération n'avait pas reçu d'invitation à cet effet<sup>266</sup> ». Enfin, en 2016, la FQA doit réagir publiquement à l'encontre de son chapitre montréalais :

En novembre 2015 puis en janvier 2016, Autisme Montréal a fait paraître des communiqués dans lesquels l'autisme était présenté comme une maladie. La Fédération a reçu plusieurs messages lui demandant de réagir à cette affirmation. Nous l'avons fait en janvier. La présidente d'Autisme Montréal a téléphoné pour déplorer le fait que nous ayons pris publiquement position à l'encontre d'Autisme Montréal. Elle considère qu'éthiquement il n'est pas acceptable que nous n'ayons pas d'ouverture au biomédical [les traitements physiologiques] particulièrement pour les tous petits<sup>267</sup>.

À la fin des années 2010, toutefois, le fossé semble se combler peu à peu. La présidente d'ATEDM, Carmen Lahaie, se mérite divers éloges pour ses efforts soutenus pour la défense des droits des parents, notamment en milieu scolaire. Un peu après son décès survenu à l'automne 2022, la présidente de la FQA se présente aux commémorations organisées par Autisme Montréal pour lui décerner, à titre posthume, le Prix Hommage 2023 de la Fédération<sup>268</sup>.

#### 4.4 ET LES PERSONNES DIAGNOSTIQUÉES, DANS TOUT ÇA ?

Nous avons montré jusqu'ici que l'Association québécoise des troubles d'apprentissage et la Fédération québécoise de l'autisme, fondées dans les années 1960 ou 1970 par des parents, sont, au 21<sup>e</sup> siècle, gérées à des degrés variables par des parents et centrées à des degrés variables sur la représentation des parents. Au cœur des préoccupations se trouvent les personnes diagnostiquées, surtout des enfants pour lesquels les parents prennent souvent la parole. Or, depuis les années 2000, on observe une contribution grandissante de personnes diagnostiquées devenues adultes au sein de ces

<sup>265</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 30 avril 2012.

<sup>266</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 15 mai 2013.

<sup>267</sup> AFQA, p.-v. du C.A. de la FQA, 5 mars 2016.

<sup>268</sup> Autisme Montréal, « Hommage à Carmen Lahaie », Autisme Montréal [En ligne], <https://autisme-montreal.com/hommage-a-carmen-lahaie-2/> (Page consultée le 9 octobre 2024).

deux associations. Les personnes diagnostiquées investissent aussi d'autres espaces qui leur sont propres, développant peu à peu une véritable communauté leur permettant de partager leur expérience.

#### 4.4.1 Les prises de parole au sein de l'AQETA et de la FQATED/FQA

Entre 2005 et 2013, l'AQETA publie dans *Rendez-vous* cinq textes de personnes ayant un diagnostic de trouble d'apprentissage. En 2005, une adolescente démystifie le Ritalin et insiste sur ses bienfaits, bien qu'elle n'en prenne pas personnellement<sup>269</sup>. L'année suivante, une étudiante à la maîtrise en communication à l'Université d'Ottawa témoigne de son parcours de personne dyslexique et de l'importance des accommodements en classe pour le succès des élèves ayant un trouble d'apprentissage<sup>270</sup>. En 2008, une étudiante de cégep témoigne de son parcours scolaire parsemé d'embûches, mentionnant qu'elle a dû travailler dur et consulter des professionnels, comme des orthopédagogues et des psychologues scolaires<sup>271</sup>. En 2013, la même étudiante, désormais inscrite à la maîtrise, témoigne aux côtés de sa mère. Elle explique comment le soutien de ses parents, jumelé à un suivi professionnel, a été fondamental à sa réussite :

Je me souviens encore des armoires de cuisine, tapissées de tables de multiplication et de division que ma mère me faisait répéter. Je me souviens aussi d'avoir passé des heures avec mon père à pratiquer les règles de grammaire à l'ordinateur. Sans compter les rencontres à l'école, de même que les visites chez une psychologue et des orthopédagogues<sup>272</sup>.

En entretien, Jean-Louis Tousignant et Lise Bibaud nous ont parlé de la place qu'ils accordaient aux personnes diagnostiquées et du rôle de leurs témoignages dans le discours de l'AQETA. Pour Tousignant, les témoignages permettent aux personnes diagnostiquées et à leur entourage d'entrevoir avec espoir la vie avec un trouble d'apprentissage : « Le rôle avec un certain nombre de personnes qui ont réussi pis qui avaient des troubles d'apprentissage, c'est qu'ils sont venus témoigner. On a essayé d'avoir des témoignages

<sup>269</sup> *Rendez-vous*, vol. 19, no 3, 2005, p. 8 et 15.

<sup>270</sup> *Rendez-vous*, vol. 20, no 2, 2006, p. 15-16.

<sup>271</sup> *Rendez-vous*, vol. 22, no 3, 2008-2009, p. 14.

<sup>272</sup> *Rendez-vous*, vol. 27, no 1, 2013, p. 12-13.

pis de se servir de ces témoignages là pour être capable de dire : ‘il y a de l’espoir’<sup>273</sup> ». Il considère les témoignages comme faisant partie du volet « émotif » du discours de l’AQETA : « Et, au plan émotif, faire en sorte qu’un moment donné, le témoignage d’un certain nombre de personnes soit suffisamment fort pour se dire : ‘ç’a pas d’allure ce qu’on faisait avant. Il faut que je change ça’<sup>274</sup> ». Lise Bibaud dit avoir fait d’une pierre deux coups en allant chercher des gens d’affaires ayant des troubles d’apprentissage, alliant ainsi la recherche de financement et la mise en valeur de parcours à succès de personnes ayant un trouble d’apprentissage<sup>275</sup>.

Comme pour les témoignages de parents, la revue de la FQATED/FQA publie davantage de témoignages de personnes diagnostiquées que celle de l’AQETA. Les données se comparent toutefois difficilement, dans ce cas, puisque *Rendez-vous* cesse d’être publiée après 2013, ce qui exclut en partie la période d’éclosion des témoignages de personnes diagnostiquées devenues adultes (le même biais affecte d’ailleurs nos propres entretiens avec d’anciens dirigeants, qu’il faut interpréter avec cette précaution en tête). Entre 2008 et 2024, la FQATED/FQA publie dans *L’Express* 46 témoignages de personnes autistes, la plupart du temps de leur propre plume. En 2009, une représentante de l’association interviewe Georges Huard, un technicien informatique et conférencier ayant un diagnostic d’Asperger et gravitant autour de l’association depuis les années 1990<sup>276</sup>. En 2011, Noémie, une jeune femme autiste, raconte son parcours scolaire, les défis de l’intégration sociale et sa passion pour la musique<sup>277</sup>. En 2014, Marie-Josée, une adulte asperger, raconte son parcours diagnostique dans « Diagnostic au public, ou le chemin de croix d’une aspie en quête de réponses<sup>278</sup> ». En 2019, trois femmes autistes partagent leur expérience et les défis spécifiques à l’autisme au féminin<sup>279</sup>. Le nombre de témoignages ne tarit pas dans les années 2020, la FQA publant même un numéro hors-série de *L’Express* intitulé « Diagnostics tardifs : paroles d’autistes », dans lequel se

---

<sup>273</sup> Entretien avec Jean-Louis Tousignant, 3 avril 2023.

<sup>274</sup> *Ibid.*

<sup>275</sup> Entretien avec Lise Bibaud, 14 mars 2023.

<sup>276</sup> *L’Express*, no 2, 2009, p. 8-10; Voir aussi : vol. 10, no 2, 1995, p. 3; Entretien avec Jo-Ann Lauzon, 4 avril 2023.

<sup>277</sup> *L’Express*, no 4, 2011, p. 24-26.

<sup>278</sup> *L’Express*, no 7, 2014, p. 24-27.

<sup>279</sup> *L’Express*, no 12, 2019, p. 6-13.

trouvent 17 témoignages de personnes ayant obtenu un diagnostic d'autisme à l'âge adulte<sup>280</sup>.

Jo-Ann Lauzon et Lili Plourde nous ont décrit en entretien la place qu'elles ont faite aux personnes autistes à la FQATED/FQA. Lauzon dit brièvement avoir « fait une grande place aux personnes autistes<sup>281</sup> », notamment par le biais des entrevues et des témoignages publiés dans *L'Express*. Lili Plourde détaille davantage le défi de concilier les prises de paroles des parents et celles des personnes autistes. En effet, certaines personnes autistes sont plutôt critiques des choix d'intervention faits par leurs parents à leur place, ce qui peut causer des tensions. Plourde indique que l'association « est en train de peaufiner [son] discours<sup>282</sup> » à ce sujet. Pour elle, « les adultes autistes ont tout à fait raison dans leur discours », mais elle « comprend le parent de vouloir une solution pour que son enfant aille bien<sup>283</sup> ». Plourde rappelle aussi que les personnes autistes ne forment pas un tout homogène et que plusieurs positions existent au sein même de cette communauté. Au sujet du débat sur la médicalisation ou non du trouble, elle note :

Pis y'a beaucoup d'adultes qui militent pour dire ‘nous sommes autistes, nous voulons être reconnus comme personnes autistes, n'essayez pas de nous changer’. Je suis entièrement d'accord avec ça. Mais t'as les autres qui vont dire ‘présentement, à force de nous dire qu'on est pas handicapé, bin on va se faire dire que si on travaille pas c'est parce qu'on est paresseux’,<sup>284</sup>

Pour mettre en valeur cette diversité de perspectives et pouvoir se dire représentative des personnes autistes, l'association a décidé de développer des liens avec des personnalités publiques dont le diagnostic d'autisme est connu, comme l'humoriste Louis T ou la créatrice de contenu Valérie-Jessica Laporte, qui agit maintenant comme porte-parole de la FQA. Laporte est la première porte-parole de l'association à avoir un diagnostic d'autisme, « un coup de génie » pour lequel Lili Plourde n'hésite pas à féliciter son collègue Pascal Franco, le directeur à l'information et à la communication de l'association.

---

<sup>280</sup> *L'Express*, no 15 (hors-série), 2022, 20 p.

<sup>281</sup> Entretien avec Jo-Ann Lauzon, 4 avril 2023.

<sup>282</sup> Entretien avec Lili Plourde, 1<sup>er</sup> mars 2023.

<sup>283</sup> *Ibid.*

<sup>284</sup> *Ibid.*

Les personnes diagnostiquées, tant du côté de l'autisme que des troubles d'apprentissage, deviennent aussi plus souvent les destinataires du discours des associations depuis 2009-2010. La revue de l'AQETA offre à quelques reprises des conseils qui s'adressent directement à eux, leur donnant ainsi une place dans leur propre prise en charge. Plutôt simples, ces textes proviennent de professionnels et donnent des petits trucs pour mieux organiser un horaire, réguler ses propres apprentissages, développer ses propres stratégies de compensation, etc.<sup>285</sup>. Sur le site web de l'Institut TA, plusieurs ressources sont destinées à un public « jeune adulte », dont des rubriques d'information et des trucs à appliquer dans des situations précises<sup>286</sup>. On retrouve sensiblement la même chose du côté du site web de la FQA, dont une section entière s'intitule « Je suis autiste<sup>287</sup> » et contient des rubriques d'information, des ressources, des outils et des publications<sup>288</sup> comme le *Guide de sexualité pour les personnes autistes* ou le document *Judiciarisation : guide pour les autistes au pays des neurotypiques*.

Ce discours sur l'autogestion des troubles n'est pas étranger à l'émergence des aides technologiques (qui mettent l'intervention entre les mains de la personne diagnostiquée), mais aussi à l'essor des mouvements pour la neurodiversité, qui reposent beaucoup sur le « self-help » et appellent à démédicaliser, entre autres conditions, différents troubles d'apprentissage, de l'attention ou du spectre de l'autisme.

#### 4.4.2 L'investissement de nouveaux espaces de parole ?

À l'échelle internationale, surtout à partir des années 2000, des regroupements de personnes diagnostiquées se forment sous la bannière de la « neurodiversité », une approche démédicalisante qui présente diverses conditions, dont l'autisme et le TDAH,

<sup>285</sup> *Rendez-vous*, vol. 23, no 1, 2009, p. 14 et 20; vol. 25, no 1, 2011, p. 21; vol. 25, no 2, 2011, p. 24-25; vol. 26, no 2, 2012, p. 22-23.

<sup>286</sup> Institut des troubles d'apprentissage, « S'informer – Jeune adulte », *Institut des troubles d'apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/s-informer?public%5B0%5D=Jeune%20adulte> (Page consultée le 27 novembre 2024).

<sup>287</sup> Fédération québécoise de l'autisme, « Je suis autiste », *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], <https://www.autisme.qc.ca/je-suis-autiste/> (Page consultée le 27 novembre 2024).

<sup>288</sup> Fédération québécoise de l'autisme, « Nos publications – Guides », *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], <https://www.autisme.qc.ca/la-federation/nos-publications/guides/> (Page consultée le 27 novembre 2024).

comme une diversité neurologique à valoriser et à normaliser, plutôt qu'un trouble à traiter. Au modèle biomédical, qui a façonné jusqu'ici les interprétations des troubles d'ordre neurologique, s'oppose ainsi un modèle social du handicap inspiré des « *disability studies* », sur lesquelles se basent les mouvements pour la neurodiversité. L'essor des prises de parole de personnes diagnostiquées s'explique en premier lieu par l'élargissement des catégories diagnostiques, qui incluent plus de personnes dont la différence avec la population dite normale est moins perceptible et qui sont plus habiles pour s'exprimer elles-mêmes<sup>289</sup>. Cette plus grande hétérogénéité des personnes diagnostiquées pose d'ailleurs un enjeu de représentation, puisque ce sont les personnes les plus socialement compétentes qui prennent la parole<sup>290</sup>. Une autre cause de l'essor de la prise de parole des personnes diagnostiquées est le développement d'internet et des cultures en ligne, qui facilite la création de communautés, surtout auprès de personnes qui ont parfois du mal à socialiser<sup>291</sup>.

Au Québec, nous n'avons pas trouvé de regroupement majeur pour la neurodiversité. Le site web Autisme-Asperger Québec semble inactif depuis environ 2018, de même que le groupe Facebook du même nom<sup>292</sup>. Même chose pour l'Académie de la neurodiversité<sup>293</sup>. Dans les consultations publiques liées à l'autisme ou aux troubles d'apprentissage, le principal promoteur de la neurodiversité est la Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec, fondée en 2017 et qui milite pour l'adoption de principes d'éducation inclusive dans les écoles québécoises<sup>294</sup>. Elle est dirigée par

---

<sup>289</sup> Bagatell, « From Cure to Community... ».

<sup>290</sup> Michael Orsini, « Autism, Neurodiversity and the Welfare State: The Challenges of Accommodating Neurological Difference », *Revue canadienne de science politique*, vol. 45, no 4 (décembre 2012), p. 805-827.

<sup>291</sup> Bagatell, « From Cure to Community... »; Steven K. Kapp *et al.*, « Deficit, Difference, or Both ? Autism and Neurodiversity », *Developmental Psychology*, vol. 49, no 1 (janvier 2013), p. 59-71; Pier Jaarsma et Stellan Welin, « Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement », *Health Care Anal.*, vol. 20 (2012), p. 20-30.

<sup>292</sup> Autisme-Asperger-Québec, « Dans les médias », *Autisme-Asperger-Québec* [En ligne], <https://autismeaspergerquebec.com/autisme-asperger-quebec-dans-les-medias/> (Page consultée le 27 novembre 2024).

<sup>293</sup> Académie de la neurodiversité, *Académie de la neurodiversité* [En ligne], <https://academie-neurodiversite.com/academie-neurodiversite-nous-contacter/> (Page consultée le 27 novembre 2024).

<sup>294</sup> Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec, « Historique », *Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec* [En ligne], <https://cpebpq.org/cpebpq/historique/> (Page consultée le 28 novembre 2024).

Bianca Nugent, qui a signé des textes en faveur des revendications neurodiversitaires<sup>295</sup>. Bref, le mouvement pour la neurodiversité semble être, tant au Québec qu'ailleurs, décentralisé. La politologue américaine Kristin Bumiller remarquait d'ailleurs que la réticence de ces mouvements à entrer dans l'arène politique conventionnelle les rend moins visibles : « Its efforts are not well known even as the problem of autism has risen to prominence in the public arena. This is in part due to its predominantly insular form of organizing and its reliance on the Internet, but it is also because of its radical repudiation of conventional social norms and its unusual political sensibilities<sup>296</sup> ». Tout de même, ces mouvements témoignent d'un désir de prise de parole et se montrent particulièrement visibles en ligne.

## CONCLUSION

Le point tournant identifié au chapitre 3 continue d'affecter les trajectoires de l'AQETA et de la FQATED/FQA entre 2005 et 2020. Bien que les deux associations partagent des objectifs communs, dont la représentation de leurs membres auprès d'acteurs politiques, les différences des politiques catégorielles et professionnelles entre les réseaux de la santé et de l'éducation incitent les associations à adopter des stratégies différentes.

Ainsi, l'AQETA poursuit, voire accélère sa professionnalisation entre 2005 et 2020, un processus visible tant dans la composition du conseil d'administration que dans la revue *Rendez-vous*. Les professionnels qui intègrent l'AQETA peuvent lui fournir des ressources pour répondre aux demandes de « scientisation » du discours dans un contexte où les politiques d'adaptation scolaire ont des fondements incertains, l'association devant sans cesse lutter pour la reconnaissance du « trouble d'apprentissage » comme condition spécifique. L'association continue par ailleurs de discuter d'enjeux propres aux parents et s'adresse à eux fréquemment, mais leur pouvoir d'initiative au sein du regroupement est

<sup>295</sup> Bianca Nugent, « Voies | Voix autistes franco-ontariennes : quand la reconnaissance de la neurodiversité devient-elle une voie émancipatrice militante ? », *Reflets*, vol. 23, no 2 (automne 2017), p. 32-68.

<sup>296</sup> Bumiller, « Quirky Citizens... », p. 986.

faible et les points de vue critiques qui en découleraient se raréfient. Lorsqu'ils sont les destinataires du discours associatif, les parents sont souvent considérés comme des extensions des professionnels dans le milieu familial. Ce processus de professionnalisation, qui mène à la création de l'Institut des troubles d'apprentissage en 2015, semble permettre à l'AQETA de se positionner comme l'interlocutrice principale du gouvernement du Québec en matière de troubles d'apprentissage.

De son côté, la FQA continue de représenter les parents d'enfants autistes, leur garantissant une majorité de sièges au conseil d'administration et leur offrant une tribune significative dans *L'Express*. L'association développe des liens avec des professionnels, mais n'est pas cooptée par ceux-ci : en santé, les rapports entre les acteurs sont plus solidement institués et organisés par des monopoles de pratique plus nets, ce qui explique que les professionnels s'allient avec l'association sans chercher à prendre le contrôle de ses structures administratives. Comme l'AQETA, les stratégies qu'adopte la FQATED/FQA entre 2005 et 2020 correspondent aux opportunités politiques qui se présentent à elle. Elle se positionne donc elle aussi comme interlocutrice principale de l'État québécois en matière d'autisme, contrairement à certains de ses chapitres locaux qui choisissent de ne pas s'arrimer aux définitions préconisées par le gouvernement et les professionnels.

Enfin, si certains pionniers avaient déjà investi les associations dès les années 1990, l'explosion des prévalences, sous l'effet de l'élargissement des catégories diagnostiques, fait en sorte que de plus en plus de personnes diagnostiquées sont désormais aptes à prendre la parole. La tribune que leur offrent les associations croît, mais les personnes diagnostiquées investissent également de nouveaux espaces de parole. Il est raisonnable de croire que nous ne vivons pas encore le point culminant de cette trajectoire et que le rôle de ces personnes dans les politiques du diagnostic grandira dans les prochaines décennies.

## CONCLUSION GÉNÉRALE

Nous nous sommes interrogés sur le rôle que jouent les associations de parents dans les politiques définitionnelles qui caractérisent les univers de l'autisme et des troubles d'apprentissage depuis les années 1960. Loin d'être l'apanage exclusif des professionnels de la santé et de l'éducation, les catégories diagnostiques ont une existence sociale qui évolue, dans le temps, au fil d'interactions entre différents groupes d'acteurs. Comme on l'a vu, ce questionnement a permis d'ouvrir une fenêtre sur des politiques associatives mal connues et de situer plus clairement les regroupements de parents dans l'histoire politique de la santé et de l'éducation.

Lorsque des acteurs sociaux mettent en concurrence des définitions divergentes d'un problème de santé et que le fait d'imposer l'une ou l'autre définition fait l'objet d'un rapport de force, on peut parler de « politiques définitionnelles » ou de « politiques de la définition ». Ce postulat, développé par la sociologie interactionniste de la santé et du diagnostic, est la base théorique sur laquelle repose notre analyse. Sur le plan historiographique, les interactions entre une variété d'acteurs organisés sont au cœur des historiographies des mouvements associatifs, de la famille et de l'enfance, mais peu de travaux analysent spécifiquement la situation de regroupements associatifs de parents d'enfants présentant des conditions jugées spécifiques, comme l'autisme et le trouble d'apprentissage. L'angle des « politiques du diagnostic » nous semblait une voie bien adaptée à l'étude de telles conditions, et propre à éclairer autant le passé que l'avenir. Or, les quelques travaux d'histoire québécoise qui s'intéressent aux groupes de parents d'enfants handicapés, comme ceux de S. Command et L. Ferretti, s'intéressent peu au rapport qu'entretiennent ces regroupements avec les enjeux de définition.

Pour comprendre le rôle des associations de parents dans les politiques définitionnelles de l'autisme et des troubles d'apprentissage, nous avons analysé

l'évolution des discours publics de l'Association québécoise des troubles d'apprentissage et de la Société québécoise de l'autisme, y compris sur les définitions diagnostiques et sur les méthodes de prise en charge des troubles. Nous avons aussi observé les dynamiques internes de ces associations pour saisir les formes de mobilisation des regroupements et les tensions qui les façonnent, explicitement ou implicitement. Enfin, nous avons analysé comment les associations s'inscrivent dans les écosystèmes associatif, politique et professionnel, pour comprendre comment elles saisissent les opportunités politiques qui s'offrent à elles – ou, pour s'inscrire dans la théorie, comment elles emploient leur agentivité, somme toute limitée, pour tirer parti de structures d'opportunités qui varient dans le temps, mais aussi selon qu'on interagit avec le réseau de la santé ou avec le réseau de l'éducation.

Au chapitre 2, qui va de la période de fondation des associations jusqu'en 1995, nous avons montré que les jeunes associations sont surtout en quête de stabilité. Ainsi, bien que la Quebec Association for Children with Learning Disabilities (1966) et la Société québécoise pour enfants autistiques (1976) émergent dans des contextes différents, leurs stratégies et leurs modes d'action présentent plusieurs points communs durant leurs premières décennies d'existence. Les deux associations encouragent et chapeautent rapidement la création de chapitres ou de sections régionales, destinés à élargir leur couverture territoriale. Les liens de proximité qu'entretiennent la QACLD avec la bourgeoisie anglo-montréalaise favorise d'abord une couverture des secteurs les plus anglophones de Montréal, l'élargissement de la couverture provinciale devant attendre une lente francisation des activités qui débute en 1975. De son côté, la SQA étend ses assises en créant des chapitres régionaux un peu partout au Québec dès ses premières années d'existence. Les deux associations ont aussi en commun de s'investir dans l'organisation de services directs, comme les camps d'été spécialisés et les ressources d'hébergement et de répit. Dès les années 1990, cependant, tant l'AQETA que la SQA se désengagent progressivement des services directs, qu'elles laissent aux bons soins des sections régionales, au profit d'un rôle davantage axé sur la représentation des personnes diagnostiquées et de leurs parents auprès des décideurs politiques.

Toujours de 1966 ou 1976 à 1995, les deux associations cherchent aussi à tisser des liens avec d'autres catégories d'acteurs. Les professionnels de la santé et de l'éducation sont des alliés importants à courtiser : sur ce point, le réseau dont bénéficie la QACLD dès sa naissance lui permet de développer des liens plus significatifs avec les professionnels que la SQA/SQA. Les associations cherchent aussi à s'inscrire dans les écosystèmes associatifs international, national et provincial. Enfin, les deux associations tâtent le terrain auprès de décideurs politiques, mais il faut du temps avant de bâtir des relations pérennes avec l'administration publique.

Dans tout cela, les politiques définitionnelles tiennent somme toute peu de place avant 1995 : les communautés de la QACLD/AQETA et de la SQA/SQA tiennent certes des discussions éparses sur les diverses définitions concurrentes de l'autisme et des troubles d'apprentissage, mais il ne s'agit pas d'une préoccupation majeure ou continue. À ce moment-là, en effet, la quasi-absence de services structurés ou importants fondés sur le diagnostic ne justifie pas qu'on fasse des catégories diagnostiques un réel enjeu.

Au chapitre 3, nous avons montré que la période allant de 1995 à 2005 marque un point tournant dans la politisation de l'enfance en difficulté et de ses diagnostics, mais que les contextes différents dans lesquels évoluent l'AQETA et la SQA/FQATED créent des opportunités politiques différentes. Dans le secteur de l'éducation, le gouvernement québécois se lance de 1995 à 2001 dans des réformes majeures qui ont un impact sur la prise en charge des enfants en difficulté. En santé, c'est la publication d'un premier *Guide de planification* en 1996 puis surtout, en 2003, de la politique *Un geste porteur d'avenir*, la première politique structurée dédiée à l'autisme, qui réoriente l'action de la SQA/FQATED. Dans les deux cas, cette politisation contribue à l'essor de services octroyés sur une base catégorielle et, par le fait même, à la hausse des prévalences des diagnostics. Ce point de convergence est toutefois vécu différemment par les associations, qui évoluent dans des écosystèmes et des réseaux de prise en charge différents, soit le réseau de la santé dans le cas de l'autisme et le réseau de l'éducation dans le cas du trouble d'apprentissage.

L'élément commun aux deux réseaux est l'explosion des professions de soin qui s'organisent autour des enfants en difficulté. Sur ce point, toutefois, les deux associations

s'engagent sur des trajectoires différentes, notamment en ce qui concerne la place respective des parents et des professionnels dans la vie associative. Les professionnels assument une plus grande présence à l'AQETA, tant dans la revue que dans les structures administratives. La SQA/FQATED, pour sa part, reste principalement dirigée par des parents de personnes autistes, une stratégie assumée et inscrite dans les règlements de l'association, tandis que la voix des parents demeure forte dans la revue.

Cette place différente des parents et des professionnels à l'AQETA et à la SQA/FQATED affecte le discours des associations sur deux plans. D'une part, elle explique que les associations ne donnent pas la même visibilité à des thèmes « sensibles », c'est-à-dire susceptibles de générer des conflits entre les parents et les professionnels. La revue *L'Express* de la SQA/FQATED met davantage en scène des discours parentaux tranchants qui soulignent les tensions qui existent entre les parents et les professionnels, alors que la revue de l'AQETA tend à gommer ces tensions pour mettre surtout en scène des exemples édifiants de collaboration. De même, la SQA/FQATED prend une position plus marquée sur le thème sensible du lien entre la vaccination et l'autisme, alors que l'AQETA, confrontée au thème sensible de la consommation de psychostimulants comme le Ritalin, se rallie aux professionnels et se montre rassurante sur leurs bienfaits. D'autre part, la place différente qu'occupent les parents dans chaque association explique leur désir ou leur choix de discuter de politique définitionnelle. Sur cette question, la SQA/FQATED est plus active : après avoir défendu vigoureusement une définition physiologique de l'autisme entre 1998 et 2002, elle se rallie rapidement et tout aussi vigoureusement à la vision neurologique que préconise le ministère de la Santé et des Services sociaux dans *Un geste porteur d'avenir*. L'AQETA, elle, laisse assez peu de place aux débats sur la définition des troubles d'apprentissage dans sa revue. Dans les deux cas, toutefois, les associations orientent davantage leurs stratégies vers les acteurs politiques, ce qui leur permet de participer à un éventail de tables et de comités et de se présenter auprès du gouvernement québécois comme les principales interlocutrices dans les domaines de l'autisme et des troubles d'apprentissage.

Au chapitre 4, qui concerne la période allant de 2005 à 2020, nous avons montré que les contextes différents dans lesquels évoluent l'AQETA et la FQATED/FQA

continuent de mener les associations dans des voies différentes, ou plutôt dans les voies différentes qu'elles suivent depuis 1995. Bien que des politiques publiques plus catégorielles que jamais brouillent les frontières entre le médical et le scolaire, il reste que les relations de pouvoir s'organisent différemment dans les réseaux de la santé et de l'éducation. En éducation, les frontières professionnelles et les monopoles de pratique sont moins clairs, ce qui cause des rapports de force instables entre les acteurs et peut inciter les professionnels à investir d'autres espaces, dont l'espace associatif. Qui plus est, les professionnels peuvent fournir à l'AQETA des ressources pour répondre aux demandes de « scientisation » du discours dans un contexte où les politiques d'adaptation scolaire ont des fondements incertains, l'association devant sans cesse lutter pour la reconnaissance du « trouble d'apprentissage » comme condition spécifique. En santé, les rapports entre les acteurs sont plus solidement institués et organisés par des monopoles de pratique plus nets, ce qui explique que les professionnels s'allient avec la FQATED/FQA sans chercher à prendre le contrôle de ses structures administratives. Dans ce contexte plus stable, où le diagnostic d'autisme est soutenu par des instances internationales qui font autorité comme le DSM, la FQA a une relation accrue, mais tout de même plus mesurée et sélective avec les professionnels et les chercheurs.

Dans ce contexte, l'AQETA poursuit après 2005 la trajectoire de « professionnalisation », c'est-à-dire d'une prise d'autorité administrative et éditoriale par des acteurs professionnels, dans laquelle elle était engagée. Cette professionnalisation est visible dans la composition du conseil d'administration, où la gestion par des professionnels (orthophonistes, orthopédagogues, etc.) devient la norme au 21<sup>e</sup> siècle. La présence des professionnels se fait aussi sentir dans *Rendez-vous*. Sur le plan des interactions avec le politique, l'AQETA participe désormais régulièrement à des consultations politiques, comme dans la période précédente, mais avec un recentrage marqué sur le ministère de l'Éducation et le réseau scolaire. Enfin, sa transformation en Institut des troubles d'apprentissage, en 2014-2015, se veut un arrimage à la mécanique de la « nouvelle philanthropie » tout en confirmant la relative marginalisation de la communauté des parents dans les rouages de l'association. De son côté, la FQATED/FQA se rapproche aussi des professionnels, en développant par exemple des partenariats avec certains chercheurs de confiance et en leur laissant plus d'espace dans *L'Express*, mais

elle demeure centrée, de façon plus univoque, sur la représentation des parents. L'association continue de garantir aux parents une place majoritaire sur son conseil d'administration, de leur offrir une tribune considérable dans *L'Express* et de s'adresser à eux dans la plupart des textes qu'elle publie. Sur le plan politique, la FQATED/FQA, fidèle à la définition neurologique de l'autisme, demeure l'interlocutrice privilégiée du ministère de la Santé et des Services sociaux, tout en cherchant également, non sans mal, à développer des liens avec d'autres ministères, dont celui de l'Éducation.

C'est aussi durant la période allant de 2005 à 2020 que les deux associations doivent composer avec la prise de parole croissante de personnes diagnostiquées, jusque-là pratiquement invisibles et désormais plus désireuses de s'exprimer par elles-mêmes. Nous avons montré que, bien que la FQATED/FQA publie davantage de témoignages, les deux associations s'adressent plus régulièrement aux personnes diagnostiquées qu'elles ne le faisaient durant les périodes précédentes. En guise d'épilogue, nous avons soulevé l'hypothèse que les personnes diagnostiquées prennent aussi la parole dans d'autres espaces, surtout en ligne, même si la présence de communautés québécoises reste à explorer.

Les résultats présentés dans notre thèse sont intéressants et importants pour différentes raisons. La thèse contribue à l'historiographie québécoise de la santé, de l'enfance et des politiques associatives, notamment en jetant des ponts entre ces différents thèmes. Elle montre que les « politiques du diagnostic » et les concepts qui l'entourent aident à mieux lire ces domaines d'activité. Par ailleurs, des recherches de ce genre sont importantes car les politiques définitionnelles, par exemple de l'autisme et des troubles d'apprentissage, ne sont pas seulement des choses du passé. Au Québec, comme ailleurs, l'éducation et le soutien aux personnes qui ont un diagnostic spécifique font débat bien au-delà des seuls cercles associatifs, politiques ou professionnels. Il suffit d'entrer les mots « autisme » ou « trouble d'apprentissage » dans les outils de recherche des médias provinciaux et régionaux pour constater le vaste intérêt public que suscitent ces diagnostics. Ce qui nous apparaît comme une évidence mérite tout de même d'être souligné : aborder l'évolution de ces catégories dans une perspective historique et sociologique, qui analyse des mouvements de fond dans la durée, peut enrichir le débat

public sortant d'interprétations de surface prisonnières du temps présent. Enfin, notre thèse, nous l'espérons, parlera peut-être aux acteurs historiques que nous avons étudiés, au premier chef les parents d'enfants dont le diagnostic a chamboulé les aspirations familiales. Un peu comme les parents le sont eux-mêmes sur une base individuelle, les regroupements de parents sont actifs, prennent des décisions et adoptent des stratégies qui correspondent à leurs objectifs, dont le principal est le bien de leur enfant. S'il peut être difficile de parler de « choix », avec tout ce qu'on a montré sur le poids des contextes politiques, il demeure évident que les associations désirent participer activement à l'amélioration des conditions des personnes diagnostiquées. Nous espérons avoir proposé une analyse à la hauteur de la complexité des enjeux qui les touchent et qui fera comprendre au lecteur à quel point les parents d'enfants à besoins particuliers se retrouvent dans des situations non seulement difficiles sur le plan personnel, mais aussi terriblement ambiguës et frustrantes sur le plan politique.

Notre contribution a évidemment ses limites. Sur le plan des sources, certains trous ont été difficiles à combler. Nous avons pu mobiliser des procès-verbaux et des entrevues pour combler tant bien que mal l'arrêt de publication de *L'Express* entre 2003 et 2008, mais nous n'avons pu faire de même du côté de l'AQETA, pour laquelle nous n'avions pas accès aux procès-verbaux après 2012, un obstacle qui s'ajoute à l'arrêt de publication de *Rendez-vous* après 2013. Le volet « entrevues » de notre recherche, bien qu'exploratoire, ne nous permettait de couvrir que le 21<sup>e</sup> siècle et, surtout, ne jouait qu'un rôle complémentaire, limité à la parole de dirigeants associatifs. Une histoire orale de l'histoire des solidarités parentales reste à faire. Nous n'avons pas non plus étudié les stratégies de communication des associations sur internet et sur les réseaux sociaux, bien qu'elles se soient évidemment adaptées à ces modes de communication au 21<sup>e</sup> siècle. De plus, notre projet de recherche initial devait également comparer les contextes politiques du Québec et de l'Ontario. Pour des raisons de temps et de volume de données, nous avons dû laisser de côté ce volet de la recherche, mais nous estimons qu'une telle comparaison, centrée sur le cas précis des politiques définitionnelles, apporterait un nouvel éclairage sur les différents types de relations entre les mouvements associatifs et l'État. À ce sujet, la sociologue Deena White a déjà montré des différences notables entre le Québec et

l'Ontario<sup>1</sup>. Une démarche de ce genre reste donc à faire. Enfin, même si nous n'avions pas pour objectif de brosser une histoire sensible des expériences parentales, notre thèse offre des éléments de contexte et des outils d'interprétation préalables pour quiconque voudrait s'engager sur cette voie. Notre travail souligne notamment qu'utiliser les sources associatives en y voyant une fenêtre sur ces expériences nécessite une réflexion prudente sur la représentativité des associations qui, vu leur rôle politique, leurs choix de stratégies et le caractère forcément sélectif de leurs discours, ne va pas de soi.

Le portrait québécois de l'enfance en difficulté, et plus largement des catégories diagnostiques neurologiques ou cognitives, continue d'évoluer au moment d'écrire ces lignes. Les professionnels continuent de proposer de nouvelles approches et de s'intéresser à de nouveaux diagnostics. Le gouvernement du Québec propose aussi de nouveaux projets de loi et de nouvelles réformes, tant en éducation qu'en santé, qui continuent de brasser les politiques définitionnelles des catégories diagnostiques. Si l'autisme et les troubles d'apprentissage se sont présentées, surtout après 1990, comme deux principales lunettes d'interprétation de l'enfance en difficulté, de nouvelles catégories ont aussi émergé depuis. La « douance » (ou « haut potentiel intellectuel ») est un exemple qui suscite récemment l'intérêt et les revendications de divers acteurs, dont des professionnels de la santé et de l'éducation ou encore la jeune Association québécoise pour la douance, fondée en 2017. Preuve que le dossier est appelé à prendre plus de place dans le portrait de l'enfance en difficulté dans les prochaines années, le ministère de l'Éducation y a même consacré en 2020 un document qui définit des besoins et des pistes d'action à suivre<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Deena White, « Interest Representation and Organisation in Civil Society : Ontario and Quebec Compared », *British Journal of Canadian Studies*, vol. 25, no 2 (automne 2012), p. 199-229.

<sup>2</sup> Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, *Agir pour favoriser la réussite éducative des élèves doués*, Québec, Gouvernement du Québec, 2020, 38 p.

## BIBLIOGRAPHIE

### 1. SOURCES PRIMAIRES

#### 1.1 Publications et archives associatives

ARCHIVES DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME. Autres documents, 1985-2004.

ARCHIVES DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME. Procès-verbaux du conseil d'administration de la Société québécoise de l'autisme/Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement/Fédération québécoise de l'autisme, 1983-2020.

ARCHIVES DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME. Procès-verbaux du conseil exécutif de la Société québécoise de l'autisme, 1984-1999.

ARCHIVES DE L'INSTITUT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE. Procès-verbaux du conseil d'administration de l'Association québécoise des troubles d'apprentissage, 1978-2012.

ARCHIVES DE L'INSTITUT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE. Procès-verbaux du conseil de direction de la Quebec Association for Children with Learning Disabilities/Association québécoise des troubles d'apprentissage, 1966-2003.

ARCHIVES DE L'INSTITUT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE. Procès-verbaux du conseil exécutif de la Quebec Association for Children with Learning Disabilities/Association québécoise des troubles d'apprentissage, 1970-1997.

*Emerginfo* [bulletin d'activités du camp Emergo], vol. 15, 2011, 16 p.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME ET DES AUTRES TROUBLES ENVAHISANTS DU DÉVELOPPEMENT. *Rapport annuel 2002-2003*. 2003, 15 p.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME ET DES AUTRES TROUBLES ENVAHISANTS DU DÉVELOPPEMENT. *Rapport d'activités 2001-2002*. 2002, 11 p.

*L'Express* [Revue de la Société québécoise de l'autisme], 1983-2003, 2008-2017.

LEARNING DISABILITIES ASSOCIATION OF ONTARIO. « Learning Disabilities : a New Definition ». 2001, 22 p.

*Rendez-vous* [Revue de l'Association québécoise des troubles d'apprentissage], 1985-2013, 2016.

## 1.2 Entretiens

Entretien avec Jean-Louis Tousignant. Réalisé par Dannick Rivest, 3 avril 2023.

Entretien avec Jo-Ann Lauzon. Réalisé par Dannick Rivest, 4 avril 2023.

Entretien avec Lili Plourde. Réalisé par Dannick Rivest, 1<sup>er</sup> mars 2023.

Entretien avec Lise Bibaud. Réalisé par Dannick Rivest, 14 mars 2023.

## 1.3 Publications gouvernementales

« Société québécoise de l'autisme ». *Gazette officielle du Québec*, 23 juillet 1983, partie 1, vol. 115, no 29, p. 3317.

« Quebec Association for Children with Learning Disabilities ». *Gazette officielle du Québec*, vol. 98, no 49 (10 décembre 1966), p. 6230.

CONSEIL SUPÉRIEUR DE L'ÉDUCATION. *Mémoire du CSE dans le cadre des consultations publiques pour une politique de la réussite éducative*. Québec, Gouvernement du Québec, 2016. 69 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Québec, Gouvernement du Québec, 2017. 43 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION. *Rapport du comité-conseil sur le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité et sur l'usage de stimulants du système nerveux central*. Québec, Gouvernement du Québec, 2000. 47 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION. *Une école adaptée à tous ses élèves. Prendre le virage du succès : politique de l'adaptation scolaire*. Québec, Gouvernement du Québec, 1999. 56 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT. *Statistiques de l'éducation. Éducation préscolaire, enseignement primaire et secondaire. Édition 2014*. Québec, Gouvernement du Québec, 2015. 126 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT. *Statistiques de l'éducation. Éducation préscolaire, enseignement primaire et secondaire. Édition 2015*. Québec, Gouvernement du Québec, 2016. 126 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION ET DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR. *Agir pour favoriser la réussite éducative des élèves doués*. Québec, Gouvernement du Québec, 2020, 38 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches : guide de planification et d'évaluation*. Québec, Gouvernement du Québec, 1996. 103 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec, Gouvernement du Québec, 2003. 65 p.

#### 1.4 Références en ligne

ACADEMIE DE LA NEURODIVERSITÉ. *Académie de la neurodiversité* [En ligne], <https://academie-neurodiversite.com/academie-neurodiversite-nous-contacter/> (Page consultée le 27 novembre 2024).

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC. « Biographie de Joan Dougherty ». *Assemblée nationale du Québec, Députés* [En ligne], <https://www.assnat.qc.ca/fr/deputes/dougherty-joan-2937/biographie.html> (Page consultée le 24 novembre 2024).

AUTISME MONTRÉAL. « Hommage à Carmen Lahaie ». *Autisme Montréal* [En ligne], <https://autisme-montreal.com/hommage-a-carmen-lahaie-2/> (Page consultée le 9 octobre 2024).

AUTISME-ASPERGER-QUÉBEC. « Dans les médias ». *Autisme-Asperger-Québec*, [En ligne], <https://autismeaspergerquebec.com/autisme-asperger-quebec-dans-les-medias/> (Page consultée le 27 novembre 2024).

COALITION DE PARENTS D'ENFANTS À BESOINS PARTICULIERS DU QUÉBEC. « Historique ». *Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec*, [En ligne], <https://cpebpq.org/cpebpq/historique/> (Page consultée le 28 novembre 2024).

CONSORTIUM NATIONAL D'EXPERTISE EN INCLUSION SOCIALE. *Consortium national d'expertise en inclusion sociale* [En ligne], <https://www.cneis.ca/> (Page consultée le 8 octobre 2024).

ÉDITIONS DU CHU SAINTE-JUSTINE. « Collection du CHU Sainte-Justine pour les parnents ». *Éditions du CHU Sainte-Justine* [En ligne], <https://www.editions-chu-sainte-justine.org/livres/les-troubles-apprentissage-140.html> (Page consultée le 8 novembre 2024).

FACEBOOK. « Profil de Lyne Maurier ». *Facebook* [En ligne], <https://www.facebook.com/lyne.maurier/> (Page consultée le 14 novembre 2024).

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME. « Avis de la Fédération québécoise de l'autisme dans le cadre des travaux de la Commission de la Santé et des Services sociaux (2014) ». *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], [https://www.autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/06/Avis\\_projet\\_loi\\_10\\_2014.pdf](https://www.autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/06/Avis_projet_loi_10_2014.pdf) (Page consultée le 7 octobre 2024).

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME. « Centre de documentation ». *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], <https://www.autisme.qc.ca/cdd/> (Page consultée le 6 novembre 2024).

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME. « Je suis autiste ». *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], <https://www.autisme.qc.ca/je-suis-autiste/> (Page consultée le 27 novembre 2024).

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME. « Je suis parent ou proche-aidant ». *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], <https://www.autisme.qc.ca/je-suis-parent-ou-proche-aidant/> (Page consultée le 8 octobre 2024).

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME. « La Fédération ». *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], <https://www.autisme.qc.ca/la-federation/> (Page consultée le 7 octobre 2024).

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME. « Les coups de cœur du 40<sup>e</sup> mois de l'autisme ». *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], [https://www.autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2024/03/Coup\\_de\\_Coeur\\_FQA\\_complet.pdf](https://www.autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2024/03/Coup_de_Coeur_FQA_complet.pdf) (Page consultée le 8 octobre 2024).

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME. « Nos publications – Guides ». *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], [autisme.qc.ca/la-federation/nos-publications/guides/](https://www.autisme.qc.ca/la-federation/nos-publications/guides/) (Page consultée le 6 novembre 2024).

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME. « Nos publications – Mode d'emploi ». *Fédération québécoise de l'autisme* [En ligne], <https://www.autisme.qc.ca/la-federation/nos-publications/mode-emploi/> (Page consultée le 8 octobre 2024).

INSTITUT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE. « 47<sup>e</sup> congrès annuel ». *Institut des troubles d'apprentissage* [En ligne], <https://institutta.webflow.io/47e-congres-annuel> (Page consultée en février 2023).

INSTITUT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE. « À propos ». *Institut des troubles d'apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/a-propos> (Page consultée le 15 septembre 2024).

INSTITUT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE. « Conférences ». *Institut des troubles d'apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/ressources-et-outils/conferences?public%5B0%5D=Parent> (Page consultée le 15 septembre 2024).

INSTITUT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE. « Espace-Prof ». *Institut des troubles d'apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/espace-prof> (Page consultée le 15 septembre 2024).

INSTITUT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE. « Événements ». *Institut des troubles d'apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/evenements?public%5B0%5D=Enseignant> (Page consultée le 15 septembre 2024).

INSTITUT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE. « Formations ». *Institut des troubles d'apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/ressources-et-outils/formations?public%5B0%5D=Parent> (Page consultée le 15 septembre 2024).

INSTITUT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE. « Journée-Parents ». *Institut des troubles d'apprentissage* [En ligne], [https://institutta.webflow.io/journee-parents-octobre-2024?\\_gl=1\\*ueefk\\*\\_gcl\\_au\\*MTU5MDI0NTc3My4xNzIzNjQ0NDI3\\*\\_ga\\*MTc4MTQzNjc3OS4xNzIzNjQ0NDI3\\*\\_ga\\_5GSNY4KCSY\\*MTcyNDUyMjkyOC4zNC4xLjE3MjQ1MjQ1NDEuMC4wLjA](https://institutta.webflow.io/journee-parents-octobre-2024?_gl=1*ueefk*_gcl_au*MTU5MDI0NTc3My4xNzIzNjQ0NDI3*_ga*MTc4MTQzNjc3OS4xNzIzNjQ0NDI3*_ga_5GSNY4KCSY*MTcyNDUyMjkyOC4zNC4xLjE3MjQ1MjQ1NDEuMC4wLjA) (Page consultée le 15 septembre 2024).

INSTITUT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE. « Partenaires ». *Institut des troubles d'apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/partenaires> (Page consultée le 12 novembre 2024).

INSTITUT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE. « S'informer – Jeune adulte ». *Institut des troubles d'apprentissage* [En ligne], <https://www.institutta.com/s-informer?public%5B0%5D=Jeune%20adulte> (Page consultée le 27 novembre 2024).

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. « Extrait d'avis du ministre, Adderall XR ». *Institut national d'excellence en santé*

et en services sociaux [En ligne], <https://www.inesss.qc.ca/thematiques/medicaments/medicaments-evaluation-aux-fins-dinscription/extrait-davis-au-ministre/adderall-xr-770.html> (Page consultée le 5 décembre 2024).

LINKEDIN. « Profil de Lucille Doiron ». *LinkedIn* [En ligne], <https://ca.linkedin.com/in/lucille-doiron1> (Page consultée le 14 novembre 2024).

LINKEDIN. « Profil de Lyne Maurier ». *LinkedIn* [En ligne], <https://ca.linkedin.com/in/lyne-maurier-00676813/en> (Page consultée le 14 novembre 2024).

LINKEDIN. « Profil de Monique Chemarin ». *LinkedIn* [En ligne], <https://nc.linkedin.com/in/monique-chemarin-7353b170> (Page consultée le 14 novembre 2024).

MONTREAL CENTER FOR LEARNING DISABILITIES. « About ». *Montreal Center for Learning Disabilities* [En ligne], <https://ldmontreal.ca/about/> (Page consultée le 24 novembre 2024).

MONTREAL CENTER FOR LEARNING DISABILITIES. « The History ». *Montreal Center for Learning Disabilities* [En ligne], <https://ldmontreal.ca/mcl-montreal-centre-for-learning-disabilities/> (Page consultée le 24 novembre 2024).

OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE L'AUTISME. *Observatoire québécois de l'autisme* [En ligne], <https://observatoire.autisme.qc.ca/> (Page consultée le 7 octobre 2024).

REMEMBERING.CA. « Obituaries ». *The Gazette* [En ligne], <https://montrealgazette.remembering.ca/obituary/morris-sabin-1081048529>; <https://montrealgazette.remembering.ca/obituary/anna-kaufman-1082925782> (Pages consultées le 12 novembre 2024).

## 1.5 Presse écrite

« Arthur A. Wardrop Named President ». *Le Courier du Sud/The South Shore Courier*, 11 mars 1970, p. 1.

« Children With Learning Disabilities ». *The Equity* [Shawville], 15 décembre 1971, p. 7.

« Jean-Paul Lemieux aide les autistiques ». *Le Devoir*, 2 novembre 1979, p. 27.

« L'autisme ». *La Feuille d'érable* [Plessisville], 5 mai 1977, p. C3;

« Le nécessaire combat des parents ». *L'itinéraire*, 1<sup>er</sup> avril 2018 [En ligne] (Page consultée le 15 novembre 2024).

- « Les enfants autistiques ». *Le Soleil – Édition de l'Est du Québec*, 24 janvier 1980, p. A5.
- « Pour les bonnes œuvres ». *Montréal-Matin*, 21 février 1966, p. 21.
- « South Shore Committee on Learning Disabilities ». *Le Courier du Sud/The South Shore Courier*, 18 février 1970, p. 17.
- « This and That in Town ». *The Gleaner* [Huntingdon], 2 mai 1973, p. 2.
- « Un appui méconnu! ». *Le Soleil*, 7 décembre 1983, p. A-13.
- AGENCE QMI. « Québec accorde 1,8 million \$ à l'Institut des troubles d'apprentissage ». *Le Journal de Montréal*, 6 novembre 2021 [En ligne] (Page consultée le 14 novembre 2024).
- ALLARD, Marie. « Québec a promis 100 millions de plus ». *La Presse*, 19 mars 2006, p. A2.
- CHAN, Marie-Lambert. « L'Institut des troubles d'apprentissage voit le jour ». *Le Devoir*, 10 octobre 2015, p. J1.
- DES RIVIÈRES, Paule. « L'usage du Ritalin ne cesse de croître ». *Le Devoir*, 28 mai 1998, p. A1.
- DESROSIERS, K. « La Fédération québécoise de l'autisme réagit ». *La Nouvelle Union*, 2 novembre 2017 [En ligne] (Page consultée le 15 novembre 2024).
- GALIPEAU, Sylvia. « Cocaïne et Ritalin, même combat ? ». *La Presse*, 1<sup>er</sup> juin 2001, p. B3.
- GUÉRIN, Michelle. « 200 personnes à la conférence du Dr Hannard sur l'autisme ». *Le Nouvelliste*, 3 avril 1982, p. 31.
- GUÉRIN, Michelle. « Des bénévoles à la clinique de réadaptation ». *Le Nouvelliste*, 3 mars 1981, p. 26.
- GUÉRIN, Michelle. « Rolande Cloutier élue présidente de la société régionale de l'autisme ». *Le Nouvelliste*, 23 mai 1986, p. 25.
- LOGEAN, Sylvie. « Quand le ventre fait mal au cerveau ». *Le Temps*, 7 novembre 2015, p. 24.
- « Engagements ». *Montreal Star*, 29 janvier 1970, p. 8.
- PELCHAT, Pierre. « Autisme chez les jeunes enfants. Controverse sur les traitements ». *Le Soleil*, 16 janvier 2014, p. 20.

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

PERREAU, Mathieu. « Autisme. L'intervention précoce mise en doute ». *La Presse*, 13 août 2014, p. A11.

RODGERS, Caroline. « Soirée-bénéfice au profit de l'Institut TA ». *Le Devoir*, 24-25 septembre 2016, p. I6.

RONDEAU, Michel. « 'Est-ce qu'il faut endormir les enfants pour ne pas réveiller un système ?' ». *La Tribune*, 16 décembre 1998, p. E1.

ROULOT-GANZMANN, Hélène. « L'Institut TA à la recherche de nouveaux amis ». *Le Devoir*, 24-25 septembre 2016, p. I3.

SIMARD, Isabelle. « La réforme de l'éducation profitera aux élèves les plus faibles ». *Le Canada Français*, 4 octobre 2000, p. A25.

« Polaks Came to Canada in 1953, Now Are Foster Parents of Five ». *The Gazette*, 9 novembre 1961, p. 16.

VIGER, Raymond. « Le combat pour des services convenables ». *Raymond Viger Wordpress*, 25 avril 2013 [En ligne] (Page consultée le 15 novembre 2024).

## 2. ÉTUDES

ABOLA, Matthew et Vinay PRASAD. « Industry Funding of Cancer Patient Advocacy Organizations ». *Mayo Clinic Proceedings*, vol. 91, no 11 (novembre 2016), p. 1668-1670.

AKRICH, Madeleine et Vololona RABEHARISOA. « On the Multiplicity of Lay Expertise: An Empirical and Analytical Overview of Patient Associations' Achievements and Challenges ». Gil Eyal et Thomas Medvetz, dir. *The Oxford Handbook of Expertise and Democratic Politics*. Oxford, Oxford University Press, 2023, p. 103-133.

ALLAM, Marie-Charlotte. « De la 'coéducation' à la 'démission parentale' : le discours sur les parents dans un projet pédagogique expérimental français (1970-2000) ». *Lien social et Politiques*, no 85 (2020), p. 211-236.

ANGERMULLER, Johannes. « L'analyse du discours en Allemagne et en France : Croisements nationaux et limites disciplinaires ». *Langage et Société*, no 120 (2007), p. 5-16.

- ANNANDALE, Ellen *et al.* « Théorie sociologique et sociologie de la santé et de la médecine dans les revues internationales ». *Sciences sociales et santé*, vol. 31, no 1 (mars 2013), p. 13-35.
- ARCHAMBAULT, Jacinthe. « ‘Pour la personne la plus précieuse de votre vie’ : Représentation des enfants dans la publicité et construction d’une norme sociale concernant la famille et l’enfance à Montréal (1944-1954). *Revue d’histoire de l’Amérique française*, vol. 65, no 1 (été 2011), p. 5-27.
- ARMSTRONG, David. « Actors, Patients and Agency: a Recent History ». *Sociology of Health & Illness*, vol. 36, no 2 (février 2014), p. 163-174.
- ARONOWITZ, Robert. « Framing Disease: An Underappreciated Mechanism for the Social Patterning of Health ». *Social Science and Medicine*, vol. 67 (juillet 2008), p. 1-9.
- BAGATELL, Nancy. « From Cure to Community: Transforming Notions of Autism ». *Ethos*, vol. 38 (mars 2010), p. 33-55.
- BAILLARGEON, Denyse. « Éduquer les enfants, discipliner les parents : les rapports famille-école à Montréal, 1910–1960 ». *Revue d’histoire de l’éducation*, vol. 21, no 2 (automne 2009), p. 46-64.
- BAILLARGEON, Denyse. « ‘We admire modern parents’ : The École des Parents du Québec and the Post-war Quebec Family, 1940-1959 ». Michael Gauvreau et Nancy Christie, dir. *Cultures of Citizenship in Post-War Canada, 1940-1955*. Montréal, McGill-Queens University Press, 2003, p. 239-276.
- BAKER, Dana Lee. « Neurodiversity, Neurological Disability and the Public Sector: Notes on the Autism Spectrum ». *Disability & Society*, vol. 21, no 1 (janvier 2006), p. 15-29.
- BAKER, Jeffrey P. « Autism at 70. Redrawing the Boundaries ». *New England Journal of Medicine*, vol. 369, no 12 (septembre 2013), p. 1089-1091
- BARBOT, Janine. « How to Build an “Active” Patient ? The Work of AIDS Associations in France ». *Social Science & Medicine*, no 62 (2006), p. 538-551.
- BASZANGER, Isabelle. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, no 1 (janvier-mars 1986), p. 3-27.
- BEAUMIER, Marie-Laurence B. « Genre, âges de la vie, parentalité et dynamiques familiales : croisements et perspectives de recherche en histoire contemporaine du Québec et du Canada ». *Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, vol. 27 (été 2017), p. 1-25.

- BEAUSSIER, Anne-Laure. « Les associations de patients aux États-Unis : un contre-pouvoir ? ». *Les Tribunes de la santé*, no 52 (automne 2016), p. 81-88.
- BÉLIARD, Aude et Jean-Sébastien EIDELIMAN. « Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé ». *Revue française de sociologie*, vol. 55, no 3 (2014), p. 507-536.
- BIENVENUE, Louise. « Sortir de la délinquance par l'expérience institutionnelle : Une histoire racontée par les voix et par les corps (1873-1977) ». *Revue d'histoire de l'Amérique française*, vol. 65, no 2-3 (automne 2011-hiver 2012), p. 307-330.
- BOIVIN, Jérôme. « 'À la défense des diabétiques!'. Diabète Québec comme groupe de pression, 1960-2000 ». Stéphane Savard et Jérôme Boivin, dir. *De la représentation à la manifestation : Groupes de pression et enjeux politiques au Québec, XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles*. Québec, Septentrion, 2014, p. 194-212.
- BOIVIN, Jérôme et Stéphane Savard. « Pour une histoire des groupes de pression au Québec : quelques éléments conceptuels et interprétatifs ». Stéphane Savard et Jérôme Boivin, dir. *De la représentation à la manifestation : Groupes de pression et enjeux politiques au Québec, XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles*. Québec, Septentrion, 2014, p. 16-40.
- BORELLE, Céline. « Montée des outils standardisés et transformations des formes d'autorité professionnelle. Le cas des pédopsychiatres dans le champ de l'autisme ». *Sociologie*, vol. 7, no 2 (2016), p. 153-168.
- BOURGAULT, Gilles. « Entre revendication et partenariat : la construction du mouvement de défense des droits des personnes handicapées au Québec entre 1975 et 1985 ». *Bulletin d'histoire politique*, vol. 27, no 1 (automne 2018), p. 112-134.
- BOURGAULT, Gilles. « L'influence du mouvement associatif des personnes handicapées sur les politiques sociales au Québec entre 1975 et 1985 ». Mémoire de maîtrise (histoire), Université du Québec à Montréal, 2016. 154 p.
- BRAULT, Marie-Christine. « Prevalence of Prescribed Attention-deficit Disorder Medications and Diagnosis Among Canadian Preschoolers and School-age Children, 1994-2007 ». *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 57, no 2 (février 2012), p. 93-101.
- BROWN, Phil *et al.* « Embodied Health Movements: New Approaches to Social Movements in Health ». *Sociology of Health & Illness*, vol. 26, no 1 (janvier 2004), p. 50-80.
- BROWN, Phil et Stephen ZAVESTOSKI. « Social Movements in Health: an Introduction ». *Sociology of Health and Illness*, vol. 26, no 6 (septembre 2004), p. 679-694.

- BUMILLER, Kristin. « Quirky Citizens: Autism, Gender, and Reimagining Disability ». *Signs*, vol. 33, no 4 (été 2008), p. 967-991.
- BURCHELL, Andrew. « At the Margins of the Medical ? Educational Psychology, Child Guidance and Therapy in Provincial England, c.1945–74 ». *Social History of Medicine*, vol. 34, no 1 (février 2021), p. 70-93.
- CASCIO, Ariel. « Neurodiversity: Autism Pride Among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders ». *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 50, no 3 (2012), p. 273-283.
- CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. « Prevalence of ASD Among Children Aged of 8 ». *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 67, no 6 (avril 2018), p. 1-23.
- CHAMAK, Brigitte et Béatrice BONNIAU. « Changes in the Diagnosis of Autism: How Parents and Professionals Act and React in France ». *Culture, Medicine & Psychiatry*, vol. 37 (septembre 2013), p. 405-426.
- CLICHE, Marie-Aimée. *Maltrater ou punir ? La violence envers les enfants dans les familles québécoises, 1850-1969*. Montréal, Boréal, 2007. 418 p.
- COHEN, Sol. « The Triumph of the Therapeutic : Essay Review ». *History of Education Quarterly*, vol. 30, no 3 (automne 1990), p. 371-379.
- COMMEND, Susanne. « ‘Au secours des petits infirmes’ : Les enfants handicapés physiques au Québec entre charité et exclusion, 1920-1990 ». Thèse de doctorat (histoire), Université de Montréal, 2018. 301 p.
- COMMEND, Susanne. « Dévoués ou sacrifiés ? Les parents d’enfants handicapés au Québec : luttes, adaptations, résistances (1940–1960) ». *Histoire sociale/Social History*, vol. 54, no 112 (novembre 2021), p. 569-589.
- COMMEND, Susanne. *Vulnérables, tolérés, exclus. Histoire des enfants handicapés au Québec, 1920-1990*. Montréal, Presses de l’Université de Montréal, 2021. 250 p.
- CONRAD, Peter et Kristin BARKER. « The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications ». *Journal of Health and Social Behavior*, no 51 (octobre 2010), p. S67-S79.
- CONRAD, Peter. « The Shifting Engines of Medicalization ». *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 46, no 1 (mars 2005), p. 3-14.

- CONRAD, Peter et Deborah POTTER. « From Hyperactive Children to ADHD Adults : Observations on the Expansion of Medical Categories ». *Social Problems*, vol. 47, no 4 (novembre 2000), p. 559-582.
- CONRAD, Peter et Meredith BERGEY. « The Impending Globalization of ADHD : Notes on the Expansion and Growth of a Medicalised Disorder ». *Social Science and Medicine*, no 122 (décembre 2014), p. 31-43.
- COOPER, Rachel. « Understanding the DSM-5: Stasis and Change ». *History of Psychiatry*, vol. 29, no 1 (2018), p. 49-65.
- DAIGLE, Johanne et Dale GILBERT. « Un modèle d'économie sociale mixte : la dynamique des services sociaux à l'enfance dans la ville de Québec, 1850-1950 ». *Recherches sociographiques*, vol. 49, no 1 (janvier-avril 2008), p. 113-147.
- DALE, Pamela. « Special Education at Starcross Before 1948 ». *History of Education*, vol. 36, no 1 (janvier 2007), p. 17-44.
- DES RIVIÈRES-PIGEON, Catherine et Isabelle COURCY. « S'occuper d'un enfant autiste : un travail de grande ampleur pour les parents ». Catherine des Rivières-Pigeon *et al.*, dir. *Autisme. Ces réalités sociales dont il faut parler*. Montréal, Éditions du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2018, p. 31-44.
- DROLET, Jean-François. « Modes d'influence et mise à l'agenda politique : le cas de Diabète Québec ». Mémoire de maîtrise (science politique), Université Laval, 2009. 93 p.
- DUCHARME, Élise. « La ‘nouvelle philanthropie’ : Coup d’oeil sur les impacts de sa présence en sol québécois ». *Nouvelles pratiques sociales*, no 1 (hiver 2012, hors-série), p. 16-29.
- DUGAN, Kimberly et Jo REGER. « Voice and Agency in Social Movement Outcomes ». *Qualitative Sociology*, no 29 (novembre 2006), p. 467-484.
- DUHAIME, Vincent. « ‘Les pères ont ici leur devoir’ : Le discours du mouvement familial québécois et la construction de la paternité dans l’après-guerre, 1945-1960 ». *Revue d’histoire de l’Amérique française*, vol. 57, no 4 (printemps 2004), p. 535-566.
- ELLIS, Jason. « Early Educational Exclusion: “Idiotic” and “Imbecilic” Children, Their Families, and the Toronto Public School System, 1914-50 ». *Canadian Historical Review*, vol. 98, no 3 (septembre 2017), p. 483-504.
- ELO, Satu et Helvi KYNGA. « The Qualitative Content Analysis Process ». *Journal of Advanced Nursing*, vol. 62, no 1 (avril 2008), p. 107-115.

- EVANS, Bonnie. *The Metamorphosis of Autism: A History of Child Development in Britain*. Manchester, Manchester University Press, 2017. 512 p.
- EYAL, Gil. « Expertise », dans *Emerging Trends in the Social and Behavioral Sciences*, Robert Scott et Kosslyn (dir.). 2015, John Wiley & Sons, p. 1-12.
- EYAL, Gil et al. *The Autism Matrix*. Cambridge, Polity Press, 2010. 312 p.
- FAHRNI, Magda. « Glimpsing Working-Class Childhood through the Laurier Palace Fire of 1927: The Ordinary, the Tragic, and the Historian's Gaze ». *The Journal of the History of Childhood and Youth*, vol. 8, no 3 (automne 2015), p. 426-450.
- FAHRNI, Magda. *Of Kith and Kin : A History of Families in Canada*. Oxford, Oxford University Press, 2022. 342 p.
- FEINSTEIN, Adam. *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*. London, Wiley Blackwell, 2010. 381 p.
- FERRETTI, Lucia. « Quand des parents se constituent en lobby : déficience intellectuelle et concurrence Ottawa/Québec à l'époque de l'État-providence, 1958-1985 ». *Bulletin d'histoire politique*, vol. 24, no 2 (février 2016), p. 137-162.
- FERRETTI, Lucia et Louise BIENVENUE. « Le Bureau international catholique de l'enfance : réseau et tribune pour les spécialistes québécois de l'enfance en difficulté (1947-1977) ». *Revue d'histoire de l'enfance 'irrégulière'*, vol. 12 (hiver 2010), p. 155-176.
- FLOREA, Marie-Laure. « Faire une thèse d'analyse du discours 'troisième génération' ». *Langage et société*, no 140 (juin 2012), p. 41-56.
- FOISY, Catherine. « Des Québécois aux frontières : dialogues et affrontements culturels aux dimensions du monde. Récits missionnaires d'Asie, d'Afrique et d'Amérique latine (1945-1980) ». Thèse de doctorat (humanities), Université Concordia, 2012. 506 p.
- FOMBONNE, Éric. « The Rising Prevalence of Autism ». *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 59, no 7 (juin 2018), p. 717-720.
- FONTANA, Andrea et James FREY. « The Interview : From Neutral Stance to Political Involvement ». Norman Denzin et Yvonna Lincoln, dir. *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. Thousand Oaks, Sage Publications, 2008, p. 115-159.
- FORTIN, Maxim. « La philanthropie d'investissement au coeur de la gouvernance du social : une comparaison Québec/New York ». *Politique et Sociétés*, vol. 42, no 2 (2023), p. 85-107.

- FRANÇOIS-PHILIP DE SAINT-JULIEN, Delphine. « Analyse de discours : l'exemple des plans de sauvegarde de l'emploi ». *La Revue des Sciences de Gestion*, no 273-274 (2015), p. 95-105.
- GARNIER, Catherine *et al.* « Processes of Influence Between Groups of Actors Concerning the Use of Ritalin and Analogous Medications by Children ». *Canadian Journal of Community Mental Health*, vol. 26, no 2 (décembre 2007), p. 23-36.
- GAYADEEN, Simon. « L'impact de la réforme administrative québécoise sur les objectifs du Programme de soutien aux organismes communautaires : une évaluation axée sur les concepts valorisés par le Nouveau Management public ». Mémoire de maîtrise (administration publique), École nationale d'administration publique, 2006. 141 p.
- GLEASON, Mona. « From 'Disgraceful Carelessness' to 'Intelligent Precaution' : Accidents and the Public Child in English Canada, 1900-1950 ». *Journal of Family History*, vol. 30, no 2 (avril 2005), p. 230-241.
- GLEASON, Mona. « Psychology and the Construction of the 'Normal' Family in Postwar Canada, 1945-1960 ». *The Canadian Historical Review*, vol. 78, no 3 (septembre 1997), p. 442-477.
- GRAHAM, Linda J. « A Little Learning is a Dangerous Thing : Factors Influencing the Increased Identification of Special Educational Needs from the Perspective of Education Policy-makers and School Practitioners ». *International Journal of Disability, Development and Education*, vol. 62, no 1 (janvier 2015), p. 116-132.
- GROS, Guillaume. « Philippe Ariès : naissance et postérité d'un modèle interprétatif de l'enfance ». *Histoire de l'éducation*, no 125 (janvier 2010), p. 49-72.
- HAMRE, Bjorn, Thom AXELSSON et Kari LUDVIGSEN. « Psychiatry in the Sorting of Schoolchildren in Scandinavia 1920–1950: IQ Testing, Child Guidance Clinics, and Hospitalisation ». *Paedagogica Historica*, vol. 55, no 3 (mai 2019), p. 391-415.
- HIGH, Steven. « Oral History as Creative Practice at Concordia University's Centre for Oral History and Digital Storytelling ». *Bulletin de l'AFAS. Sonorités*, no 47 (novembre 2021), p. 108-121.
- HIGH, Steven. « Telling Stories : a Reflection on Oral History and New Media ». *Oral History*, vol. 38, no 1 (printemps 2010), p. 101-112.

- HOLLIN, Gregory et Alison PILNICK. « Infancy, Autism and the Emergence of a Socially Disordered Body ». *Social Science and Medicine*, vol. 143 (octobre 2015), p. 279-286.
- HORWITZ, Allan V. et Gerald N. GROB. « The Troubled History of Psychiatry's Quest for Specificity ». *Journal of Health Politics, Policy and Law*, vol. 41, no 4 (août 2016), p. 521-539.
- JAARSMA, Pier et Stellan WELIN. « Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement ». *Health Care Anal*, vol. 20 (2012), p. 20-30.
- JANASOFF, Sheila « Breaking the Waves in Science Studies: Comment on H.M. Collins and Robert Evans, 'The Third Wave of Science Studies' ». *Social Studies of Science*, vol. 33, no 3 (juin 2003), p. 389-400.
- JETTÉ, Christian. « Caractérisation des rapports entre l'État et le tiers secteur associatif au sein du système sociosanitaire québécois : l'émergence de nouveaux modes de coordination ». *Annals of Public and Cooperative Economics*, vol. 76, no 4 (décembre 2005), p. 645-675.
- JETTÉ, Christian. « Le Programme de soutien aux organismes communautaires du ministère de la Santé et des Services sociaux : une forme institutionnelle structurante du modèle québécois de développement social (1971-2001) ». Thèse de doctorat (sociologie), Université du Québec à Montréal, 2005. 731 p.
- JUTEL, Annemarie. « Truth and Lies : Disclosure and the Power of Diagnosis ». *Social Science and Medicine*, no 165 (septembre 2016), p. 92-98.
- JUTEL, Annemarie et Sarah NETTLETON. « Towards a Sociology of Diagnosis: Reflections and Opportunities ». *Social Science and Medicine*, no 73 (septembre 2011), p. 193-800.
- KAPP, Steven K. *et al.* « Deficit, Difference, or Both ? Autism and Neurodiversity ». *Developmental Psychology*, vol. 49, no 1 (janvier 2013), p. 59-71.
- KILTY, Jennifer Kilty et Michael ORSINI. « Confessional Technologies and the Will to Disclose: Mobilizing Emotions and Lived Experience in AIDS Service Organizations in Canada ». *Sexuality Research and Social Policy*, vol. 14 (janvier 2017), p. 434-444.
- KIRKLAND, Anna. « Credibility Battle in the Autism Litigation ». *Social Studies of Science*, vol. 42, no 2 (avril 2012), p. 237-261.

- KLEIN, Alexandre. « Contribution à l'histoire du 'patient' contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking ». *Histoire, médecine et santé*, no 1 (printemps 2012), p. 115-128.
- KLEIN, Alexandre. « De Perray-Vaucluse à La Jemmerais. L'histoire transnationale du modèle de prise en charge asilaire de l'enfance anormale de Théodore Simon ». *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*, no 23 (septembre 2021), p. 123-137.
- KNAAPEN, Loes et Pascale LEHOUX. « Mobilisation des patients et réglementation pharmaceutique. La performance de la participation publique à la FDA ». Johanne Collin et Pierre-Marie David, dir. *Vers une pharmaceuticalisation de la société ? Le médicament comme objet social*. Québec, Presses de l'Université du Québec, 2016, p. 149-169.
- KOSKELA, Anne et Kaisa VEHKALAHTI. « Child in a Form: the Definition of Normality and Production of Expertise in Teacher Statement Forms – the Case of Northern Finland, 1951–1990 ». *Paedagogica Historica*, vol. 53, no 4 (hiver 2017), p. 460-476.
- KRIEG-PLANQUE, Alice. *Analyser les discours institutionnels*. Paris, Armand Collin, 2012. 229 p.
- LAFOREST, Rachel et Michael ORSINI. « Evidence-based Engagement in the Voluntary Sector: Lessons from Canada ». *Social Policy & Administration*, vol. 39, no 5 (octobre 2005), p. 481-497.
- LANGLOIS, Simon. « Les aspirations des familles québécoises, 1959-2013 ». *Les Cahiers des dix*, no 71 (2017), p. 203-218.
- LEFÈVRE, Sylvain. « Pour une approche sociopolitique de la philanthropie financière : plaidoyer pour un programme de recherche ». *Politique et Sociétés*, vol. 34, no 2 (juillet 2015), p. 61-85.
- LEMIEUX, Denise et Michelle COMEAU. *Le mouvement familial au Québec, 1960-1990 : Une politique et des services pour les familles*. Québec, Presses de l'Université du Québec, 2002. 297 p.
- LIDSKOG, Rolf et Göran SUNDQVIST. « Environmental Expertise as Group Belonging : Environmental Sociology Meets Science and Technology Studies ». *Nature and Culture*, vol. 13, no 3 (hiver 2018), p. 309-331.
- MACLEOD, Roderick et Eric ABRAHAMSON. *Spirited Commitment : the Samuel and Saidye Bronfman Family Foundation, 1952-2007*. Montréal-Kingston, McGill-Queen's University Press, 2010. 443 p.

- MAINGUENEAU, Dominique. « Que cherchent les analystes du discours ? ». *Argumentation et Analyse du Discours* [En ligne], no 9 (octobre 2012), p. 1-17.
- MALOUIN, Marie-Paule. *Le Mouvement familial au Québec. Les débuts : 1937-1965*. Montréal, Boréal, 1998. 159 p.
- MARANO, Carla. « ‘We All Used to Meet at the Hall’ : Assessing the Significance of the Universal Negro Improvement Association in Toronto, 1900–1950 ». *Revue de la Société historique du Canada*, vol. 25, no 1 (2014), p. 143-175.
- MARSHALL, Dominique. « Les familles québécoises et l’obligation scolaire, 1943-1960 ». *Lien social et Politiques*, no 35 (printemps 1996), p. 13-21.
- MARSHALL, Dominique. « The Language of Children’s Rights, the Formation of the Welfare State, and the Democratic Experience of Poor Families in Quebec, 1940-1955 ». *The Canadian Historical Review*, vol. 78, no 3 (septembre 1997), p. 409-441.
- MARTIN, Claude et Xavier LELOUP. « La parentalisation du social ». *Lien social et Politiques*, no 85 (décembre 2020), p. 5-18.
- MAYES, Rick et Allan V. HORWITZ. « DSM-III and the Revolution in the Classification of Mental Illness ». *Journal of the History of Behavioral Sciences*, vol. 41, no 3 (été 2005), p. 249-267.
- MAZA, Sarah. « The Kids Aren’t All Right: Historians and the Problem of Childhood ». *American Historical Review* (octobre 2020), p. 1261-1285.
- MAZEREAU, Philippe. « Les apports de la sociohistoire à la compréhension du traitement des difficultés scolaires et des handicaps des élèves au sein de l’école en France (1904-2013) ». *Éducation et sociétés*, no 38 (février 2016), p. 37-52.
- MCNEIL, Françoise. « De vieilles filles à célibataires : une enquête d’histoire orale au Québec, 1940 à 1970 ». Mémoire de maîtrise (histoire), Université de Sherbrooke, 2020. 154 p.
- MINTZ, Steven. « Why the History of Childhood Matters ». *The Journal of the History of Childhood and Youth*, vol. 5, no 1 (hiver 2012), p. 15-28.
- MOLTENI, Paola et Silvia MAGGIOLINI. « Parents’ Perspectives Towards the Diagnosis of Autism: An Italian Case Study Research ». *Journal of Child & Family Studies*, vol. 24 (février 2015), p. 1088-1096.
- MONNAIS, Laurence. *Vaccinations. Le mythe du refus*. Montréal, Presses de l’Université de Montréal, 2019. 288 p.

- MOREL, Stanislas. « Peut-on contrôler la médicalisation de l'échec scolaire ? Les logiques sociales d'un processus ». *Administration et Éducation*, no 157 (mars 2018), p. 52-60.
- MOREL, Stanislas. « Quantifier pour réformer : La mesure du retard et du décrochage scolaires aux États-Unis au début du XXe siècle ». *Genèses*, no 110 (mars 2018), p. 79-99.
- MOREL, Stanislas. « Troubles dans les apprentissages : neurosciences cognitives et difficultés scolaires ». *Revue européenne des sciences sociales*, vol. 54, no 1 (mai 2016), p. 221-247.
- MOTTRON, Laurent. « Considérations sur la place de la psychiatrie en autisme, à partir de l'histoire récente des rôles professionnels vis-à-vis de l'autisme au Québec ». *Santé mentale au Québec*, vol. 40, no 2 (été 2015), p. 177-190.
- MUEL-DREYFUS, Francine. « L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 1, no 1 (janvier 1975), p. 60-74.
- MYERS, Kevin. « Contesting Certification: Mental Deficiency, Families and the State in Interwar England ». *Paedagogica Historica*, vol. 47, no 6 (décembre 2011), p. 749-766.
- MYERS, Kevin et Anna BROWN. « Mental Deficiency: The Diagnosis and Aftercare of Special School Leavers in Early Twentieth Century Birmingham (UK) ». *Journal of Historical Sociology*, vol. 18, no 1-2 (mars-juin 2005), p. 72-98.
- NÉE, Émilie et Marie VENIARD. « Analyse du discours à entrée lexicale (A.D.E.L.) : le renouveau par la sémantique ? ». *Langage et société*, no 140 (juin 2012), p. 15-28.
- NORMAND, Ariane. « Proposition pour l'induction en analyse du discours ». *Approches inductives en communication sociale*, vol. 1, no 1 (juin 2014), p. 11-37.
- NUGENT, Bianca. « Voies | Voix autistes franco-ontariennes : quand la reconnaissance de la neurodiversité devient-elle une voie émancipatrice militante ? ». *Reflets*, vol. 23, no 2 (automne 2017), p. 32-68.
- ORSINI, Michael. « Autism, Neurodiversity and the Welfare State: The Challenges of Accommodating Neurological Difference ». *Revue canadienne de science politique*, vol. 45, no 4 (décembre 2012), p. 805-827.
- ORSINI, Michael. « Health Social Movements: The Next Wave in Contentious Politics ? ». Miriam Smith, dir. *Group Politics and Social Movements in Canada*. Toronto, University of Toronto Press, 2014, p. 258-274.

- ORSINI, Michael. « The Politics of Naming, Blaming and Claiming: HIV, Hepatitis C and the Emergence of Blood Activism in Canada ». *Canadian Journal of Political Science*, vol. 35, no 3 (septembre 2002), p. 475-498.
- ORSINI, Michael et Miriam SMITH. « Social Movements, Knowledge and Public Policy: the Case of Autism Activism in Canada and the US ». *Critical Policy Studies*, vol. 4, no 1 (avril 2010), p. 38-57.
- PÂQUET, Martin et Stéphane SAVARD. *Brève histoire de la Révolution tranquille*. Montréal, Boréal, 2021. 280 p.
- PHILIPS, Susan. « Dual Restructuring : Civil Society and the Welfare State in Canada, 1985-2005 ». *British Journal of Canadian Studies*, vol. 25, no 2 (automne 2012), p. 161-180.
- PINELL, Patrice et Markos ZAFIROPOULOS. « La médicalisation de l'échec scolaire : de la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 24 (novembre 1978), p. 23-49.
- PRUD'HOMME, Julien. *Histoire des orthophonistes et des audiologues au Québec, 1940-2005*. Québec, Presses de l'Université du Québec, 2005. 149 p.
- PRUD'HOMME, Julien. *Instruire, corriger, guérir ? Les orthopédagogues, l'adaptation scolaire et les difficultés d'apprentissage au Québec, 1950-2017*. Québec, Presses de l'Université du Québec, 2018. 200 p.
- PRUD'HOMME, Julien. *Professions à part entière : histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011. 223 p.
- PRUD'HOMME, Julien et Antoine ROSSIGNOL. « From Healthcare Policy to Professional Politics : Medicare and Allied Health Professionals in Quebec, 1960-1990 ». Essylt Jones, James Hanley et Delia Gavrus, dir. *Medicare's Histories. Origins, Omissions and Opportunities in Canada*. Winnipeg, University of Manitoba Press, p. 265-285.
- QUESNEY, Chantale. « ‘Un foyer pour chaque enfant’ : le rôle de la Société d’adoption et de protection de l’enfance à Montréal dans la désinstitutionnalisation des enfants sans famille, 1937-1972 ». *Revue d’histoire de l’Amérique française*, vol. 65, no 2-3 (automne 2011-hiver 2012), p. 257-282.
- RIVEST, Dannick. « Définir l’autisme entre clinique et politique : discours et stratégies d’un regroupement de parents québécois d’enfants autistes, 1982-2017 ». Mémoire de maîtrise (Études québécoises), Université du Québec à Trois-Rivières, 2019. 101 p.

- RIVEST, Dannick et Julien PRUD'HOMME. « Incertitude diagnostique et action politique. Une association de parents face aux politiques de l'autisme, 1982-2017 ». *Bulletin canadien d'histoire de la médecine*, vol. 37, no 2 (automne 2020), p. 490-514.
- RIVEST, Dannick et Julien PRUD'HOMME. « Le corps des enfants et l'expertise parentale : l'« essor de l'autisme » et la marginalisation du corps dans l'histoire des difficultés cognitives et comportementales chez l'enfant ». *Histoire sociale*, vol. 54, no 112 (novembre 2021), p. 591-605.
- SAUVAGE, Dominique. « Autisme, une brève histoire de la nosographie avec une archive de E. Seguin ». *Annales médico-psychologiques*, vol. 170, no 7 (septembre 2012), p. 510-516.
- SILVERMAN, Chloe. *Understanding Autism : Parents, Doctors, and the History of a Disorder*. New Jersey, Princeton University Press, 2012. 340 p.
- SILVERMAN, Chloe et Jeffrey BROSCO. « Understanding Autism : Parents and Pediatricians in Historical Perspective ». *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, vol. 161 (avril 2007), p. 392-398.
- SKÖLD, Johanna et Kaisa VEHKALAHTI. « Marginalized Children : Methodological and Ethical Issues in the History of Education and Childhood ». *History of Education*, vol. 45, no 4 (mai 2016), p. 403-410.
- SMITH, Miriam. « Interview with Chris Bearchell, Lasqueti Island, 1996 ». *Revue d'études canadiennes*, vol. 48, no 1 (hiver 2014), p. 252-275.
- TAHATA, Yumiko. « Définir 'les Français', une question de race ? Analyse des formes de racisation dans les débats parlementaires sur la nationalité et l'immigration (1981-2012) ». *Mots. Les langages du politique*, no 116 (mars 2018), p. 39-54.
- TIMMERMANS, Stefan. « Seven Warrants For Qualitative Health Sociology ». *Social Science and Medicine*, vol. 77, no 1 (janvier 2013), p. 1-8.
- TRUDEL, Flavie. « L'engagement des femmes en politique au Québec : histoire de la Fédération des femmes du Québec de 1966 à nos jours ». Thèse de doctorat (histoire), Université du Québec à Montréal, 2009. 510 p.
- VALLADE, Florence. « Autisme : l'écran des évidences éducatives ». *Éducation et sociétés*, no 36 (2015), p. 35-49.
- VALVERDE, Mariana. « La charité et l'État : un mariage mixte centenaire ». *Lien social et Politiques*, no 33 (printemps 1995), p. 27-35.

- VAN DIJK, Wieteke *et al.* « Medicalization Defined in Empirical Contexts : a Scoping Review ». *International Journal of Health Policy and Management*, vol. 9, no 8 (août 2020), p. 327-334.
- VIAL, Monique. *Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée, 1882-1909*. Paris, Armand Colin, 1990. 231 p.
- VICEDO, Marga. « Ethopathology and Civilization Diseases: Niko and Elisabeth Tinbergen on Autism ». *Canadian Bulletin of Medical History*, vol. 35, no 1 (printemps 2018), p. 1-31.
- WALTZ, Mitzi. *Autism : A Social and Medical History*, Cham, Palgrave Macmillan, 2023, 284 p.
- WANLIN, Philippe. « L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels ». *Recherches qualitatives*, Hors Série, no 3 (janvier 2007), p. 243-272.
- WHITE, Deena. « Interest Representation and Organisation in Civil Society : Ontario and Quebec Compared ». *British Journal of Canadian Studies*, vol. 25, no 2 (automne 2012), p. 199-229.
- WONG, Venus *et al.* « Pre-diagnostic and Diagnostic Stages of Autism Spectrum Disorder: A Parent Perspective ». *Child Care in Practice*, vol. 23, no 2 (novembre 2016), p. 195-217.
- WOOLLVEN, Marianne. « Décrire et mesurer des difficultés scolaires naturalisées : à propos de la dyslexie en France et au Royaume-Uni ». *Politiques de communication*, no 11 (automne 2018), p. 131-158.
- WOOLLVEN, Marianne. « Enseigner la lecture et soigner les troubles. L'intervention publique en matière de dyslexie en France et au Royaume-Uni ». *Revue internationale de politique comparée*, vol. 18, no 4 (2011), p. 47-59.
- WYNNE, Bryan. « Seasick on the Third Wave ? Subverting the Hegemony of Propositionalism: Response to Collins & Evans (2002) ». *Social Studies of Science*, vol. 33, no 3 (juin 2003), p. 401-417.
- ZABLOTSKI, Benjamin *et al.* « Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey ». *National Health Statistical Report*, no 87 (novembre 2015), p. 1-20.

