

Université de Montréal

« Au secours des petits infirmes » :
Les enfants handicapés physiques au Québec
entre charité et exclusion, 1920-1990

par Susanne Commend
Département d'histoire
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des arts et des sciences
en vue de l'obtention du grade de Philosophiæ Doctor (Ph. D.)

Avril 2018

©Susanne Commend, 2018

Résumé

Cette thèse éclaire l'histoire des enfants handicapés physiques au Québec en analysant les représentations et les services offerts à cette clientèle entre 1920 et 1990. Campée dans le courant des études critiques sur le handicap, elle vise à intégrer le handicap au cœur de la démonstration en postulant la construction sociale de cette catégorie d'analyse. Abordant un thème largement inexploré dans l'historiographie, elle enrichit l'histoire de l'enfance au Québec, tout comme celle de l'éducation, de l'assistance et de la santé. Elle s'appuie en partie sur le modèle développé par Marie-Claire Cagnolo autour des « logiques » ayant présidé au traitement des personnes handicapées. Cette étude repose en outre sur un corpus de sources varié, tant des archives d'associations philanthropiques que des documents officiels et des rapports gouvernementaux. Certains silences de l'histoire ont aussi partiellement été comblés par des entrevues auprès de témoins.

L'hypothèse principale qui sous-tend cette thèse est que la place des enfants handicapés dans la province est déterminée par une double tension, d'une part entre les logiques antagonistes d'exclusion et d'intégration et, d'autre part, entre la sphère médicale et la sphère socioéducative qui influencent l'organisation et la priorisation des services offerts à cette clientèle.

La démonstration se structure en six chapitres thématiques : après une description méthodologique, le chapitre deux se penche sur les principaux acteurs (philanthropes et gouvernements) qui ont agi auprès de cette clientèle, le chapitre trois aborde les discours sur les jeunes handicapés, tandis que les chapitres subséquents se penchent respectivement sur les services paramédicaux, puis pédagogiques et enfin récréatifs qui lui sont destinés.

Les premiers services pour les enfants handicapés physiques du Québec ont été implantés au tournant des années 1920 par des femmes de la bourgeoisie qui ont justifié cette incursion dans la sphère publique au nom du maternalisme. Ces philanthropes participent au mouvement de défense des droits des enfants « infirmes » sur la scène internationale pendant l'entre-deux-guerres. L'idée d'une emprise médicale hégémonique dans la prise en charge des jeunes handicapés, souvent défendue par les chercheurs, est ainsi relativisée par le rôle prédominant des bénévoles et leur engagement sociopolitique, du moins jusqu'aux années 1940.

Trois figures se dégagent des discours sur les enfants handicapés : la victime angélique, l'enfant-citoyen réadapté et le monstre. L'infirmes vulnérable s'inscrit dans une logique paternaliste d'assistance, qui fait de la personne handicapée un objet de compassion devant susciter la charité du public. La figure du citoyen utile fait appel à une logique de réparation et de réadaptation, qui prévoit un dédommagement pour les membres de la société ne grandissant pas avec les mêmes chances que les autres. Quant au monstre, il symbolise la réaction de collectivités mues par la peur et le rejet répondant à une logique d'élimination ou d'exclusion.

Présentes dans les discours, ces diverses logiques se manifestent aussi dans la prise en charge des enfants handicapés au Québec, tant au plan de l'organisation des soins que dans l'élaboration de services pédagogiques ou récréatifs. La logique d'assistance, reposant sur une combinaison d'aide publique et privée et la nécessité de protéger les enfants, se dessine dans la réponse aux épidémies de polio des années 1930 à 1960, ainsi que dans le fonctionnement des écoles spéciales ou de camps adaptés. La tragédie de la thalidomide marque un point tournant au début des années 1960 puisque la responsabilité flagrante du gouvernement fédéral amène ce dernier à organiser et financer un programme de réadaptation, selon une logique de réparation. Ce dédommagement s'adresse cependant à une catégorie bien définie de citoyens ayant été lésés par la négligence de l'État et elle n'englobe pas l'ensemble des enfants handicapés. Seul un changement de paradigme, transformant le handicap en un problème collectif, et non plus individuel, va permettre le passage d'une logique de réparation à celle de participation et d'inclusion. Cette transition s'effectue entre 1970 à 1990, alors que l'État québécois se porte désormais garant des services offerts, selon une logique sociétale fondée sur l'inclusion et la reconnaissance des jeunes handicapés comme des sujets de droits. Ces acquis demeurent néanmoins fragiles risquant de basculer dans des mécanismes d'exclusion.

Ainsi, loin de constituer un parcours linéaire menant de la stigmatisation à la pleine reconnaissance des droits selon une progression inexorable, le passé des enfants handicapés est traversé de soubresauts, de subites avancées suivies de régressions. Les représentations péjoratives des enfants handicapés, allant du dégénéré au monstre, coexistent avec des images plus positives tel le futur citoyen ou le sujet de droits, tout comme les différentes logiques d'intégration et d'exclusion se côtoient tout au long de l'histoire, une dualité qui perdure encore de nos jours.

Mots-clefs : Handicap, histoire, enfants handicapés, représentations, assistance, philanthropes, État, scolarisation, réadaptation, intégration, réparation, exclusion.

Abstract

This thesis develops our knowledge of the history of children with physical disabilities in Quebec by analyzing the representations and services offered to this clientele between 1920 and 1990. Camped in the current critical studies on disability, it aims to integrate disability at the heart of the demonstration by postulating the social construction of this category of analysis. Addressing a largely unexplored theme in historiography, it enriches the history of childhood in Quebec, as well as that of education, assistance and health. It is based in part on the model developed by Marie-Claire Cagnolo around the “logics” that have governed the treatment of people with disabilities. This study also relies on a variety of sources, from philanthropic association archives to official documents and government reports. Some silences in history have also been partially filled by interviews with witnesses.

The main hypothesis underlying this thesis is that the place of children with disabilities in the province is determined by a double tension, on one hand between the antagonistic logic of exclusion and integration, and on the other hand between medical sphere and the socio-educational sphere that determine the organization and prioritization of the services offered to this clientele.

The demonstration is structured into six thematic chapters: after a methodological description, chapter two looks at the main actors (philanthropists and governments) with this clientele, chapter three addresses the discourses on young people with disabilities, while the subsequent chapters look at paramedical, educational and finally recreational services for them.

The first services intended specifically for children with physical disabilities in Quebec have been implemented at the turn of the 1920s by women of the bourgeoisie who justified this incursion into the public sphere in the name of maternalism. These philanthropists participate in the movement to defend the rights of “crippled” children on the international scene during the inter-war period. The idea of a hegemonic medical hold in the care of young disabled people, often defended by researchers, is relativized by the predominant role of volunteers and their socio-political engagement, at least until the 1940s.

Three figures emerge from the discursive analysis: the angelic victim, the rehabilitated child-citizen and the monster. The vulnerable “cripple” is part of a paternalistic approach of assistance, which makes the disabled person an object of compassion to arouse the charity of the public. The figure of the useful citizen calls for a logic of reparation and rehabilitation, which provides compensation for the members of the society that are not growing with the same chances as the others. As for the monster, it symbolizes the reaction of communities driven by fear and rejection responding to a logic of elimination or exclusion.

These various logics are also evident in the care of children with disabilities in Quebec, both in terms of the organization of care and in the development of educational or recreational services. The logic of assistance, based on a combination of public and private support and the

need to protect children, emerged in the response to polio epidemics from the 1930s to the 1960s, as well as in the operation of special schools or adapted camps. The tragedy of thalidomide marks a turning point in the early 1960s as the federal government's blatant responsibility leads to the organization and funding of a rehabilitation program, according to a logic of reparation. However, this compensation is addressed to a well-defined category of citizens who have been wronged by state negligence and does not include all children with disabilities. Only a paradigm shift, transforming disability into a collective problem, and no longer individual, will allow the transition from a logic of reparation to that of participation and inclusion. This transition took place between 1970 and 1990, when the government of Quebec guaranteed the services offered, according to a societal logic based on social inclusion and the recognition of young people with disabilities as subjects of rights. These gains remain however fragile, at risk of falling into mechanisms of exclusion.

Far from constituting a linear path leading from stigmatization to full recognition of rights in an inexorable progression, the past of children with disabilities is marked by ups and downs, sudden advances followed by regressions. The pejorative representations of children with disabilities, ranging from degenerate to monster, coexist with more positive images such as the future citizen or the subject of rights, just as the different logics of integration and exclusion coexist throughout history, a duality that still continues today.

Keywords: Disability, history, children with disabilities, representations, assistance, philanthropists, State, schooling, rehabilitation, integration, reparation, exclusion.

Table des matières

Résumé	i
Abstract	iii
Table des matières	v
Liste des tableaux	xi
Liste des figures	xii
Liste des annexes	xiii
Liste des sigles et abréviations	xiv
Remerciements	xvi
Dédicace	xviii
Introduction	1
Chapitre 1 : Enfance et handicap au Québec : état de la question, notions théoriques, problématique	5
Introduction	5
1.1 État de la question	6
1.1.1 La « nouvelle histoire du handicap ».....	6
1.1.2 Thèmes privilégiés dans l’historiographie occidentale	8
1.1.3 L’état de la question au Canada et au Québec.....	12
1.1.4 L’histoire des enfants handicapés.....	13
a) L’enfance dans l’historiographie.....	13
b) Les recherches sociohistoriques sur les enfants handicapés	16
1.2 Le concept du handicap.....	22
1.2.1 Le vocabulaire : de l’infirmité au handicap.....	22
1.2.2 « Jeux de langage »	24
1.2.3 Disability	25

1.3	Inspirations théoriques : « logiques » et liminalité.....	27
1.3.1	Logiques	27
1.3.2	Liminalité	28
1.4	Questionnement, balises catégorielles et spatiotemporelles.....	29
1.5	Présentation critique des sources, méthodologie et structure d'analyse	35
	Conclusion.....	43

Chapitre 2 : Philanthropes et gouvernements entre prise en charge et défense des droits des enfants handicapés, 1920-1990

	Introduction	44
2.1	Genèse des services pour les enfants handicapés physiques en Occident.....	45
2.1.1	Handicap, pauvreté et perception de l'enfance en Occident	46
2.1.2	L'hôpital-école et le développement de la réhabilitation des enfants infirmes, 1890-1920	48
2.1.3	Un mouvement d'avant-garde : mobilisation internationale autour des droits des enfants handicapés, 1922-1939	50
2.1.4	Participation canadienne et mobilisation autour des droits des enfants	54
2.2	Philanthropes et services aux enfants handicapés physiques au Québec (1916-1980).....	56
2.2.1	Des services précurseurs pour les enfants déficients sensoriels.....	56
2.2.2	L'Association catholique de l'aide aux infirmes de Montréal (1926-1951)	58
2.2.3	La Ligue de la jeunesse féminine et l'école Cardinal Villeneuve de Québec (1935-1962).....	60
2.2.4	La Société de secours aux enfants infirmes de la province de Québec (1930-1990)	65
2.2.5	Participation québécoise au mouvement international pour les enfants infirmes	67
2.3	Politiques sociales, droits et protection de l'enfance au Québec	71
2.3.1	Rôle du gouvernement fédéral	71
2.3.2	Une intervention de l'État québécois ponctuelle et limitée, 1921-1960	73
2.3.3	Avènement de l'État-providence : réaménagement des politiques sociales destinées aux enfants handicapés, 1962-1980	76

a) Le rapport Parent et l'éducation des «enfants exceptionnels»	76
b) Vers une adoption d'une politique intégrative de l'adaptation scolaire	79
c) Des politiques pour la santé et la réadaptation des enfants handicapés....	80
2.3.4 De l'enfant à protéger à l'enfant sujet de droits : mobilisation et émergence du handicap comme enjeu sociopolitique	82
Conclusion.....	84

Chapitre 3 : Victimes méritantes, futurs citoyens ou dégénérés monstrueux ?

Représentations sociales des enfants handicapés au Québec	86
Introduction	86
3.1 Figures religieuses et sentimentales des enfants handicapés.....	87
3.1.1 Saints innocents et petits anges	88
3.1.2 Victimes méritantes.....	93
a) Enfant vulnérables en quête de «bons parents» : stratégies des campagnes de souscription	93
b) Jolies fillettes et garçons courageux : un discours fondé sur le genre.....	99
3.2 De futurs citoyens à redresser, guérir et développer	103
3.2.1 La polio, menace aux enfants de la nation	103
3.2.2 Une rhétorique du redressement et de la guérison	106
3.2.3 Un « capital humain » à développer	109
3.3 Monstres, démons, dégénérés : discours de la peur et du rejet	112
3.3.1 « La caste avilie des infirmes » : autour des notions de tare et de procréation fautive	112
3.3.2 « Grand mal » ou œuvre du démon ? Les épileptiques	116
3.3.3 Bébés de la thalidomide : désir de mort et « déni d'humanité »	119
Conclusion.....	124

Chapitre 4 : Une enfance « aux petits soins » : dépister, traiter, réadapter	126
Introduction	126
4.1 Les enfants et les maladies de la difformité en Occident (XIX ^e - début XX ^e siècle).....	127
4.2 Catégoriser, recenser et diagnostiquer : les causes de la déficience physique au Canada et au Québec (1930-1990)	131
4.2.1 Une définition problématique de l'« infirmité » : critères et catégories mouvantes.....	132
4.2.2 Les causes du handicap au Québec : quelques chiffres.....	134
4.3 Assister et traiter : l'organisation hospitalière et caritative des soins des jeunes handicapés (1930-1960)	142
4.3.1 La Société de secours aux enfants infirmes de la province de Québec : un pont entre les hôpitaux et les familles	143
4.3.2 Les hôpitaux et les traitements des enfants handicapés	145
a) Les hôpitaux montréalais pour enfants.....	145
b) La réponse aux épidémies de polio	147
c) Le traitement des épileptiques.....	154
d) Les cliniques de paralysie cérébrale.....	155
4.4 Réparer et réadapter : la gestion de la crise de la thalidomide (1962-1972).....	158
4.5 La réadaptation à l'ère de l'intervention de l'État québécois : une prise en charge publique et une définition sociétale du handicap (1970-1990).....	163
4.5.1 Une politique québécoise de réadaptation des enfants handicapés	164
4.5.2 Les centres de réadaptation à Montréal et Québec.....	166
a) Le centre Cardinal-Villeneuve, de la scolarisation à la réadaptation	166
b) Marie Enfant, de l'hôpital au centre de réadaptation	168
4.5.3 Philosophie et approche de la réadaptation	170
Conclusion.....	173
 Chapitre 5 : Tous à l'école ? Scolarisation des enfants handicapés physiques au Québec.	175
Introduction	175
5.1 Jalons historiques de la création des écoles spécialisées.....	176

5.1.1	La création de l'enseignement spécialisé en Occident (fin XIX ^e siècle) : autour des dynamiques de spécialisation et de ségrégation	176
5.1.2	Premières classes au Québec : <i>School of Crippled Children</i> et école pour enfants infirmes, l'« école à l'hôpital »	178
5.1.3	L'école Victor-Doré, établissement de la Commission scolaire de Montréal	180
5.1.4	L'école Cardinal-Villeneuve à Québec	182
5.1.5	L'école des épileptiques	183
5.2	Recruter, catégoriser	186
5.3	Instruire et traiter : programmes, enseignants et personnel paramédical (1930-1960)	192
5.3.1	Principes et objectifs d'une éducation adaptée	193
5.3.2	Élèves et enseignants	197
5.3.3	Programme académique et technique	201
5.3.4	Personnel et services paramédicaux : l'« école-hôpital » ?	205
5.4	Les écoles spécialisées à l'heure des réaménagements des politiques éducatives (1960-1990)	210
5.4.1	Une philosophie d'intégration et une politique d'adaptation scolaire	211
5.4.2	Clientèle et personnel	212
5.4.3	Restructuration des services paramédicaux et réorganisations des écoles, 1965-1980	216
	Conclusion	220
	Chapitre 6 : « Un vrai jeu d'enfants » : Vie familiale et camps de vacances	222
	Introduction	222
6.1	Les parents et la vie familiale	223
6.1.1	« L'enfant inattendu » : des familles sous le choc	224
6.1.2	Dilemme des parents : garder ou placer l'enfant ?	228
6.1.3	Des parents « handicapés » : entre honte, rejet et surprotection	232
6.2	Mobilisation des parents et politiques familiales	238
6.2.1	Militer et éduquer les parents	238

6.2.2	Politiques pour les familles	242
6.3	Les camps d'été, des loisirs adaptés pour les enfants handicapés.....	245
6.3.1	Des enfants et des jeux : essor des loisirs, protection et encadrement de l'enfance.....	246
6.3.2	Des camps de vacances pour enfants handicapés : jalons historiques	249
	a) Camp Le Grillon, 1932-1948	249
	b) Camp Saint-Alphonse-Rodriguez, 1938-aujourd'hui	251
6.3.3	Fortifier et divertir les enfants : buts et activités des camps de vacances	253
6.3.4	Un « camp-hôpital » ? Soins et services de réadaptation	257
6.3.5	Moniteurs et campeurs	260
	Conclusion.....	263
	Conclusion	265
	Bibliographie	275
	Annexe 1	
	Guide d'entrevue : Les enfants handicapés physiques au Québec	291
	Annexe 2	
	Entrevues : courtes biographies et description des informateurs	293
	Annexe 3	
	Photographies	297

Liste des tableaux

Tableau I	Répartition des enfants infirmes hospitalisés, au Québec et au Canada selon la cause du handicap, 1931.....	135
Tableau II	Répartition des enfants infirmes au Québec selon la cause du handicap, 1948	137
Tableau III	Nombre d'enfants handicapés au Québec inscrits au fichier des allocations familiales, selon l'âge et la cause de la déficience, 1989.....	140
Tableau IV	Évolution du nombre d'enfants reconnus handicapés au Québec, selon la nature du handicap, 1981 à 1990.....	141
Tableau V	Cas de poliomyélite recensés lors des épidémies à Montréal, au Québec, en Ontario et au Canada, 1931, 1946, 1953, 1959	148
Tableau VI	Répartition des bénéficiaires au Centre Cardinal-Villeneuve selon leur handicap principal, 1976, 1979, 1982, 1985	167
Tableau VII	Bénéficiaires inscrits en fonction des programmes-cibles au CRME, 1986-1991	170
Tableau VIII	Évolution du nombre d'élèves en difficulté dans le secteur public au Québec, 1960-1976	215

Liste des figures

Figure 1	Ange de miséricorde annonçant « Tag Day for Our Crippled Children », dans le cadre de la campagne de souscription de la SSEIQ, 1936 95
Figure 2	« Aider un enfant infirme, c’est lui permettre de devenir un bon citoyen », 1953 96
Figure 3	Dépliant promotionnel de la SSEIQ : « Ils sont si petits – leur besoin est si grand », campagne annuelle 1958 98
Figure 4	Reine du Myosotis 1963, photographiée avec l’épouse du maire Jean Drapeau 100
Figure 5	Dépliant promotionnel de la SSEIQ « Ils ont le courage... donnez-leur les moyens », 1950..... 102
Figure 6	Affiche de la Fondation « Please God ! Not to Mine ! », 1950..... 105
Figure 7	Dépliant de la SSEIQ « Pour le relèvement physique et moral de nos petits infirmes », 1943 107

Liste des annexes

Annexe 1 Guide d'entrevue : Les enfants handicapés au Québec.....	291
Annexe 2 Entrevues : courtes biographies et description des informateurs.....	293
Annexe 3 Photographies.....	297

Liste des sigles et des abréviations

AAPCQ	Archives de l'Association de la paralysie cérébrale du Québec
ACAEI	Association catholique de l'Aide aux enfants infirmes
ACSDM	Archives de la Commission scolaire de Montréal
ACVT	Association canadienne des victimes de la thalidomide
AHSJ	Archives de l'Hôpital Sainte-Justine
AIRDPQ	Archives de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
APCQ	Association de la paralysie cérébrale du Québec
ASGM	Archives des Sœurs grises de Montréal
ASSEIQ	Archives de la Société de secours aux enfants infirmes du Québec
BAC	Bibliothèque et archives Canada
BAnQ	Bibliothèque et archives nationales du Québec
BCHM	<i>Bulletin canadien d'histoire de la médecine</i>
CBMH	<i>Canadian Bulletin of Medical History</i>
CCCW	Canadian Council on Child Welfare
CCSE	Conseil canadien pour la sauvegarde de l'enfance
CÉCM	Commission des écoles catholiques de Montréal
CQEE	Conseil du Québec de l'enfance exceptionnelle
CRME	Centre de réadaptation Marie Enfant
DMC	Déficit moteur cérébral
IRDPQ	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
IRM	Institut de réadaptation de Montréal
ISCC	International Society for Crippled Children

JOCF	Jeunesse ouvrière catholique féminine
LJF	Ligue de la jeunesse féminine
MAS	Ministère des Affaires sociales
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OTJ	Œuvres des terrains de jeux
PV	Procès-verbaux
RA	Rapport annuel
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RHAF	<i>Revue d'histoire de l'Amérique française</i>
SÉ-ÉH	Service des études, bureau des enfants handicapés de la CÉCM
SPPH	Solidarité de parents de personnes handicapées
SSEIQ	Société de secours aux enfants infirmes du Québec
UMC	<i>Union médicale du Canada</i>

Remerciements

C'est avec beaucoup d'émotion que j'adresse mes remerciements à tous ceux qui m'ont permis de réaliser cette thèse, et en premier lieu, à ma directrice « de toujours », Denyse Baillargeon mon mentor depuis 20 ans. Denyse m'a non seulement encouragée à entreprendre cette recherche, mais elle m'a soutenue tout au long de ce long parcours, m'a permis de mener à bien cette entreprise, avec sa rigueur, ses commentaires, sa vision qui font d'elle une intellectuelle remarquable et une immense source d'inspiration. Je suis aussi redevable à Normand Boucher qui a accepté de co-diriger cette recherche en apportant les dimensions théoriques liées au handicap, ainsi que sa patience et sa sagesse. Merci infiniment à Dominique Marshall, professeure à l'Université Carleton, qui a accepté d'évaluer la thèse à titre d'examinatrice externe et dont les suggestions m'invitent à explorer des avenues de recherches originales. Mes remerciements vont également à Laurence Monnais et Ollivier Hubert, professeurs au département d'histoire de l'Université de Montréal qui ont appuyé et commenté mes travaux dès le début, ce qui a beaucoup enrichi ma réflexion.

Je n'aurais pu mener ce projet à terme sans le soutien financier du Fonds du Québec pour la recherche sur la société et la culture (FRQSC) que je remercie, ainsi que les généreux donateurs de la bourse Arsène-David de la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal. Je remercie aussi chaleureusement Maria Fernanda Arentsen, professeure agrégée à l'Université de Saint-Boniface qui m'a offert plusieurs contrats de recherche jusqu'à la fin de mon parcours. Merci à Josette Brun qui m'a embauchée dans le cadre de ses recherches sur *Femme d'aujourd'hui* et m'a permis de retourner aux archives de Radio-Canada. Je suis infiniment redevable aux archivistes qui m'ont permis de consulter les sources indispensables à cette recherche et en particulier Mylène Laurendeau, directrice des Archives et collections des Sœurs grises de Montréal; Suzanne Marchand sans qui je n'aurais jamais pu découvrir les trésors dans les voûtes de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec et Daniel Guidon pour sa patience et sa ténacité afin de me permettre de consulter les archives du CHU Sainte-Justine et du centre de réadaptation Marie Enfant. Je remercie vivement Jean Duchesneau, directeur de la Société pour les enfants handicapés du Québec, ainsi que le conseil d'administration de m'avoir donné accès à leurs précieuses archives qui sont une

véritable mine d'or; et Joseph Koury, président de l'Association de la paralysie cérébrale du Québec pour avoir sans hésiter ouvert les livres des procès-verbaux.

Merci aux collègues, et en tout premier lieu Laurence Parent, une intellectuelle et activiste dynamique dont l'analyse du capacitisme de notre société nourrit ma réflexion, ainsi qu'à Annick Bergeron, Marianne Carle-Marsan et Emmanuelle Roy pour leur appui inestimable et leur amitié. Je suis redevable aux membres de l'Association des études canadiennes sur le handicap, et du Grhape à Paris. Mes très chaleureux remerciements vont aussi aux responsables du milieu associatif qui ont répondu à mes questions : Mercédès Benegbi, directrice de l'ACVT, Renée Turcotte, directrice de Solidarité de parents de personnes handicapées et Pierre-Yves Lévesque, directeur d'Ex-Aequo. Un vif merci aux témoins qui ont accepté de m'accorder des entrevues et de dévoiler leurs expériences avec une grande générosité : Nicole Gagliardi, Jocelyne Way, René Ménard, Martine Pelletier, Marie-Lise Bergeron, Pauline Demers, Lise Dugas, sœur Carmen Lévesque sgm et Laurent Morissette.

Je suis très reconnaissante à ma tante et mon oncle de Québec, Graciette et Jean-Guy Tremblay, qui m'ont hébergée, véhiculée et traitée aux petits oignons lors de mes recherches dans la capitale nationale; et à Marie et Isabelle qui m'ont guidée vers ce tournant essentiel de ma vie. Merci à mes « amis voyageurs » parce que votre parcours et votre engagement social m'inspirent, me donnent espoir et nourrissent mes rêves : Claude, Andréanne B, Émilie GP, Andréanne G, Mélissa, Audrey, Maude, Amélie et Keba. Je remercie Brigitte Yelle, Mariette Hamelin, ainsi que tous les moniteurs et les participants des Loisirs Bel-Essor de l'APHRSM de 1986 à 1995 dont le souvenir demeure infiniment précieux.

Enfin, les « derniers » et non les moindres, jamais je n'aurais terminé ni même entrepris cette longue recherche comme mère monoparentale sans le soutien indéfectible et l'amour inconditionnel de mes proches, mes parents Monique et Michel et ma sœur Véronique. Leur confiance en moi et leur aide avec la garde, la cuisine, le transport, et plus encore m'ont permis de remonter la pente bien abrupte où je me trouvais avec mon petit garçon de deux ans. Merci pour leur amour et à Frédéric pour avoir été patient et compréhensif avec son intello-pensive et stressée de mère. Merci aux enfants de ma vie, Louis, Michelle, Frédéric et aux enfants de mes recherches, qui ont habité mes pensées et mes jours, pendant plus de cinq ans.

À mes parents et ma sœur
Monique, Michel et Véronique, mes ancres
Et
à mon fils Frédéric, mon cerf-volant

« L'enfance,
C'est tout ce qui n'est pas écrit »
Jacques Brel

Introduction

*Le handicap porte en lui, dans sa singulière
identité, la forme entière de la condition humaine.*
(Charles Gardou)

Le 2 octobre 1947, le maire de Montréal, Camillien Houde, lance un appel à la générosité du public au micro de la Société Radio-Canada à l'occasion de la campagne de souscription de la Société de secours aux enfants infirmes du Québec. Le maire se dit honoré de parler en faveur de ces « petits déshérités de la vie qui appartiennent à une classe de malheureux »¹. Les mots employés par le politicien sont évocateurs de la mentalité de l'époque à l'égard des personnes handicapées, qui sont définies comme des êtres faibles devant être secourus par la charité. Les besoins à l'égard des enfants « infirmes » sont alors criants, car l'année précédente, au cours de l'été 1946, une épidémie de poliomyélite d'une gravité sans précédent a frappé la province, atteignant presque deux mille enfants, dont 625 à Montréal seulement. Il n'existe alors aucun vaccin pour lutter contre cette maladie infectieuse qui frappe particulièrement les enfants en atrophiant et paralysant leurs membres.

De telles campagnes de souscriptions misant sur la bienveillance du grand public, interpellé comme un « bon parent » à l'égard de ces enfants vulnérables, existent encore de nos jours sous diverses formes, dont les téléthons. Elles témoignent de la pérennité de cette image des enfants handicapés comme de petites victimes, même si le vocabulaire a changé et que certains mots, comme « infirme » ou « infirmité », ont été bannis du langage usuel. Pourtant, les archétypes de l'innocent angélique, comme Tiny Tim, le garçon en béquilles du célèbre *Conte de Noël* de Charles Dickens, ou Clara, l'amie invalide d'Heidi, continuent de meubler notre imaginaire. Dans cette recherche, nous avons donc tenté de comprendre comment s'explique cette survivance de la figure du « pauvre infirme » en interrogeant les processus à travers lesquels ces images se sont forgées et en documentant les réponses de la société québécoise aux besoins de ces enfants. Notre recherche veut aussi analyser de manière critique la production discursive sur la déficience physique et l'enfance handicapée au cours

¹ Allocution du maire Camillien Houde à la Société Radio-Canada, 2 octobre 1947.

des décennies 1920 à 1990 afin de tenter de dégager les thèmes dominants et la perception que la société se faisait du handicap et des enfants ayant une déficience physique.

Comment les enfants handicapés sont-ils représentés et quelle est leur place dans la société québécoise à chacune de ces périodes ? Autrement dit, les jeunes handicapés sont-ils exclus, ségrégués ou inclus ou ces situations se chevauchent-elles à un même moment ?

Afin de répondre à ces questions centrales, nous nous sommes inspirée de la typologie établie par Marie-Claire Cagnolo autour des « logiques » ayant présidé au traitement des personnes handicapées qui sera détaillée dans le premier chapitre. Nous retenons trois principales logiques de prise en charge des enfants handicapés qui correspondent à trois moments forts au cours des 70 ans que couvre la recherche. D'abord, la logique d'assistance prédomine entre 1930 et 1960, alors que le rôle prépondérant des philanthropes, conjugué à un certain financement de l'État, assure la lutte contre les épidémies de polio et que cette économie sociale mixte se vérifie aussi dans la gestion des cliniques de paralysie cérébrale et d'épilepsie. Par la suite, la logique paternaliste de réparation est mise en évidence au tournant des années 1960, alors que la tragédie de la thalidomide révèle la faute de l'État fédéral et le contraint à un dédommagement sans précédent. Enfin, une logique sociétale de participation caractérise la période de 1970 à 1990, décennies marquées par les mobilisations des personnes handicapées qui provoquent un changement de paradigme, transformant le handicap en un problème collectif et entraînant l'intervention de l'État providence québécois. La thèse s'appuie aussi sur l'étude de quatre principaux cas de figure ou « types » de déficience qui sont associés à des contextes sociohistoriques précis, à une manière d'entrevoir et de réagir au handicap : les « enfants de la polio », les épileptiques, les paralysés cérébraux et les thalidomidiens.

L'hypothèse principale qui sous-tend cette thèse est que la place des enfants handicapés dans la province est déterminée par une tension entre les logiques contraires d'exclusion et d'intégration, ces dernières coexistant à certaines périodes de l'histoire. Nous prétendons aussi que l'organisation des services aux jeunes handicapés est simultanément traversée par une opposition entre les sphères socio-pédagogique et médicale. Pour valider ces prémisses, nous campons notre démarche dans le courant de la « nouvelle histoire du handicap » qui postule la construction sociale de cette « catégorie » d'analyse. En documentant ce champ de recherche peu exploré, cette thèse vise à enrichir l'histoire de l'enfance au Québec, de même

que l'histoire de l'éducation, de l'assistance, et de la santé. Cette étude repose en outre sur un corpus de sources variés, tant des archives d'associations philanthropiques que des documents officiels et des rapports gouvernementaux. Certains silences de l'histoire ont aussi partiellement été comblés par des entrevues auprès de témoins.

Notre démarche s'inscrit aussi dans une tentative de dé-marginaliser l'histoire du handicap, en intégrant ce marqueur identitaire dans l'étude de l'histoire du Québec, de la même manière que le genre, l'ethnie, la classe sociale ou l'âge s'amalgament à ce récit plus vaste. Comme l'écrit Charles Gardou, figure de proue des études du handicap en France :

Il s'agit, en puisant à la source des références culturelles communes, d'ouvrir à l'universel la singularité, si radicale fut-elle. Si une réflexion originale ou assumée avec originalité est souhaitable, elle est d'autant plus légitime qu'elle pose comme principe son refus de réduire les problèmes liés au handicap à une classe de « questions particulières »².

Cette thèse vise donc à répondre à cet appel de « désinsulariser » le handicap, selon le terme de Gardou. L'étude de ce thème pour le Québec, et en particulier la métropole, rend à la fois compte de la spécificité québécoise mais aussi de ses analogies avec une « histoire universelle » du handicap. L'étude du concept du handicap comme une construction sociale nous permet, par ailleurs, d'éclairer plusieurs aspects fondamentaux de l'histoire du Québec, tels que l'identité, la normalité, la discrimination et l'exclusion.

Cette thèse est principalement centrée sur la ville de Montréal, avec une incursion du côté de la ville de Québec. Elle est délimitée par des bornes temporelles qui sont en partie liées aux sources disponibles : en amont, les années 1920 correspondent à une prise de conscience des besoins des jeunes infirmes sous l'influence du mouvement transnational de défense des droits de ces enfants qui atteint le Canada et le Québec. Cette mobilisation s'inscrit dans la foulée des nouvelles sensibilités à l'égard de l'enfance, et entraîne la création des premiers services spécialisés destinés aux jeunes handicapés, sous la forme de classes ouvertes dans les hôpitaux pédiatriques. En aval, la décennie des années 1980 marque une période d'intenses revendications et une lutte sans précédent de la part du milieu associatif des personnes handicapées conduisant à une nouvelle manière d'entrevoir le handicap,

² Charles Gardou, « Y a-t-il de l'universel dans ce tellement singulier ? », *Reliance*, 2005, no 1, p. 14.

mouvement qui s'essouffle au début des années 1990 où nous traçons la limite de notre recherche.

La thèse se divise en six chapitres thématiques plutôt que strictement chronologiques. Le premier chapitre trace un état de la question et présente par la suite les assises théoriques de cette étude, avant de présenter le questionnement plus en détails, ainsi que les sources et la méthodologie. La structure de la thèse y est aussi exposée plus en profondeur. Le chapitre deux s'intéresse aux principaux acteurs qui interviennent auprès des enfants handicapés physiques au Québec, d'abord les femmes de la bourgeoisie et les philanthropes, puis les différents paliers de gouvernement. Le chapitre trois décrit les trois principales représentations sociales de l'enfance infirme dans la province : la victime méritante, l'enfant-citoyen guéri ou réadapté et le monstre. Ces archétypes sont façonnés par divers locuteurs dont les intentions varient et ils impliquent des registres émotifs distincts, allant de la pitié ou de la compassion à la peur, voire au rejet viscéral. Les chapitres suivants étudient les divers services offerts aux jeunes handicapés plus en détail : le chapitre quatre se penche sur les soins et la réadaptation, le chapitre cinq sur la scolarisation par le biais de la filière des écoles spécialisées et enfin le chapitre six s'intéresse aux loisirs adaptés sous la forme de camps de vacances. Ce dernier chapitre tente aussi de scruter certains thèmes liés à la vie familiale, avec une incursion du côté des parents et des associations fondées par ces derniers en vue de défendre les droits de leurs enfants.

Chapitre 1

Enfance et handicap au Québec : état de la question, notions théoriques, problématique

Introduction

« Les historiens et les militants de l'incapacité ont un penchant pour l'ironie et une curiosité pour des histoires qui demeurent intouchées par la plupart des historiens » commente Dominique Marshall dans un texte paru dans l'édition de juin 2013 du *Bulletin de la Société historique du Canada*¹. Cette ironie se manifeste notamment en s'appropriant un langage stigmatisant pour mieux le dénoncer, ce qui témoigne selon l'historienne « d'une réflexion critique, forte et ambitieuse »². Pour la première fois, cette année-là, l'Association canadienne des études sur le handicap participait à une session conjointe lors du congrès de la Société historique du Canada. En dépit de cette première, les historiens du handicap au pays se comptent toujours sur les doigts de la main. Comme le souligne Geoffrey Reaume dans son bilan historiographique intitulé « Disability History in Canada » : « No matter where researchers turn, disability history is waiting to be uncovered and written about »³. Si en Ontario et dans les provinces de l'Ouest, la création de départements de « Disability Studies » dans plusieurs universités a stimulé la recherche et les publications dans le domaine, l'histoire du handicap reste, dans une très large part, à être écrite. Les *disability studies*, dont l'objectif est d'analyser le handicap par rapport aux facteurs sociaux, culturels et politiques, constituent un champ original en pleine émergence, qui a des racines théoriques multidisciplinaires, mais qui est également modelé par l'activisme.

Au Québec, en particulier, l'histoire sociale du handicap demeure à peu près inexplorée et les recherches sont rares : les quelques publications sur l'histoire du handicap se composent en majorité d'histoires institutionnelles ou de récits de pionniers dans le domaine de la réadaptation, comme en témoigne l'état de la question élaboré d'emblée dans ce chapitre.

¹ Dominique Marshall, « L'histoire de l'incapacité: l'Association canadienne des études sur l'incapacité et la Société historique du Canada », *Bulletin de la Société historique du Canada*, vol. 39, no 1 (2013), p. 40.

² *Ibid.*, p. 40. L'organisme a été renommé « Association canadienne des études sur le handicap » en 2016.

³ Geoffrey Reaume, « Disability History in Canada: Present Work in the Field and Future Prospects », *Canadian Journal of Disability Studies*, vol. 1, no 1 (2012) p. 36.

Cette thèse vient pallier ces lacunes et apporter de ce fait une contribution importante et nécessaire à l'histoire de cette catégorie de personnes marginalisées. L'étude du handicap comme une construction sociale permet, par ailleurs, d'éclairer plusieurs aspects fondamentaux de l'histoire du Québec, tels que l'identité, la normalité, la discrimination et l'exclusion.

Cette thèse se propose d'étudier l'histoire de la prise en charge des enfants handicapés physiques au Québec en retraçant en particulier l'évolution de la représentation sociale de l'enfance infirme. S'inscrivant dans la foulée de la « nouvelle histoire du handicap », elle vise à dé-marginaliser le passé de ces enfants et contribuer ainsi à l'histoire de l'enfance au Québec. Après avoir présenté un bilan des recherches sur l'histoire du handicap, ce chapitre expose les inspirations théoriques sur lesquelles s'appuie cette étude. Sur cette toile de fonds, nous présenterons par la suite les principales questions et les hypothèses de la recherche, avant de détailler les sources, la méthodologie et la présentation des chapitres, et enfin de conclure sur une réflexion éthique liée à la posture du chercheur.

1.1 État de la question

Ce bilan explore les travaux des historiens dans le domaine du handicap en s'intéressant aux XIX^e et XX^e siècles où se concentrent la majorité des recherches. Dans un premier temps, nous présentons la « nouvelle histoire du handicap » qui s'impose au tournant des années 2000, en démontrant comment la théorisation du genre comme outil d'analyse historique a inspiré les tenants de ce courant historiographique. Par la suite, nous abordons plus en détail les différents thèmes abordés par les historiens, pour enfin scruter plus attentivement les travaux portant sur l'enfance en général, puis sur les enfants handicapés.

1.1.1 La « nouvelle histoire du handicap »

Publié en 2001 sous la direction de Paul Longmore et Lauri Umansky, le collectif d'articles *The New Disability History* pose les jalons théoriques d'une nouvelle approche : la

« nouvelle histoire du handicap »⁴. Après s'être questionnés sur la quasi absence des études sur le handicap dans l'histoire américaine, les auteurs émettent l'hypothèse que cette lacune est en partie causée par le regard qui a été posé sur le handicap : en effet, ce sujet a longtemps été abordé sous le seul angle médical. Les études produites avant les années 1990 traitaient principalement de l'histoire des développements dans le domaine de la réadaptation. S'inspirant du mouvement de défense des droits des personnes handicapées et du développement des *disability studies*, la nouvelle histoire du handicap repose quant à elle sur le postulat que le handicap est un phénomène socialement construit. Les tenants de la *disability history* élargissent le spectre des thèmes étudiés, car ils considèrent le handicap, non pas strictement comme un sujet d'histoire médicale, mais comme un thème se situant dans le courant dominant (« mainstream ») de l'histoire. Pour Longmore et Umansky, ce changement de perspective est une véritable « révolution conceptuelle de la manière de voir l'historiographie »⁵, comparable à celle déclenchée par l'outil d'analyse du genre au milieu des années 1980.

Les bilans historiographiques que nous avons consultés tracent, en effet, un parallèle entre le développement de l'historiographie du handicap et celle de l'histoire des femmes, puis du genre. Tout comme l'histoire des femmes a d'abord été un champ d'études en marge de la discipline historique, glorifiante et compensatoire, l'histoire du handicap a suivi un parcours semblable menant de l'« hagiographie » à une analyse plus critique⁶. Dans l'état de la question qu'elle dresse en 2003, intitulé « Disability History : Why We Need Another "Other" », l'historienne américaine Catherine Kudlick annonce d'entrée de jeu :

Not since Joan W. Scott heralded a new age with her « Gender : A Useful Category of Historical Analysis » have historians faced such an exciting time to rethink what we do. Over the past two decades, our cousins in anthropology and literature have produced essays and monographs dealing with disability as a historical subject. The fields that blazed the

⁴ Paul Longmore et Lauri Umansky, dir., *The New Disability History: American Perspectives*, New York, New York University Press, 2001.

⁵ Paul Longmore and Lauri Umansky, *The New Disability History...*, p. 14 (ma traduction).

⁶ Gerda Lerner qualifia la manière dont s'effectuait l'histoire des femmes de « add and stir history », déplorant le fait qu'elle demeure en marge de l'histoire. Plusieurs recherches sur le passé des personnes handicapées se sont d'abord inscrites dans cette mouvance en écrivant une histoire compensatoire et glorifiant ses héros. Voir par exemple Joseph P. Shapiro, *No Pity : People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, New York, Three Rivers, 1994. Voir également Frances A. Koestler, *Unseen Minority*, New York, McKay, 1976; Harlan Lane, *When the Mind Hears*, New York, Random House, 1984.

trail for studying race, gender, and sexuality while introducing postmodernism and the linguistic turn have provided valuable analytic and theoretical tool for exploring this new Other⁷.

Tout comme Kudlick, Susan Burch et Ian Sutherland soutiennent dans leur bilan que l'histoire du handicap ajoute un outil d'analyse au triptyque « classe-genre-ethnie » qui enrichit notre compréhension de l'identité, sa construction et son évolution à travers le temps⁸. Cette visée est aussi partagée par Rosemarie Garland-Thomson pour qui l'étude du concept de handicap et le « ability/disability system » offrent des avenues de recherche des plus prometteuses en enrichissant la notion d'intersectionnalité⁹. L'analyse du handicap comme vecteur identitaire, croisé avec celui du genre, permet de mettre en lumière la façon dont les identités se construisent et fluctuent constamment ainsi que la manière dont opèrent les mécanismes d'oppression et de discrimination. Enfin, de la même manière que le genre, le handicap fournit un cadre théorique utile aux historiens voulant étudier les relations de pouvoir. Le concept du handicap permet en outre de revisiter plusieurs thèmes majeurs : l'histoire des vétérans, de l'éducation, des politiques sociales, les activistes et la défense des droits, l'eugénisme, l'histoire des travailleurs et l'histoire culturelle comme le démontre la prochaine sous-section.

1.1.2 Thèmes privilégiés dans l'historiographie occidentale

La majorité des études sur l'histoire du handicap proviennent surtout de chercheurs anglo-saxons, quoique certains francophones commencent aussi à s'intéresser à ce champ historiographique. Un premier thème s'impose avec l'histoire des vétérans en particulier des deux guerres mondiales qui ont été le théâtre d'atrocités, mais aussi, paradoxalement, d'avancées majeures pour les personnes handicapées. Ainsi, les travaux de Gildas Brégain

⁷ Catherine Kudlick, « Disability History: Why We Need Another Other », *American Historical Review*, vol. 108, no 3 (2003), p. 763.

⁸ Susan Burch et Ian Sutherland, « Who's Not Yet Here ? American Disability History », *Radical Historical Review*, vol. 2006, no 94 (2006), p. 127-147.

⁹ Rosemarie Garland-Thomson, « Integrating Disability, Transforming Feminist Theory », dans Bonnie Smith et Beth Hutchison dir., *Gendering Disability*, New Brunswick, New Jersey et Londres, Rutgers University Press, 2004, p. 73-103. Issue des travaux pionniers des féministes noires (et notamment Kimberlé Crenshaw) sur les interrelations entre les catégories de genre, de race, et de classe, l'intersectionnalité « vise à appréhender la complexité des identités et des inégalités sociales par une approche intégrée ». Voir l'article de Sirma Bilge, « Théorisations féministes de l'intersectionnalité », *Diogenes*, vol. 225, no 1 (2009), p. 70.

éclairent les premières actions développées par diverses institutions intergouvernementales pendant l'entre-deux-guerres pour défendre les droits de diverses catégories d'infirmités. Ses recherches démontrent qu'un mouvement transnational de lutte pour les droits des mutilés de guerre a vu le jour, entraînant des pressions auprès de la Société des Nations pour une gestion concertée de l'attribution des prothèses¹⁰. L'Américain David Gerber est l'un des grands spécialistes de cette question ; il a notamment dirigé un ouvrage qui explore cette histoire des vétérans handicapés sur tous les continents¹¹. Quelques études canadiennes se sont également penchées sur les programmes de réadaptation des vétérans des deux guerres mondiales. L'historien Serge Durflinger a notamment publié une monographie sur les vétérans aveugles qui retrace la création de la fraternité des vétérans et leurs luttes pour l'obtention de pensions, ainsi que la création d'un organisme offrant des services de réadaptation, le Canadian National Institute for the Blind¹².

Un thème particulièrement sensible qui peut être revisité sous l'éclairage du handicap concerne l'eugénisme¹³. Ce sujet est également associé à la période dite « progressiste » aux États-Unis qui couvre les décennies 1880 à 1930, marquée par le renforcement du contrôle social, une intolérance et un racisme latents qui auront des conséquences sur les lois adoptées et sur des pratiques médicales telles la stérilisation¹⁴. Au cours de la même période, le

¹⁰ Gildas Brégain, « Un problème national, interallié ou international ? La difficile gestion transnationale des mutilés de guerre (1917-1923) », *Revue d'histoire de la protection sociale*, vol. 9, no 1 (2016), p. 110-132. Voir aussi du même auteur l'ouvrage *Pour une histoire du handicap au XX^e siècle: approches transnationales, Europe et Amériques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2018.

¹¹ David A. Gerber, dir., *Disabled Veterans in History*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 2000. Du même auteur, voir l'article « In Search of Al Schmid: War Hero, Blinded Veteran, Everyman », *Journal of American Studies*, vol. 29 (1995), p. 1-32. Sur les vétérans en Europe, voir l'ouvrage de Deborah Cohen, *The War Come Home: Disabled Veterans in Britain and Germany, 1914-1939*, Berkeley, University of California Press, 2001.

¹² Serge Marc Durflinger, *Veterans with a Vision: Canada's War Blinded in Peace and War*, Vancouver, University of British Columbia Press, 2010. Sur la réadaptation des blessés de la moelle épinière, voir Mary Tremblay, « Going Back to Civvy Street: A Historical Account of the Impact of the Everest and Jennings Wheelchair for Canadian World War II Veterans with Spinal Cord Injury », *Disability and Society*, vol. 11, no 2 (1996), p. 149-170. Également sur les vétérans canadiens, l'ouvrage de Peter Neary: *On to Civvy Street: Canada's Rehabilitation Program for Veterans of the Second World War*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2011.

¹³ Suzanne E. Evans, *Forgotten Crimes: The Holocaust and People with Disabilities*, Chicago, Ivan R. Dee, 2004. Sur l'eugénisme aux États-Unis: Martin S. Pernick, *The Black Stork: Eugenics and the Death of "Defective" Babies in American Medicine and Motion Pictures since 1915*, New York, Oxford University Press, 1996. Sur le Canada, Angus McLaren, *Our Own Master Race: Eugenics in Canada, 1885-1945*, Toronto, McClelland & Stewart, 1990.

¹⁴ Phillip Reilly, *Surgical Solution: A History of Involuntary Sterilization in the United States*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1991.

durcissement des lois sur l'immigration aux États-Unis entraîne un rejet plus systématique de nouveaux arrivants disqualifiés pour diverses infirmités, malformations ou simplement sur la base de critères qui divergent de la norme physique exigée par les agents de l'immigration¹⁵. Les liens entre l'histoire de l'immigration et celle du handicap présentent ainsi de nouvelles avenues de recherche qui fournissent des perspectives originales en croisant les aspects de l'ethnie, du genre et du handicap. Une histoire des travailleurs handicapés et de leurs luttes pour obtenir des compensations offre également une relecture intéressante de l'histoire du travail et des politiques sociales¹⁶.

L'histoire culturelle présente elle aussi des avenues de recherche surprenantes en lien avec le handicap. Des thèmes aussi fascinants que le regard, le voyeurisme, le paradoxe de l'hypervisibilité et de l'absence peuvent être explorés. À cet égard, l'ouvrage de Rosemarie Garland-Thomson intitulé *Freakery* pose un regard critique sur le phénomène des « freak shows » dans l'histoire américaine¹⁷. Dans un article qu'elle signe en 2001, Garland-Thomson explique en ces termes le paradoxe auquel sont confrontées les personnes handicapées : « The history of disabled people in the world is in part the history of being on display, of being visually conspicuous while being politically and socially erased »¹⁸.

Dans une perspective plus « traditionnelle », mentionnons que l'histoire de l'éducation est évidemment l'un des domaines les plus étudiés en lien avec le handicap, notamment parce que les sources abondent et sont aisément repérables (pensons aux archives d'institutions spécialisées) contrairement à d'autres sujets où la recherche de fonds d'archives s'avère plus aléatoire. L'histoire de l'éducation des sourds, en particulier aux États-Unis, a largement été

¹⁵ Voir l'étude saisissante de Jay Dolmage, « Disabled Upon Arrival: The Rhetorical Construction of Disability and Race at Ellis Island », *Cultural Critique*, vol. 77, no 1 (2011), p. 24-69. Également l'article de Douglas Baynton, « Defective in the Land: Disability and American Immigration Policy, 1882-1924 », *Journal of American Ethnic History*, vol. 24, no 3 (2005), p. 31-44.

¹⁶ Sur l'accès au travail, voir Ruth O'Brien, *Crippled Justice: the History of Modern Disability Policy in the Workplace*, Chicago, University of Chicago Press, 2001. Sur l'histoire des politiques sociales au Canada, voir l'ouvrage de référence devenu un « classique » de Dennis Guest, *Histoire de la sécurité sociale au Canada*, Montréal, Boréal, 1995; ainsi que Nancy Christie, *Engendering the State. Family, Work and Welfare in Canada*, Toronto, University of Toronto Press, 2000.

¹⁷ Rosemarie Garland-Thomson, dir., *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*, New York, New York University Press, 1996. Sur l'histoire du corps et la tératologie, voir notamment Jean-Jacques Courtine, « Le corps anormal. Histoire et anthropologie culturelles de la difformité », dans Jean-Jacques Courtine, dir., *Histoire du corps. Tome 3 Les mutations du regard. Le XX^e siècle*, Paris, Éditions du Seuil, 2006, p. 209-290.

¹⁸ Rosemarie Garland-Thomson, « Seeing the Disabled: Visual Rhetorics of Disability in Popular Photography », dans Longmore et Umansky, dir., *The New Disability History...*, p. 348.

relatée par les chercheurs, notamment parce que cette communauté y est extrêmement militante et organisée, possédant même sa propre université, l'Université Gallaudet à Washington¹⁹. Comme le démontre Susan Burch dans l'ouvrage *Signs of Resistance*, la communauté sourde se perçoit comme une minorité linguistique et tend à se dissocier des « handicapés » en fondant son argumentaire sur la différence culturelle²⁰. Étonnamment, l'histoire de son « alter ego », la cécité, demeure beaucoup moins étudiée, la plupart des monographies étant des histoires institutionnelles ou commanditées.

Certaines études revisitent les combats de célèbres activistes handicapés qui font figure de légende dans l'histoire des États-Unis. C'est le cas d'Helen Keller, née sourde et aveugle, qui deviendra une femme d'une grande érudition, ambassadrice à travers le monde pour plaider la cause des personnes handicapées. Au-delà de la figure héroïque popularisée par les histoires romancées, la biographie signée par Kim Nielsen explore les contradictions du personnage, en relatant notamment l'adhésion de la militante au socialisme et au féminisme²¹. Une autre figure incontournable de l'histoire américaine est revisitée par plusieurs historiens, en lien avec la poliomyélite : celle de Franklin Delano Roosevelt. Plusieurs études mettent l'accent sur l'ambiguïté du personnage qui a utilisé divers subterfuges afin de dissimuler son incapacité et a laissé croire qu'il avait vaincu la polio, alors qu'il est resté paralysé²². D'autres ouvrages examinent les combats d'activistes pour la défense des droits des personnes handicapées, notamment le livre de James Charlton, *Nothing About Us Without Us*²³. L'auteur y compare plusieurs mouvements de défenses des droits (droits civiques des Noirs,

¹⁹ Baynton, Douglas. *Forbidden Signs: American Culture and the Campaign against Sign Language*, Chicago, University of Chicago Press, 1998. Voir également Robert M. Buchanan, *Illusions of Equality: Deaf Americans in School and Factory*. Washington D.C., Gallaudet University Press, 2002.

²⁰ Susan Burch, *Signs of Resistance. American Deaf Cultural History, 1900 to World War II*, New York, New York University Press, 2002.

²¹ Kim E. Nielsen, *The Radical Lives of Helen Keller, The History of Disability Series*, New York, New York University Press, 2004.

²² Hugh Gallagher, *FDR's Splendid Deception*, Arlington, Vandamere, 1994.; Amy L. Fairchild, « The Polio Narratives: Dialogues with FDR », *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 75, no 3 (automne 2001) p. 488-534. Sur l'histoire de la polio plus particulièrement, voir Daniel J. Wilson, *Living with Polio: The Epidemic and Its Survivors*, Chicago, University of Chicago Press, 2005.

²³ James I. Charlton, *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*, Berkeley et Los Angeles, University of California Press, 2000. Sur l'histoire des activistes, voir également l'excellente analyse de Paul Longmore et David Goldberger: « The League of the Physically Handicapped and the Great Depression: A Case Study in the New Disability History », *The Journal of American History*, vol. 87, no 3 (décembre 2000), p. 888-922. Également l'ouvrage de Richard Scotch: *From Good Will to Civil Rights*, Philadelphia, Temple University Press, 2001.

féminisme) et met en relief la naissance d'une identité et d'une appartenance commune au sein des militants.

1.1.3 L'état de la question au Canada et au Québec

Comme l'atteste Geoffrey Reaume dans son bilan historiographique sur l'histoire du handicap, au Canada, les recherches sur le sujet restent largement à être écrites²⁴. Au Québec, en particulier, elles se font plutôt rares : les quelques publications sur l'histoire du handicap demeurent des histoires institutionnelles²⁵ ou des récits de pionniers dans le domaine de la réadaptation (citons à ce titre l'autobiographie du docteur Gingras²⁶). Les premières études sur le passé des personnes handicapées physiques n'ont pas été réalisées par des historiens, mais d'abord par des médecins, des activistes ou dans le cadre de programmes universitaires de réadaptation. Les publications de Mary Tremblay sur l'histoire des blessés de la moelle épinière en Ontario s'inscrivent dans ce dernier courant²⁷. L'auteure y décrit les développements de programmes et de services destinés aux paraplégiques au Canada anglais et la création de l'Association canadienne des paraplégiques du Canada en 1945. Selon Mary Tremblay, les efforts conjugués des docteurs Harry Botterell et Al Jousse et du lieutenant John Counsell allaient permettre de mettre en place, à l'hôpital Lyndhurst Lodge en Ontario, une approche canadienne innovatrice du traitement des blessés de la moelle épinière. Dans la même veine, quelques études québécoises se sont attardées au développement de professions paramédicales liées aux avancées dans le domaine de la réadaptation : physiothérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes²⁸. Des personnes atteintes de poliomyélite ont aussi été

²⁴ Geoffrey Reaume, « Disability History in Canada... », p. 36.

²⁵ Danielle Choquette, *L'Institut de réadaptation de Montréal: cinquante ans d'histoire*. Montréal, Institut de réadaptation, 1999. 202 p. Voir également François Hudon, *Histoire de l'École de réadaptation de l'Université de Montréal*. Montréal, Université de Montréal, 2004.

²⁶ Gustave Gingras, *Combats pour la survie*, Paris, Robert Laffont, 1975.

²⁷ Mary Tremblay, « Lieutenant John Counsell and the Development of Medical Rehabilitation and Disability Policy in Canada », dans David Gerber, dir., *Disabled Veterans in History*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 2000, p. 322-346 et de la même auteure : « The Canadian Revolution in the Management of Spinal Cord Injury », *Canadian Bulletin of Medical History*, vol. 12, no 1 (1995), p. 149-169. Sur l'histoire de l'Institut ontarien de réadaptation, voir également Geoffrey Reaume, *Lyndhurst: Canada's First Rehabilitation Centre for People with Spinal Cord Injuries, 1945-1998*, Montreal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2007.

²⁸ Nadia Fahmy-Eid *et al.*, *Femmes, santé et professions. Histoire des diététistes et des physiothérapeutes au Québec et en Ontario, 1930-1980*, Montréal, Fides, 1997, 364 p. ; Lucie Piché et Nadia Fahmy-Eid, « À la

traitées à Lyndhurst Lodge : ce thème de la polio au Canada a été abordé par quelques historiens, notamment par Christopher Ruty²⁹ dans sa thèse de doctorat et Lorraine O'Donnell ainsi que Valérie Poirier dans leur mémoire de maîtrise portant respectivement sur l'épidémie de 1937 à Toronto et celle de 1946 à Montréal³⁰. Dans un autre mémoire de maîtrise récent, Gilles Bourgault analyse pour sa part l'influence du mouvement associatif des personnes handicapées sur l'adoption de politiques sociales entre 1975 et 1985, au Québec³¹.

1.1.4 L'histoire des enfants handicapés

Cette section examine l'apport de travaux sur l'histoire de l'enfance pour ensuite s'intéresser aux recherches, tant sociologiques qu'historiques, sur les enfants handicapés. Bien que nous ayons retenu en majorité les études portant sur les jeunes ayant une déficience physique, nous avons tenu compte des recherches sur l'histoire des déficients intellectuels au Québec car elles nous permettent de relever certains éléments de comparaison avec notre sujet de thèse.

a) L'enfance dans l'historiographie

Les travaux pionniers de Philippe Ariès puis d'Edward Shorter³² ont en quelque sorte révélé l'historicité de l'enfance comme catégorie sociale distincte, ce que de nombreux historiens, à l'échelle occidentale, ont contribué à documenter³³. Au Canada et au Québec, les

recherche d'un statut professionnel dans le champ paramédical. Le cas de la diététique, de la physiothérapie et de la technologie médicale (1940-1973) », *RHAF*, vol. 45, no 3 (hiver 1992), p. 375-401; Julien Prud'homme, *Professions à part entière. Histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2011.

²⁹ Christopher Ruty, *Do Something... Do Anything! Poliomyelitis in Canada 1927-1962*, Thèse de Ph.D. (histoire), University of Toronto, 1995. Voir également Ruty, « The Middle-Class Plague: Epidemic Polio and the Canadian State, 1936-37 », *BCHM/CBMH*, vol. 13, no 2 (1996), p. 277-314.

³⁰ Lorraine O'Donnell, *A Dread Disease: The 1937 Polio Epidemic in Toronto*, mémoire de M.A. (histoire), York University, 1989 et Valérie Poirier, *Secourons nos enfants malades. Réponses à l'épidémie de poliomyélite à Montréal en 1946*, mémoire de M.A. (histoire), Université du Québec à Montréal, 2011.

³¹ Gilles Bourgault, *L'influence du mouvement associatif des personnes handicapées sur les politiques sociales au Québec entre 1975 et 1985*, mémoire de M.A. (histoire), UQAM, 2016.

³² Philippe Ariès, *L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Paris, Plon, 1960, et Edward Shorter, *The Making of the Modern Family*, New York, Basic Books, 1975.

³³ Voir entre autres Bruce Bellingham, « The History of Childhood Since the Invention of Childhood. Some Issues in the Eighties », *Journal of Family History*, vol. 13, no 2 (1998); Linda Pollock, *A Lasting Relationship. Parents and Children Over Three Centuries*, Hanover, University Press of New England, 1987;

recherches de Neil Sutherland, Marie-Paule Malouin et Marie-Aimée Cliche, entre autres, ont montré le changement d'attitude qui s'est opéré au tournant du XX^e siècle, de l'enfant perçu comme un producteur au sein de la famille à l'enfant-citoyen.

Comme le souligne Sutherland, vers 1870, « English Canadians ... saw a child as a partially formed and potential adult. They judged the quality of a particular upbringing by observing the conduct of the person which it produced. In their eyes, children were a resistive, refractory but nonetheless basically plastic raw material »³⁴. Dans cette perspective, le travail des enfants était considéré comme normal et même souhaitable, puisqu'il permettait de leur inculquer des valeurs saines et le sens des responsabilités. Dans les années 1890, un changement s'est opéré alors que les familles perçoivent dorénavant les enfants comme des citoyens en devenir devant être éduqués et davantage protégés des dangers du travail industriel. Il faudra cependant attendre que la majorité des familles bénéficient de conditions socio-économiques suffisantes pour leur permettre de survivre sans l'apport économique de leurs enfants pour que cette nouvelle conception de l'enfant s'étende à toutes les classes sociales.

Dans le Québec francophone, comme le souligne l'historienne Marie-Paule Malouin dans son étude des « enfants en difficulté », la conception de l'enfance qui prévaut jusqu'aux années 1940 est fortement marquée par les croyances religieuses, car l'Église catholique domine les domaines de l'éducation et de la protection de l'enfance³⁵. La pensée chrétienne perçoit l'enfant comme un être faible dont la volonté offre peu de résistance aux tentations de l'entourage. Par conséquent, explique cette auteure, afin de le protéger des influences néfastes de son milieu, l'enfant sera préférablement isolé et scolarisé loin de cet entourage, notamment dans des internats où les contacts avec l'extérieur sont limités. À cette conception vient toutefois s'opposer celle de la psychologie qui, toujours selon Malouin, entraîne un changement de perception fondamental au Québec à partir des années 1940³⁶. Selon cette

Viviana Zelizer, *Pricing the Priceless Child: The Changing Social Value of Children*, New York, Basic Books, 1985.

³⁴ Neil Sutherland, *Children in English Canadian Society: Reframing the Twentieth Century Consensus*, Waterloo, Laurier University Press, 2000, 1976, p. 11.

³⁵ Marie-Paule Malouin dir., *L'Univers des enfants en difficulté au Québec entre 1940 et 1960*, Montréal, Bellarmin, 1996, p. 56.

³⁶ *Ibid.*, p. 57.

perspective, les contacts de l'enfant avec son milieu familial sont essentiels à son développement et doivent être favorisés.

Dans son ouvrage *Maltraiter ou punir ? La violence envers les enfants dans les familles québécoises, 1850-1969*, Marie-Aimée Cliche a également démontré que la décennie 1940 est marquée par l'influence d'une nouvelle philosophie éducative européenne, l'« éducation nouvelle », qui contraste avec le discours basé sur la morale religieuse. Fondée sur la psychologie de l'enfant, cette approche insiste sur l'importance de la dimension affective dans l'éducation et l'épanouissement de l'enfant. Les experts insistent également sur le rôle de l'amour maternel³⁷.

Les études de sociologues, notamment celles d'André Turmel et de Louise Hamelin Brabant, vont dans le même sens que celles de Malouin et Cliche. Le modèle culturel de l'enfance qui émerge après la Seconde Guerre mondiale est celui de la psychopédiatrie, qui insiste sur l'amour et la tendresse à donner à l'enfant et mise sur l'acquisition de l'autonomie³⁸. Dans son ouvrage *Une sociologie historique de l'enfance*, Turmel, cherchant à comprendre l'enfance à la fois comme une réalisation historique et une production sociale, postule la fabrication sociale de l'enfance comme « processus-clé de la modernité »³⁹. Ses recherches mettent en lumière les liens entre l'« autonomisation progressive de la catégorie enfant » et la production de connaissances scientifiques portant sur les enfants. Il démontre comment l'observation scientifique des enfants à travers diverses disciplines (hygiène publique, pédiatrie, psychologie, éducation) et le développement d'outils statistiques de mesure et de classification ont mené au concept d'« enfant normal » et produit une forme de standardisation par laquelle les sociétés occidentales surveillent de près les enfants. Comme le décrit le sociologue dans sa conclusion, « l'idée et la symbolique de la normalité façonnent complètement la manière dont l'enfant est appréhendé ; mieux la façon dont il est agi »⁴⁰. Perçus à travers ces critères de mesure de plus en plus sophistiqués, les enfants handicapés ont

³⁷ Marie-Aimée Cliche, *Maltraiter ou punir ? La violence envers les enfants dans les familles québécoises 1850-1969*, Montréal, Boréal, 2007, p. 168.

³⁸ Louis Hamelin Brabant, « L'enfance sous le regard de l'expertise médicale : 1930-1970 », *Recherches sociographiques*, vol 47, no 2 (2006), p. 277-298. Voir également André Turmel, « Absence d'amour et présence des microbes : sur les modèles culturels de l'enfant », *Recherches sociographiques*, vol. 38, no 1 (1997), p. 89-115.

³⁹ André Turmel, *Une sociologie historique de l'enfance. Pensée du développement, catégorisation et visualisation graphique*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2013, p. 4.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 325.

été l'objet de contrôle et de surveillance de plus en plus étroits, argumente enfin Turmel. En lien avec les travaux de Turmel, notre recherche portera une attention particulière à la manière dont les enfants différents ont été catégorisés comme tels à travers l'histoire, tout en tenant compte de la manière dont les enfants, de manière générale, ont été considérés dans la société québécoise et canadienne au cours du XX^e siècle.

b) Les recherches sociohistoriques sur les enfants handicapés

D'emblée, on peut se demander quel axe identitaire prédomine lorsqu'on étudie l'enfance handicapée : la thématique de l'enfance ou celle du handicap ? L'analyse des chercheurs qui ont été confrontés à cette question conduit à plusieurs observations qui nous semblent tout à fait incontournables pour notre propre sujet d'étude. Selon Éric Plaisance, chez l'enfant handicapé, la représentation de l'enfance est subordonnée à celle du handicap qui prédomine. Comme il le démontre, les institutions éducatives qui se sont adressées aux enfants dits anormaux au XIX^e siècle concevaient d'abord ces enfants en fonction de leur « pathologie »⁴¹. Néanmoins, pour le sociologue Mark Priestley, « to view disabled children as « disabled first » is to deny them their rights as children »⁴². Priestley s'intéresse à un autre thème omniprésent dans la recherche, celui de la vulnérabilité. Le discours sur les enfants handicapés présente une image souvent misérabiliste de ces enfants, en insistant sur la double fragilité qui les caractérise, comme enfants et comme personne ayant un handicap. Ces recherches renforcent l'équation entre enfance et handicap comme des états synonymes de dépendance, estime le sociologue. Le statut même du handicap est parfois considéré comme une « enfance éternelle »⁴³. Selon Priestley, les travaux devraient plutôt être axés sur le potentiel créatif de ces enfants, leur aptitude à développer des stratégies de lutte et d'affirmation de soi. En outre, afin d'éclairer la « double oppression » dans la vie des enfants handicapés, il importe de considérer d'autres marqueurs identitaires tels le genre, le statut

⁴¹ Éric Plaisance, « Dénominations de l'enfance: de l'anormal au handicapé », dans Régine Sirota, dir., *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, Rennes, PUR, 2006, p. 161-171.

⁴² Mark Priestley, « Childhood Disability and Disabled Childhoods : Agendas for Research », *Childhood*, vol. 5, no 2 (1998), p. 210.

⁴³ *Ibid*, p. 211.

socio-économique ou l'ethnie dans une perspective d'intersectionnalité⁴⁴. Une vision unidimensionnelle des enfants handicapés dans la recherche comme des « gender-neutral children » explique par ailleurs le peu de travaux sur les filles handicapées ou les garçons handicapés, lacunes qu'il serait important de combler⁴⁵. Répondant partiellement à cet appel, nous tenterons de distinguer dans quelle mesure le discours reflète une image différente des fillettes et des garçons handicapés, en postulant que les filles sont conceptualisées comme des êtres doublement fragiles.

Outre les sociologues, les historiens s'intéressent également au passé des jeunes handicapés, tant en Europe qu'en Amérique du Nord. L'historien Seth Koven lève le voile sur l'histoire des premiers services destinés aux enfants infirmes en Grande-Bretagne, à la fin du XIXe siècle, démontrant qu'ils ont été organisés par les femmes de la bourgeoisie sous la forme d'écoles-hôpitaux et qu'elles en ont assumé la direction. Pour ces philanthropes, les conditions socioéconomiques étaient largement responsables des infirmités des enfants, contrairement aux eugénistes qui voyaient en eux des dégénérés⁴⁶. La scolarisation dans les classes spéciales constitue un autre aspect abordé par les historiens qui se sont notamment penchés sur le contexte et les débats idéologiques entourant la création d'une filière distincte pour les élèves « anormaux »⁴⁷.

L'historienne Veronica Strong-Boag a récemment investigué le thème de la perception sociale des enfants handicapés au Canada anglais, notamment en lien avec l'adoption⁴⁸. Le collectif d'articles *Lost Kids*⁴⁹ se penche pour sa part sur les enfants qui ont été « oubliés », des enfants vulnérables qui ne cadrent pas avec l'image idéalisée de l'« enfant symbolique » : enfants autochtones, enfants handicapés, malades, délinquants, etc. Comme le présentent les

⁴⁴ *Ibid.*, p. 217.

⁴⁵ *Ibid.*, p. 218.

⁴⁶ Seth Koven, « Remembering and Dismemberment: Crippled Children, Wounded Soldiers, and the Great War in Great Britain », *The American Historical Review*, vol. 99, no 4 (1994), p. 1167-1202.

⁴⁷ Sur l'histoire des classes spéciales en Ontario, voir Jason Ellis, *Backward and Brilliant Children: A Social and Policy History of Disability, Childhood and Education in Toronto's Special Education Classes, 1910 to 1945*, thèse de Ph.D. (histoire), York University, 2011. Pour la France, voir Monique Vial, *Les enfants anormaux à l'école : aux origines de l'éducation spécialisée, 1882-1909*, Paris, Colin, 1990. Pour la Suisse, Martine Ruchat, *Inventer les arriérés pour créer l'intelligence. L'arriéré scolaire et la classe spéciale, histoire d'un concept et d'une innovation psychopédagogique, 1874-1914*, Berne, Peter Lang, 2003.

⁴⁸ Veronica Strong-Boag, « 'Children of Adversity': Disabilities and Child Welfare in Canada from the Nineteenth to the Twenty-First Century », *Journal of Family History*, vol. 32, no 4 (2007), p. 413-432.

⁴⁹ Mona Gleason *et al.*, dir., *Lost Kids: Vulnerable Children and Youth in Twentieth Century Canada and the United States*, Vancouver, UBC Press, 2010.

directrices de ce collectif dans leur introduction, cet ouvrage constitue un effort de la part d'historiens et de sociologues d'explorer les difficultés vécues par les enfants vulnérables et leurs familles depuis la fin du XIX^e siècle au Canada et aux États-Unis, et de recadrer les expériences de ces enfants, les représentations et les traitements qui leur étaient destinés. En dépit des expériences variées qu'ont connues ces enfants, ils ont en commun d'avoir vécu une relation de pouvoir avec les adultes, souvent à leur désavantage. Les réformes sociales dans les décennies qui précèdent la Première Guerre mondiale ont créé les institutions modernes d'aide à l'enfance et ont posé les bases du droit des enfants : ces derniers deviennent alors une « catégorie » politique et sociale distincte⁵⁰. La variété et l'originalité des sujets abordés dans cet ouvrage témoignent de la vitalité de l'histoire de l'enfance et des « childhood studies » et fournissent des pistes d'analyse fructueuses pour notre sujet de thèse. Dans son article consacré aux enfants handicapés (« Forgotten People of All the Forgotten »), par exemple, Veronica Strong-Boag traite du rôle des mères et souligne la tendance à les blâmer pour le handicap de leur enfant. Elle examine leur rôle prédominant dans les mouvements de défenses des droits, citant un des mouvements les plus actifs dans les années 1950 : la croisade des mères contre la polio, « the Marching Mothers », au sein duquel milita la première femme ministre Ellen Fairclough, dont le fils unique avait contracté la maladie en 1947. L'historienne cite plusieurs mouvements provinciaux créés à l'initiative de mères d'enfants handicapés.

Dans son article, Molly Ladd-Taylor explique quant à elle que les politiques sociales du XX^e siècle envers l'enfance ont été influencées autant par la crainte inspirée par l'« enfant irrécupérable » (« hopeless child ») que par l'idéal sentimental de l'enfance. Dans cette analyse, elle lie la notion de « hopeless child » au handicap, soulignant que comme l'enfance, le handicap est un construit social qui a été façonné par les mentalités, l'évolution de la société et les politiques à l'égard des personnes vulnérables.

Dans l'ouvrage *Small Matters. Canadian Children in Sickness and Health, 1900-1940*, Mona Gleason place pour sa part l'expérience des enfants avec les professionnels de la santé et les enjeux liés à leur santé au cœur de son analyse et de son interprétation⁵¹. Elle y explore dans quelles circonstances et avec quelles conséquences les corps des enfants ont été

⁵⁰ *Ibid.*, p. 3.

⁵¹ Mona Gleason, *Small Matters. Canadian Children in Sickness and Health, 1900-1940*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2013, p. 6.

construits et perçus par le discours social et médical non seulement comme différents, mais comme « problématiques » puisque « not yet adult »⁵². L'interprétation de l'historienne s'appuie essentiellement sur des entrevues avec des adultes relatant les souvenirs de leur enfance au Canada au cours des premières décennies du XX^e siècle. Consciente des limites de ces sources, notamment conditionnées par le travail sélectif de la mémoire, Gleason estime néanmoins pouvoir donner une voix à cette histoire oubliée de l'enfance. Le chapitre 6 « Reforming the Body : Doctors, Educators, and Attitudes Towards Disability in Childhood » explore le thème du handicap, notamment en lien avec des témoignages sur la poliomyélite. Conceptualisés comme « brisés », ces enfants sont perçus par les différents professionnels médicaux comme devant être « redressés ». Ces efforts aboutissent souvent à un renforcement du lien entre handicap et anormalité au cours de la période, postule Gleason. À la veille de la Deuxième Guerre mondiale, des liens se tissent entre la santé et la « normalité » des corps et la fierté nationale, comme l'atteste l'auteure : « Good health, signalled most immediately by normal vigorous young bodies, demonstrated democratic citizenship. A « failed body » continued to signal a « failed » nation »⁵³. Nous inspirant de Gleason, nous souhaitons apporter une attention particulière dans notre recherche à ces liens entre la rhétorique fondée sur la fierté nationale et celle des « corps différents », en examinant comment elle s'applique dans le cas des enfants infirmes, futurs citoyens, relève de la nation.

Dans un récent bilan historiographique de la recherche sur le thème de la santé de l'enfance au XX^e siècle en Amérique du Nord, Sutherland commente la rareté des études consacrées aux enfants malades, handicapés ou mourants⁵⁴. L'historien déplore la propension des chercheurs de l'histoire de la médecine, tout comme d'autres historiens, à relater les succès et à délaissier d'autres aspects moins glorieux, voire dramatiques, dans l'avancée du progrès scientifique. Il cite le cas de la thalidomide, médicament sédatif prescrit aux femmes enceintes pour combattre la nausée matinale au début des années 1960, et responsable de graves malformations chez les nouveau-nés. Selon Sutherland, un laps de temps assez long

⁵² *Ibid.*, p. 16.

⁵³ M. Gleason, *op. cit.*, p. 133.

⁵⁴ Neil Sutherland, « North American Perspective on the History of Child Health in the Twentieth Century », dans C. Comacchio, J. Golden and G. Weisz, dir., *Healing the World's Children: Child Health in International and Interdisciplinary Perspective*, Montréal et Kingston, McGill Queen's University Press, 2008, p. 17.

s'est maintenant écoulé pour permettre une histoire sociale de la thalidomide et de ses répercussions à long terme. « Now we need an account of how those affected were able, mostly successfully, to construct their lives despite the serious effects of the drug on the development of their bodies. We need this account, not only for the stories they tell but also for the examples they may provide for the treatment of other serious physical conditions », plaide l'historien⁵⁵. Répondant à l'appel de Sutherland, c'est précisément l'une de ces facettes négligées de l'histoire que notre sujet de thèse veut aborder dans une certaine mesure.

Enfin, plus près de nous, le thème de l'éducation de ces enfants dans le cadre d'institutions spécialisées au Québec, notamment des déficients sensoriels, a déjà fait l'objet de quelques publications⁵⁶. Les recherches de Lucia Ferretti sur l'histoire de la déficience intellectuelle apportent une contribution importante à cette facette peu explorée, notamment à travers l'étude des institutions destinées à cette clientèle, mais aussi des acteurs actifs dans le domaine, tant les religieux que les laïcs, les éducateurs aussi bien que les experts tels les psychologues⁵⁷. Ses travaux pionniers sur l'histoire de l'Hôpital Sainte-Anne de 1964 à 1975 permettent de nuancer la perception uniformément sombre du rôle de cet hôpital psychiatrique qui devient alors une institution de pointe dans le domaine de la réadaptation aux déficients intellectuels. Ce changement de paradigme de l'internement à la réadaptation sociale est insufflé par les religieuses, plutôt que les psychiatres comme l'ont souvent défendu des travaux négligeant l'apport pionnier de ces congrégations féminines. Son analyse permet de démontrer les heurts entre l'approche socioéducative de la réadaptation et l'approche plus médicale du nursing ou de la pédopsychiatrie, une dualité constante qui se retrouve dans notre propre recherche et que nous tenterons de mettre en évidence. L'étude de Ferretti sur les regroupements de parents d'enfants déficients fournit en outre des pistes essentielles pour nos

⁵⁵ Neil Sutherland, « North American Perspective... », p. 34.

⁵⁶ Plusieurs chapitres de l'ouvrage de Stéphane Perreault et Sylvie Pelletier sont consacrés à la scolarisation des enfants sourds : voir Stéphane Perreault et Sylvie Pelletier, *L'Institut Raymond-Dewar et ses institutions d'origine. 160 ans d'histoire avec les personnes sourdes*. Sillery, Septentrion, 2010. Sur la scolarisation des enfants aveugles au Québec, voir Susanne Commend, *Les instituts Nazareth et Louis-Braille 1861-2001, une histoire de cœur et de vision*, Sillery, Septentrion, 2001.

⁵⁷ Voir notamment Lucia Ferretti, « De l'internement à l'intégration sociale: L'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul et l'émergence d'un nouveau paradigme en déficience intellectuelle, 1964-1975 », *Revue d'histoire de l'Amérique française*, vol. 65, no 2-3 (2011), p. 331-361 et de la même auteure, « Charles-Édouard Bourgeois, prêtre trifluvien, et les origines diocésaines de l'État-providence au Québec (1930-1960) 1 », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 14, no 1 (2001), p. 169-182 et « Reynald Rivard, prêtre psychologue trifluvien, l'essor de l'éducation spécialisée au Québec et la fin des orphelinats ordinaires (1947-1968) », *Revue d'histoire de l'Amérique française*, vol. 62, no 3-4 (2009), p. 533-564.

travaux et des éléments de comparaison⁵⁸. En dernier lieu, ses recherches conjointes avec Louise Bienvenue font notamment ressortir les dimensions transnationales des discours et des pratiques entourant l'« enfance exceptionnelle », terminologie alors utilisée par les experts pour désigner les enfants différents, incluant les enfants handicapés physiques et intellectuels. Cette nomenclature se transforme pour prioriser le terme d'« enfance inadaptée » à la fin des années 1960, ce qui traduit la profonde influence du modèle français sur le réseau québécois mais aussi les échanges entre les spécialistes des deux côtés de l'Atlantique⁵⁹.

Notre démarche s'inscrit dans la mouvance de la nouvelle histoire du handicap décrite plus haut, visant à placer ce paramètre au cœur de l'analyse en vue d'éclairer les dynamiques de l'histoire de l'enfance au Québec et aussi de l'histoire de l'assistance et de la santé. En outre, nous situons notre recherche dans le sillage des travaux de chercheurs comme Seth Koven qui tendent à remettre en question la perception d'une emprise médicale incontestée déterminant l'organisation des services aux enfants handicapés avant les années 1960, alors que l'essor du mouvement de défense des droits, principalement par les associations de parents et les militants handicapés, aurait uniformément changé la donne. Au contraire, le rôle prédominant des philanthropes dans la mise sur pied des premiers services aux jeunes infirmes relativise selon Koven la thèse de cette prétendue hégémonie médicale. Ces bénévoles, pour la plupart des bourgeoises formées en travail social, adhèrent plutôt à une définition sociale de l'infirmité et mettent l'accent sur la dimension socio-pédagogique et la réhabilitation, notamment par l'apprentissage d'un métier. Nous tracerons des parallèles entre le postulat de Koven et nos observations quant au rôle des femmes bénévoles dans la mise sur pied de services pour les jeunes handicapés au Québec dans l'entre-deux-guerres.

1.2 Le concept du handicap

S'inscrivant dans la mouvance de la nouvelle histoire du handicap, cette thèse s'inspire aussi du concept du handicap que nous définissons dans cette section. Nous allons dans un

⁵⁸ 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 (2016), p. 137-162.

⁵⁹ 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 » Le Temps de l'histoire*, no 12 (2010), p. 155-176.

premier temps nous attarder notamment à l'apparition d'un vocabulaire précis pour nommer les phénomènes et à la signification symbolique de ses usages. D'où vient le mot handicap et quelle charge sociale revêt-il ? C'est ce que nous nous proposons d'examiner dans les lignes qui suivent.

1.2.1 Le vocabulaire : de l'infirmité au handicap

Qu'il soit imprécis, péjoratif ou encore poli, le langage traduit certainement les mentalités à l'égard des personnes handicapées. La terminologie porte en effet une charge sociale et reflète l'image que la société se fait d'un phénomène. Ces mentalités vont de pair avec le traitement social de ces personnes qui varie selon les époques et les lieux. Ainsi, avant le XX^e siècle, le terme couramment employé pour désigner ces individus est celui d'« infirme ». Le préfixe *in* accolé au mot latin *firmus* (ferme, fort) traduit la négation d'un attribut positif (la force). Les infirmes sont donc des êtres faibles qui doivent être secourus par la charité. Cette pensée domine le Moyen Age et traverse les siècles classiques où elle trouvera de nouvelles variantes : les infirmes seront secourus, mais aussi contrôlés⁶⁰, soignés et éduqués (en particulier les déficients sensoriels) à la fin du siècle des Lumières⁶¹.

Dans son essai d'anthropologie historique intitulé *Corps infirmes et sociétés*, Henri-Jacques Stiker explique que la figure métaphorique de l'infirmes perdure au-delà du XIX^e siècle, avec les médecins et les réformateurs sociaux⁶². Signe des temps, la définition du mot « infirmité » dans le dictionnaire *Littré* de 1863 offre une description propre au domaine médical : « dans le langage médical, tout cas dans lequel un individu ne possède pas telle ou telle fonction ou la possède d'une manière imparfaite et irrégulière, tout en jouissant d'ailleurs

⁶⁰ Les handicapés moteurs n'échappent pas au « grand renfermement » dans l'hôpital général au XVII^e siècle, phénomène largement étudié par Michel Foucault dans sa célèbre *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris, Gallimard, 1972.

⁶¹ Deux philanthropes français fondent à la fin du XVIII^e siècle des établissements offrant un enseignement adapté pour les aveugles et pour les sourds et muets : Valentin Haüy ouvre l'école qui accueillera Louis Braille quelques décennies plus tard et l'abbé de l'Épée, la première école au monde enseignant un langage gestuel aux sourds.

⁶² Henri-Jacques Stiker est directeur de recherche au laboratoire « Identité, cultures, territoires », université Denis Diderot, Paris VII et rédacteur en chef de ALTER, revue européenne de recherche sur le handicap. Son étude *Corps infirmes et sociétés* a été éditée en 1982 chez Aubier Montaigne et à deux reprises depuis chez Dunod. Traduit en anglais, l'ouvrage est considéré comme une œuvre phare et est largement cité par les chercheurs en sciences sociales dans le domaine du handicap, notamment par les historiens, y compris dans le monde anglo-saxon.

d'une bonne santé. Par exemple, la claudication après la guérison d'une luxation de la cuisse est une infirmité » peut-on y lire⁶³. La nécessité d'éduquer, de rééduquer, de redresser les corps et les esprits se fait alors plus pressante, mais l'objectif n'est pas une insertion dans la société⁶⁴. La mise à l'écart demeure.

Pour Henri-Jacques Stiker, l'hécatombe de la Grande Guerre constitue le point de rupture qui marque une nouvelle manière, culturelle et sociale, d'aborder et de décrire l'infirmité. L'ampleur de la catastrophe se mesure en effet non seulement en termes de morts, mais également par le nombre de blessés à vie, les mutilés de guerre à l'égard desquels la patrie est redevable. Ainsi un tournant décisif se produit : le mutilé va se substituer à l'infirme, l'image de l'infirmité va devenir celle d'une insuffisance à compenser, d'une défaillance à faire disparaître. Face à l'ampleur du charnier, la patrie se sent coupable : il va falloir « réparer ». Une volonté nouvelle voit le jour, celle de réintégrer. La réadaptation est née de cette volonté d'effacer l'irréparable, de redonner aux anciens combattants une place dans la société pour laquelle ils se sont sacrifiés. D'abord la nécessité de la réparation physique, avec les innovations médicales et le développement de prothèses et d'aides techniques diverses (chaises roulantes plus adaptées, par exemple). De là, la notion de réparation et de compensation s'étend au domaine social, comme en témoignent l'apparition de nouvelles lois et d'une multitude d'institutions. Comme l'avance Stiker, « la réintégration se situe sur le plan social et consiste en un remplacement du défaut ; dire ce glissement sera une des fonctions du nouveau langage, celui du handicap »⁶⁵.

1.2.2 « Jeux de langage »

D'origine anglaise (il serait la contraction des trois mots *hand in cap* référant à un jeu de hasard), le mot handicap apparaît au courant du XIX^e siècle dans les dictionnaires français. Notons que les éditions du *Littré* de 1863 et de 1877 que nous avons consultées ne le mentionnent pas. *L'Encyclopédie du 19^e siècle*, parue en 1877, en présente la définition suivante : « mot anglais en usage aujourd'hui des deux côtés du détroit dans le langage spécial

⁶³ Émile Littré, *Dictionnaire de la langue française*, Paris, Hachette, 1863.

⁶⁴ Sur l'invention de tout un dispositif de « machines redresseuses » au XIX^e siècle, voir notamment l'ouvrage de Georges Vigarello, *Le corps redressé : histoire d'un pouvoir pédagogique*, Paris, J.-P. Delarge éd., 1978.

⁶⁵ *Ibid.*, p. 134.

aux courses de chevaux et aux intérêts qui s'y trouvent en jeu. Il désigne le point fixé pour égaliser des chevaux qui vont se disputer le prix de la course ». Ce sens hippique ou sportif perdure jusque dans les années 1920 où le sens figuré indiquant un obstacle ou une infériorité apparaît, notamment dans le *Larousse* de 1928. Il faut attendre les années 1950, d'abord avec le *Robert* de 1957, pour y lire la définition strictement médico-sociale du handicap ainsi que l'adjectif « handicapé » qui réfère à une déficience physique ou mentale.

Quel est donc le lien entre le domaine de l'invalidité et celui du sport ? Nous nous référons une fois de plus à l'analyse d'Henri-Jacques Stiker qui souligne que les termes à retenir sont ceux d'inégalité dans la compétition et l'idée de compenser cette inégalité. L'infirme devient donc graduellement un handicapé dans un contexte où naît une volonté sociale, politique de compenser l'inégalité qui pèse sur ces personnes en les réintégrant à la société. La métaphore sportive va aussi devenir un véritable modèle de traitement qui est celui de la réadaptation⁶⁶. « Le sport hippique, avec l'organisation des courses et des compétitions et la passion qu'ils provoquent, symbolisent, condensent, caricaturent notre société contemporaine : industrielle, commerciale, spectaculaire », constate Stiker⁶⁷. Ce n'est pas par hasard si la nouvelle manière de voir les personnes dites handicapées fait appel à des notions de compétition et de performance :

L'invasion de ce vocabulaire du handicap correspond à la volonté sociale que les infirmes redeviennent performants, grâce aux techniques de réadaptation, de réparation et de compensation. La figure du handicap est une manière de penser la non-conformité dans les limites de la raison productiviste et technologique, donc aussi de la rendre admissible, en achevant sa socialisation⁶⁸.

1.2.3 Disability

Il peut sembler étonnant que le mot handicap, qui tire ses origines de la langue anglaise, ait perdu ses lettres de noblesse dans le monde anglo-saxon où le terme est perçu comme

⁶⁶ Notons que « réadaptation » est aussi un mot relativement nouveau dans la langue française, dont la naissance est attestée dans *Le Petit Robert* en 1897. À partir de 1933, les dictionnaires lui donnent un sens thérapeutique en ajoutant l'adjectif « fonctionnelle », avec des exemples empruntés aux techniques de la médecine physique. Son ascension dans le vocabulaire médico-social est parallèle à celle du mot handicap.

⁶⁷ Henri-Jacques Stiker, « De la métaphore au modèle... », p. 23.

⁶⁸ Henri-Jacques Stiker, « Comment nommer les déficiences ? », *Ethnologie française*, vol. 39, no 3 (2009), p. 467.

« politiquement incorrect ». Il y sera détrôné et remplacé par « disability ». Pourtant, l'étymologie de ce mot est formée du préfixe latin « dis » qui indique la séparation, la différence, le défaut. Une division sémantique s'effectue entre le terme *able* et *disable*, créant donc deux catégories de personnes, séparées par la capacité (physique, mentale, etc.).

Dans un ouvrage qui trace les fondements du champ des « disability studies », l'activiste américaine Simi Linton consacre un chapitre à la terminologie, intitulé « Reassigning meaning »⁶⁹. Elle y souligne l'abandon du terme « handicap » dès les années 1970, le mot ayant en anglais une connotation péjorative, ce qui ne serait pas le cas en français. L'auteure atteste que les termes « disability » et « disabled people » sont les plus couramment utilisés par les activistes du mouvement de défense des droits des personnes handicapées. Le terme *disability* au sens strict renvoie à une condition physique ou psychique, (déficience) et est largement utilisé dans le domaine para-médical de la réadaptation. L'emploi médical du mot a été critiqué par les intellectuels handicapés qui estiment qu'il nie les barrières sociales et économiques auxquelles les personnes sont confrontées. Le terme a donc été réinvesti par les intellectuels de ce domaine d'étude d'un nouveau sens qui intègre les dimensions socio-politiques. En dépit du risque de la stricte appropriation du mot par le pouvoir médical, « women and men with disabilities, disabled people and the disability community are terms of choice for the group. We have decided to *reassign meaning rather than choose a new name* »⁷⁰.

Comme l'explique Simi Linton, « I am not willing or interested in erasing the line between disabled and nondisabled people, as long as disabled people are devalued and discriminated against, and as long as naming the category serves to call attention to that treatment »⁷¹. L'utilisation de la majuscule « Disabled » par plusieurs penseurs traduit par ailleurs la volonté de référer au concept, avec toute sa charge politique et socio-culturelle, par opposition au « d » minuscule qui indique un état médical, selon la logique empruntée notamment à l'ethnicité : le terme « black » indiquant l'aspect biologique alors que « Black » réfère à un concept culturel (être Noir en Amérique, par exemple).

⁶⁹ Simi Linton, « Reassigning Meaning », dans Simi Linton, *Claiming Disability : Knowledge and Identity*, New York, New York University Press, 1998, p. 8-33.

⁷⁰ *Ibid.*, p. 31. Nous soulignons.

⁷¹ *Ibid.*, p. 13.

Dans un article qui trace l'état des lieux des *disability studies*, Albrecht, Ravaud et Stiker indiquent que les spécialistes du handicap introduisirent un changement de paradigme majeur dans la pensée conceptuelle, en détournant l'attention du modèle médical traditionnel vers la notion du handicap comme une conséquence des barrières socialement construites comme l'exclusion, l'inaccessibilité, les préjugés ou la discrimination. Cette approche est appelée « modèle social du handicap ». Lors d'un congrès de la *Society for Disability Studies*, un panel présidé par Simi Linton en livre la définition suivante, reprise par la suite par de nombreux spécialistes :

Les *disability studies* restructurent l'approche du handicap en se centrant sur lui en tant que phénomène social, construction sociale, métaphore et culture, utilisant un modèle de groupe minoritaire. Elles examinent les idées relatives au handicap sous toutes les formes de représentations culturelles tout au long de l'histoire et analysent les politiques et pratiques de toutes les sociétés afin de comprendre les déterminants sociaux plutôt que physiques ou psychologiques de l'expérience du handicap [...] Ce changement ne signifie pas le déni de l'existence de déficiences ni le rejet de l'utilité d'interventions et de traitements. Au lieu de cela, les *disability studies* se sont développées pour dégager les déficiences du mythe, de l'idéologie et du stigmate qui influencent interactions et pratiques sociales⁷².

Les *disability studies* visent donc à se distinguer et à s'émanciper des études médicales ou paramédicales du handicap en proposant une analyse transgressive, comme l'explique Dan Goodley : « Critical disability studies open up spaces for rethinking self and other »⁷³. La perspective analytique que propose ce champ d'études veut aussi remettre en question les distinctions en « ability » et « disability » (capacité et incapacité) qui sont trop souvent prises pour acquis. En accord avec cette perspective, le terme retenu dans cette étude sera celui de « handicap » ou de personnes handicapées, puisqu'il s'agit du mot qui fait référence à la charge sociale sous-jacente ainsi qu'au caractère « construit » d'un tel concept. Par ailleurs, puisqu'il s'agit d'une recherche en histoire, les mots en usage au cours des différentes époques seront employés dans leur contexte : par exemple, nous utiliserons le mot « infirme » même s'il est aujourd'hui péjoratif lorsque nous traiterons de la période antérieure à 1960.

⁷² Albrecht, Ravaud, Stiker, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives, *Sciences sociales et Santé*, vol. 19, no 4 (2001), p. 59.

⁷³ Dan Goodley, *Disability Studies : An Interdisciplinary Introduction*, Londres, Sage, 2011, p. 160.

1.3 Inspirations théoriques : « logiques » et liminalité

Située dans la foulée de la nouvelle histoire du handicap qui met notamment l'accent sur son caractère construit, concept dont nous avons situé l'origine, la thèse s'appuie également sur des assises théoriques que nous décrivons dans la prochaine section. Nous avons retenu la typologie d'une intellectuelle française, Marie-Claire Cagnolo, autour des « logiques » de prise en charge des personnes handicapées, de même que la notion de liminalité développée par l'anthropologue américain Robert Murphy.

1.3.1 Logiques

En vue de rendre compte des réactions collectives et des systèmes de prise en charge des jeunes handicapés, nous nous inspirons de la grille de classification développée par la philosophe française Marie-Claire Cagnolo autour de ce qu'elle appelle des « logiques », définies comme « des comportements collectifs variés, déterminés par l'univers mental de chaque époque, en corrélation soit avec des préceptes religieux soit avec des volontés politiques, générateurs de comportements de masse »⁷⁴. Suivant la perspective de l'auteure, trois grandes catégories de logiques, comportant chacune plusieurs volets, se sont succédées à travers les époques et ont parfois coexisté au cours d'une même période.

En premier lieu, Cagnolo évoque les « logiques séparatistes », logiques les plus anciennes se manifestant principalement pendant l'Antiquité jusqu'à l'Ancien Régime sous la forme radicale de l'élimination, de l'exclusion par des mesures séparant les infirmes des personnes valides, ou encore de l'enfermement. Apparaissent ensuite à partir du siècle des Lumières, les « logiques paternalistes », conduisant plutôt à aider ces personnes et représentant « le premier palier fondamental et essentiel dans la prise en compte de l'infirmes par le politique et la collectivité »⁷⁵. Elles se subdivisent en deux sous-catégories : la logique d'assistance, qui se concrétise par une aide bienfaitrice à des personnes perçues comme fondamentalement vulnérables, et la logique de réparation qui cherche à réparer un tort par

⁷⁴ Marie-Claire Cagnolo, *L'évolution du concept de handicap : De la généalogie philosophique de l'infirmité à l'émergence institutionnelle du principe de justice sociale*, thèse de Ph.D. (philosophie), Université Aix-Marseille 1, 2006, p. 15. Voir aussi la synthèse de son approche dans « Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines », *Humanisme et entreprise*, vol. 295, no 5 (2009), p. 58-71.

⁷⁵ Marie-Claire Cagnolo, « Le handicap dans la société... », p. 59.

des mesures systématiques instaurées par l'État. Comme nous l'avons décrit plus haut en résumant la pensée d'Henri-Jacques Stiker, la période des deux guerres mondiales représente un tournant déterminant au cours duquel cette logique de réparation s'exprime à l'égard des vétérans mutilés. L'infirmes, conceptualisé comme un être faible, devient progressivement un « handicapé », c'est-à-dire un invalide perfectible par des soins et susceptible de réintégrer la société par la réadaptation. Nous verrons dans notre propre recherche comment le drame de la thalidomide représente un autre point tournant dans l'histoire des enfants handicapés où se fait jour cette logique de réparation. Enfin, les « logiques sociétales » entrevoient résolument les personnes handicapées comme des sujets de droit et envisagent leur pleine participation et leur inclusion à la collectivité. Cagnolo décrit celles-ci comme étant « radicalement modernes » puisqu'elles se retrouvent à partir du XX^e siècle et qu'elles insistent sur l'égalité des droits entre les « valides » et les « invalides »⁷⁶. Toutefois, les logiques sociétales, sous la forme de la prévention, de l'intégration ou de la participation des personnes en situation de handicap, n'ont pas réussi à effacer la logique d'exclusion, cette dernière cohabitant avec l'idéal de l'inclusion. Ce paradoxe aussi trouve son explication dans la situation de « liminalité » que vivent les personnes handicapées, selon une théorie que nous abordons dans la prochaine section.

1.3.2 Liminalité

La notion de liminalité fournit un autre cadre utile pour analyser la condition sociale des enfants handicapés. Élaborée par Robert Murphy, un anthropologue devenu tétraplégique à la suite d'une tumeur à la colonne vertébrale, la liminalité tire son origine de la notion ethnologique des rites de passages⁷⁷. Dans certaines cultures, l'enfant ou l'adolescent n'ayant pas traversé la cérémonie de passage à un autre état se retrouve alors dans un « entre-deux » : il ne fait plus partie du groupe des enfants et il n'a pas encore intégré son nouveau statut d'adulte. Murphy trace un parallèle entre cette situation liminale des jeunes initiés et l'expérience vécue par les personnes handicapées. Toutefois, il pousse l'analyse plus loin en

⁷⁶ *Ibid.*, p.61.

⁷⁷ R. Murphy *et al.*, « Physical Disability and Social Liminality: a Study of the Rituals of Adversity », *Social Science and Medicine*, vol. 26, no 2 (1989), p. 235.-242.

affirmant que pour ces dernières, la période intermédiaire entre deux mondes se prolonge indéfiniment. Cette indistinction ou « absence de statut » devient le lot de la personne handicapée, comme le décrit l'auteur :

Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ils ne sont pas malades, car la maladie est une transition soit vers la mort soit vers la guérison. En fait, la maladie est un très bon exemple d'un état liminal non religieux et non cérémoniel. Le malade vit dans un état de suspension sociale jusqu'à ce qu'il aille mieux. L'invalidé, lui, passe sa vie dans un état analogue : il n'est ni chair ni poisson ; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu⁷⁸.

La déficience est donc selon l'explication de Murphy une « liminalité sans fin », une phase de seuil qui perdure, entravant les relations des personnes handicapées avec autrui. Le déficient est exclu du monde des « normaux » mais il n'est pas non plus un malade ou un mourant, pas plus qu'un marginal (comme les itinérants par exemple).

La notion de liminalité est particulièrement pertinente pour étudier la situation familiale des enfants infirmes. Les familles qui choisissent de garder leur enfant à la maison plutôt que le placer en institution n'acceptent pas pour autant pleinement le handicap dont il est affligé. Certains parents cachent ainsi le jeune handicapé dans la maison et limitent ses contacts avec la communauté. Ni tout à fait exclus, ni tout à fait acceptés, les enfants handicapés se retrouvent par conséquent dans une situation mitoyenne. Les camps d'été organisés par les associations philanthropiques sont un autre exemple de liminalité : les enfants sont temporairement éloignés de leur famille sans pour autant être retirés définitivement de leur foyer.

1.4 Questionnement, balises catégorielles et spatiotemporelles

Notre questionnement s'inscrit sur cette toile de fond formée par les notions théoriques des études critiques sur le handicap, des logiques de prises en charge proposées par Cagnolo

⁷⁸ Robert Murphy, *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon, 1990, p. 157. Publié en anglais sous le titre *The Body Silent. The Different World of the Disabled*, New York, Holt, 1987.

et de la liminalité. Il s'inspire aussi des travaux de la « nouvelle histoire du handicap » visant à intégrer cette variable au cœur de l'analyse historique. Le questionnement central à l'origine de notre recherche se résume en ces termes : quelle est la place réservée aux enfants handicapés dans la société québécoise, et plus précisément, dans quelle mesure leur condition sociale est-elle influencée par les diverses logiques qui s'expriment de façon concomitante, selon la typologie de Cagnolo : logiques d'élimination, logiques d'assistance, logique de compensation ou logiques de participation ? Une deuxième question fondamentale traverse toute la thèse : quelles sont les sphères d'activité qui influent principalement sur l'organisation des services pour les jeunes handicapés, le domaine socio-pédagogique ou médical ? Une sous-question découle de cette interrogation : dans quelle mesure les tensions entre ces deux domaines opposent des acteurs distincts aux visées parfois contradictoires, et comment se modulent les relations de pouvoir entre ces divers intervenants (médecins, philanthropes, parents, travailleurs sociaux) ?

L'hypothèse principale qui sous-tend cette thèse est que la place des enfants handicapés dans la province est déterminée par une double tension, d'une part entre les logiques antagonistes d'exclusion et d'intégration, et d'autre part entre la sphère médicale et la sphère socioéducative qui influencent l'organisation et la priorisation des services offerts à cette clientèle.

Une première constatation s'impose : trois logiques distinctes de prise en charge se sont articulées à trois des moments marquants de l'histoire des enfants handicapés au Québec, se chevauchant parfois. D'abord, la logique d'assistance prédomine entre les années 1930 et 1960 marquées par l'apport déterminant des philanthropes dans la lutte contre les épidémies de poliomyélite, mais aussi dans l'élaboration de services pour les épileptiques et les paralysés cérébraux. Cette logique d'assistantat n'exclut pas une certaine participation de l'État selon une « économie sociale mixte », concept développé par Mariana Valverde⁷⁹. Selon cette notion, le financement de l'assistance repose sur de multiples combinaisons de ressources privées et publiques, provenant de divers paliers étatiques et d'organismes philanthropiques. Nous tenterons de démontrer que cette économie sociale mixte s'est organisée dans le combat contre la polio, tandis qu'une collaboration entre les associations de

⁷⁹ Mariana Valverde, « La charité et l'État : un mariage mixte centenaire », *Lien social et politiques –RIAC*, 33 (printemps 1995), p. 27-35.

parents, les hôpitaux et les gouvernements assure l'offre de traitements aux enfants épileptiques et aux jeunes ayant une paralysie cérébrale. Par la suite, une logique paternaliste de réparation est mise en évidence au tournant des années 1960, alors que la tragédie de la thalidomide révèle la faute de l'État fédéral et le contraint à un dédommagement sans précédent. Ces compensations de l'État fédéral s'adressent cependant à une catégorie bien définie de citoyens et elles n'englobent pas l'ensemble des enfants handicapés.

Enfin, la période de 1970 à 1990 se caractérise par l'affirmation d'une logique sociétale, alors qu'un changement de paradigme transforme le handicap en un problème collectif dans la foulée des mobilisations des personnes handicapées et de l'intervention de l'État providence québécois. Bien que l'une de ces trois logiques prédomine à chacune des périodes identifiées, la logique d'exclusion, sous la forme de la ségrégation ou même de l'élimination, ne disparaît jamais complètement, coexistant avec les principaux modèles de prise en charge des enfants.

Notre argumentation cherchera également à faire ressortir les liens étroits qui existent entre la représentation des enfants handicapés et la logique dominante qui s'exprime au même moment. Ainsi, la figure de la victime méritante est portée par la logique de l'assistance, celle du citoyen réadapté par la logique de la réparation et celle du monstre par la logique de l'élimination. Nous chercherons donc à analyser en profondeur ces différentes figures de l'enfance handicapée dans les discours, tout en démontrant leurs contradictions. Les chevauchements entre ces représentations opposées sont particulièrement frappants à l'aube des années 1960, pourtant décrites comme une décennie d'avancées et de changements des mentalités. En effet, en dépit de la figure positive du futur citoyen réadapté, les bébés de la thalidomide font simultanément ressurgir une logique d'élimination alors qu'émerge l'archétype du « monstre » dans le discours médiatique. Pourtant, les perceptions de l'enfant handicapé comme un sujet de droit cohabitent alors avec des mentalités archaïques où se manifestent désir de mort et déni d'humanité.

Autre fil conducteur de notre recherche, notre analyse veut démontrer l'imbrication des domaines médicaux et socio-pédagogiques dans l'organisation des services aux enfants handicapés. Cette dynamique qui traverse toute la thèse est particulièrement mise en évidence dans l'étude des écoles spécialisées, institutions hybrides à mi-chemin entre des classes et des centres de traitements, de même que les camps adaptés, situés à la jonction de la sphère récréative et sanitaire.

Dans la foulée des travaux de l'historien Seth Koven, nous avançons que le rôle prépondérant des philanthropes dans la prise en charge des jeunes infirmes pendant l'entre-deux-guerres a contribué à la prédominance de la dimension socio-pédagogique ainsi qu'à la promotion d'une conception sociale du handicap. Cette hypothèse nuance ainsi d'autres travaux qui situent la naissance d'un mouvement de défense des droits des personnes handicapées dans les années 1960 et 1970, alors que l'hégémonie du modèle médical aurait été remise en question au profit d'une définition sociale du handicap. Notre argumentation vise à démontrer que l'histoire des enfants handicapés ne constitue pas un parcours linéaire menant de la stigmatisation à la reconnaissance des droits, mais qu'il est traversé par des avancées suivies de régressions que cette thèse tente d'éclairer.

Cette recherche est centrée sur le handicap physique, puisqu'il nous semble qu'une différence importante se dessine entre la perception des enfants ayant une telle déficience et les jeunes déficients intellectuels. Alors que la déficience intellectuelle a longtemps été mal comprise et assimilée à la folie, voire la délinquance, l'incapacité physique apparaît selon nous moins menaçante, puisque ces enfants sont essentiellement perçus comme des victimes innocentes. Leur comportement ne diffère pas des « autres » enfants dits normaux, seules les différences physiques les distinguent. Encore faut-il qu'ils ne soient pas complètement difformes ou lourdement handicapés, auquel cas le concept de monstruosité, la peur et le dégoût entrent en ligne de compte, une hypothèse de recherche que nous tenterons de valider par l'analyse des discours sur le handicap physique. En outre, force est de constater le caractère à la fois flou et mouvant de la catégorie « infirmité », ce qui témoigne non seulement de son caractère construit, mais aussi de son historicité. L'infirmité n'englobe pas les déficiences sensorielles, c'est pourquoi nous n'avons pas inclus les jeunes aveugles ou sourds dans cette étude. Le modèle de prise en charge entre ces « catégories » d'enfants diffère aussi : alors que les sourds et les aveugles sont scolarisés dans des institutions dirigées par des communautés religieuses, les infirmes bénéficient de services organisés de manière éclatée dans des lieux multiples et par des acteurs très diversifiés. Par ailleurs, les critères de la déficience physique sont parfois situés à la « frontière poreuse » entre la maladie chronique et

une incapacité fonctionnelle, un « état »⁸⁰. Une autre distinction est souvent effectuée entre l'infirmité congénitale (de naissance) et l'infirmité acquise, ce qui est révélateur d'un schème de pensée et de perceptions sociohistoriques à l'égard du handicap. Le soupçon entoure la naissance d'un enfant dont la difformité est due à des malformations congénitales, par opposition à des incapacités causées par un virus comme la polio sur lequel ne pèserait pas ce même poids écrasant de l'hérédité, liant la déficience « innée » aux notions de tare et de dégénérescence. Les principales causes de la déficience physique changent aussi avec le temps selon les avancées médicales et les conditions socio-sanitaires.

Dans cette recherche, nous avons retenu quatre principaux cas de figure, ou « types de déficience » qui sont associés à un contexte sociohistorique précis, à une manière d'entrevoir et de réagir au handicap : les « enfants de la polio », les épileptiques, les paralysés cérébraux et les thalidomidiens. La poliomyélite représente l'une des premières causes de limitation physique chez les enfants dans les décennies 1930 à 1950 alors que les épidémies se succèdent, atteignant un sommet en 1946 dans la province. Comme le virus touche particulièrement les jeunes enfants, la polio devient le symbole d'une menace à la nation s'attaquant à ses futurs citoyens les plus vulnérables. Cas frontière entre la maladie et la déficience physique, l'épilepsie est pour sa part considérée comme un handicap dans la mesure où elle suscite de vives réactions d'incompréhension chez le grand public, entraînant l'exclusion de ces enfants de certains espaces publics, y compris les écoles spécialisées pour jeunes infirmes. Dès sa fondation en 1926, l'association d'assistance aux enfants handicapés fondée par Lucie Lamoureux Bruneau désigne comme « infirmes » les « estropiés, les paralysés et les épileptiques », englobant ces derniers dans la catégorie de l'infirmité. En outre, l'aspect à la fois visible et invisible de la pathologie, qui se « dévoile » par des convulsions lors d'une crise, offre un exemple des effets sociaux du « stigmaté », tel que conceptualisé par Goffman dans son célèbre ouvrage⁸¹. Défini comme un attribut ou une différence qui discrédite l'individu qui en est porteur, le stigmaté est un marqueur de l'identité et du classement social. Le rejet pouvant mener à l'ostracisme découle de la visibilité du stigmaté, c'est pourquoi

⁸⁰ L'expression « frontière poreuse » est empruntée à l'historienne Mariama Kaba qui en fait usage dans sa thèse pionnière sur l'histoire du handicap : voir Kaba, *Malades incurables, vieillards infirmes et enfants difformes. Histoire sociale et médicale du corps handicapé en Suisse romande (XIXe-début XXe siècle)*, thèse de Ph.D. (histoire), Université de Lausanne, 2011.

⁸¹ Erwin Goffman, *Stigmaté : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1975.

certaines épileptiques tenteront de dissimuler leur état pour demeurer dans le groupe des «normaux» et ne pas être renvoyés de leur école. La paralysie cérébrale demeure quant à elle une affection mal connue et souvent confondue avec la déficience intellectuelle. L'ouverture de cliniques spécialisées dans les hôpitaux pour enfants au tournant des années 1950 sous l'impulsion d'une association de parents permet de démythifier quelque peu cette pathologie et de faire avancer les recherches médicales. Aussi appelée « déficit moteur cérébral », elle devient l'une des principales causes d'incapacité physique chez les enfants à partir des années 1970. Cette augmentation des cas est paradoxalement liée aux meilleures chances de survie des prématurés dont le cerveau en développement est atteint de lésions irréversibles affectant la motricité. Enfin, en dépit de leur nombre négligeable à l'échelle canadienne (à peine une centaine dont 55 au Québec), les bébés de la thalidomide représentent un cas de figure révélateur de la résurgence de représentations négatives à l'égard du handicap, les malformations des bébés phocomèles ayant été associées dans le discours populaire et médiatique à la « monstruosité ». En parallèle, la culpabilité flagrante de l'État fédéral – dont le laxisme a permis d'introduire le médicament fatal au pays en dépit de rapports alarmants ailleurs dans le monde – entraîne un dédommagement sans précédent à l'égard de ces survivants. Au final, l'étude de ces quatre cas de figure permet de dresser un portrait plus complexe et nuancé des enfants handicapés en considérant à la fois des déficiences présentes à la naissance, tout comme celles survenant au cours de l'enfance, de même que des limitations très visibles ou peu apparentes, jugées « graves » ou « bénignes ». Les comparaisons à des degrés divers entre ces incapacités – les épileptiques et les paralysés cérébraux étant moins présents dans la thèse – enrichissent néanmoins notre compréhension des mécanismes qui suscitent la ségrégation, l'exclusion, voire le désir d'élimination de certains enfants, tout en indiquant comment les perceptions sociales et la prise en charge fluctuent selon les « types » de handicap.

Principalement centrée sur la ville de Montréal, cette recherche inclut l'étude d'une école spéciale pour jeunes infirmes située à Québec. Tel que mentionné dans l'introduction de la thèse, elle couvre une période qui s'étend de 1920 à 1990, en partie liée aux sources disponibles, mais aussi en raison d'un contexte historique précis tant au début qu'à la fin de cette périodisation. La thèse se divise en chapitres thématiques qui couvrent la période à l'étude et englobent les quatre pathologies. Après une présentation globale des principaux

acteurs (philanthropes et gouvernements) et des premiers services mis en place pour les enfants handicapés dans le chapitre 2, nous analysons les représentations sociales dans le chapitre 3. Les chapitres 4 à 6 se penchent plus en profondeur sur certains services : le chapitre 4 sur les soins et la réadaptation, le chapitre 5 sur la scolarisation et le chapitre 6 sur les familles et les loisirs adaptés. La documentation permettant de répondre aux questions abordées dans chaque chapitre a nécessité le recours à plusieurs corpus de sources.

1.5 Présentation critique des sources, méthodologie et structure d'analyse

Plusieurs types de sources privées et publiques ont été consultées pour réaliser cette thèse qui se penche à la fois sur les discours et les pratiques en lien avec le thème de l'enfance handicapée physique au Québec. Dans un premier temps, nous nous sommes intéressée à la genèse des services destinés aux enfants handicapés dans la province, plus particulièrement à Montréal, en cherchant à dépeindre un portrait des philanthropes à l'origine de ces premières œuvres caritatives. Ces services précurseurs destinés aux enfants infirmes ont été organisés à l'initiative de femmes de la bourgeoisie sous la forme de classes offertes dans les hôpitaux pour enfants de la métropole, tant anglophone que francophone. La « School for Crippled Children » est fondée en 1916 au Memorial Children Hospital; toutefois, en dépit du rôle pionnier joué par cette école, il nous a malheureusement été impossible de retracer ses archives⁸². L'Association catholique d'aide aux enfants infirmes (ACAEI), créée en 1926 par Lucie Lamoureux-Bruneau offre divers services dont la première classe pour les infirmes francophones, un camp d'été et une école pour épileptiques administrée par les Sœurs grises. Nous avons consulté plusieurs documents administratifs retraçant l'histoire de l'ACAEI, incluant le fonds de l'école pour infirmes aux Archives de l'hôpital Sainte-Justine et le fonds de l'école pour épileptiques aux Archives des Sœurs grises de Montréal. Une troisième

⁸² Nous avons d'abord vérifié auprès de la Commission scolaire anglophone de Montréal qui n'a aucune trace de cette école. La « School for Crippled Children » fusionne en 1960 avec des associations pour déficients sensoriels (le Mackay Center for the Deaf, puis le Montreal Association for the Blind) et devient un centre de réadaptation pour la clientèle anglophone. Nous présumons donc que ces archives, si elles ont été conservées, se trouvent au centre de réadaptation MAB-Mackay. Toutefois, l'accès aux archives de cet institut nous a été refusé, en dépit de demandes répétées. Soulignons aussi que notre demande de consulter les archives de l'Association des amputés de guerre s'est aussi soldée par un refus. Fondée en 1918 par des vétérans, elle élargit sa portée aux dons de prothèses aux enfants à partir de 1962 avec le programme *Les Vainqueurs*. Voir le site Internet <http://www.amputesdeguerre.ca/a-propos/historique/>.

association est fondée à Montréal au début des années 1930 par un groupe de philanthropes bilingues : la Société de secours aux enfants infirmes de la province de Québec (SSEIQ) dont nous avons dépouillé les archives⁸³. La composition de cette association, formée de représentants issus des divers groupes linguistiques et religieux de la métropole, nous a permis d'effectuer certaines comparaisons entre l'approche anglo-protestante et celle des franco-catholiques. Par ailleurs, l'étude de l'école Cardinal-Villeneuve pour jeunes infirmes, fondée par la Ligue de la jeunesse féminine en 1935 dans la « capitale nationale », et dont les archives sont conservées à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP), nous a permis de réaliser une analyse comparative des services offerts à Montréal et à Québec.

Dans un deuxième temps, nous avons examiné des corpus de sources d'associations pancanadiennes, conservées à la Bibliothèque et archives du Canada. Le dépouillement de dossiers dans le fonds du Canadian Council on Child Welfare à Ottawa nous a notamment permis de découvrir que cette association dirigée par Charlotte Whitton s'intéresse de près à la protection de l'enfance infirme et au mouvement de défense de ses droits sur la scène internationale⁸⁴. Les dirigeants de la Société de secours, ainsi que Victor Doré, président de la CÉCM prennent aussi part à ce mouvement et assistent à des conférences aux États-Unis et en Europe⁸⁵. Ces archives ont donc démontré que la période de l'entre-deux-guerres a été propice à l'essor d'un mouvement international de défense des droits des enfants infirmes auquel des personnalités canadiennes et québécoises ont aussi pris part, tel qu'il sera décrit dans le chapitre 2.

Au début des années 1960, l'État québécois prend la relève des associations philanthropiques et instaure des politiques en matière d'éducation, de santé et de réadaptation pour les jeunes handicapés. Plusieurs rapports émanant de divers ministères et instances gouvernementales ont été analysés afin de documenter les services et le rôle de l'État. Dans la

⁸³ Devenue la Société pour les enfants handicapés du Québec au début des années 1980, l'association change son nom en 2017 pour la Fondation Papillon.

⁸⁴ BAC, Fonds Canadian Council on Child Welfare (ci-après CCCW) et Canadian Council on Child and Family Welfare (CCCFW), MG28 I10, vol 24 : « Placement of Crippled Children ». Nous avons aussi dépouillé l'organe du CCCW, le *Canadian Child Welfare News* et celui du CCCFW, le *Child and Family Welfare*.

⁸⁵ Certains rapports de conférences internationales rédigés par Victor Doré témoignent de sa participation à ces événements et documentent en partie le contenu de ces conférences. ACSDM, Fonds Service des études, Bureau de l'enseignement aux élèves physiquement handicapés (ci-après SÉ-ÉH), « Rapport de Victor Doré à la conférence de la Société internationale de l'assistance aux estropiés », 1931, 1939.

foulée de la vaste Commission royale d'enquête sur l'éducation, le Conseil des œuvres dépose, en 1962, un mémoire intitulé *L'enfance exceptionnelle* qui trace un portrait des services offerts, des lacunes et des solutions à apporter afin de favoriser l'intégration de ces enfants dans la société⁸⁶. Dans les années 1970, les fonctionnaires du ministère de l'Éducation chargés de poser les fondements d'une politique d'adaptation scolaire effectuent une analyse du système éducatif dans un document volumineux publié en 1976, le rapport Copex⁸⁷. Au terme de leur étude, les experts recommandent l'intégration des élèves handicapés dans les classes et les écoles régulières et critiquent le système éducatif. Ce rapport très fouillé contient une mine de renseignements sur les enfants inadaptés, y compris les jeunes handicapés physiques, il nous a donc été très utile pour l'étude des services scolaires dans les années 1960 et 1970, mais aussi pour l'analyse du discours des fonctionnaires sur des thèmes tels la normalisation ou l'intégration. Ces thèmes seront repris dans la Politique de l'adaptation scolaire adoptée en 1979 que nous avons aussi examinée ainsi que d'autres sources officielles⁸⁸.

À la même époque, en parallèle avec l'implantation de ces politiques éducatives, l'État restructure les services de santé, comme en témoigne les rapports de la Commission Castonguay-Nepveu que nous avons parcouru. En 1977, le ministère des Affaires sociales formule une « politique globale de réadaptation des enfants avec handicap moteur » que nous avons étudié en profondeur puisqu'il s'agit d'une étape marquante dans l'accès aux services spécialisés et la concrétisation des principes de gratuité des aides techniques⁸⁹. D'autres études publiées dans la foulée de l'adoption de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* de 1978 et de la création de l'Office des personnes handicapées du

⁸⁶ Conseil des œuvres, *L'Enfance exceptionnelle. Mémoire présenté à la Commission royale d'enquête sur l'éducation*, avril 1962.

⁸⁷ Gouvernement du Québec, ministère de l'Éducation, *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage, rapport du Comité provincial de l'enfance inadaptée Copex*, 1976

⁸⁸ Notamment : Gouvernement du Québec, *Orientation pour une politique de l'enfance inadaptée*, Québec, Éditeur officiel, 1969 ; Ministère de l'éducation du Québec, *L'école québécoise, énoncé de politique et plan d'action. L'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*, Québec, MÉQ, 1979 ; Gouvernement du Québec, ministère de l'Éducation et ministère des Affaires sociales, *Mission interministérielle MEQ/MAS pour la scolarisation optimale des enfants des établissements du ministère des Affaires sociales*, rapport final, Québec, Éditeur officiel, juin 1979 ; Gouvernement du Québec, ministère des Affaires sociales, *Livre blanc : proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, Québec, Éditeur officiel, avril 1977.

⁸⁹ Ministère des Affaires sociales, *Plan quinquennal (1978-1983). Services aux enfants handicapés moteurs et/ou sensoriels. Vol III : Plan de services aux enfants handicapés moteurs*, Québec, Direction de la Planification, décembre 1977.

Québec (OPHQ) ont enfin été consultées, notamment la politique d'ensemble *À part... égale*⁹⁰. Ces travaux nous ont permis de scruter les liens entre le milieu associatif ou philanthropique et le gouvernement provincial.

Après avoir tracé l'évolution des services organisés par les philanthropes puis par l'État providence dans le chapitre 2, le chapitre 3 s'intéresse aux discours de la société québécoise sur l'enfance infirme. Outre les documents administratifs, les archives de la Société de secours aux enfants infirmes du Québec contiennent des dossiers de coupures de presse (albums spicilèges) qui s'avèrent une riche source d'informations pour l'étude du discours médiatique et philanthropique sur l'enfance infirme au cours des décennies 1930 à 1980. Le fonds d'archives des Sœurs grises sur l'école pour épileptiques contient un dossier de presse qui a alimenté notre réflexion sur la perception sociale des jeunes atteints de cette pathologie. Afin de documenter le discours médical, nous avons systématiquement dépouillé divers périodiques dont les articles reflètent les opinions des médecins ou professionnels de la santé tant francophones qu'anglophones⁹¹. Les archives de la Fondation canadienne contre la poliomyélite incluent divers documents (dépliants, affiches, textes radiophoniques) témoignant des campagnes publicitaires de l'organisme en vue de sensibiliser le grand public aux dangers de la polio. Outre le matériel publicitaire, le fonds contient de la correspondance entre la Fondation et la Légion canadienne (section québécoise) qui organise la Marche des dix sous dans la province⁹². Enfin, dans le cadre de la rédaction conjointe d'un article sur la thalidomide avec Denyse Baillargeon, nous avons consulté les publications des divers quotidiens au moment de la naissance des premiers bébés phocomèles au pays, au cours de l'été 1962, ce qui a permis d'éclairer le discours médiatique entourant cette tragédie⁹³. Nous

⁹⁰ Office des personnes handicapées du Québec, *À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville, OPHQ, 1984.

⁹¹ Les périodiques suivants ont été dépouillés : *L'Union médicale du Canada*, le *Canadian Journal of Public Health* *Canadian Medical Association Journal*, *Bulletin d'hygiène – Cité de Montréal/ Health Bulletin – City of Montreal*, *Bulletin sanitaire*, *L'Action médicale*, *Canada's Health and Welfare – Santé et bien-être au Canada*.

⁹² BAC, MG28-I67- fonds Canadian Foundation for Poliomyelitis, 1948-1951, vol. 1 à 7.

⁹³ Le dépouillement systématique des quotidiens *Le Devoir*, *La Presse* et *The Gazette* pour l'année 1962-1963 a été effectué par Geneviève Couture et Élise Detellier, sous la direction de Denyse Baillargeon.

avons aussi dépouillé des revues spécialisées sur l'enfance en difficulté, notamment *L'Enfant exceptionnel*, périodique du Conseil du Québec de l'enfance exceptionnelle (CQEE)⁹⁴.

Les chapitres 4 à 6 développent l'étude des divers services aux jeunes handicapés plus en profondeur : le chapitre 4 s'attarde aux soins médicaux et à la réadaptation, le chapitre 5 à l'éducation et enfin le chapitre 6 aux loisirs et à la vie familiale. En vue de documenter les services médicaux aux enfants handicapés physiques, nous avons réalisé des démarches pour consulter les archives des hôpitaux pédiatriques de Montréal, mais nous nous sommes butée à des refus du côté anglophone. En effet, les demandes de consultation des archives du Montreal Children's Hospital ont été refusées, prétendument parce que les archives historiques n'ont fait l'objet d'aucun classement. Ajoutons qu'entretemps l'hôpital a déménagé ce qui n'a sans doute pas aidé notre cause. Par contre, nous avons dépouillé plusieurs dossiers d'archives du CHU Sainte-Justine, notamment en lien avec la lutte contre la poliomyélite et les cliniques de paralysie cérébrale, ainsi que les archives de l'Hôpital Shriners, petit hôpital orthopédique ouvert en 1925, financé par une association philanthropique américaine⁹⁵. Nous avons également consulté le fonds du Service de santé aux archives de la Ville de Montréal, notamment le dossier « poliomyélite » ainsi que le *Bulletin sanitaire* et les rapports annuels. Outre cette instance municipale, nous avons dépouillé les publications officielles du ministère provincial de la Santé. En vue de recueillir des informations sur le thème de la réadaptation, nous avons consulté des documents administratifs du centre de réadaptation Marie Enfant à Montréal et de l'IRDPO (anciennement le Centre Cardinal-Villeneuve) à Québec.

Les fonds d'archives de trois écoles, l'école Victor-Doré, l'école Cardinal-Villeneuve et l'école pour épileptiques, nous ont permis de fouiller le thème des services pédagogiques pour ces clientèles dans le chapitre 5, en effectuant notamment une comparaison entre l'école pour « infirmes » de Montréal et celle de Québec. Les services scolaires dans la métropole sont

⁹⁴ Le CQEE est fondé en 1961 et incorporé en 1963, l'organisme compte parmi ses fondateurs Clément Thibert, alors président de la sous-commission de l'enseignement aux enfants exceptionnels du département de l'Instruction publique. La revue paraît environ quatre fois par année et publie aussi les rapports des congrès du CQEE qui se tiennent une fois l'an entre 1963 et 1977 et que nous avons dépouillé.

⁹⁵ Fraternité nord-américaine vouée à l'aide aux enfants infirmes, les Shriners construisent un hôpital en 1925, entre le Children's Memorial Hospital et la School for Crippled Children, avenue Cedar. Le Shriners Hospital for Crippled Children – Montreal Unit est le dixième établissement de leur réseau d'hôpitaux orthopédiques en Amérique du Nord. Archives Hôpital Shriners.

transférés à la Commission des écoles catholiques de Montréal dès 1932, c'est pourquoi nous avons aussi dépouillé le fonds Victor Doré et le fonds du Service des études (bureau des enfants handicapés physiques) aux archives de la CSDM.

Le chapitre 6 explore pour sa part la vie familiale, un thème face auquel les sources demeurent plus rares, reflétant la dimension intime et souvent secrète de cet aspect du passé des jeunes handicapés. Les documents émanant des philanthropes et de professionnelles telles les travailleuses sociales répondent en partie aux questions de recherche, mais ces sources sont souvent biaisées puisqu'elles reflètent les opinions des professionnels et non les expériences personnelles des familles⁹⁶. En vue de combler ces lacunes, nous avons réalisé une dizaine d'entrevues avec des témoins, essentiellement des personnes en situation de handicap évoquant leur enfance et leur parcours⁹⁷. Toutefois, les voix des membres de la famille sont largement demeurées muettes et inexplorées⁹⁸. Certaines informations nous sont néanmoins révélées par le biais des associations fondées par des parents, notamment l'Association de la paralysie cérébrale du Québec dont nous avons consulté les archives. Des récits biographiques, autobiographiques ou des recueils de témoignages publiés complètent les entrevues. Par exemple, l'ouvrage *Histoire vécue de la polio au Québec* rassemble une trentaine de témoignages de personnes ayant été frappées par cette maladie au cours des années 1940 et 1950 dans la province⁹⁹. En outre, nous avons consulté des revues mensuelles en lien avec l'enfance et la famille, notamment le périodique de l'École des parents du Québec, du même nom, (qui devient en 1957 *La Revue de l'École des parents*), une association de laïcs de la classe moyenne fondée en 1939 et visant la défense des intérêts de la

⁹⁶ Outre les archives des associations philanthropiques couvrant ce sujet, nous avons consulté des mémoires en travail social réalisés dans les décennies 1950 à 1980 abordant les liens entre les enfants handicapés et leurs parents, leurs mères en particulier. Voir à cet égard Danielle Girard, *Attitudes de mères d'enfants handicapés. Étude portant sur certaines attitudes d'un groupe de mères ayant un enfant né avec une ou plusieurs malformations congénitales*, mémoire de M. A. (service social), Université de Montréal, août 1967.

⁹⁷ Nous avons rencontré Renée Turcotte, directrice de SPPH, Mercédès Benegbi, directrice de l'ACVT ainsi que Nicole Gagliardi, membre du CA de l'Association Polio Québec et Pierre-Yves Lévesque, directeur de l'organisme Ex Aequo qui nous ont référé des témoins pour les entrevues. Nous avons élaboré un guide d'entrevue et effectué une demande au Comité d'éthique de la recherche en arts et en sciences (CÉRAS) de l'Université de Montréal qui nous a permis d'obtenir un certificat d'approbation éthique : No CERAS-2015-16-122-D. Voir le guide d'entrevue détaillé en Annexe I.

⁹⁸ Nous visons à combler en partie ces lacunes par un projet de recherche postdoctoral sur les associations de parents, fondé sur des entrevues avec des mères et des pères de jeunes handicapés et sur des recherches dans les archives de plusieurs regroupements.

⁹⁹ Sally Aitken, Pierrette Caron et Gilles Fournier, *Histoire vécue de la polio au Québec*, Montréal, Carte Blanche, 2000.

famille dans l'espace public. Enfin, les loisirs adaptés sous la forme de camps de vacances ont été abordés en explorant les archives de l'ACAEI qui organise le camp Le Grillon ainsi que celles de la SSEIQ qui met sur pied un camp dans Lanaudière en 1938, devenu le camp Papillon encore actif de nos jours.

Plusieurs des limites de notre recherche sont liées aux manques des corpus de sources, dont les documents sont souvent incomplets puisqu'ils n'ont pas tous été conservés, ou encore parce que les fonds d'archives font l'objet de restrictions de consultation. C'est le cas par exemple du fonds personnel de Madeleine Bergeron, ancienne directrice de l'école puis du centre de réadaptation Cardinal-Villeneuve, déposé à la BAnQ et interdit de consultation jusqu'en 2021¹⁰⁰. Des recoupements ont cependant pu être effectués, en croisant des documents provenant de divers fonds d'archives en vue de combler en partie ces silences de l'histoire. Ainsi, certaines comparaisons ont été réalisées entre la représentation du handicap chez les francophones et les anglophones, ainsi que leurs divers modes d'intervention, grâce aux archives bilingues de la SSEIQ. Toutefois, nous n'avons pu effectuer une analyse approfondie des services offerts aux jeunes Montréalais anglophones en raison de la difficulté à retracer et à obtenir l'accès à ces archives. De plus, nos tentatives de compiler des données quantitatives et de présenter systématiquement ces chiffres selon les décennies sous la forme de tableaux se sont heurtées aux limites des informations disponibles. En effet, les enfants « infirmes » ne sont pas répertoriés dans les recensements fédéraux, pas plus que dans les rapports des instances provinciales ou municipales. Seules quelques pathologies, comme la poliomyélite, sont comptabilisées en raison de leur caractère épidémique créant une situation de crise, mais les chiffres ne précisent pas si les « cas de polio » entraînent une incapacité motrice plus ou moins permanente. Comme les cas les plus lourds sont sans doute amalgamés avec les « débiles », les fous et autres cas jugés inéducables et relégués à l'asile, les enfants considérés dans la présente recherche représentent sans doute une faible proportion du nombre total de jeunes handicapés physiques au Québec, l'écart entre la « réalité » historique et le nombre pris en compte étant difficilement mesurable.

Une dernière considération à la fois éthique et méthodologique avant de conclure ce premier chapitre. Nous nous sommes interrogée sur le rôle de l'historien(ne) tout au long de

¹⁰⁰ BAnQ Québec, P755, Fonds Madeleine Bergeron (1916-1999). Interdiction complète de consultation jusqu'en novembre 2021.

cette recherche et notamment si une histoire du handicap doit être, de par son « essence » même, une histoire militante. Ces réflexions nous ont aussi amenée à nous demander si l'historienne réfléchissant à la mémoire des enfants handicapés dans la province devrait être elle-même en situation de handicap ou être mère d'un enfant « différent ». Quelles sont les répercussions de l'identité et du parcours personnel du chercheur sur le traitement de son sujet, et notamment comment éviter le piège d'une lecture « capacitiste »¹⁰¹ du passé, c'est-à-dire voilée par les jugements d'une société imprégnée des valeurs de performance ? Comme l'auteure de cette recherche n'est pas en situation de handicap, ni mère d'un enfant handicapé, nous dirons que notre expérience comme monitrice de loisirs auprès de participants polyhandicapés pendant dix ans a sans doute influencé notre lecture de certains thèmes, ou notre manière d'aborder certaines sources et de mener les entretiens avec les témoins. Face à des arguments contradictoires relevés dans nos sources ou à des conflits entre divers acteurs, nous avons opté pour une posture de médiatrice empathique, adhérant dans une certaine mesure à une « neutralité engagée », selon le terme proposé par Nathalie Heinich¹⁰². Il s'agit aussi, comme le suggère l'historienne Annette Wiewiorka d'une recherche fondamentalement « engagée dans une relation à la vérité »¹⁰³. Cette posture exige donc dans le cadre de cette thèse une mise à distance propre au chercheur mais simultanément une certaine « conversion du regard », une éducation à l'empathie, tel que formulé par Marie-Claire Cagnolo, pour ne pas réduire la personne handicapée au seul reflet de nos propres craintes et de nos jugements¹⁰⁴. Cette démarche d'équilibriste entre la distanciation et l'engagement implique aussi selon nous une introspection amenant à reconnaître cette vulnérabilité, cette « part d'irréparable » en soi, pour paraphraser Julia Kristeva¹⁰⁵. Cette reconnaissance de l'inexorable faiblesse inhérente à la condition humaine ne peut que conduire, c'est du moins notre souhait, à un changement en profondeur des mentalités à l'égard des personnes en situation de handicap.

¹⁰¹ Sur le concept du capacitisme et les questions entourant la terminologie en français, voir Laurence Parent, « Ableism/disablism, on dit ça comment en français? », *Canadian Journal of Disability Studies*, vol. 6, no 2 (2017), p. 183-212.

¹⁰² Nathalie Heinich, « Pour une neutralité engagée », *Questions de communication*, no 2 (2002), p. 117-127.

¹⁰³ Béatrice Fleury-Vilatte et Jacques Walter, « L'engagement des chercheurs », *Questions de communication*, no 2 (2002), p. 108. Voir aussi Annette Wiewiorka, *L'ère du témoin*, Paris, Plon, 1998.

¹⁰⁴ Marie-Claire Cagnolo, « Le handicap dans la société... », p. 67.

¹⁰⁵ Julia Kristeva, « Handicap ou le droit à l'irréparable », *Études*, vol. 402, no 5 (2005), p. 619-629.

Conclusion

Comme nous l'avons vu dans ce chapitre, Rosemarie Garland-Thomson expose dans ses travaux le paradoxe auquel sont confrontées les personnes handicapées, à la fois visibles par leurs différences et absentes des sphères de pouvoir de nos sociétés¹⁰⁶. L'auteure canadienne Mona Gleason mentionne pour sa part dans un billet qu'elle signe sur le site de la Society for the History of Children and Youth : « the perspectives of young people on this complex and multilayered history is the very thing missing in much of the Canadian historiography on health and medicine, generally, and health and childhood, in particular »¹⁰⁷.

Notre sujet de recherche sur le passé des enfants handicapés physiques au Québec nous confronte donc à un double silence de l'histoire. Restituer la voix de ces enfants constitue un double défi, puisqu'il touche les enfants vulnérables, dont la voix a longtemps été condamnée au silence, leurs expériences demeurant largement méconnues. Pour traduire la complexité d'un sujet qui touche à la fois à l'histoire du handicap, à l'histoire de l'enfance, à l'histoire de la santé, à l'histoire socio-politique, nous avons donc puisé dans ces divers concepts et élaboré un état de la question au croisement de ces diverses avenues. Au final, nous espérons prouver par cette thèse que le champ du handicap ne doit pas demeurer en marge de l'histoire. En défrichant ce domaine de recherche, nous croyons qu'une nouvelle lecture de notre passé peut émerger, enrichie par la contribution des personnes « les plus oubliées parmi les oubliées », pour paraphraser l'historienne Veronica Strong-Boag.

Dans le prochain chapitre, nous tracerons les principaux jalons qui marquent la genèse et l'évolution de services spécialisés pour les enfants handicapés dans la province, à Montréal et à Québec en particulier. Nous dresserons un portrait sommaire des pionnières de ces services, principalement des femmes de la bourgeoisie, comme nous allons le voir, pour ensuite décrire les politiques mises en œuvre par les acteurs gouvernementaux et en particulier l'État québécois, à l'aube des années 1960.

¹⁰⁶ Rosemarie Garland-Thomson, « Seeing the Disabled... », p. 348.

¹⁰⁷ <http://shcyhome.org/2013/07/guest-post-mona-gleason-and-the-limits-of-childrens-voices/>.

Chapitre 2

Philanthropes et gouvernements entre prise en charge et défense des droits des enfants handicapés, 1920-1990

Introduction

Ce chapitre retrace les développements des services pour les enfants handicapés physiques en Occident, puis au Canada et au Québec, en s'attardant surtout au contexte de leur création et aux premières décennies suivant leur fondation. Nous cherchons à identifier les principaux acteurs qui ont été à l'origine des services aux jeunes handicapés, d'abord les philanthropes puis les dirigeants politiques et en particulier l'État québécois. Cette mise en contexte globale pose les différents jalons de l'élaboration des divers services (paramédicaux, éducatifs, récréatifs) qui seront approfondis dans les chapitres ultérieurs. Ces points de repère nous permettent de dégager quelques constantes qui semblent avoir marqué la genèse des services en Occident, incluant le Québec. Notre étude révèle que les femmes de la bourgeoisie ont largement été à l'origine des premiers services pour les jeunes handicapés et que ce rôle pionnier les a amenées, non seulement à fonder les premières œuvres intervenant auprès de cette clientèle, mais aussi à en assumer la direction. Elle démontre aussi que ces dirigeantes ont légitimé leur intervention au nom de l'idéologie maternaliste qui insiste sur les capacités et les aptitudes maternelles des femmes pour justifier leur incursion dans la sphère publique. En l'absence de l'intervention de l'État, ces bourgeoises estimaient qu'il était de leur devoir de se porter au secours des enfants handicapés. Par ailleurs, l'éveil des consciences à l'égard des besoins des jeunes infirmes a permis la naissance d'un mouvement de défense de leurs droits qui s'est manifesté sur la scène internationale, et auquel les philanthropes québécois ont aussi participé. Cette mobilisation pour la défense des droits a pour corollaire la naissance de nouvelles sensibilités à l'égard des enfants infirmes. Même si les services s'y développent plus tardivement qu'en Europe ou aux États-Unis, le Québec ne fait pas exception quant à la prédominance féminine à la tête des associations pour jeunes infirmes et il participe aussi au mouvement international de défense des droits des enfants infirmes actif pendant l'entre-deux-guerres.

La première section du chapitre trace un portrait global de la création et du développement des services destinés aux enfants handicapés physiques en Occident, au tournant du XX^e siècle. Par la suite, elle repère les principaux jalons de la défense et de la protection des droits des enfants handicapés dans le monde et décrit l'émergence d'une prise de conscience de la situation des enfants handicapés physiques sur la scène internationale au début des années 1930. La seconde section du chapitre aborde le développement des services à Montréal et à Québec en présentant trois associations philanthropiques qui orientent leurs actions vers les « petits infirmes ». Enfin, la dernière section se tourne du côté de l'État québécois et analyse les mesures sociales adoptées par le gouvernement, d'abord fort timidement dans les années 1920, puis de manière accélérée lors de la montée de l'État-providence au tournant des années 1960.

Notre analyse démontre que l'obtention de droits pour les enfants handicapés ne s'est pas réalisée au terme d'une lutte linéaire amorcée subitement dans les années 1970. Ce chapitre révèle au contraire comment les logiques différentes d'exclusion et d'intégration ont coexisté pendant toutes les périodes, de la même manière que la trame médicale et la trame socio-pédagogique tissent inextricablement la toile des services offerts aux jeunes handicapés. Cette cohabitation est source de tensions puisqu'elle interpelle des acteurs différents dont les intérêts entrent souvent en compétition ou en contradiction. La sphère médicale et la sphère éducative s'entrecroisent, se heurtent et se concurrencent lorsqu'il s'agit de discuter des droits de l'enfance handicapée ou de lui offrir des services. Cette tension entre le médical et le sociopédagogique est une constante qui s'exprime dès le XIX^e siècle et perdure encore de nos jours, comme nous allons le voir d'entrée de jeu.

2.1 Genèse des services pour les enfants handicapés physiques en Occident

Cette première section aborde le développement de services pour les enfants handicapés en Europe et aux États-Unis au tournant du XX^e siècle, sous l'impulsion de philanthropes préoccupés par les conditions de vie déplorables des classes laborieuses en lien avec l'industrialisation et l'urbanisation. Le sort des jeunes infirmes trouve un écho particulier durant la période de l'entre-deux-guerres, alors que des associations philanthropiques portent

la question de l'accès aux services et de la défense des droits de ces enfants sur la scène internationale et adoptent même une charte des droits en 1931.

2.1.1 Handicap, pauvreté et perception de l'enfance en Occident

L'histoire du handicap au tournant du XX^e siècle est à rapprocher de celle de la pauvreté et de la marginalité. Tout comme la pauvreté, le handicap est alors perçu comme un problème individuel alors que l'État ne se reconnaît qu'une responsabilité limitée à l'égard des personnes plus vulnérables. Les familles assument entièrement la charge de leurs membres même malades ou inaptes et dans les grandes villes où la cohésion familiale s'effrite, elles condamnent à la rue ceux et celles qu'elles ne peuvent faire vivre. En Europe à tout le moins, les enfants infirmes vont donc grossir les rangs des mendiants et autres vagabonds qui errent dans les villes quand ils ne sont pas « enfermés » dans les hospices, les hôpitaux généraux ou les asiles d'aliénés, souvent avec des adultes et des vieillards¹.

Les réformateurs sociaux vont tenter d'apporter des solutions aux problèmes criants causés par l'industrialisation, l'urbanisation et, en Amérique du Nord, par l'immigration effrénée de la seconde moitié du XIX^e siècle. Les enfants sont visés au premier chef par leurs actions qui sonnent l'alarme face aux conditions de vie déplorables des familles de la classe ouvrière et tentent de lutter contre les taux effarants de mortalité infantile. Ce mouvement est animé par la charité, mais aussi par un désir de régulation sociale². Pour les classes dirigeantes, la mendicité et l'oisiveté traditionnellement associées au handicap ne sont plus acceptables et symbolisent même l'antithèse des valeurs inhérentes au libéralisme, fondées

¹ Monique Vial, « Enfants handicapés du XIX^e au XX^e siècle », dans Egle Becchi et Dominique Julia, dir., *Histoire de l'enfance en Occident*, tome 2, Paris, Seuil, 1998, p. 336.

² Jean-Marie Fecteau et Janice Harvey, dir., *La régulation sociale entre l'acteur et l'institution. Pour une problématique historique de l'interaction*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2005; André Turmel, « Folie, épidémie et institution ; contrôle et régulation sociale de l'enfance », *Recherches sociographiques*, vol. 34, no 1 (1993), p. 111-127. Turmel distingue le contrôle qui s'adresse à l'« enfance à risque » (délinquants) de la régulation sociale qui vise plus particulièrement l'« enfance à problèmes » (groupe dont les handicapés font partie).

sur le mythe de la réussite individuelle par le travail³. La mendicité devient passible de peines plus sévères : aux États-Unis, des lois, surnommées les « ugly laws », sont votées dans la plupart des villes entre autres pour interdire aux infirmes de mendier dans les rues⁴. Afin d'éradiquer ou du moins de contrôler la délinquance et le désordre social, des institutions spécialisées (pénitenciers, écoles de réforme, asiles, crèches) sont créées dans les grandes villes occidentales, regroupant les marginaux selon des catégories distinctes, séparant dorénavant les enfants des adultes et des vieillards.

Des associations philanthropiques destinées aux enfants infirmes moteurs se structurent dans les années 1920, au lendemain de la Première Guerre mondiale. Cette période est sans doute liée à plusieurs facteurs, notamment les avancées médicales au lendemain de la Grande guerre qui permettent de sauver davantage de malades estropiés ou paralysés, conjugués à une sensibilité nouvelle face aux personnes handicapées, une nécessité de « réparation après le charnier »⁵. À la même époque, une première vague d'épidémie de polio, maladie très contagieuse demeurée à l'état endémique pendant des siècles, touche les États-Unis, atteignant un seuil de gravité sans précédent en 1916, alors qu'elle frappe 27 000 personnes en périphérie de New York, causant près de 6000 morts⁶. Cette maladie particulièrement dangereuse pour les plus jeunes est d'autant plus intolérable qu'une nouvelle mentalité à l'égard de l'enfance se manifeste au tournant du XX^e siècle, contribuant à sa lente et progressive « sacralisation » évoquée par Viviana Zelizer⁷. L'enfant est désormais perçu comme un être fragile à protéger, un futur citoyen plutôt qu'une main-d'œuvre bon marché. Cette nouvelle sensibilité va entraîner l'adoption de lois visant la protection des enfants et le développement de services leur étant spécifiquement destinés, notamment des soins pédiatriques. Les premiers services spécialisés qui se structurent pour les enfants handicapés physiques s'effectuent sous la forme de pensionnats pour les enfants déficients sensoriels, puis d'hôpitaux-écoles pour les jeunes infirmes.

³ Brad Byrom, « A Pupil and a Patient. Hospital-Schools in Progressive America », dans Paul Longmore et Lauri Umansky, dir., *The New Disability History*, New York, New York University Press, 2001, p. 135.

⁴ Susan Schweik, *The Ugly Laws: Disability in Public*, New York, New York University Press, 2010.

⁵ Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés...*, p. 133.

⁶ Barbara Floyd, « The Boy Who Changed the World: Ohio and the Crippled Children's Movement », *Ohio History*, vol. 118, no 1 (2011), p. 75.

⁷ Viviana Zelizer, *Pricing the Priceless Child...* Pour le contexte canadien, voir Neil Sutherland, *Children in English-Canadian Society. Framing the Twentieth-Century Consensus*, Waterloo, Wilfrid Laurier University Press, 2000.

2.1.2 L'hôpital-école et le développement de la réhabilitation des enfants infirmes, 1890-1920

Née au siècle des Lumières, l'idée d'éduquer les sourds puis les aveugles au moyen d'une pédagogie adaptée se répand tout au long du XIX^e siècle alors que des institutions spécialisées sont fondées, en France d'abord, puis dans les grandes villes européennes et en Amérique du Nord⁸. Les handicapés moteurs devront quant à eux attendre la fin du XIX^e siècle pour que des établissements leur soient spécifiquement destinés : en ce sens, selon Monique Vial, ils sont les « absents » ou du moins les tard-venus dans l'éducation des déficients physiques. En 1885, le premier hôpital-école pour « mutilés, estropiés et éclopés » est créé en Suède à Gothembourg par un pasteur protestant. Des institutions semblables sont simultanément fondées entre 1885 et 1893 dans les pays scandinaves et en Angleterre⁹. Aux États-Unis, entre 1890 et 1924, pas moins de 70 institutions inspirées du modèle de l'hôpital-école sont ouvertes dans divers états.

Institution hybride à mi-chemin entre la clinique orthopédique et l'école professionnelle, l'hôpital-école instaure un programme de réhabilitation qui effectue la « jonction entre le médical et le pédagogique »¹⁰. Comme le souligne Brad Byrom, les philanthropes estimaient que les traitements médicaux et chirurgicaux devaient s'accompagner d'un effort aussi important pour éduquer les jeunes handicapés¹¹. Cette cohabitation de la dimension paramédicale et éducative, fondement de la réhabilitation des déficients physiques à l'époque progressiste, engendre des tensions et des débats. En effet, le « modèle médical » perçoit la cause du handicap comme étant liée à une pathologie individuelle tandis que le modèle socio-pédagogique vise plutôt les facteurs externes, telles les conditions de vie (pauvreté, ignorance, manque d'hygiène), comme étant responsables de la situation de handicap vécue par les personnes. Selon Byrom, la première « phase » de réhabilitation des enfants handicapés physiques entre 1890 et 1920 est marquée par une prédominance de la dimension socio-pédagogique sur la trame médicale. Cette primauté de l'éducation s'explique par deux

⁸ Zina Weygand, « Les débuts de l'éducation des infirmes sensoriels », *Handicaps et inadaptations*, no 50 (1990), p. 5-25. Sur l'histoire de l'infirmité en Europe avant le XVIII^e siècle, voir l'ouvrage collectif dirigé par Franck Collard et Evelyne Samama : *Handicaps et sociétés dans l'histoire. L'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes*, Paris, L'Harmattan, 2010.

⁹ Monique Vial, « Enfants handicapés... », p. 343.

¹⁰ Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés...*, p. 117.

¹¹ Brad Byrom, « A Pupil and a Patient... », p. 145.

facteurs prédominants : d'abord la conviction partagée par ces philanthropes que l'apprentissage d'un métier permettant aux jeunes invalides de se procurer un travail s'avère la clef de la « réhabilitation » des infirmes. En second lieu, le manque de connaissances médicales et les balbutiements de l'orthopédie avant la Première Guerre mondiale limitent les prérogatives des médecins au sein des établissements. La guerre laisse dans son sillage d'innombrables mutilés et estropiés, permettant aux orthopédistes d'accroître leurs connaissances, d'être reconnus par les autres spécialités médicales et d'affirmer leur présence au sein de l'hôpital-école¹². Cette thèse est partagée par l'historien britannique Seth Koven qui démontre que les premiers orthopédistes se sont formés dans les institutions philanthropiques pour enfants infirmes, où se juxtaposaient formation à des métiers manuels, scolarisation et activités de réadaptation physique (par des jeux et des exercices en plein air). Les philanthropes britanniques, soutient Koven, partageaient une vision du caractère construit du handicap puisqu'ils étaient convaincus des liens entre la pauvreté, le manque d'hygiène et les causes d'infirmité des enfants. Cette perception du handicap est synthétisée dans le slogan alors adopté par les promoteurs de ce mouvement : « Cripples are made not born ». Ainsi, ils ont contribué à forger une définition sociale de l'infirmité qui se distinguait de celle du mouvement eugéniste pour lequel l'infirmité était liée à la dégénérescence et à des tares héréditaires¹³. Comme l'écrit Koven, « reformers began to challenge the notion that the term « cripple » was a natural category describing a person suffering from a preordained physical disability. Instead, welfare advocates increasingly recognized the term cripple as a loosely defined, socially constructed category »¹⁴. Cette approche reflète une façon mixte d'entrevoir le handicap qui va retarder l'hégémonie de l'approche médicale qui triomphe après la Seconde Guerre mondiale. Elle procède aussi d'une logique de « mise au travail » des « invalides » jusqu'alors largement perçus comme inaptes à occuper un emploi. Les handicapés doivent dorénavant être réhabilités physiquement (par les soins) et moralement (par l'éducation) afin de devenir des citoyens actifs, c'est-à-dire occupant un emploi¹⁵.

Autre parallèle entre les institutions américaines et britanniques : elles ont majoritairement été fondées par des femmes de la bourgeoisie dont plusieurs détenaient une

¹² *Ibid.*, p.149.

¹³ Seth Koven, « Remembering and Dismemberment... », p. 1174.

¹⁴ *Ibid.*, p. 1174.

¹⁵ Brad Byrom, « A Pupil and a Patient... », p. 148.

formation en travail social, ces dernières assurant aussi la direction des établissements dans une proportion importante. Ainsi, sur les 30 hôpitaux-écoles américains, 21 étaient administrés par des femmes, les sept autres ayant à leur tête un médecin orthopédiste¹⁶. En Grande-Bretagne, des femmes de la bourgeoisie sont aussi à l'origine des premières œuvres pour les jeunes infirmes. Mariée au Dr Charles Kimmins, pionnier en psychologie infantile, Grace Kimmins ouvre en 1903 dans la campagne du Sussex une école pour garçons infirmes attenante à un centre de traitements : le *Chailey Heritage Craft School and Hospital*. Cette vocation de l'école axée sur l'apprentissage d'un métier traduit la volonté de la fondatrice de permettre à ses pupilles de se former en vue de devenir des citoyens actifs, comme le reflète le slogan affiché sur le fronton de l'école : « Men Made Here »¹⁷. Bien que l'école ouvre par la suite ses portes aux filles, la priorité accordée aux garçons démontre que les philanthropes maternalistes comme Grace Kimmins, bien qu'agissant dans la sphère publique en raison de leur sensibilité féminine et maternelle, ne remettaient pas en question les divisions sexuées du marché du travail. Seth Koven qualifie de « virile » l'éducation donnée à Chailey aux élèves dont plusieurs seront jugés aptes à se battre au front lors de la Grande Guerre, cette aptitude à exercer leur devoir patriotique étant pour celle qui se fait appeler « Commandant Kimmins » la preuve de leur totale réhabilitation¹⁸. L'importance accordée à la formation technique témoigne aussi de la conviction partagée par ces pionnières à l'égard du rôle fondamental de l'éducation comme facteur de réadaptation. L'accent mis sur la sphère sociopédagogique est également propice à l'articulation d'un discours de défense des droits aux États-Unis et sur la scène internationale, puisqu'elle vise à faire pression sur les causes externes et donc à modifier certaines attitudes de la société, sans pour autant remettre en question l'ordre social établi, comme nous allons le voir dans la prochaine section.

2.1.3 Un mouvement d'avant-garde : mobilisation internationale autour des droits des enfants handicapés, 1922-1939

En 1924, la Société des Nations (SDN) sonne l'alarme face au trafic et à l'exploitation des enfants au lendemain de la Grande Guerre et adopte une Déclaration des droits de l'enfant

¹⁶ *Ibid.*, p. 146.

¹⁷ Seth Koven, « Remembering and Dismemberment... », p. 1175.

¹⁸ *Ibid.*, p. 1179,

en vue de les protéger en cas de conflits armés. L'avènement de droits internationaux pour les enfants apparaît alors, aux yeux de ses défenseurs comme celle d'un « humanitarisme minimal », le gage des « promesses brisées de la politique internationale »¹⁹. C'est donc dans un contexte favorable aux droits des enfants que sera fondée, aux États-Unis, la Ohio Society for Crippled Children, au lendemain de la Première Guerre mondiale. Si cet organisme n'est pas le premier à offrir des services aux enfants handicapés moteurs, il se distingue par la volonté de son fondateur de porter la question des conditions de vie des enfants infirmes sur la place publique et de débattre de leurs droits au niveau national, puis sur la scène internationale.

La Ohio Society for Crippled Children est fondée par un riche industriel américain dont le fils, gravement blessé dans un accident de tramway en 1907, dut être amputé des deux jambes, avant de succomber à ses blessures. Dévasté par cette perte prématurée, Edgar Allen s'associe au club Rotary et fonde, en 1919, la Ohio Society for Crippled Children. Personnage influent et charismatique, Allen, surnommé « Daddy », convainc rapidement les rotariens des états voisins d'établir des associations pour enfants infirmes qu'il fédère en 1921 en une association nationale²⁰. L'association milite pour un modèle d'intervention auprès des enfants infirmes financé par les gouvernements locaux, connu sous le nom de « Ohio Plan ». Elle parvient ainsi à faire adopter des lois dans divers états américains contraignant les gouvernements à assurer des soins et une éducation aux enfants handicapés²¹. En 1922, la Société ontarienne homonyme fondée la même année, souhaite adhérer à la fédération qui devient dès lors l'International Society for Crippled Children (ISCC).

Le zèle du fondateur permet de tisser des liens avec plusieurs pays d'Europe et en 1929, une première conférence mondiale réunissant une cinquantaine de délégués provenant de treize pays se déroule à Genève. Au terme des discussions, l'assemblée adopte une série de

¹⁹ Dominique Marshall, « Dimensions transnationales et locales de l'histoire des droits des enfants. La Société des Nations et les cultures politiques canadiennes, 1910-1960 », *Genèses*, no 2 (2008), p. 47.

²⁰ Nora Groce, *From Charity to Disability Rights. Global Initiatives of Rehabilitation International, 1922-2002*, New York, Rehabilitation International, 2002, p. 5-6.

²¹ L'adoption en 1921 de la « Senate Bill 174 » et « House Bill 200 » en Ohio assure le remboursement des frais de traitements orthopédiques par le Ohio Department of Welfare aux familles dans le besoin. L'accès à l'éducation est aussi priorisée. En vertu de la nouvelle législation, les commissions scolaires reçoivent 300\$ de la part de l'état pour chaque élève infirme admis dans une école locale. En 1924, neuf états américains avaient adopté des lois semblables à celle de l'Ohio. Voir Barbara Floyd, « The Boy Who Changed the World... », p. 84.

résolutions, proclamant notamment que « tout estropié a le droit à l'égalité physique, mentale ou sociale ainsi qu'à une assistance en matière de soins et d'éducation de la part de son pays ou de son état » et que « l'assistance aux estropiés n'est pas seulement de responsabilité humanitaire, mais aussi de responsabilité sociale »²². Au-delà de ces affirmations générales, les participants demeurent cependant divisés sur l'étendue et les modes d'intervention. En France et en Allemagne, le modèle privilégié est davantage centralisé puisque l'État y finance de vastes institutions, alors qu'aux États-Unis la place prépondérante de la philanthropie privée est farouchement défendue. Le modèle de scolarisation à privilégier pour les enfants constitue un autre sujet de discordance : certains délégués optent pour les classes spéciales en milieu régulier, d'autres pour des internats et des écoles spéciales. Enfin, les délégués estiment que le manque flagrant de données relatives au recensement et au dépistage des cas d'infirmité constitue l'une des lacunes les plus criantes. À l'issue des travaux de cette conférence, une pétition est soumise à la Société des Nations (SDN) réclamant la « création d'un Bureau international d'information et de collecte de données »²³. La nécessité de la prévention des infirmités et des malformations a été le seul sujet sur lequel l'unanimité des opinions a pu se réaliser, résume le Dr Norman Carver du Comité central pour les estropiés à Londres²⁴.

Réunissant essentiellement des philanthropes, des représentants du milieu médical (médecins et chirurgiens) et des directeurs d'écoles spécialisées, une deuxième conférence de l'ISCC se déroule à La Haye en 1931. Si ce réseau est à forte prédominance masculine, certaines femmes en font partie. Mentionnons par exemple Bell Greve, une travailleuse sociale également formée comme avocate, directrice du *Cleveland Rehabilitation Centre*, qui joue un rôle important dans le mouvement international de défense des droits, notamment à titre de secrétaire générale de l'ISCC dès 1939²⁵. Parmi les sujets abordés par les conférenciers figure la nécessité de l'intégration sociale et les débouchés professionnels. Dans son discours inaugural, le président Edgar Allen réitère l'importance de coordonner le travail

²² ACSDM, Fonds service des études, bureau de l'enseignement aux élèves physiquement handicapés, (ci-après SÉ-ÉH), « Rapport de Victor Doré, délégué à la Conférence mondiale de La Haye », 1931.

²³ Nora Groce, « Disability and the League of Nations : the Crippled Child's Bill of Rights and a Call for an International Bureau of Information, 1931 », *Disability and Society*, vol. 29, no 4 (2014), p. 510.

²⁴ ACSDM, SÉ-ÉH, 16A, « Rapport de Victor Doré délégué à la Conférence mondiale de La Haye », 1931.

²⁵ Nora Groce, « Rehabilitation in an Historic Perspective: The Work of Bell Greve », *Journal of Rehabilitation*, vol. 26, no 1 (1993), p. 10.

des divers organismes (hôpitaux écoles, dispensaires, maisons de convalescence) à travers un réseau de professionnels dûment formé dans les universités et soutenu par un financement adéquat. Rappelant l'importance de lutter contre les préjugés, il soutient : « the aim and purpose is that the cripple may not only regain control of his physical powers but acquire a new sense of his value ». Une égalité des chances doit par conséquent être donnée aux enfants. Allen conclut son discours en insistant sur l'objectif ultime de ce travail philanthropique qui doit viser, par l'amélioration des conditions sociale, l'éradication de l'infirmité (*eradication of crippledom*)²⁶. Au terme de la conférence, les délégués adoptent une « Charte des droits des enfants infirmes » qui se décline en dix articles. Les premiers articles portent sur l'importance de la prévention pré et post-natales ainsi qu'au moment de l'accouchement en vue de prévenir les malformations congénitales. Le second article proclame le droit des enfants de se développer « free from crippling conditions » : les facteurs socio-économiques comme la sous-alimentation et le manque d'hygiène sont pointés du doigt. En dépit de ces précautions, il est impossible de prévenir toutes les infirmités, c'est pourquoi le 3^e article préconise des soins le plus tôt possible aux tout-petits et de façon continue. Les articles subséquents promulguent le droit à l'éducation ainsi que le droit à une formation permettant aux futurs adultes de gagner leur vie et de prendre part à la vie active dans la société. L'article 8 affirme le droit pour les enfants d'être « traités avec considération », non seulement par les personnes en charge de leurs soins ou de leur bien-être, mais de la part de la société en général, et ce à l'abri des moqueries ou de la « pitié démoralisante »²⁷. Le dernier article résume la Charte en ces termes :

Not only for its own sake, but for the benefit of Society as a whole, every crippled child has the right to the best body which modern science can help it to secure ; the best mind which modern education can provide ; the best training which modern vocational guidance can give ; the best position in life which his physical condition, perfected as best it may be, will permit, and the best opportunity for spiritual development which its environment affords²⁸.

²⁶ ACSDM, SÉ-ÉH, 16A, « Developing the World Movement », conférence d'Edgar Allen à La Haye. Annexe au «Rapport de Victor Doré », 1931. Notons que ce discours est empreint de certaines contradictions, puisqu'il exprime une foi en l'infailibilité du progrès social et scientifique devant mener à terme à la «suppression de l'infirmité». Cette utopie ouvre aussi paradoxalement la voie à des intolérances.

²⁷ Archives Société de secours pour les enfants infirmes du Québec (ci-après ASSEIQ. Aujourd'hui la Société pour les enfants handicapés du Québec), *The Crippled Child's Bill of Rights*, International Society for Crippled Children, 1931.

²⁸ *Ibid.*

Proposées par Edgar Allen président de la Société internationale, appuyées par Paul Harris, fondateur de Rotary international, les dix résolutions sont adoptées à l'unanimité par l'assemblée au terme de la conférence. Le document est largement diffusé à travers le monde, incluant au Canada où des philanthropes sont sensibilisés à la cause, comme nous allons le voir.

2.1.4 Participation canadienne et mobilisation autour des droits des enfants

Alors que ce mouvement international défend le droit des enfants et celui des infirmes en particulier, la protection de l'enfance est aussi débattue au Canada notamment au sein du Conseil canadien pour la sauvegarde de l'enfance (CCSE). En 1930, ce dernier crée un comité d'étude sur les enfants infirmes (National Committee on Work for Crippled Children) auquel participent plusieurs organismes québécois, dont l'hôpital Sainte-Justine. La directrice du CCSE, Charlotte Whitton, agit comme secrétaire honoraire de ce comité temporaire qui se penche sur plusieurs questions relatives au bien-être et à la prise en charge des enfants infirmes, notamment la nécessité de trouver des débouchés à ces jeunes, afin qu'ils soient en mesure d'occuper un emploi. Compilée par Charlotte Whitton, une étude, elle aussi datée de 1930, recense les initiatives à cet égard (bureaux de placement et formation professionnelle) organisées aux États-Unis et en Grande-Bretagne²⁹. Il nous semble percevoir, dans les travaux de ce comité provisoire, un écho aux préoccupations identifiées par l'International Society lors de ses conférences de Genève et La Haye. La participation de Charlotte Whitton est particulièrement intéressante à relever puisque depuis 1926, celle-ci représente le Canada au Comité de protection de l'enfance de la Société des Nations, comme l'ont montré les travaux de Dominique Marshall³⁰. Faute de documentation plus élaborée, nous ne pouvons qu'émettre l'hypothèse de liens possibles entre ces diverses instances par le jeu des relations diplomatiques. Les délibérations laissent néanmoins entendre que le Dr Biggar, président du

²⁹ BAC, Fonds Canadian Council on Child Welfare (ci-après CCCW), MG28 I10, vol 24, « Report on Placement of Crippled Children by Charlotte Whitton », Appendice III, 1930.

³⁰ Sur cette question, voir Dominique Marshall, « Tensions nationales, ethniques et religieuses autour des droits des enfants : la participation canadienne au Comité de protection de l'enfance de la Société des Nations », *Lien social et Politiques*, no 44 (2000), p. 101-123.

comité temporaire du CCSE, aurait tenté de convaincre les organismes membres de se fédérer en une organisation pancanadienne permanente en vue de mieux coordonner les efforts à l'égard des enfants infirmes à travers le pays et d'agir comme interlocuteur unique auprès des instances internationales³¹. Cette tentative semble avoir momentanément échoué. Néanmoins, en 1937, divers organismes du Québec, de l'Ontario et des Maritimes se regroupent pour former le Canadian Council for the Care of Crippled Children. Le Conseil canadien élargit son mandat à la clientèle adulte en 1954 et devient alors le Canadian Council for Crippled Children and Adults³².

Au Canada comme ailleurs en Occident, la période de l'entre-deux-guerres a donc été favorable à l'émergence d'un mouvement de défense des droits des enfants infirmes. Celui-ci constitue un vaste réseau formé de représentants de la plupart des pays d'Europe de l'Ouest ainsi que des États-Unis et du Canada, et même de certains pays d'Amérique latine. Réunissant parmi ses membres des philanthropes, des éducateurs et des médecins, il insiste sur la prévention des causes d'infirmité et cible les facteurs socio-économiques responsables de l'infirmité des enfants, véhiculant donc une représentation éminemment sociale du handicap. La charte des droits des enfants infirmes, même si elle est demeurée lettre morte, constitue un projet d'avant-garde puisque les principes mêmes du mouvement d'intégration sociale des personnes handicapées s'y trouvent exprimés, quarante ans avant l'heure. Les représentants de ce mouvement promeuvent des idées radicalement opposées au courant eugéniste, actif à la même époque, qui fait porter le poids des déficiences physiques sur les tares et des carences individuelles. Contrairement au modèle médical qui s'impose après la Deuxième Guerre mondiale, ce mouvement défend l'idée que la réhabilitation des jeunes handicapés repose, non pas seulement sur leurs épaules, mais sur des changements externes, notamment l'accès à une formation et la disparition des préjugés entravant leur participation au marché du travail.

Si les services aux enfants handicapés s'y développent plus tard qu'en Europe et aux États-Unis, le Québec n'est pas à l'écart de ces préoccupations et ces nouvelles sensibilités à l'égard des infirmes.

³¹ BAC, CCCW, MG 28-I10, vol. 24, « Minutes of the Second Conference of the National Committee on Work for Crippled Children in Canada ».

³² ASSEIQ, PV, 22 mars 1937.

2.2 Philanthropes et services aux enfants handicapés physiques au Québec (1916-1980)

Tout comme en Europe et en Amérique du Nord, les premières initiatives à l'égard des enfants infirmes au Québec sont l'œuvre de femmes de la bourgeoisie anglophone et francophone. Ces dernières légitiment leur implication dans ce secteur de l'assistance au nom de leur vocation et de leurs aptitudes maternelles « innées », c'est pourquoi nous abordons cette section à la lumière du concept de maternalisme et nous nous attarderons aussi aux rapports de pouvoir hommes-femmes.

Les premiers services pour les jeunes handicapés québécois naissent dans le giron des hôpitaux pédiatriques. Les anglophones montréalais sont les premiers à inaugurer une école en 1916 au Children Memorial Hospital. Peu après, les dames philanthropes de l'hôpital Sainte-Justine décident elles aussi de scolariser les enfants infirmes dans leur langue et leur religion. Dans la ville de Québec, la Ligue de la jeunesse féminine fonde une première école à leur intention en 1935. Alors que ces initiatives priorisent la scolarisation des jeunes infirmes, une association de « secours », calquée sur le modèle américain, offrant divers services dont un certain travail social, la promotion des droits et le transport dans les hôpitaux, ouvre ses portes en 1930.

2.2.1 Des services précurseurs pour les enfants déficients sensoriels

Au Québec, comme ailleurs en Occident, ce sont d'abord les déficients sensoriels qui bénéficient de services spécialisés. Chez les Francophones, soit l'écrasante majorité des enfants, ces services s'organisent dans des pensionnats administrés par des communautés religieuses pour la plupart centralisés dans la métropole. L'enseignement adapté repose alors sur l'apprentissage de la langue des signes chez les sourds et sur une pédagogie tactile — suppléance des sens et lecture du braille — chez les aveugles³³. Les clercs de Saint-Viateur fondent l'institut des Sourds de Montréal dès 1848 et en 1851 s'ouvre l'institution des Sourdes-Muettes, gérée par les Sœurs de la Providence. En 1861, la salle d'asile Nazareth,

³³ Sur les institutions pour aveugles, voir Susanne Commend, *Les instituts Nazareth et Louis-Braille...* Du côté des sourds, voir Stéphane Perreault et Sylvie Pelletier, *L'institut Raymond-Dewar et ses institutions d'origine...*

garderie dirigée par les Sœurs Grises pour les enfants des familles ouvrières, accueille des enfants aveugles, jusqu'alors hébergés dans les hospices ou à la maison-mère, en vue de les éduquer³⁴. La vocation de l'œuvre se modifie pour être entièrement dédiée aux aveugles alors que la salle d'asile devient un pensionnat spécialisé pour élèves aveugles, l'institut Nazareth. Les deux congrégations féminines sont vouées à la charité, plutôt qu'à l'éducation comme les clercs de Saint-Viateur, ce qui reflète bien la perception sociale de l'époque à l'égard des déficients sensoriels qui les voit avant tout comme des êtres vulnérables, encore plus dans le cas des filles. Ces institutions abritent aussi des écoles de métiers manuels (cordonnerie, imprimerie, rempaillage des chaises), ainsi qu'une école de musique à Nazareth. Un dispensaire ophtalmique est ouvert en 1873 dans l'enceinte de l'institut pour aveugles, ce qui traduit, ici aussi, la cohabitation de la sphère médicale et éducative lorsqu'il s'agit de services aux enfants ayant une déficience physique³⁵.

Nous ignorons dans quelle mesure les philanthropes montréalais sont directement influencés par l'existence des hôpitaux-écoles qui fleurissent dans le monde anglo-saxon et les pays scandinaves. Néanmoins, il nous semble révélateur que les premiers services spécialisés destinés aux enfants infirmes apparaissent sous la forme de classes ouvertes dans le giron des hôpitaux, ce qui traduit l'amalgame entre la sphère médicale et pédagogique. De plus, tant à Montréal qu'à Québec, les services sont mis sur pied par des associations de femmes, reflétant la perception de ce champ d'intervention comme relevant « naturellement » de la charité et du *care*, domaines alors traditionnellement vus comme étant féminins dans leur essence même. Ainsi, la formule de l'« hôpital-école » est reprise, d'abord en 1916 au Memorial Children Hospital alors qu'à l'initiative de Sarah Tyndale s'ouvre une classe puis une « school for crippled children »³⁶. Dix ans plus tard, en vue de recruter les catholiques des hôpitaux anglophones et de les scolariser dans leur langue et leur religion, une classe est inaugurée dans l'enceinte de l'hôpital Sainte-Justine.

³⁴ Sur l'histoire des salles d'asile, voir Micheline Dumont, « Des garderies au 19^e siècle : les salles d'asile des sœurs Grises à Montréal », dans Nadia Fahmy-Eid et M. Dumont, *Maitresses de maison, maitresses d'école. Femmes, famille et éducation dans l'histoire du Québec*, Montréal, Boréal Express, 1983.

³⁵ Susanne Commend, *Les instituts Nazareth et Louis-Braille...*, p. 123-124.

³⁶ Cette école est fusionnée en 1960 à l'institut Mackay pour les sourds-muets anglo-protestants, pour devenir le Centre de réadaptation Mackay.

2.2.2 L'Association catholique de l'aide aux infirmes de Montréal (1926-1951)

En 1926, Lucie Lamoureux-Bruneau, une des co-fondatrices de l'Hôpital Sainte-Justine, met sur pied l'Association catholique d'aide aux enfants infirmes (ACAEI) qui dirige plusieurs services destinés aux jeunes handicapés : une école pour infirmes, une école pour épileptiques et un camp d'été. L'association est dirigée par un groupe de femmes issues de la bourgeoisie montréalaise, impliquées au sein du conseil d'administration de l'hôpital Sainte-Justine, un établissement membre de la Fédération nationale Saint-Jean-Baptiste. L'œuvre vise à « exercer une action maternelle auprès des enfants infirmes pauvres »³⁷. L'objectif de l'ACAEI ainsi énoncé correspond largement à la définition du maternalisme, idéologie selon laquelle les femmes de la bourgeoisie ont revendiqué des droits sociaux au nom de leur « propension naturelle » à exercer leur fonction de mère³⁸. Souhaitant élargir les responsabilités exercées à l'intérieur du foyer à l'ensemble de la société, les philanthropes justifient cette incursion dans la sphère publique, traditionnellement réservée aux hommes, par leur capacité « innée » à bien accomplir leur rôle de mère et à prendre soin des plus faibles. Comme l'ont démontré les travaux pionniers de Koven et Michel, ces femmes ont étendu leur rôle maternel de la famille à la société, remettant en question les frontières établies entre le public et le privé, et revendiquant simultanément certains droits³⁹. Cette « action maternelle », poursuit l'énoncé de mission de l'ACAEI, s'effectue à l'égard des jeunes infirmes « sans distinction de race ou de religion »⁴⁰. Dans les faits, il est peu probable que le recrutement des protégés se soit effectué sans tenir compte de leur appartenance religieuse et linguistique puisque, dans le contexte nationaliste de l'époque prônant « la survie de la nation canadienne-française », l'œuvre d'éducation des enfants infirmes visait surtout à maintenir ces enfants dans le bon chemin que représentait la religion catholique et dans un deuxième temps, à préserver la langue française. Pour les cercles nationalistes, auxquels appartiennent Lucie Bruneau et ses compagnes, un véritable péril pèse alors sur les Canadiens

³⁷ ASGM-L100-J1, Établissements Notre-Dame, bibliographie, « Rapport annuel de l'Aide aux enfants infirmes », (ci-après RA), 1934.

³⁸ Sur le maternalisme, voir notamment Karine Hébert, « Une organisation maternaliste au Québec la Fédération nationale Saint-Jean-Baptiste et la bataille pour le vote des femmes », *RHAF*, vol. 52, no 3 (1999), p. 315-344.

³⁹ Seth Koven et Sonya Michel, dir., *Mothers of a New World: Maternalist Politics and the Origins of Welfare States*, Londres, Routledge, 2013, p. 179.

⁴⁰ ASGM-L100-J1, Établissements Notre-Dame, bibliographie, RA, 1934.

français, dont la population a vécu un exode important vers les États-Unis, conjugué à un taux de mortalité infantile le plus élevé en Amérique du Nord⁴¹.

Les dames patronnesses inaugurent d'abord une classe pour les enfants hospitalisés à Sainte-Justine qui devient l'école pour enfants infirmes le 21 novembre 1926, puis un camp d'été à la campagne afin de procurer à ces enfants « estropiés, infirmes-moteurs, épileptiques » des divertissements au grand air⁴². Quelques années plus tard, en 1932, ces philanthropes fondent une école pour enfants épileptiques qui sont alors refusés dans les écoles de la Commission scolaire de Montréal. Les dirigeantes de l'ACAEI, tout comme les administratrices de l'hôpital Sainte-Justine ou celles de l'Assistance maternelle étudiées par Denyse Baillargeon, « exercent un pouvoir administratif et décisionnel peu commun » au sein de ces œuvres d'assistance, comme elle le souligne. Cette autonomie était alors largement « justifiée par la pratique de la charité chrétienne et leur existence était parfaitement tolérées » par les élites clérico-nationalistes, poursuit Baillargeon, puisqu'elles y dispensaient des services confessionnels qui contribuaient à éviter l'intervention de l'État, perçu comme une menace puisque « neutre » par définition⁴³.

Toutefois, ces femmes bénévoles seront progressivement mises à l'écart de la gestion de l'école pour infirmes alors que celle-ci se développe. Elles conserveront la direction de l'œuvre de l'ACAEI, mais la gestion des écoles qu'elles ont fondé leur échappe : le soin des épileptiques sera confié à la congrégation des Sœurs Grises et la scolarisation des enfants handicapés moteurs à la Commission des écoles catholiques de Montréal (CÉCM), à partir de 1932. Un directeur prend les rênes de l'école qui sera nommée en l'honneur du président de la CÉCM, Victor Doré, même si les fondatrices avaient expressément demandé de conserver l'appellation « école pour enfants infirmes » lors de la cession de l'école à la commission scolaire. Dans une lettre adressée aux « Messieurs » de la CÉCM, la secrétaire du Comité de l'école des enfants infirmes déplore que « lors de l'inauguration de l'école des enfants infirmes le 18 octobre dernier, tous les orateurs ont manifestement passé sous silence les

⁴¹ Sur le « patriotisme féminin » de la FNSJB, voir entre autres Karine Hébert, « Une organisation maternaliste... », p. 13-15. Sur la mortalité infantile et le nationalisme, Denyse Baillargeon, « Entre la « Revanche » et la « Veillée » des berceaux : les médecins québécois francophones, la mortalité infantile et la question nationale, 1910-40 », *BCHM*, vol. 19, no 1 (2002), p. 113-137.

⁴² ASGM-L100-J1, Établissements Notre-Dame, bibliographie, RA, 1935.

⁴³ Denyse Baillargeon, « Maternalisme et État providence : le cas du Québec » *Sextant*, no. 20 (2003), p. 113-148.

activités des dames de l'Hôpital Sainte-Justine et du Comité de l'école des enfants infirmes. Les six années de dévouement, de sacrifices, de démarches nécessitées pour l'établissement de l'enseignement primaire et techniques dans cette école ont été oubliées »⁴⁴. Plusieurs historiennes ont observé un mouvement semblable de marginalisation des dirigeantes bénévoles au sein de leurs propres œuvres, notamment Aline Charles à l'hôpital Sainte-Justine et Denyse Baillargeon dans le cas de l'Assistance maternelle⁴⁵. Selon Amélie Bourbeau qui se penche sur la réorganisation de l'assistance catholique dans la métropole, une véritable « éviction en bonne et due forme des actrices traditionnelles de la charité » se produit alors que s'opèrent une rationalisation et une masculinisation de la sphère de l'assistance⁴⁶. Dans la même mouvance, le contrôle de la sphère de l'assistance aux enfants handicapés passe donc des mains des femmes de l'élite à celles d'hommes d'affaires de la bourgeoisie canadienne-française, représenté dans ce cas précis par Victor Doré, un comptable de profession qui occupe les hautes sphères de direction tant à la CÉCM qu'au sein de la Fédération des œuvres de charité canadienne-française⁴⁷.

2.2.3 La Ligue de la jeunesse féminine et l'école Cardinal Villeneuve de Québec (1935-1962)

Tout comme à Montréal, les premiers services destinés aux enfants handicapés physiques dans la ville de Québec sont établis par des femmes laïques issues de la bourgeoisie. Originaire de la « capitale nationale » où elle a contribué à la fondation de l'hôpital Enfant-Jésus, la D^{re} Irma Levasseur, première Canadienne française à exercer la médecine et cofondatrice de l'hôpital Sainte-Justine, y établit une modeste clinique pour

⁴⁴ ACSDM, SÉ-ÉH, 16A, lettre de la secrétaire du Comité de l'école des enfants infirmes, Marie-Jeannine Gibeault aux « Messieurs les membres de la CÉCM », 26 octobre 1932.

⁴⁵ Aline Charles, *Travail d'ombre et de lumière. Le bénévolat féminin à l'hôpital Sainte-Justine 1907-1960, Québec*, IQRC, coll. Edmond-de-Nevers no 9, 1990. Sur l'Assistance maternelle voir Denyse Baillargeon, « L'Assistance maternelle de Montréal. Un exemple de marginalisation des bénévoles dans le domaine des soins aux accouchées », *Dynamis, Special Issue, Mujeres y salud. Prácticas y saberes/Women and Health. Practices and Knowledge*, vol. 19 (1999), p. 379-400.

⁴⁶ Amélie Bourbeau, « Autorité, genre et expertise... », p. 333.

⁴⁷ Outre ses fonctions à la CÉCM, Victor Doré détient le titre de comptable agréé et il siège en 1933 au sein du conseil d'administration de la Fédération des œuvres de charité canadienne-française chargée des campagnes de financement des œuvres catholiques d'assistance. Voir Amélie Bourbeau, *Techniciens de l'organisation sociale. La réorganisation de l'assistance catholique privée à Montréal (1930-1974)*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2015, p. 52.

enfants handicapés en 1924. En 1930, la Ligue de la jeunesse féminine (LJF), un regroupement de jeunes filles aisées, établit divers comités de « bonnes œuvres » dont l'un au dispensaire de la docteure Levasseur. Celle-ci aurait alors incité les dirigeantes de la Ligue à fonder une école pour les enfants soignés à sa clinique. Les liens entre Irma Levasseur et les bénévoles de la Ligue sont toutefois peu documentés, tout comme la vie de cette femme médecin qui demeure énigmatique sur bien des aspects.

La Ligue de la jeunesse féminine avait été fondée en 1926 à l'initiative de Thérèse Casgrain afin d'inciter les « jeunes filles de bonnes familles » à se consacrer à des œuvres d'action sociale et à les sensibiliser aux « conditions sociales et industrielles concernant la femme et la jeune fille »⁴⁸. En 1935, l'exécutif de la branche de Québec obtient le soutien du cardinal Rodrigue Villeneuve pour ouvrir une classe pour enfants infirmes. Tout comme à Montréal, l'école de Québec est donc désignée par le nom d'un bienfaiteur masculin, « Cardinal-Villeneuve » dans ce cas-ci, même si elle est fondée et administrée par des femmes. Néanmoins, au contraire de Montréal, l'école ne prend pas naissance dans un hôpital. Autre différence avec l'œuvre de la métropole, les dirigeantes de la Ligue parviennent à garder le contrôle de l'école et s'assurent d'une direction féminine. En effet, deux anciennes présidentes de la Ligue dirigent successivement cette école, d'abord Marguerite Lessard puis Madeleine Bergeron, travailleuse sociale de formation qui occupe cette fonction de 1947 à 1981⁴⁹. La direction de l'école était pourtant revendiquée par les Chevaliers de Colomb qui recueillaient des fonds au profit des enfants handicapés. Les « ligueuses » sont toutefois parvenues à conserver l'appui de l'archevêque qui consent à leur « réserver » cette œuvre, comme l'atteste le rapport annuel de 1936-1937 : « À notre requête, son Éminence nous remet définitivement l'administration de l'École Cardinal-Villeneuve fondée par la Ligue, et dont les Chevaliers de Colomb désiraient assumer la direction ». Plus loin dans le même rapport, la

⁴⁸ Nicolle Forget, *Thérèse Casgrain. La gauchiste en collier de perles*, Montréal, Fides, 2013, p. 146.

⁴⁹ En 1969, l'école devient le Centre de réadaptation Cardinal-Villeneuve et passe sous le contrôle du ministère des Affaires sociales. Madeleine Bergeron y demeure directrice. En 1972, elle est nommée Officier de l'Ordre du Canada pour sa contribution dans le domaine des enfants handicapés physiques. En 1981, son nom est donné à la nouvelle école suprarégionale établie à Sainte-Foy, en guise de reconnaissance de son rôle de pionnière.

directrice insiste : « l'administration morale et financière de l'École est réservée uniquement à la Ligue de la jeunesse féminine »⁵⁰.

Les jeunes filles de la Ligue appartiennent à une autre génération que celle qui dirige l'Association catholique de Montréal, ce qui explique peut-être leur ton plus affirmé lorsqu'elles s'adressent aux diverses instances, même religieuses. Ainsi, Thérèse Casgrain, leur fondatrice, avait catégoriquement refusé que la nouvelle association se dote d'un aumônier comme c'était l'usage⁵¹. De même, dans une lettre de 1937 à leur aumônier — qui indique, au demeurant, qu'elles ont dû céder sur ce point et accepter la direction spirituelle d'un abbé—, la présidente Georgette Dorval écrit : « vous devez bien trouver qu'être aumônier de notre Ligue, ce n'est pas une sinécure... Que voulez-vous ? Pour faire de l'ACTION CATHOLIQUE, il faut recevoir les directives de l'autorité ecclésiastique, et c'est vous qui avez été nommé notre guide [...] »⁵². Réagissant à une pression des autorités municipales visant à leur faire payer le loyer de l'école, Mlle Dorval renchérit sur le même ton revendicateur : « Cette école est une économie présente car les jeunes filles de la Ligue font la folie de donner leurs soins, leurs leçons gratuitement »⁵³. Si elles adhèrent aux principes de l'action catholique et aux valeurs toutes féminines de dévouement, la présidente Dorval et ses compagnes de la LJJ ne semblent toutefois pas disposées à céder leur prérogative en ce qui concerne l'administration de l'école ni à accepter passivement que leur générosité soit exploitée par les autorités municipales. Cette attitude de la LJJ est intéressante en ce qu'elle rappelle l'affirmation de la jeunesse des années 1930, comparée par certains historiens, dont Louise Bienvenue, à celle des années 1960⁵⁴. Cette affirmation croissante de la génération «de la Crise» est favorisée par l'apostolat des jeunes à travers les mouvements de jeunesse de l'action catholique. En plus d'inciter à une certaine autonomie proactive, la

⁵⁰ Archives de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (ci-après AIRDPQ), « Rapport annuel de l'École Cardinal-Villeneuve » (RA), 1936-1937.

⁵¹ *Ibid.*, p. 147.

⁵² AIRDPQ, lettre de Georgette Dorval, présidente de la LJJ à l'abbé Boutin, aumônier de la LJJ, 12 février 1937. Le terme « action catholique » est en majuscule dans le texte.

⁵³ *Ibid.*

⁵⁴ Louise Bienvenue, *Quand la jeunesse entre en scène. L'Action catholique avant la Révolution tranquille*, Montréal, Boréal, 2003. L'étude de Michael Gauvreau défend une thèse comparable mais il va plus loin encore. Selon l'historien, la génération des années 1930 se définit d'emblée par opposition avec la précédente, cherchant à affirmer une pratique religieuse fondée sur l'action sociale et le personnalisme, contrairement à ses aînés jugés dévots. Michael Gauvreau, *The Catholic Origins of Quebec's Quiet Revolution, 1931-1970*. Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2005.

méthode de l'Action catholique, « Voir-Juger-Agir » est une invitation à l'étude des réalités sociales, souligne Bienvenue⁵⁵. La LJJ s'apparente à ce mouvement catholique, ses interventions traduisent la mutation de services philanthropiques en « service social », ainsi qu'une amorce de professionnalisation de ces services, surtout à partir de 1946, alors que la directrice est une travailleuse sociale diplômée⁵⁶.

Afin de conserver cette autonomie et préserver l'appui des autorités religieuses et politiques, les membres de la LJJ doivent toutefois s'assurer de ne pas transgresser le rôle « genré » sur lequel s'appuie leur action. Ainsi, à l'occasion d'une allocution qu'elle prononce lors du congrès de l'association des Ligues de jeunesse féminine dans la métropole en 1939, Marguerite Lessard, présidente de la branche de Québec, précise :

Il est dans la nature et le tempérament de la femme et de la jeune fille de secourir les infortunés de la vie. Portées qu'elles sont vers les œuvres de charité, leur travail manque absolument d'efficacité quand leurs efforts sont dispersés et que chacun n'accomplit qu'un travail individuel. Certaines institutions de langue anglaise et de religion protestante exerçaient auprès de nos jeunes filles désireuses de se dévouer, un attrait marqué. Il s'agissait donc d'établir une association du même genre mais de langue française, destinée à étendre et à développer chez nous les œuvres d'action sociale ayant pour but le travail d'équipe à caractère éducationnel, philanthropique et charitable⁵⁷.

Outre sa propension maternaliste, cet extrait possède des accents nationalistes, puisque la LJJ vise aussi à rassembler des jeunes femmes francophones. La présidente insiste sur le rôle de la charité, l'une des vertus théologiques, mais elle ne réfère pas directement à la foi catholique, ce qui distingue ces jeunes filles de leurs consœurs plus âgées de Montréal. L'extrait reprend aussi les bases d'une définition du « service social », puisqu'il insiste sur le travail d'équipe comparativement à des gestes de charité individuels dont l'efficacité est jugée moindre. Notons enfin que les postes de direction assumés par certaines de ces laïques sont tolérés dans la mesure où elles « épousent leur cause », à l'image du dévouement des religieuses, et demeurent célibataires. C'est le cas de Madeleine Bergeron, travailleuse sociale qui dirigera l'école Cardinal-Villeneuve pendant plusieurs décennies, tout comme Marie-

⁵⁵ Louise Bienvenue, *Quand la jeunesse entre en scène...*, p. 15.

⁵⁶ Sur l'histoire des travailleuses sociales, voir notamment Julien Prud'homme, *Professions à part entière...*, p. 55-65. Le rôle des travailleuses sociales à l'égard des enfants handicapés sera davantage développé dans le chapitre 6.

⁵⁷ AIRDPQ, Rapport de Marguerite Lessard présidente, à l'occasion du premier congrès de l'Association des Ligues de jeunesse féminine, Montréal, 6 juin 1939.

Alida Daigle, à la tête de la Société de secours aux enfants infirmes de la province de Québec, une œuvre philanthropique établie à Montréal.

Ainsi, au Québec, trois écoles sont respectivement fondées dans les années 1910, 1920 et 1930 par des femmes de la bourgeoisie afin d'éduquer les enfants handicapés. À l'image des philanthropes européennes et américaines, ces pionnières justifient leur action sociale et leurs interventions au nom du maternalisme. Les bénévoles québécoises partagent une vision assez semblable des jeunes infirmes avec leurs consœurs européennes et américaines, qui se traduit dans l'importance accordée à l'éducation. Ainsi, pour ces femmes, la formation scolaire des enfants, même ceux hospitalisés, est une priorité absolue, afin de leur transmettre les notions religieuses il est vrai, mais aussi des notions civiques et l'apprentissage d'un métier. Cet accent mis sur la formation technique est tout à fait dans l'esprit de l'œuvre fondée par Grace Kimmins en Angleterre, comme nous l'avons vu. La portée de cet apprentissage est fondamentale pour ces bénévoles, car il doit leur permettre d'exercer leur rôle futur de citoyen en occupant un emploi et par conséquent d'être « réhabilité ». Cette prédominance de la dimension pédagogique n'empêche pas les dirigeantes d'accorder une grande importance aux traitements dès les débuts : ainsi dans les écoles de Montréal et de Québec, un directeur médical, le plus souvent médecin orthopédiste, se charge des consultations et une physiothérapeute est embauchée afin d'effectuer des soins. Un certain équilibre entre pédagogie et soins se construit au fil des décennies dans les écoles, du moins jusqu'aux années 1960, alors qu'une scission entre ces deux sphères s'effectue dans la foulée de l'étatisation des services. En 1960, la *School for Crippled Children* fusionne avec l'institut Mackay pour sourds-muets et devient le centre de réadaptation Mackay, pour la clientèle anglophone⁵⁸. Neuf ans plus tard, l'école Cardinal-Villeneuve effectue aussi le virage vers la réadaptation et prend le nom de Centre de réadaptation Cardinal-Villeneuve sous l'égide du ministère des Affaires sociales, alors que les services pédagogiques sont pris en charge par les commissions scolaire⁵⁹. Quant à l'école Victor-Doré, elle voit réaffirmer sa vocation pédagogique et obtient un mandat suprarégional, comme nous le verrons plus en détail dans le chapitre 5. Outre ces trois écoles, une association philanthropique offre divers services

⁵⁸ Site internet du Centre de réadaptation MAB-Mackay (CRMM) <http://mabmackay.ca/pages/4/Historique> (page consultée le 23 août 2017).

⁵⁹ AIRDPQ, *Mémoire sur la situation actuelle de l'école Cardinal-Villeneuve*, octobre 1968, p. 19.

d'assistance aux jeunes infirmes à partir des années 1930, comme le présente la section suivante.

2.2.4 La Société de secours aux enfants infirmes de la province de Québec (1930-1990)

En plus des écoles pour enfants infirmes qui ouvrent leurs portes dans l'entre-deux-guerres pour répondre à des nouvelles préoccupations sociales, cette période voit aussi l'apparition d'une organisation qui se donne essentiellement pour mandat de venir en aide aux enfants en offrant une assistance à domicile. La Société de secours aux infirmes de la province de Québec (SSEIQ), fondée en 1930 par des philanthropes montréalais membres du club Rotary est calquée sur l'association homonyme de l'Ohio dont l'influence est manifeste. L'organisme vise à coordonner les divers services aux jeunes handicapés physiques en agissant comme lien entre les institutions et les enfants, en offrant une ébauche de service social à domicile et en dépistant les enfants dans leur milieu. Afin de promouvoir le bien-être de ses protégés, l'association s'assure de leur fournir les soins dont ils ont besoin en les conduisant dans les divers hôpitaux de la ville. Outre le transport et les services de travailleuses sociales, la SSEIQ procure gratuitement des appareils orthopédiques. Elle organise aussi un camp d'été qui est perçu comme un prolongement des soins donnés dans les hôpitaux le reste de l'année. Ce modèle de services est fortement inspiré par la philanthropie anglophone qui instaure une assistance à domicile, alors que les œuvres de charité canadiennes-françaises s'organisent davantage au sein des établissements dirigés par les communautés religieuses⁶⁰. Hommes d'affaires prospères en majorité anglophones, ces philanthropes confient l'administration de l'œuvre naissante à une « secrétaire exécutive », Marie-Alida Daigle, une célibataire canadienne-française dévouée à la cause de ses protégés.

Bilingue, la Société de secours vise à offrir ses services « sans distinction de race ou de religion » aux enfants francophones et anglophones de la métropole. En effet, selon les dires

⁶⁰ Amélie Bourbeau, *Techniciens de l'organisation sociale...*, p. 18. Des agences de services à domicile se retrouvent aussi du côté francophone, citons à titre d'exemple l'Assistance maternelle et son réseau de bénévoles visiteuses. Voir Denyse Baillargeon, *Un Québec en mal d'enfants. La médicalisation de la maternité, 1910-1970*, Montréal, Éditions du remue-ménage, 2004. Mais la prise en charge des enfants dans ce milieu s'effectue plus généralement au sein des institutions (orphelinats par exemple), alors que les anglophones privilégient le placement en familles d'accueil.

de son président, « there is nothing racial about a club foot, there is nothing creedal about a crooked leg. Everybody must feel responsible for the straightening of the limbs of the child, no matter whether he be black or white or what race or creed he may belong to ». Dans les faits, entre 75 et 80 % des enfants secourus sont des « petits Canadiens de langue française », c'est pourquoi la SSEIQ obtient officiellement l'appui du clergé catholique⁶¹. Cette vision multiconfessionnelle se concrétise dans son cas, contrairement à l'ACAEI qui dessert exclusivement les catholiques, et se traduit dans la structure de l'organisme qui établit un comité francophone, où siège un prêtre, et un comité anglo-protestant, tandis que la présence d'un rabbin reflète sa préoccupation de desservir aussi la clientèle juive.

En plus de cette clientèle diversifiée, la SSEIQ tente d'élargir la portée géographique de ses services dans les décennies 1940 puis 1950. Elle effectue alors des tentatives pour ouvrir des bureaux régionaux dans d'autres villes comme à Québec, Trois-Rivières et Sherbrooke, avec un succès cependant mitigé, notamment parce que des associations locales, telles la LJJ de Québec y offrent déjà des services. Elle parvient à ouvrir une succursale à Trois-Rivières en 1953, mais la branche de la Vallée du Saint-Maurice ne tarde pas à revendiquer son autonomie face au siège social montréalais⁶². En 1960, la fondation conjointe de la clinique de réhabilitation pour enfants handicapés de Trois-Rivières par les sections régionales de la Société de secours et du Club Rotary entraîne la scission avec le bureau de Montréal. Le conseil d'administration souhaite aussi étendre les activités de la SSEIQ dans le domaine paramédical en ouvrant une « maison de convalescence » notamment destinée à héberger les enfants de la campagne lors de leurs visites aux hôpitaux montréalais, projet qui demeurera lui aussi lettre morte⁶³. Cette initiative se trouve en quelque sorte contrecarré par la fondation de la clinique de réhabilitation de Montréal (qui devient l'Institut de réadaptation de Montréal) par le Dr Gustave Gingras et le club Rotary. À partir des années 1970, l'association connaît des difficultés de financement, les services essentiels qu'elle offrait jusqu'alors étant graduellement pourvus par des centres de réadaptation, créés dans la foulée de la montée de l'État providence québécois. En outre, les orthèses et les prothèses étant désormais attribuées gratuitement aux enfants en vertu du programme adopté par la Régie de l'assurance-maladie

⁶¹ ASSEIQ, « Appui de Mgr Charbonneau à la journée du Myosotis », *La Presse*, 12 octobre 1946.

⁶² ASSEIQ, RA, 1953-1954.

⁶³ ASSEIQ, « Maison de convalescence pour enfants infirmes », *La Presse*, 19 octobre 1950.

en 1975, la SSEIQ ne joue plus ce rôle de « secours » auprès des familles moins fortunées incapables de se procurer ces appareils coûteux⁶⁴. La mission dont la SSEIQ se dote, perçue comme une cause noble, continue néanmoins de lui attirer la sympathie de bienfaiteurs fortunés, comme le joueur du Canadien Jean Béliveau qui lui fait don d'une somme importante⁶⁵. Au début des années 1980, dans la foulée de l'Année internationale des personnes handicapées, elle change son nom pour celui de « Société pour les enfants handicapés du Québec » et adopte le logo du papillon à l'aile brisée. L'association se concentre davantage sur l'offre de services de répit pour les familles et continue d'administrer le camp spécialisé, devenu le camp Papillon, ainsi qu'une garderie, ouverte en 1976, une des premières garderies d'intégration accueillant tant des bambins du quartier que des enfants handicapés de toute l'île de Montréal⁶⁶.

2.2.5 Participation québécoise au mouvement international pour les enfants infirmes

Certaines des associations et des philanthropes engagés dans le soutien aux enfants handicapés au Québec entretiennent, au fil du temps, des liens plus ou moins étroits avec les organismes ou les acteurs internationaux qui se dévouent à cette cause. Si les responsables des premières écoles pour enfants infirmes situées dans les hôpitaux ne semblent pas suivre cette avenue, d'autres organismes ont cherché à s'y engager en vue de défendre les droits de leurs protégés et de porter leur cause au-delà des frontières de la province, tout en bénéficiant d'appuis puissants conférés par leur implication dans ces réseaux internationaux. Ainsi, dès sa fondation, la SSEIQ adhère à la fédération internationale dont elle reçoit les publications ; en juin 1931, elle accueille son président, Edgar Allen, lors d'une visite à Montréal rapportée dans les journaux anglophones de la métropole. Le quotidien *The Gazette* évoque aussi les démarches entreprises par Allen auprès de la SDN pour obtenir un Bureau permanent d'information : un article paru le 17 mars 1930 souligne la difficulté de répertorier le nombre

⁶⁴ Ministère des Affaires sociales, *Plan quinquennal (1978-1983). Services aux enfants handicapés moteurs et/ou sensoriels. Vol III : Plan de services aux enfants handicapés moteurs*, Québec, Direction de la Planification, décembre 1977, p 13.

⁶⁵ ASSEIQ, « Le Fonds Jean-Béliveau fait ses premiers heureux », *Montréal-Matin*, 15 juillet 1971.

⁶⁶ ASSEIQ, Cécile Brosseau, « Papillon: une première garderie d'intégration pour enfants handicapés », *La Presse, suppl.* « Vivre aujourd'hui », 9 mars 1976.

de cas d'enfants handicapés dans chaque pays et la nécessité d'un travail concerté dépassant le cadre des frontières nationales⁶⁷. Une des premières actions de la SSEIQ sera d'entreprendre, dès 1931, un recensement des enfants infirmes physiques dans toute la province de Québec, ce qui allait justement dans le même sens que les priorités identifiées par la Société internationale lors de la Conférence de Genève de 1929. Cette initiative, évoquée par le président Alphonse Brodeur dès la première assemblée générale annuelle de l'œuvre, fait l'objet d'une couverture médiatique dans les principaux quotidiens francophones et anglophones⁶⁸. Un journal francophone indique que 5000 questionnaires ont été envoyés aux curés des paroisses, aux commissions scolaires et aux associations de garde-malades à travers les divers comtés et paroisses de la province. La SSEIQ bénéficie aussi de la coopération des principaux hôpitaux de la ville de Montréal, ainsi que de son Service de santé et des unités sanitaires de comtés⁶⁹. Malheureusement, les résultats de ce recensement ne semblent pas avoir été divulgués, officiellement du moins et nous n'avons pas retrouvé de compilations dans les archives de la SSEIQ, c'est pourquoi nous ignorons si la démarche a été portée à terme. Si aucun de ses membres n'assiste officiellement aux premières conférences internationales de 1929 et 1931, la SSEIQ délègue son président en Ohio pour visiter les institutions spécialisées américaines et sa secrétaire exécutive, «Mlle Daigle», se rend à la conférence internationale de Londres en 1939. En plus des conférences internationales, l'association prend part aux assemblées générales annuelles de l'ISCC et organise même la réunion annuelle à Montréal en 1934. Outre les membres du conseil d'administration de la Société internationale, plusieurs personnalités montréalaises oeuvrant auprès des jeunes handicapés y sont conviées, notamment Victor Doré qui agit comme président de cette treizième assemblée annuelle⁷⁰. Ce dernier avait sans doute tissé des liens avec des membres hauts placés de l'ISCC puisque dès 1931, il avait été délégué à la conférence internationale de

⁶⁷ ASSEIQ, « Problem of Crippled Children's Welfare is International in Aspect », *Montreal Gazette*, 17 mars 1930 et « Work on Crippled Children Takes on International Air: Situation Now Being Studied by League of Nations », *Montreal Gazette*, 10 juin 1931.

⁶⁸ ASSEIQ, PV de la première assemblée annuelle, 30 avril 1931.

⁶⁹ ASSEIQ, « Octroi de 6000\$ du gouvernement à la Société de secours aux enfants infirmes », *La Presse*, 22 octobre 1932.

⁷⁰ Soulignons que les noms de femmes influentes impliquées dans l'organisation de services aux enfants infirmes, comme Justine Lacoste-Beaubien, Lucie Bruneau ou encore Sarah Tyndale, directrice de l'école anglophone, ne figurent pas dans le programme du congrès. ASSEIQ, « Programme du treizième congrès annuel », *L'Œuvre internationale des Enfants infirmes*, Montréal, 20 au 24 mai 1934.

La Haye par la CÉCM afin de se renseigner sur les modèles européens de scolarisation des jeunes handicapés physiques. Doré participe également à la réunion de Londres en 1939. Cependant, le mouvement international s'essouffle à la veille du déclenchement de la Deuxième Guerre mondiale. Dans ce contexte de tensions, la formation d'un Bureau d'information, tout comme l'adoption de la charte des droits des enfants infirmes à la SDN, demeurent donc lettre morte. La Société internationale des enfants infirmes cesse pratiquement toute activité après le congrès tenu à Londres en 1939 et ce pendant plus d'une décennie. Selon Nora Groce, les avancées médicales, conjuguées à la recherche pour trouver un vaccin contre la polio expliquent notamment le recul de la défense des droits à l'aube des années 1950 au profit du modèle médical dominant⁷¹.

Néanmoins, avec la création de l'Organisation des Nations unies, le réseau international d'échanges entre les promoteurs des droits des personnes handicapées connaît un second souffle, sous la gouverne de Bell Greve qui devient la secrétaire générale de l'ISCC. En 1950, une réunion internationale est organisée à Genève sous les auspices de l'UNESCO sur les « problèmes éducatifs des enfants infirmes moteurs ». Les experts réunis sous la présidence de Jean Piaget adoptent certaines résolutions, proclamant notamment la nécessité urgente d'une meilleure coordination entre les programmes éducatifs et les traitements, en vue de « permettre à l'enfant infirme moteur de bénéficier des meilleures possibilités d'éducation conformes à ses talents »⁷². Marie-Alida Daigle assiste à cet important congrès comme déléguée du Canada. À son retour elle fait part de ses impressions lors d'une conférence de presse, soulignant l'avance des institutions montréalaises sur plusieurs organismes européens⁷³. L'implication de l'UNESCO dans la sphère de l'enfance handicapée demeure toutefois limitée, comme l'étudie l'historien Gildas Brégain qui en analyse les conséquences : d'une part, ce faible engagement de l'UNESCO contribue à la « domination exclusive du secteur de la réadaptation sur le secteur de l'éducation spécialisée qui devient une des composantes des programmes de réadaptation », et d'autre part, le retrait de cette organisation

⁷¹ Nora Groce, « Disability and the League of Nations... », p. 511

⁷² ASSEIQ, « Conférence d'experts sur les problèmes éducatifs des enfants infirmes moteurs : projet de résolution », Genève, 20-25 février 1950.

⁷³ ASSEIQ, Madeleine Towner, « Nos enfants handicapés bien traités », *La Presse*, 3 avril 1950.

laïque entraîne la prédominance de normes fortement influencées par l'Église catholique⁷⁴. Dans les décennies 1950 et 1960, les spécialistes québécois de l'enfance inadaptée partagent ainsi leurs connaissances lors des congrès organisés par le Bureau international catholique de l'enfance (BICE), comme le démontrent les recherches de Lucia Ferretti et Louise Bienvenue⁷⁵. Lors de son VIII^e congrès organisé à Beyrouth en 1963, le BICE adopte une série de « vœux et principes » qui constituent une véritable proclamation des droits des enfants « inadaptés ». Plusieurs de ces principes font référence à l'importance de l'intégration des enfants et de leur développement hors d'un cadre institutionnel, ce qui reflète les préoccupations grandissantes au début des années 1960, inspirées par la psychopédagogie notamment. La dimension affective, le caractère unique de chaque enfant, l'individualité du développement et du cheminement de l'enfant vers l'autonomie caractérisent dorénavant les principes éducatifs. Comme le souligne Louise Hamelin Brabant, le modèle psychopédiatrique reconnaît l'enfant comme un acteur à part entière qui agit sur son propre développement⁷⁶. L'éducation vise le plein épanouissement de l'enfant et non plus son obéissance. Ces nouvelles approches ont une résonance pour les enfants en difficulté puisqu'ils confirment le « droit de l'enfant à sa famille », et désavouent leur institutionnalisation, comme en témoignent les principes ci-dessous :

L'enfant inadapté a droit à ce que la société le considère comme un membre à part entière. Il doit être l'objet d'une sollicitude plus attentive encore que l'enfant normal [...] (Principe III).

Aucun groupe d'enfants inadaptés ne doit faire l'objet d'une politique systématique d'institutionnalisation. L'enfant inadapté a droit à sa famille. L'aide que l'État se doit d'apporter à celle-ci n'aboutira pas à lui faire perdre le sens de ses responsabilités et à la déposséder de son autorité naturelle. Au contraire, on développera les solutions d'assistance éducative et de rééducation à domicile ou en externat. Dans les internats, on recherchera des formules à petits effectifs et du type familial (Principe V).

L'enfant inadapté a droit à toute l'éducation et à toute l'amélioration dont il est capable. Ce droit entraîne une aide financière spéciale (Principe VI)⁷⁷.

⁷⁴ Gildas Brégain, *Pour une histoire du handicap au XX^e siècle, approches transnationales (Europe et Amériques)*, Rennes, PUR, 2018, p. 153.

⁷⁵ Lucia Ferretti et Louise Bienvenue, « Le Bureau international catholique de l'enfance ... », p. 155-176.

⁷⁶ Louise Hamelin Brabant, « L'enfance sous le regard de l'expertise médicale... », p. 295.

⁷⁷ « Congrès mondial sur les droits de l'enfant-Commission sur les droits des enfants inadaptés, Beyrouth avril 1963 », cité dans *Orientation pour une politique de l'enfance inadaptée*, Gouvernement du Québec, 1969.

Tout comme la première « vague » de lutte pour la défense des droits, cette seconde mobilisation est largement portée par les éducateurs ainsi que divers spécialistes au nom des enfants, cette situation étant appelée à changer. En effet, dans les années 1970, les parents québécois prennent le devant de la scène et s'organisent en associations militantes, de concert avec les activistes handicapés, pour revendiquer des services et l'adoption de chartes assurant l'exercice de droits. Cet activisme par les personnes concernées en leur nom propre contribue à éclipser les associations philanthropiques comme la Société de secours. En outre, comme nous allons le voir dans cette dernière section, les gouvernements agissent en adoptant des politiques sociales à l'égard des personnes démunies. De nouveaux acteurs sociopolitiques jouent donc un rôle accru, avec la montée de l'État providence québécois.

2.3 Politiques sociales, droits et protection de l'enfance au Québec

Au moment où les services aux enfants handicapés moteurs se structurent graduellement au Québec au tournant des années 1930, l'État demeure un interlocuteur peu présent, sans pour autant être totalement absent du domaine de l'assistance. Son intervention se manifeste à travers les divers paliers de gouvernement, à commencer par l'échelon municipal. Les villes jouent en effet un rôle précurseur dans le financement de l'assistance publique à cette époque, versant des montants à des institutions jugées prioritaires comme les asiles d'aliénés ou les écoles d'industrie pour jeunes délinquants. Comme l'a notamment démontré Jean-Marie Fecteau, la ville de Montréal crée, dès 1907, un Service de l'assistance municipale qui se dote d'une politique de subvention des institutions, ce qui inclut désormais des établissements pour enfants handicapés comme l'institut Nazareth pour les aveugles⁷⁸. À partir de 1915, la ville perçoit une taxe de un cent sur chaque billet d'entrée dans des lieux d'amusement public en vue de renflouer ses coffres et de maintenir ce filet social. Le gouvernement fédéral, quant à lui, entre en scène de façon plus marquée au lendemain de la Première Guerre mondiale, suivi du gouvernement québécois à partir du début des années 1920 ; c'est sur ces deux ordres de gouvernement que cette dernière partie entend s'attarder.

⁷⁸ Jean-Marie Fecteau, « Un cas de force majeure : le développement des mesures d'assistance publique à Montréal au tournant du siècle », *Lien social et politiques* vol. 33 (1995), p. 110.

2.3.1 Rôle du gouvernement fédéral

Les premières mesures de sécurité sociale, accordant une prestation directe à des individus plutôt qu'à des institutions, émanent du gouvernement fédéral. Respectivement votées en 1927 puis 1937, la Loi des pensions de vieillesse et celle des pensions pour aveugles sont des mesures d'assistance directe aux personnes instaurées par Ottawa en vertu de programmes à frais partagés entre le fédéral et les provinces. En 1937, la Loi des pensions de vieillesse est amendée afin d'inclure les aveugles âgés de 40 ans et plus, à la suite de pressions de la part d'associations militantes. Le gouvernement fédéral intervient plus massivement après la Deuxième Guerre mondiale, avec des mesures pour les adultes handicapés visant à leur permettre de réintégrer le marché du travail, et des programmes de pension aux vétérans. D'abord strictement destinées aux anciens militaires, ces mesures de compensation s'élargissent progressivement aux « civils handicapés ». En 1948, le ministre fédéral de la Santé Paul Martin annonce l'adoption d'un programme national de santé. Parmi les fonds injectés par le gouvernement dans ce domaine, le ministre prévoit un montant de 500 000 \$ pour la prévention et le traitement des enfants handicapés (« crippling conditions in children »)⁷⁹. Quelques années plus tard, en 1954, le Disabled Person's Act est adopté et sera par la suite intégré au Régime d'assistance publique du Canada⁸⁰. Ces allocations destinées aux invalides âgés de 18 à 65 ans sont administrées au Québec par la Commission des allocations sociales.

De manière générale, on peut donc dire que le gouvernement canadien intervient peu pour soutenir les enfants handicapés jusqu'aux années 1960, la condition des adultes, et notamment celles des anciens combattants, apparaissant prioritaire à ses yeux. Au cours de l'été 1962 cependant, éclate le scandale de la thalidomide qui soulève directement la responsabilité du gouvernement fédéral et l'oblige à s'impliquer. L'absorption de ce médicament anti-nauséux par des femmes enceintes entraîne en effet la naissance au pays de 115 bébés « phocomèles », c'est-à-dire présentant des malformations caractérisées par

⁷⁹ Paul Martin, « A National Health Program for Canada », *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne de Santé Publique*, vol. 39, no 6 (juin 1948), p. 222. En 1946, son fils Paul, alors âgé de 8 ans, est frappé par la polio et hospitalisé plusieurs mois à Windsor.

⁸⁰ Normand Boucher, « La régulation sociopolitique du handicap au Québec », *Santé, Société et solidarité*, no 2, 2005, p. 147.

l'absence ou l'atrophie de membres supérieurs ou inférieurs. À travers l'agence fédérale des aliments et des drogues, le gouvernement central avait autorisé la vente du sédatif dès 1961, mais sur ordonnance seulement, sans restriction pour les femmes enceintes. En dépit de plusieurs rapports alarmants, le tranquillisant n'est retiré du marché qu'en mars 1962, alors que surviennent les premières naissances de bébés atteints de graves malformations. La responsabilité indéniable du gouvernement Diefenbaker dans le drame de la thalidomide va contraindre ce dernier à établir un programme national de réadaptation pour les jeunes victimes. En dépit des recommandations du comité d'experts convoqué, ce programme est toutefois restreint aux seuls bébés thalidomidiens et exclura les nouveau-nés atteints de malformations congénitales d'autres origines⁸¹. C'est donc uniquement à une catégorie bien spécifique d'enfants atteints de difformités que s'adresse le programme fédéral et seulement en raison du rôle qu'il a joué dans leur naissance ; on ne peut donc parler d'intervention gouvernementale à grande échelle en ce qui le concerne.

2.3.2 Une intervention de l'État québécois ponctuelle et limitée, 1921-1960

Dans le Québec francophone, l'Église catholique occupe l'avant-scène du secteur de l'assistance de concert avec l'élite nationaliste, contrôlant les institutions canadiennes-françaises établies selon un mode confessionnel et dirigées par des religieuses. Ce « concordat de l'Église et de l'État », selon les termes de Marie-Paule Malouin, limite l'intervention de l'État à un rôle supplétif, du moins jusqu'à la Deuxième Guerre mondiale⁸². Comme l'a montré Mariana Valverde pour l'Ontario, il reste que les œuvres philanthropiques sont en partie financées par des subventions gouvernementales⁸³. Sans pour autant remettre en cause l'idéologie libérale dominante, cette « économie sociale mixte », comme la nomme Valverde, permet à l'État de soumettre les organismes privés à un certain contrôle et à des réglementations qui en orientent le développement. Cette organisation complexe de

⁸¹ Denyse Baillargeon et Susanne Commend, « Un médicament monstrueux : débats publics et couverture médiatique de la tragédie de la thalidomide au Canada, 1961-1963 », *BCHM/CBMH*, vol. 33, no 1 (2016), p. 131-153.

⁸² Marie-Paule Malouin, dir., *L'univers des enfants en difficulté...*, p. 28. Voir aussi Nadia Fahmy-Eid, *Le clergé et le pouvoir politique au Québec. Une analyse de l'idéologie ultramontaine au milieu de XIX^e siècle*, Montréal, Hurtubise HMH, 1978.

⁸³ Mariana Valverde, « La charité et l'État... », p. 27-35.

l'assistance reposant sur de multiples combinaisons de ressources privées et publiques est aussi perceptible au Québec surtout à partir des années 1920⁸⁴.

En 1921, en effet, la Loi de l'assistance publique pose un premier jalon d'une timide intervention étatique puisqu'elle prévoit que le coût de l'entretien des indigents dans les institutions privées d'assistance soit partagé à parts égales entre le gouvernement, la municipalité d'origine des personnes secourues et l'établissement. Les institutions qui offrent des services aux personnes handicapées seront donc dorénavant reconnues « d'assistance publique » et recevront un financement stable, bien que largement insuffisant. La loi subventionne les institutions et non pas les individus directement, excluant aussi les agences sociales offrant des services à domicile⁸⁵. Ainsi, contrairement aux institutions spécialisées pour les aveugles ou pour les sourds, qui reçoivent dès lors un *per diem* pour chaque pensionnaire, la Société de secours aux enfants infirmes et l'Association de l'aide aux infirmes ne sont pas éligibles à des subventions en vertu de la première version de cette loi, telle que promulguée en 1921. Toutefois, le gouvernement sera contraint d'assouplir la loi avec la crise économique des années trente qui fait exploser les demandes d'aide pour l'étendre aux agences sociales qui parviennent à se faire reconnaître comme « institutions sans murs »⁸⁶. Sous la pression conjointe de Lucie Bruneau et de Justine Lacoste-Beaubien, le gouvernement modifie la loi en 1930 afin d'ajouter une catégorie d'établissement reconnue « d'assistance publique » : la « classe F, écoles pour enfants infirmes ». Dorénavant, un *per diem* fixé à 0,99 \$ est versé aux écoles spécialisées pour infirmes pour « hospitalisation, séjour, entretien des indigents recueillis dans ladite classe », montant qui sera majoré au fil des ans⁸⁷. Les établissements pédagogiques pour jeunes infirmes sont donc étroitement liés à l'assistance publique, non seulement parce que leur clientèle est en majorité issue de la classe laborieuse, mais aussi parce que dans l'esprit du législateur, infirmité et pauvreté se confondent. En d'autres termes, dans le cas des enfants handicapés, la scolarisation est assimilée à une forme de secours ou d'assistance puisque la formation manuelle qu'ils

⁸⁴ 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 (2008), p. 113-147.

⁸⁵ Amélie Bourbeau, *Techniciens de l'organisation sociale...*, p. 17.

⁸⁶ Marie-Paule Malouin, *L'univers des enfants en difficulté...*, p. 31.

⁸⁷ ACSDM, SÉ-ÉH, 16A, Rapport d'un comité du Conseil exécutif réuni le 27 mars 1930 approuvé par le lieutenant-gouverneur concernant l'éducation des enfants infirmes, 28 mars 1930.

peuvent acquérir au sein de ces écoles leur permettra de s'assurer d'un minimum d'indépendance économique une fois devenus adultes.

À la même époque, l'État québécois légifère aussi afin de permettre aux commissions scolaires d'organiser des services adaptés pour les enfants handicapés. La *Loi concernant l'établissement de classes spéciales pour l'instruction de certains enfants*, adoptée en 1929, autorise les commissaires d'écoles, sans pour autant les y obliger, à ouvrir des classes spéciales pour les enfants jugés « arriérés ou qui sont incapables de profiter de l'enseignement donné dans les classes qui correspondent à leur âge » ou encore qui « à raison de faiblesse physique ou pour autres causes exigent une attention spéciale »⁸⁸. Cette loi coïncide avec l'ouverture, la même année, des premières classes spéciales pour les enfants ayant un retard intellectuel à la CÉCM, une initiative fortement appuyée par son président, Victor Doré.

Dans les années 1930 et 1940, les commissions d'enquête Montpetit puis Garneau se penchent sur le placement familial, de même que sur le financement et la protection de l'enfance. Ces enquêtes priorisent des catégories précises : les enfants orphelins, les délinquants et les enfants déficients intellectuels. La commission Montpetit mandatée en avril 1930 recommande en outre que les enfants « arriérés » ou « anormaux » soient séparés des autres dans les institutions de charité et que des classes spéciales y soient créées pour ces enfants⁸⁹. Quant aux enfants handicapés physiques, ils sont plutôt amalgamés avec les enfants malades, hospitalisés ou soignés dans les dispensaires. Ils sont donc à peu près ignorés par les mesures adoptées pendant cette période, sauf lorsqu'ils sont placés dans les orphelinats ou qu'ils sont atteints de multi-handicaps, ce qui les amène alors à être confondus avec le groupe plus « menaçant » des « arriérés ». Ainsi, des enfants atteints de déficience physique sont placés au Mont-Providence, établissement destiné aux enfants déficients mentaux, mais qui est aussi classé « hôpital orthopédique » en 1950⁹⁰. Cependant, en 1955, dans un contexte de

⁸⁸ S.Q. 1929, ch. 45, www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique.../ cité par Renée Joyal, *Les enfants, la société et l'État au Québec 1608-1989 : jalons*, Montréal, Éditions Hurtubise HMH, cahiers du Québec, 1999, p. 148. Joyal précise qu'en 1959, quatre commissions scolaires seulement offrent ce service.

⁸⁹ Renée Joyal, *Les enfants, la société...*, p. 151 ; Louise Hamelin Brabant, « L'enfant sous le regard de l'expertise médicale... », p. 289.

⁹⁰ Selon les recherches de Malouin, en 1950, le Mont-Providence apparaît, dans le rapport annuel, sous la rubrique « hôpital psychiatrique » mais il est aussi classé sous la mention « orthopédie classe A-1 », catégorie partagée avec des hôpitaux comme l'hôpital Shriners ou l'hôpital orthopédique du Sacré-Cœur. Cela laisse supposer que des enfants infirmes moteurs y ont été hébergés, peut-être même après 1955 où la vocation

corruption et de sous-financement chronique, la vocation de l'établissement change pour devenir un hôpital psychiatrique et les services d'enseignement adaptés y sont suspendus. En plus de refléter les frontières poreuses et mal comprises à cette époque entre déficience physique et intellectuelle ou maladie mentale, ce cas démontre aussi que les enfants ayant une malformation physique étaient confiés à une institution par leurs parents, ces derniers étant souvent démunis face aux problèmes complexes amenés par le handicap de leur progéniture.

En 1946, le ministère du Bien-être social et de la Jeunesse, créé dans la foulée du rapport Garneau, devient le principal bailleur de fonds des institutions pour jeunes handicapés physiques, incluant les pensionnats de sourds et d'aveugles⁹¹. Les institutions d'assistance comme les crèches ou les orphelinats demeurent par contre sous le contrôle du ministère de la Santé. Onze ans plus tard, l'ensemble des services gouvernementaux s'occupant de la protection de l'enfance sont regroupées sous l'autorité du ministère de la Jeunesse et du Bien-être social qui étend désormais sa juridiction à l'assistance publique. Selon Pierre Foucault, ce « bouleversement [...] entraînera à plus ou moins long terme une remise en question et l'examen global de tout le domaine de l'enfance exceptionnelle »⁹². Effectivement, les changements amorcés dans les années 1950 prendront une ampleur sans précédent avec la montée de l'État-providence québécois.

2.3.3 Avènement de l'État-providence : réaménagement des politiques sociales destinées aux enfants handicapés, 1962-1980

Amorcée dans les années 1950, la Révolution tranquille entraîne l'étatisation des services d'assistance, de santé et d'éducation autrefois laissés aux mains de la charité privée. L'État se porte désormais garant des droits des enfants, incluant les enfants handicapés, à travers une série de lois adoptées au lendemain de vastes commissions d'enquête. Comme les enfants passent une partie importante de leur temps sur les bancs de l'école, le domaine de l'éducation occupe une part importante des mesures adoptées à leur égard.

définitive de l'établissement comme hôpital psychiatrique est confirmée. Malouin, *L'univers des enfants ...*, p. 322 et sur le changement de vocation du Mont-Providence, p. 350-362.

⁹¹ Perreault et Pelletier, *L'institut Raymond-Dewar...*, p. 184 et Commend, *Les instituts Nazareth et Louis-Braille...*, p. 233.

⁹² Pierre Foucault, *Aider... malgré tout. Essai sur l'histoire des centres de réadaptation au Québec*, Montréal, Les Éditions de l'Association des centres d'accueil du Québec, 1984, p. 81.

a) Le rapport Parent et l'éducation des « enfants exceptionnels »

Avant 1960, la société ne reconnaît pas encore à l'école publique la responsabilité de scolariser les « enfants exceptionnels ». Même la loi de 1943, qui rend pourtant la fréquentation scolaire obligatoire jusqu'à l'âge de 14 ans, comportait une clause, l'article 290c, qui dispensait les enfants atteints d'une infirmité de l'obligation de fréquenter l'école⁹³.

Instituée en 1961 par le gouvernement libéral de Jean Lesage, la Commission royale d'enquête sur l'enseignement recommande une refonte en profondeur des structures de l'éducation au Québec. Dans la foulée du rapport Parent, soumis au terme de l'enquête, le gouvernement met sur pied, en 1964, un ministère de l'Éducation, prolonge la fréquentation scolaire obligatoire jusqu'à l'âge de seize ans, instaure la mixité des classes et crée les polyvalentes puis les cégeps⁹⁴. Les principes de démocratisation et d'universalité de l'enseignement (accessibilité indépendamment du sexe et de la classe sociale) s'étendent aux enfants différents, alors regroupés sous la dénomination des « enfants exceptionnels ». À cet égard, en 1962, lors de la commission Parent, le Conseil des œuvres dépose un mémoire intitulé *L'enfance exceptionnelle* qui trace un portrait des services qui leur sont alors offerts, relevant les lacunes et les solutions à apporter afin de favoriser l'accès de ces enfants à l'éducation et leur intégration dans la société⁹⁵. L'ensemble des recommandations équivaut à la « proposition d'un système complet d'éducation spéciale capable de répondre de façon adéquate aux besoins de notre population d'âge scolaire », annoncent d'entrée de jeu les auteurs du mémoire⁹⁶. Si l'éducation des exceptionnels doit être entreprise le plus tôt possible, dès la maternelle, si elle se doit d'être universelle, complète et adaptée, elle doit aussi « et c'est là un principe [...] se rapprocher le plus possible de l'éducation des enfants normaux moyens »⁹⁷.

De façon plus précise, le mémoire recommande notamment la création de cliniques assurant le dépistage et l'organisation de services de rééducation physiologique,

⁹³ Assemblée nationale du Québec, Loi concernant la fréquentation scolaire obligatoire, sanctionnée le 26 mai 1943. [En ligne] <http://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/fr/> (page consultée le 22 avril 2016).

⁹⁴ Andrée Dufour, *Brève histoire de l'éducation au Québec*, Montréal, Boréal, 1997, p. 88.

⁹⁵ Incorporé en 1942, le Conseil des œuvres est un organisme de planification des œuvres soutenues par la Fédération des œuvres de charité canadiennes-françaises. Joyal, *Les enfants, la société...*, p. 154.

⁹⁶ Conseil des œuvres, *L'Enfance exceptionnelle. Mémoire présenté à la Commission royale d'enquête sur l'éducation*, avril 1962, volume 1, p. I.

⁹⁷ Conseil des œuvres, *L'Enfance exceptionnelle...*, p. 11.

psychologique et sociale, ce qui annonce le développement de programmes de réadaptation qui s'organiseront plus formellement au début des années 1970 sous l'égide du ministère des Affaires sociales. Il soulève aussi le problème de la disparité des services en ce qui a trait à leur accès en régions et sur le plan de leur financement, certains étant financés par le gouvernement provincial (les institutions pour les sourds ou les aveugles par exemple), d'autres par les commissions scolaires (les écoles spécialisées) d'autres encore (tutorat par exemple) par le secteur privé (incluant les parents eux-mêmes). Enfin, les auteurs plaident en faveur de la création d'un organisme responsable et compétent chargé de coordonner l'ensemble des services, sous la forme d'une commission provinciale pour l'Enfance exceptionnelle (semblable aux commissions scolaires), ainsi que de la mise en place de services régionaux qui soient intégrés aux structures administratives chargées de l'instruction publique⁹⁸.

Cette dernière recommandation semble être entendue, puisqu'en 1963, le bureau de l'enfance exceptionnelle est mis sur pied. Cette initiative est largement due à Clément Thibert, un professeur ayant acquis une expertise sur l'« enfance exceptionnelle » qui apporte ses connaissances psycho-pédagogiques au sein de l'appareil gouvernemental. Il dirige alors le Conseil du Québec de l'enfance exceptionnelle, organisme multidisciplinaire qui publie un périodique à partir de 1965, *L'Enfant exceptionnel*⁹⁹. En 1969, le ministère de l'Éducation crée le Service de l'enfance inadaptée qui insiste sur la responsabilité des commissions scolaires dans l'organisation de services destinés aux élèves en difficulté¹⁰⁰.

Dans les décennies 1960-1970, alors que s'effectue le passage, dans la terminologie, de l'« enfance exceptionnelle » à l'enfance inadaptée, les changements administratifs et l'affectation massive de ressources humaines et financières au secteur de l'enfance inadaptée concourent simultanément à créer un réseau parallèle d'enseignement destiné à cette clientèle particulière qui se structure et évolue séparément du réseau régulier¹⁰¹. Si l'accès aux services pour les élèves en difficulté s'est amélioré, une institutionnalisation du réseau de

⁹⁸ *Ibid.*, p. VII, VIII.

⁹⁹ Ferretti et Bienvenue, « Le Bureau international catholique de l'enfance... », p. 9-10.

¹⁰⁰ Georgette Goupil, *Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*, Montréal, Gaëtan Morin éd. 3^e édition, 2007, p. 4.

¹⁰¹ Luce Duval, Claude Lessard et Maurice Tardif, « Logiques d'exclusion et logiques d'intégration au sein de l'école. Le champ de l'adaptation scolaire », *Recherches sociographiques*, vol. 38, no 2 (1997), p. 318. Ces auteurs évoquent une « massification » du champ de l'enseignement spécial.

l'enseignement spécialisé s'est donc aussi produite, générant des mécanismes d'exclusion, notamment un clivage accentué entre les diverses catégories d'élèves. Cette situation est critiquée à partir de la fin des années 1970 dans la foulée du mouvement de revendication des droits des personnes handicapées.

b) Vers l'adoption d'une politique intégrative de l'adaptation scolaire

Les fonctionnaires du ministère de l'Éducation chargés de poser les fondements d'une politique d'adaptation scolaire effectuent une analyse du système éducatif dans un rapport publié en 1976, le rapport Copex. Au terme de leur étude, les experts constatent l'existence d'un réseau parallèle d'enseignement pour les enfants en difficulté, l'entrée dans cette filière étant fortement déterminée par une évaluation des élèves fondée sur un diagnostic psychomédical. Le rapport dénonce « l'étiquetage catégoriel des enfants » puisque, comme dans l'approche médicale, elle procède d'une identification des handicaps (à l'instar de « maladies »), entraîne une « recherche des causes du malaise diagnostiqué » pour lequel « on s'efforce d'appliquer un traitement et de viser à une guérison. Le modèle d'inspiration médicale prédomine sur la dimension pédagogique, une situation inacceptable selon le rapport qui est formel : la primauté de l'éducation est « un droit inaliénable », « même l'action de rééducation y est assujettie »¹⁰². Encore une fois, la tension entre le domaine éducatif et le domaine « médical » s'exprime, cette fois à travers le processus de « catégorisation » des enfants en difficulté. En somme, les auteurs remettent en question la prévalence du modèle médical dans la dispensation de services pédagogiques, mais aussi la prédominance du diagnostic médical dans la classification des élèves.

Le document reconnaît aux élèves handicapés le droit d'être scolarisés « dans le cadre le moins restrictif possible »¹⁰³. Il s'appuie sur le principe de la normalisation, développé en Suède puis en Amérique du Nord au début des années 1970, visant la promotion du milieu de vie ordinaire pour toute personne, une école de pensée qui sert de toile de fonds au

¹⁰² Gouvernement du Québec, ministère de l'Éducation, *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*, rapport du Comité provincial de l'enfance inadaptée Copex, 1976, p. 556.

¹⁰³ Aux États-Unis, en 1975, la loi 94-142, *The Education for All Handicapped Children Act*, est promulguée. En plus du droit à l'éducation dans un cadre non restrictif, la loi reconnaît le droit à une évaluation et à un diagnostic non discriminatoire et le droit à un plan d'intervention personnalisé (Goupil, *Les élèves en difficulté...*, p. 6).

développement de politiques sociales de désinstitutionnalisation¹⁰⁴. Dans cette optique, le document prône une approche favorisant l'intégration scolaire et sociale et vise donc à privilégier l'inscription à l'école régulière plutôt que le placement dans des écoles ou des classes spéciales¹⁰⁵. S'appuyant fortement sur les recommandations du rapport, la politique officielle de l'adaptation scolaire est adoptée en 1978. Cette politique prône l'intégration des « enfants handicapés ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage » (EHDAA) dans les classes régulières et une rationalisation du secteur spécialisé dans une logique de réduction budgétaire liée à la crise économique au tournant de la décennie 1980¹⁰⁶. Alors que le secteur de l'éducation est l'objet de bouleversements, celui de la santé connaît aussi des changements majeurs dans les décennies 1960 et 1970.

c) Des politiques pour la santé et la réadaptation des enfants handicapés

Au début des années 1970, à l'issue des travaux de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (commission Castonguay-Nepveu), une réorganisation des services de santé et des services sociaux est amorcée au Québec. La réforme vise à regrouper l'ensemble des services sociaux et sanitaires, puisque dans l'esprit des réformateurs qui adhèrent au principe de la médecine globale, les problèmes sociaux et de santé sont étroitement liés¹⁰⁷. Dans cette optique, le ministère des Affaires sociales (MAS), issu de la fusion du ministère de la Santé et de celui du Bien-être social et de la Famille, est créé en 1970. La Loi sur les services de santé et les services sociaux adoptée en 1971 institue des centres de services sociaux (CSS) et des Centres locaux de services communautaires (CLSC)¹⁰⁸. Elle prévoit aussi la création d'un type d'établissement de deuxième ligne, le centre de réadaptation, qui se présente comme le complément de l'hôpital et dont la vocation doit se distinguer de la médecine hospitalière, en accord avec une approche globale de la santé privilégiée par le « bill 65 ».

¹⁰⁴ Patrick Fougeyrollas, *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Presses Université Laval, 2010, p. 41-42.

¹⁰⁵ Gouvernement du Québec, *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation...*, p. 594-595.

¹⁰⁶ Luce Duval, Claude Lessard et Maurice Tardif, « Logiques d'exclusion et logiques d'intégration... », p. 320.

¹⁰⁷ François Guérard, *Histoire de la santé au Québec*, Montréal, Boréal express, 1996, p. 82.

¹⁰⁸ Georges Desrosiers et Benoît Gaumer, « Réformes et tentatives de réformes du réseau de la santé du Québec contemporain : une histoire tourmentée », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 10, no 1 (2004), p. 12-13.

Le ministère des Affaires sociales formule une « politique globale de réadaptation des enfants avec handicap moteur » en 1977, articulée autour de cinq priorités : la prévention et le dépistage précoce, la réadaptation en bas âge, l'accès gratuit aux aides techniques, la scolarisation en milieu ouvert et la formation du personnel. Afin de rendre accessibles des services de réadaptation dès le plus jeune âge aux enfants dans toutes les régions du Québec, le MAS prévoit la « création de toute pièce d'une corporation publique régionale : le centre de réadaptation fonctionnelle »¹⁰⁹. Ces établissements auront la responsabilité d'offrir une gamme complète de services de réadaptation, incluant l'attribution des prothèses et orthèses dont le coût est couvert par la Régie de l'assurance-maladie depuis le 1^{er} juillet 1975. Par conséquent, la situation financière des parents ne sera plus un obstacle à ce que les jeunes soient dotés de l'appareillage le plus conforme à leurs besoins¹¹⁰. Les centres de réadaptation sont invités à collaborer étroitement avec les CLSC afin de s'assurer que les enfants leur soient référés le plus tôt et le plus jeune possible, afin de développer un plan de réadaptation personnalisé, de concert avec la famille. Les services doivent être offerts dans le milieu de vie où se retrouvent les enfants : garderie, école, centres de loisirs. Ainsi, le principe de normalisation qui influence le domaine scolaire touche aussi aux fondements des services de santé.

Les mesures adoptées par l'État providence québécois au cours des décennies 1960 et 1970 marquent un passage d'une offre de services privés à un réseau de services publics en santé, tout comme en éducation, qui s'élabore selon un modèle paternaliste de protection, sans pour autant remettre en cause le modèle médical dominant. Ce modèle de protection trouve en quelque sorte son apogée et amorce au même moment son déclin alors que le ministre des Affaires sociales Claude Forget dépose, en juin 1976, son projet de loi 55 sur la « protection des personnes handicapées » pour étude en commission parlementaire. Le libellé de la loi, visant la « protection » plutôt que l'exercice des droits, soulève en effet un tollé au sein du milieu associatif et entraîne une vaste mobilisation et une coalition des différentes associations de personnes handicapées¹¹¹. L'émergence du milieu associatif comme acteur

¹⁰⁹ Ministère des Affaires sociales, *Plan de services aux enfants handicapés moteurs...*, p. 24.

¹¹⁰ *Ibid.*, p. 13.

¹¹¹ Gilles Bourgault, *L'influence du mouvement associatif des personnes handicapées sur les politiques sociales au Québec entre 1975 et 1985*, mémoire de M.A. (histoire), UQÀM, 2016, p. 86-88.

sociopolitique à partir des années 1970 entraîne un changement de paradigme qui mène de la protection (par l'assistance privée, par l'État) à l'exercice des droits.

2.3.4 De l'enfant à protéger à l'enfant sujet de droits : mobilisation et émergence du handicap comme enjeu sociopolitique

Ce passage de la protection à l'exercice des droits des personnes invalides, y compris les enfants « inadaptés », est intimement lié à l'apparition du concept du handicap, dont l'utilisation se répand à partir des années 1960. Au contraire de l'« infirme » ou de l'inadapté qui renvoie à un vocabulaire « décevant » selon le terme de Stiker, le handicap réfère à une compensation de l'inégalité des chances, par un dispositif légal, ou par des mesures d'accès à l'emploi ou d'accessibilité architecturale par exemple. Dans la perspective de ceux qui souhaitent imposer cette nouvelle donne, les enfants handicapés au Québec cessent d'être des êtres vulnérables à protéger et deviennent des sujets de droits, un changement de perception reflété par le discours médiatique et entériné par certaines mesures législatives. Ainsi, en 1975, dans un éditorial virulent, la journaliste Françoise Gélinas scande : « Nos enfants handicapés ne devraient pas mendier ce qui leur revient de droit »¹¹². Dans ce texte, elle s'insurge de la façon dont la Société de secours s'y prend pour mousser sa campagne de souscription, en couronnant une « petite reine » des enfants infirmes et en « l'exposant » à de multiples séances photographiques avec des personnalités politiques et des journalistes. Les propos de l'éditorialiste mettent en évidence le clivage entre la promotion des droits des enfants que prétend défendre l'association philanthropique et l'image sensationnaliste véhiculée à travers ses campagnes de souscription. Plutôt qu'être l'objet de sollicitudes et de la générosité des adultes, les jeunes handicapés devraient avoir accès à des services selon le principe de l'égalité des chances pour tous, insiste Gélinas qui reprend le message véhiculé par le mouvement de défense des droits par et pour les personnes handicapées elles-mêmes qui s'intensifie au tournant des années 1970.

Ce mouvement de mobilisation sans précédent entend bien être pris en compte par les décideurs politiques. Ainsi, au Québec, peu après le dépôt du projet de loi sur la « protection

¹¹² ASSEIQ, Françoise Gélinas, « Nos enfants handicapés ne devraient pas mendier ce qui leur revient de droit », *Le Journal de Montréal*, 21 septembre 1975.

des personnes handicapées », le Comité de liaison des handicapés physiques du Québec est créé pour recueillir les recommandations de divers groupes et un front commun est formé qui publie un manifeste le 25 octobre 1977. Des associations de parents d'enfants handicapés, comme l'Association de la paralysie cérébrale du Québec, s'associent à ce mouvement. Comme le souligne Normand Boucher, le milieu associatif se transforme et ses revendications contribuent à faire du handicap un phénomène politique¹¹³. Dans cette mouvance, l'Assemblée nationale du Québec adopte, en 1978, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Cette dernière modifie la charte québécoise des droits et libertés de la personne de 1975 en ajoutant le handicap comme motif éventuel de discrimination. La loi a également pour effet de créer l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Cette mobilisation trouve un écho sur la scène internationale : l'ONU décrète 1981 « Année internationale des personnes handicapées », ce qui permet de renforcer le mouvement de prise de parole amorcé précédemment.

Les réflexions des divers acteurs tant associatifs que politiques amorcées lors de l'Année internationale des personnes handicapées de 1981 conduisent, quelques années plus tard, à la publication d'une « politique d'ensemble » intitulée *À part... égale*. Le document, qui bénéficie d'un consensus entre les acteurs gouvernementaux et les représentants de la société civile, fournit un énoncé extrêmement détaillé des principes et des valeurs devant guider les interventions québécoises en matière d'intégration sociale¹¹⁴. Parmi les orientations formulées, cette politique vise l'adoption d'une nouvelle approche théorique pour conceptualiser la personne handicapée. Développé par l'un des rédacteurs du document, le chercheur Patrick Fougeyrollas, le modèle du « Processus de production du handicap » le définit non pas comme une caractéristique intrinsèque à un individu, mais plutôt comme le résultat d'une relation entre les facteurs personnels et environnementaux¹¹⁵. Ce nouveau cadre théorique rompt avec une vision biomédicale du handicap pour proposer une conception axée sur les barrières socioéconomiques et culturelles comme entraves à la participation sociale et à l'intégration des individus.

¹¹³ Normand Boucher, « La régulation sociopolitique du handicap... », p. 148-149.

¹¹⁴ Gilles Bourgault, *L'influence du mouvement associatif des personnes handicapées...*, p. 120-123.

¹¹⁵ Patrick Fougeyrollas, « Processus de production du handicap et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées », *Anthropologie et Sociétés*, vol.10, no 2 (1986), p. 183-186. Voir aussi *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses Université Laval, 2010.

Conclusion

Nombre d'ouvrages d'intellectuels militants en situation de handicap réfèrent à deux périodes dans l'histoire du handicap : un « avant » les années 1960-1970 où le modèle médical a largement dominé et un « après », alors que l'émergence de la lutte pour les droits et la prise de parole par les personnes handicapées elles-mêmes ont permis une transition du modèle médical au modèle social¹¹⁶. L'étude des premiers services aux enfants handicapés tant en Occident qu'au Québec nous amène à remettre cette perspective en question. Si un « âge d'or » de l'emprise médicale sur les « patients » handicapés a sans doute existé, il faut plutôt le situer dans la période des Trente Glorieuses et principalement au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale jusqu'au début des années 1960, la tragédie de la thalidomide sonnait en quelque sorte le glas de ce triomphalisme de la science. Comme nous avons tenté de le démontrer dans ce chapitre, les premières décennies du XX^e siècle sont plutôt caractérisées par une prédominance de la dimension socio-pédagogique et par un éveil des consciences qui entraîne la naissance d'un mouvement de défense des droits, aux accents fortement paternalistes et condescendants il est vrai (y compris chez les femmes philanthropes d'ailleurs), mais s'opposant néanmoins à d'autres perceptions courantes au cours de l'entre-deux-guerres, telles les théories eugénistes. Le manque de connaissances médicales et le rôle prédominant de femmes de la bourgeoisie dont plusieurs étaient aussi des travailleuses sociales ont certainement influencé cette primauté de l'éducation des enfants infirmes sur la sphère paramédicale, jusqu'au milieu des années 1940 du moins. Outre les services pédagogiques, les bénévoles ont assuré un service social en établissant des relations avec les familles, en tentant d'évaluer les besoins de leurs jeunes protégés et en assurant des services gratuits pour les moins fortunés. De plus, ces dirigeantes, appuyées par les médecins, ont alors milité pour la défense des droits des enfants infirmes, certains représentants des associations portant même la question sur la scène internationale en participant à des congrès sur le continent et en Europe. Cette mobilisation a fait pression sur la Société des nations afin qu'un bureau international soit établi et qu'une charte des droits des enfants infirmes soit adoptée.

¹¹⁶C'est d'ailleurs la constatation de l'historien britannique Roger Cooter qui cite notamment les théoriciens et sociologues Michael Oliver ou Kenneth Zola, voir à ce sujet « The Disabled Body », dans Cooter et Pickstone, dir., *Companion To Medicine in the Twentieth Century*, Londres et New York, Routledge, 2003, p. 368.

Au Québec, ces services assurés par la sphère privée ont été appuyés par l'État, d'abord timidement à travers la Loi de l'assistance publique de 1921, puis de façon plus structurée dans les années 1950 avec la création d'un ministère du Bien-être social et de la Jeunesse. Avec les commissions d'enquête des années 1960, l'État intervient plus massivement et orchestre les services aux jeunes handicapés. Puis, dans les années 1970, les principes de la normalisation et de l'intégration scolaire influencent fortement les politiques adoptées par les spécialistes de l'enfance inadaptée. Au cours de cette décennie, les intervenants tentent de démontrer la primauté de l'enseignement sur le secteur « médico-psychiatrique » et de renverser la manière de diagnostiquer les enfants, fondée sur le « modèle médical » et jugée discriminante. Ces arguments reflètent une fois de plus les tensions entre le secteur pédagogique et le milieu de la réadaptation. Les associations de parents et de personnes handicapées revendiquent leurs droits et se mobilisent au Québec et sur la scène internationale, ce qui crée des changements législatifs et ouvre l'année internationale des personnes handicapées en 1981.

Dans le prochain chapitre, nous allons nous pencher sur l'évolution de la perception sociale des enfants handicapés physiques. Comme nous allons le voir, l'émergence d'une prise de conscience des droits des enfants coexiste avec un discours fondé sur leur vulnérabilité et sur l'importance attachée à leur guérison (physique et « morale »), en même temps que persiste le rejet, voire de l'aversion à leur égard.

Chapitre 3

Victimes méritantes, futurs citoyens ou dégénérés monstrueux ? Représentations sociales des enfants handicapés au Québec

Introduction

L'image des enfants handicapés physiques décrite dans les médias ou présente dans les discours est souvent empreinte de sentiments plus ou moins inconscients et peu louables à leur égard, comme la peur, le dégoût ou le rejet. Ces perceptions coexistent avec des émotions plus « acceptables », comme la compassion, mais chargées de sentimentalisme et véhiculant souvent autant de préjugés. Pour la psychanalyste Simone Korff-Sausse, ces représentations puisent leurs racines dans des mythes ancrés au cœur de notre inconscient collectif¹. L'enfant handicapé reflèterait ainsi, tel un « miroir brisé », une image imprégnée de nos propres craintes à l'égard de cet « Autre », cette « inquiétante étrangeté » selon les termes de Freud qui évoque la peur du double en soi². Cette image est forcément tronquée parce que les attributs du handicap prédominent souvent sur ceux de l'enfance, mais aussi parce que c'est un adulte qui tient le miroir³. Bien que déformé par rapport à la réalité, ce reflet nous renseigne néanmoins sur les mentalités profondes de la société québécoise à l'égard du handicap, mais aussi de l'enfance et s'avère riche d'informations sur ses préoccupations et ses valeurs profondes.

Nous décrirons dans ce chapitre trois principales représentations des enfants handicapés construites par divers acteurs aux intentions très différentes qui s'inscrivent respectivement dans des registres émotifs distincts. La première section s'attarde aux figures des saints innocents, aux petits anges et aux victimes méritantes, forgées par les religieux et les philanthropes dans le but d'émouvoir, de susciter la charité et la générosité du public. Ce discours élaboré lors des campagnes de souscription des associations charitables, et en particulier la Société de secours aux enfants infirmes du Québec insiste sur la vulnérabilité

¹ Simone Korff Sausse, *Le Miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy, 1996.

² Simone Korff-Sausse, « Le handicap : figure de l'étrangeté », *Trauma et devenir psychique*, dans Maurice Dayan, dir., Paris, PUF, 1995, p. 39-89.

³ Éric Plaisance, « Dénominations de l'enfance : de l'anormal... », p. 161-171.

des jeunes handicapés et fait appel aux sensibilités de « bon parent » du grand public. La seconde section se penche sur l'image du futur citoyen « guéri », du moins réhabilité et utile à la société, une représentation qui s'appuie sur des arguments scientifiques, ou à tout le moins rationnels, émanant souvent des médecins, d'acteurs socio-politiques ou des philanthropes. Cette image du citoyen « redressé » par la science victorieuse a été véhiculée de façon plus marquée lors des épidémies de polio par les autorités médicales et les organisateurs de campagnes de souscription en vue de convaincre le public des bienfaits de la recherche et de l'urgence d'agir. Cette seconde représentation fait aussi appel à un registre émotif qui mise sur la responsabilité collective, interpellant l'esprit des citoyens plutôt que le cœur des bons parents, au nom du futur de la société et de la nation. Plutôt que la pitié et le pathos du premier discours, les tenants de cette rhétorique de la guérison utilisent des arguments reposant sur un certain triomphalisme à l'égard du progrès scientifique. Enfin, la dernière partie s'intéresse aux perceptions plus négatives mais bel et bien présentes dans un certain discours populaire mais aussi psychomédical, légitimant des mesures ségrégatives, traduisant aussi les peurs et les préjugés du grand public. La difformité des corps échappe souvent aux avancées médicales, c'est pourquoi une attitude de crainte subsiste à l'égard du handicap, comme par exemple l'épilepsie. Cette peur larvée peut se muer en haine ou en rejet, et porter des relents d'eugénisme comme ce fut le cas pour les bébés de la thalidomide au début des années 1960. Ainsi, ces attitudes négatives façonnent les images de monstres, de dégénérés ou de délinquants qui tendent à justifier la mise à l'écart et stigmatisent les jeunes handicapés. La catégorisation de la différence sous des étiquettes de « monstre » ou de « taré » peut mener à des voies extrêmes, telles le désir de meurtre ou l'euthanasie. Soulignons en terminant que ces trois diverses représentations – la victime angélique, le futur citoyen réadapté et le monstre – ne procèdent pas nécessairement d'un ordre chronologique et ne s'excluent pas mutuellement mais elles coexistent plutôt, perdurant encore aujourd'hui sous diverses formes.

3.1 Figures religieuses et sentimentales des enfants handicapés

Fortement teintée par les croyances religieuses, cette première représentation contribue à forger l'image du « saint innocent », de l'ange ou de l'enfant sauveur. Ces images de pureté et d'innocence ont aussi été reprises et exploitées par les dirigeants des sociétés philanthropiques

qui ont mis l'accent sur la vulnérabilité de leurs protégés en vue d'émouvoir le grand public et de l'inciter à contribuer généreusement à leurs collectes de fonds. Cette rhétorique de la charité contribue à véhiculer un portrait romantique des enfants handicapés en exaltant leurs qualités morales, leur vertu et en saluant leur courage face à l'adversité. Comme nous allons le voir, une vision genrée est véhiculée dans ces images puisque les fillettes sont représentées différemment des garçons dans les campagnes de souscription.

3.1.1 Saints innocents et petits anges

Ces petits-là [...], c'est comme des agneaux que le bon Dieu aurait oubliés sur la terre. Ils comprennent tout, de vrais anges ! (Marie-Claire Blais, *Manuscrits de Pauline Archange*, Montréal, Éditions du Jour, 1968, p.121).

La citation en exergue de cette première section est tirée du roman *Manuscrits de Pauline Archange* de Marie-Claire Blais qui relate l'enfance d'une fillette dans le quartier ouvrier de Limoilou à Québec dans les années 1940, œuvre perçue par la critique comme une version romancée de la vie de l'auteure⁴. Lorsque Pauline et sa mère visitent Émile, dernier-né de la famille « aux bras et aux jambes plus morts que le bois mort », placé en institution en très bas âge, la directrice évoque ses petits pensionnaires en ces termes : « des agneaux » de Dieu, des « anges ». Cette description traduit bien l'une des représentations des jeunes handicapés qui a eu cours au Québec et dans le monde occidental en raison de l'omniprésence de la religion, en particulier catholique. La conception de l'enfance qui prévaut jusqu'aux années 1940 dans la province est fortement marquée par les croyances religieuses, car l'Église domine alors les secteurs de l'éducation et de la protection de l'enfance⁵. Comme l'explique le sociologue André Turmel, le modèle religieux se caractérise par une « double opposition » : la première entre l'âme et le corps, à laquelle se juxtapose la dualité entre la vie et la mort⁶. Simple enveloppe charnelle, le corps est dévalorisé au profit de l'âme immortelle. L'âme des enfants infirmes, pure dans son essence, est en quelque sorte perçue comme étant prisonnière

⁴ Patrick de Rosbo, « *Manuscrits de Pauline Archange*, le froid de l'enfance », *Le Devoir*, 14 décembre 1968.

⁵ Marie-Paule Malouin, *L'univers des enfants en difficulté...*, p. 56.

⁶ André Turmel, « Absence d'amour et présence des microbes... », p. 98.

d'un corps blessé, comme en témoigne cette description du bébé Émile dans le roman de Blais : « Cela devait être bien étrange d'être enfermé dans ce petit corps et de voir toutes ces choses lointaines [...] »⁷.

Le détachement à l'égard du corps en particulier dans la pensée catholique génère ainsi une certaine acceptation du handicap dans la mesure où il est aussi conceptualisé comme le signe de la manifestation divine sur terre. C'est pourquoi le personnage de la directrice de l'institution dans les *Manuscrits de Pauline Archange* « reçoit Émile comme une vraie grâce », puisque ses pensionnaires sont pour elle « des êtres marqués par le mystère en naissant, entourés d'une infinie solitude, et souvent aussi, d'une miséricorde infinie »⁸. Tout comme la maladie, les épreuves infligées au corps sont donc comprises dans la théologie catholique comme le signe tangible de la désignation divine : en envoyant cette épreuve, Dieu vous a choisi, explique l'historien Jacques Gélis⁹. Un enfant malade ou handicapé est par conséquent un « élu », comme en témoigne une informatrice, atteinte par la polio en 1958, ayant grandi dans une famille de neuf enfants, et dont la mère était très pieuse : « Ma mère disait que Jésus m'avait choisie parce que j'étais celle dans la famille qui était la plus capable de supporter cette épreuve-là. Le Seigneur Jésus m'avait choisie entre toutes pour avoir la polio, aye c'est-tu une chance ! (rire). Mais moi je l'ai crue, j'étais contente d'avoir été choisie parce que j'allais prouver au monde que j'étais pas handicapée [...] c'est pas ça qui allait m'arrêter dans la vie » (E6). En intériorisant ces croyances religieuses, les jeunes handicapés sont incités par ce discours à mieux accepter leur « sort » en dépassant le sentiment d'injustice, comme l'étudie aussi Denyse Baillargeon dans son article sur l'école pour les enfants malades ou handicapés de l'hôpital Sainte-Justine¹⁰. Si cette acceptation semble plus facile pour les filles, conditionnées à être dociles et conciliantes, de par leur éducation sexuée, il en est autrement pour les garçons, dont on craint la colère face à la déficience physique. Comme nous le verrons, les organismes philanthropiques se préoccupent de cette soi-disant propension des garçons à la révolte qui peut mener jusqu'à la délinquance dans certains cas.

⁷ Marie-Claire Blais, *Manuscrits de Pauline Archange*, Montréal Éditions du Jour, 1968, p. 103.

⁸ *Ibid.*, p. 107.

⁹ Jacques Gélis, « Le corps, l'Église et le sacré », dans Georges Vigarello, dir., *Histoire du corps*, vol. 1 *De la Renaissance aux Lumières*, Paris, Seuil, 2005, p. 64.

¹⁰ Denyse Baillargeon, « Learning and Leisure on the Inside : Programs for Sick Children at Sainte-Justine Hospital, 1925-1970 », dans Gleason *et al.*, dir., *Lost Kids...*, p. 124-126.

Des qualités de bonté et de piété sont associées aux jeunes infirmes qui incarnent cette figure du saint innocent, popularisée au cinéma à travers le personnage de Tiny Tim. *Le Conte de Noël* de Charles Dickens a en effet été maintes fois adapté au grand écran, dès les heures de gloire du cinéma muet, contribuant à imprégner dans l'esprit du grand public une représentation des jeunes handicapés comme des victimes innocentes et pures¹¹. Le « petit Tim » dont la jambe est sanglée dans une attelle métallique et marchant à l'aide de béquilles n'est pas seulement généreux, bon, candide, il est aussi excessivement pieux. Sa noblesse de cœur le conduit même à souhaiter que les paroissiens le remarquent à l'église, le soir de Noël, pour que son apparence rappelle aux gens le Sauveur, celui dont les miracles ont permis aux paralytiques de marcher à nouveau. Digne de charité chrétienne, l'enfant vertueux sert à émouvoir les cœurs qui, comme le vieux Scrooge du conte, auraient été endurcis par l'avarice¹².

En fait, ces représentations du saint innocent et de l'ange ne sont pas seulement l'apanage des petits infirmes, mais elles englobent les très jeunes enfants dont l'âme n'a pas encore été « souillée » et qui bénéficient d'une certaine présomption d'innocence puisque, selon les paroles des Évangiles, ils seront les premiers à entrer au royaume des cieux¹³. Cette association entre les bambins et les jeunes infirmes démontre que les handicapés demeurent dans l'esprit populaire d'« éternels enfants ». Dans une province décimée par des taux de mortalité infantile effarants, l'enfance et l'infirmité sont donc deux attributs qui contribuent à évoquer un être excessivement fragile, et donc proche de la mort et du paradis¹⁴. Le terme « infirme » lui-même, alors couramment utilisé pour désigner les personnes handicapées, un mot déceptif signifiant la négation de la force, traduit cette extrême vulnérabilité des jeunes handicapés¹⁵. Cette proximité avec la mort est évoquée par Marie-Claire Blais à propos d'Émile : « On est si frêle et si mou, à la fois, que personne n'ose vous toucher. La vie n'est qu'un souffle qui peut vous quitter à tout instant, voilà pourquoi il faut vous soulever

¹¹ Martin Norden, *The Cinema of Isolation: A History of Physical Disability in the Movies*, New Brunswick, N.J., Rutgers University Press, 1994, p. 33.

¹² Martin Norden, « Tiny Tim: A Disability Studies Perspective », dans John Glavin, dir., *Dickens on Screen*, Cambridge, Cambridge University Press, 2003, p. 187-198.

¹³ Philippe Ariès, *L'enfant et la famille sous l'Ancien Régime*, Paris, Seuil, 1973, p. 171.

¹⁴ Denyse Baillargeon, « Entre la « Revanche » et la « Veillée » des berceaux... », p. 134.

¹⁵ Le chapitre 1 détaille l'évolution de la terminologie en lien avec le handicap. Voir Stiker, *Corps infirmes...*, p. 133.

délicatement, dans la crainte de briser vos os »¹⁶. Le symbolisme de l'ange accompagne les morts d'enfants, incluant celles de bébés atteints d'une déficience qui suscitent autant, sinon davantage de résignation. Ainsi, dans un autre roman québécois peu connu, *Le Refuge impossible*, l'image de l'ange vient à l'esprit du père au moment du décès de son enfant né avec une malformation : « Tout était fini. L'ange avait passé. Il était venu avec son message de joie, ses promesses de joie, mais il n'avait suscité autour de lui que des peines et il était parti »¹⁷. Ce bébé dont l'âme monte droit au ciel permet de laver les péchés du monde, entraînant une bénédiction pour la famille éplorée, une croyance qui influence l'attitude fataliste des parents à l'égard de la mort de nourrissons, qui plus est lorsqu'il est malformé.

Les dirigeants d'œuvres philanthropiques comme la Société de secours aux enfants infirmes du Québec (SSEIQ) dénoncent d'ailleurs ces croyances religieuses des familles qui associent handicap et signe de la volonté divine. Les philanthropes ne mâchent pas leurs mots face à ce qu'ils qualifient de superstition aux effets les plus nocifs pour les enfants. Ainsi, les administrateurs de la SSEIQ insistent sur cette résignation et ce fatalisme des familles pour expliquer l'absence de soins donnés à de jeunes handicapés, plutôt que sur le coût prohibitif de tels traitements, inabordable pour la majorité issue des classes populaires. Des quotidiens montréalais tels *The Gazette* donnent une tribune aux philanthropes et critiquent les croyances des parents. Ainsi, en 1932, un journaliste anglophone commente : « there seems to be a feeling among parents that if the child is deformed it is because of the will of God ». Trois ans plus tard, le quotidien cible plus spécifiquement l'inaction des mères en ces termes : « It seems hard to believe in these days, but there are scores of women who believe that if their child is crippled, it is the will of the Providence, and they will do nothing to get the child's straightened or strengthened »¹⁸. En fait, ces critiques à l'égard des parents pour la plupart des francophones catholiques de la part d'anglo-protestants témoignent, outre la différence de classe sociale, d'une vision différente à l'égard du corps dans l'éthique catholique et protestante, comme le relève Jacques Gélis. Pour les protestants, le corps n'est pas méprisable et son redressement ou sa réadaptation en cas de déficience physique constitue un objectif

¹⁶ Marie-Claire Blais, *Manuscrits...*, p. 107.

¹⁷ Jean Filiatrault, *Le refuge impossible*, Ottawa, Le Cercle du livre de France, 1969, p. 162.

¹⁸ ASSEIQ, s.t. s.d., 1935. Notons que les propos du journaliste reprennent l'idée de redresser le corps, un thème que nous développerons dans une section ultérieure du chapitre.

louable permettant de dépasser cet état en assumant son propre destin¹⁹. À la résignation face au handicap de la pensée catholique s'opposerait donc une certaine combativité protestante, qui s'illustre notamment par le triomphalisme des philanthropes anglo-protestants de la Société de secours aux enfants infirmes à l'égard de la science, comme nous le verrons dans la prochaine section.

Toutefois, puisque dans la pensée catholique l'âme infantine est héritière de la « Faute originelle », le poids du péché (et notamment le péché de la chair commis par ses parents) pèse sur l'enfant qui est aussi conceptualisé comme un être vulnérable aux tentations et influençable. « L'âme infantine, toute candeur et innocence, est en effet une âme blessée. Cet héritier du ciel est aussi héritier de la faute », peut-on lire dans l'édition de 1951 du périodique *La Famille*. L'ombre de la faute originelle plane aussi sur les enfants déficients dont les « tares » sont parfois suspectes, voire synonymes de punition divine envers leurs parents.

Les images de chérubins et de saints innocents reflètent une perception de l'enfance comme un état de grâce marqué par la pureté des sentiments. Les jeunes handicapés, à l'image du personnage de Tiny Tim dans le conte de Charles Dickens, incarnent ces nobles attributs du cœur, puisque leur corps blessé, la faiblesse associée à leur condition les rapprochent de l'« enfant modèle » entre tous : l'Enfant Jésus. Ces êtres purs, comme des « agneaux oubliés sur la terre », tel que l'évoque le roman de Marie-Claire Blais, symbolisent ces « saints innocents » qui comme l'enfant Jésus peuvent purifier les péchés de la « bonne âme » qui donnera généreusement à la cause. Ces représentations religieuses se doublent de l'image de la victime et contribuent à former une représentation hautement sentimentale des enfants infirmes dans un objectif bien précis, celui de recueillir des fonds. Comme le démontre la sous-section qui suit, les dirigeants des associations philanthropiques vont amplement utiliser cette figure de la victime méritante dans leurs campagnes de souscription en vue d'émouvoir les donateurs potentiels, de les convaincre de la pertinence, voire de l'urgence de la cause, et d'inciter le grand public à se montrer généreux.

¹⁹ Jacques Gélis, « Le corps, l'Église... », p. 103-104.

3.1.2 Victimes méritantes

Grâce au capital de sympathie dont ils bénéficient, les enfants serviront de porte-étendards pour recueillir des fonds pour la plupart des organismes au service de personnes handicapées. Les travaux de l'historien Paul Longmore démontrent que cette « tradition » remonte au XVIIIe siècle en Grande-Bretagne et qu'elle s'est poursuivie jusqu'à nos jours, notamment par le biais des téléthons²⁰. Les recherches de Loseke expliquent quant à elles comment les campagnes de charité privée ont construit une image du « pauvre méritant » (« worthy poor »), en convainquant le public des solides qualités morales des destinataires, perpétuant ainsi les valeurs de la classe bourgeoise dominante²¹. L'image mélodramatique de l'enfant comme objet de compassion s'est élaborée en opposition à celle du mendiant infirme qui constitue une menace potentielle pour la société, comme en témoignent les personnages de la littérature anglo-saxonne du XIXe siècle. Dans son chapitre au titre éloquent « An Object for Compassion, an Enemy to the State », Martha Holmes se penche sur ces deux figures masculines aux antipodes, et démontre que si le jeune garçon est susceptible d'attendrir le public et de délier les bourses, l'homme handicapé est quant à lui perçu par la bourgeoisie comme un profiteur ou pire, un imposteur²². Comme nous allons le voir, les philanthropes québécois se sont largement inspirés de cette rhétorique de la victime méritante pour élaborer le message de leurs campagnes de souscription.

a) Enfants vulnérables en quête de « bons parents » : stratégies des campagnes de souscription

Les campagnes publicitaires de la Société de secours aux enfants infirmes de la Province de Québec exhortent le public à contribuer généreusement, c'est pourquoi elles mettent en

²⁰ Paul Longmore, « Heaven's Special Child : The Making of the Poster Children », dans Lennard Davis, dir., *The Disability Studies Reader*, 4^e édition, New York, Routledge, 2013, p. 35-41.

²¹ Sur la construction de la notion de charité et de philanthropie, voir Donileen Loseke, « The Whole Construction of Modern Philanthropy : the Construction of the Idea of Charity, 1912-1992 », *Social Problems*, vol. 44, no 4 (novembre 1997), p. 429.

²² Martha Stoddard Holmes, « An Object for Compassion, an Enemy to the State. Imagining Disabled Boys and Men », dans Holmes, *Fictions of Affliction: Physical Disability in Victorian Culture*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 2004, p. 100-101.

scène une image sentimentale des enfants²³. La SSEIQ organise dès sa fondation en 1930 une campagne annuelle de financement, la « Journée du Myosotis » ou « Forget-me-not Day » sous le haut patronage du maire de Montréal. La cause « au service de l'humanité souffrante », comme le déclare Mgr Charbonneau, obtient l'appui de l'archevêque de Montréal qui invite les curés à solliciter les paroissiens au prône le dimanche « pour le bien-être de nos enfants infirmes »²⁴. Les écoliers montréalais sont aussi mis à contribution et une quête est organisée dans les écoles de la CÉCM. Les campagnes annuelles du Myosotis font l'objet d'une couverture médiatique qui évolue au cours des décennies et qui traduit la perception de la société à l'égard des enfants handicapés. De 1930 à 1940, l'aspect du devoir de charité chrétienne prédomine, reflété par le recours à des images religieuses comme cette publicité, reproduite ci-dessous, illustrant l'ange de Miséricorde qui pointe vers une affiche annonçant « Tag-day tomorrow for **our** crippled children »²⁵. L'élément le plus éloquent de cette affiche est sans doute l'utilisation du pronom possessif qui interpelle le grand public en le responsabilisant face à l'avenir des enfants, au même titre que leurs propres parents. Comme le démontrent les travaux de Denyse Baillargeon sur les campagnes de collectes de fonds de l'hôpital Sainte-Justine, ce discours « crée une communauté de parents virtuels en cherchant à transcender les liens de filiation immédiats pour leur substituer une forme de parentalité élargie »²⁶.

²³ Voir Rosemarie Garland-Thomson, « Seeing the Disabled... », p. 341-342.

²⁴ ASSEIQ, « Appui de Mgr Charbonneau à la journée du Myosotis », *La Presse*, 12 octobre 1946.

²⁵ ASSEIQ, « Angel of Mercy : Forget-me-not ! Tag Day Tomorrow », 1936 (nous soulignons).

²⁶ Denyse Baillargeon, « Persuader et contraindre. Les campagnes de souscription de l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal, 1928-1950 », *BCHM/CBMH*, vol. 30, no 1 (2013), p. 17-18.

Figure 1 – Ange de miséricorde annonçant « Tag Day for Our Crippled Children », dans le cadre de la campagne de souscription de la SSEIQ



Source : *The Montreal Gazette*, 1936, (ASSEIQ).

À partir des années 1940, les symboles religieux ou les dessins sont remplacés par des photographies d'enfants. Comme le constate aussi Baillargeon à propos des slogans des campagnes de Sainte-Justine, cette stratégie de communication consiste à pointer la caméra vers les enfants, au propre et au figuré, en publiant des portraits de jeunes bambins suggérant que ce sont les enfants eux-mêmes qui sollicitent le public. Ainsi, à travers ces publicités où ils sont régulièrement représentés, « children appear so that adults can act », comme le souligne Karen Dubinsky²⁷. Dans ce cas-ci, les enfants infirmes ne doivent pas être oubliés, scande le slogan de la campagne du Myosotis, et ils ont besoin de la générosité du grand public. En 1950, sous la plume de Germaine Bernier, la page féminine du quotidien *Le Devoir* invite ses lectrices à la générosité et tente de faire vibrer leur fibre maternelle en ces termes éloquentes : « Il faudrait être capable de comprendre le regard de l'enfant qui se lèvera vers vous pour vous dire aussi : Ne m'oubliez pas ! Je suis si désarmé pour la bataille de la vie, si

²⁷ Karen Dubinsky, « Children, Ideology, and Iconography : How Babies Rule the World », *The Journal of the History of Childhood and Youth*, vol. 5, no 1 (2012), p. 8.

mal loti dans l'existence ! »²⁸. Ces propos visent à attendrir le public et susciter la pitié. En plus de ces articles publicitaires, les photographies publiées dans les journaux mettent souvent en scène de jeunes enfants d'âge préscolaire, ce qui accentue leur extrême fragilité, comme l'illustre la photographie ci-dessous.

Figure 2 – « Aider un enfant infirme, c'est lui permettre de devenir un bon citoyen »



Source : *La Patrie*, 24 septembre 1953 (ASSEIQ).

Comme le démontre cette photographie parue dans *La Patrie*, les images d'enfants infirmes aux visages rieurs auréolés de boucles blondes, comme des chérubins, figurent abondamment dans les campagnes publicitaires de la SSEIQ en vue d'émouvoir le grand public. « Ces enfants infirmes auraient pu être les vôtres ! », conclut l'article. Cette phrase interpelle directement le bon parent en chaque donateur potentiel, en ajoutant un aspect d'identification. Les bambins aux minois et aux sourires « craquants » de la photo sont semblables aux tout petits de leur âge. Chaque famille est visée par cette interjection, puisqu'en cette année 1953, le pays tout entier connaît une hausse des cas de polio ; aucun ménage n'est à l'abri du redoutable virus qui frappe au premier chef les jeunes enfants. La publicité exploite donc la peur des parents en axant son discours sur l'éventualité d'une

²⁸ ASSEIQ, Germaine Bernier, « Fleur bleue », *Le Devoir*, 18 octobre 1950.

infirmité (par le conditionnel « pourraient ») et, en parallèle, elle insiste sur l'objectif ultime de chaque don : permettre aux enfants handicapés de devenir un « bon citoyen ».

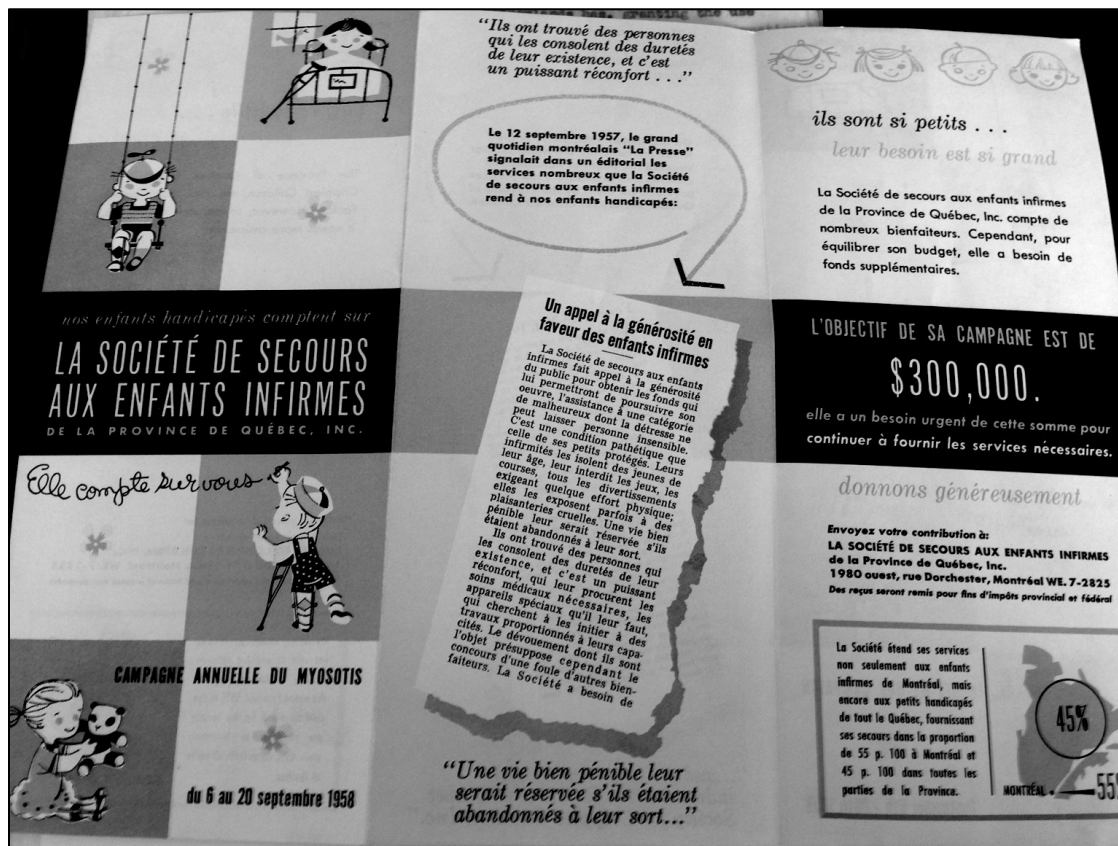
Outre l'urgence d'intervenir pour aider les enfants handicapés, le matériel publicitaire attise la pitié et insiste sur l'immensité de leur besoin. Le titre d'un dépliant de la SSEIQ paru en 1958 met l'accent sur la double vulnérabilité des enfants handicapés avec un slogan évocateur : « Ils sont si petits... leur besoin est si grand ». Le texte de la brochure ajoute sur un ton bouleversant que l'œuvre vient en aide « à une catégorie de malheureux dont la détresse ne peut laisser personne insensible. C'est une condition pathétique que celle de ses petits protégés. Leur infirmité les isolent des jeunes de leur âge, leur interdit les jeux, les courses, elles les exposent parfois à des plaisanteries cruelles. Une vie bien pénible leur serait réservée s'ils étaient abandonnés à leur sort »²⁹. Le dépliant reproduit ci-dessous est illustré de dessins représentant des bambins souriants, l'un serrant un ours en peluche, l'autre jouant sur une balançoire en dépit de son orthèse à la jambe, un autre encore dessinant appuyé sur une béquille. Le message à la fois textuel et visuel du document vise à transformer le lecteur en un « bon parent », à l'émouvoir afin de l'inciter à apporter du réconfort à ces enfants en donnant généreusement à la campagne de souscription³⁰. La rhétorique sentimentale investit le destinataire du pouvoir de « guérir » l'enfant, voire de le sauver, par le don³¹.

²⁹ Dépliant « Nos enfants handicapés comptent sur la Société de secours aux enfants infirmes de la province de Québec inc. Campagne annuelle du Myosotis », 6 au 20 septembre 1958, Archives SSEIQ, 1958.

³⁰ *Ibid.*

³¹ Sur la rhétorique du secours aux enfants, voir Laura Briggs, « Mother, Child, Race, Nation : The Visual Iconography of Rescue and the Politics of Transnational Adoption », *Gender and History*, vol. 15, no 2 (2003), p. 179-200. Voir aussi Denyse Baillargon, « Le peuple et l'argent du peuple: La première campagne de souscription pour la construction de l'Hôpital Sainte-Justine, 1951 », *Histoire sociale/Social history*, vol. 48, no 97 (2015), p. 425-443.

Figure 3 – Dépliant promotionnel de la SSEIQ : « Ils sont si petits – leur besoin est si grand », campagne annuelle 1958



Source : Dépliant SSEIQ, 1958 (ASSEIQ).

Comme l'analyse Baillargeon, les propos visent à culpabiliser le grand public et exploitent aussi une « imagerie doloriste » à laquelle les dirigeantes de Sainte-Justine n'hésitent pas à recourir³². Une stratégie semblable est utilisée par les organisateurs des campagnes du Myosotis, insistant sur les souffrances endurées par les jeunes infirmes, souvent conceptualisés comme des enfants tristes parce que privés des joies de l'enfance. En contrepartie, les dons recueillis par la SSEIQ permettent donc d'alléger le sort tragique de leurs protégés, comme en témoignent le visuel du dépliant qui illustre une ronde de bambins souriants se tenant par la main.

b) Jolies fillettes et garçons courageux : un discours fondé sur le genre

Une vision fondée sur le genre est aussi perceptible dans le message adressé par la publicité de la SSEIQ. Les fillettes sont plus souvent présentes pour illustrer la Journée du myosotis, sans doute parce qu'elles sont considérées plus mignonnes et fragiles encore que les garçons, et plus susceptibles d'émouvoir le public et de l'inciter à contribuer généreusement³³. À partir des années 1960, inspirés par les concours de beauté et les duchesses du Carnaval de Québec, les organisateurs des campagnes de collectes de fonds couronnent chaque année une reine du Myosotis qui agit comme ambassadrice de la cause lors d'une cérémonie officielle à l'Hôtel de Ville de Montréal, en présence des photographes de la presse montréalaise, tant anglophone que francophone. Les filles choisies par la SSEIQ sont âgées entre neuf et douze ans, elles portent alors pour l'occasion une robe de dentelle qui ne cache pas tout à fait les appareils orthopédiques sur leurs jambes. La plupart sont photographiées dans un fauteuil ou une chaise roulante, à côté d'une personnalité publique. Outre le visuel, le texte des articles véhicule presque invariablement les stéréotypes associant beauté ou élégance et féminité, insistant sur le « beau visage » ou le magnifique sourire de la reine ou encore son regard qui a « la vivacité du papillon ».

³² Denyse Baillargeon, « Persuader et contraindre... », p. 16.

³³ Paul Longmore constate la même tendance fondée sur un « gender pattern » pour la campagne du Timbre de Pâques aux États-Unis : deux têtes d'affiche sur trois sont des filles, car elles assurent une levée de fonds plus lucrative ; voir Longmore, « Heaven's Special Child... », p. 36.

Figure 4 – Reine du Myosotis 1963, photographiée avec l'épouse du maire Jean Drapeau



Source : Archives privées. Une des jambes de l'adolescente atteinte de polio est sanglée par une attelle métallique que la robe dissimule.

Les petites reines mises en scène par la campagne du Myosotis sont semblables aux représentations de fillettes infirmes dans la littérature et au cinéma. Ces personnages qui abondent dans la littérature anglo-saxonne et au grand écran, comme la célèbre Pollyanna, héroïne de roman portée au cinéma par les productions Disney, incarnent cette vision « genrée ». Comme l'analyse Ann Dowker, la jeune orpheline Pollyanna, momentanément paralysée, apprend à travers cette épreuve à demeurer résolument optimiste et à accepter son sort, notamment grâce aux « vertus féminines » de patience, de dévouement, d'obéissance. La paralysie temporaire dont sont affligées les héroïnes dessert un objectif pédagogique. Véritable « école de la douleur » (« school of pain »), l'immobilité auquel la paralysie les confine vise à leur faire accepter leur rôle de maîtresse de maison et les valeurs intrinsèques

liées à cette vocation³⁴. MacLeod observe que ce sont souvent des fillettes espiègles et turbulentes qui sont métamorphosées en de jeunes filles modèles à la suite d'une paralysie survenue à l'approche de la puberté³⁵.

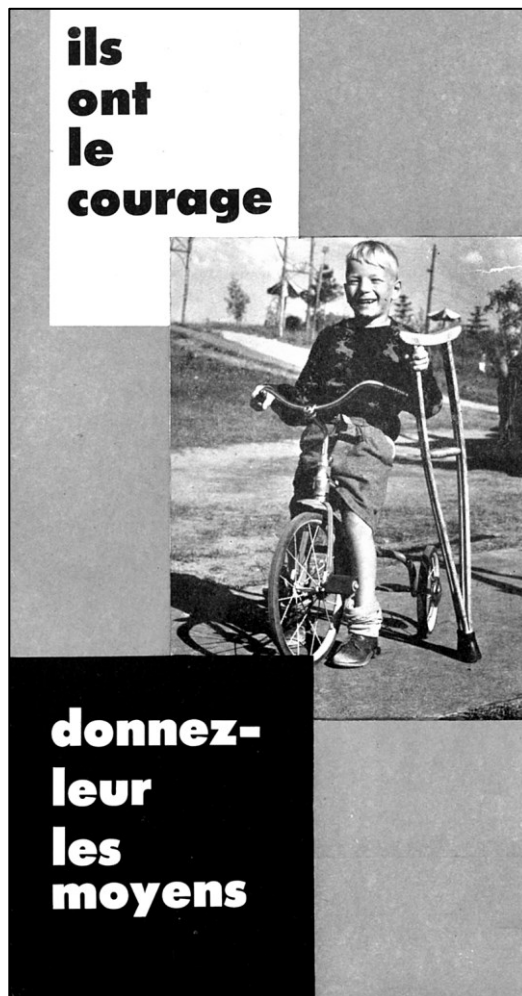
Contrairement aux jeunes ambassadrices des campagnes de souscription, photographiées assises dans une attitude plus « passive », les garçons sont davantage présentés en action, comme le prouve la figure ci-dessous. Ainsi, ce dépliant paru en 1950 à l'occasion de la campagne du Myosotis présente un garçon rieur sur un tricycle tenant des béquilles dans une main et le guidon de l'autre. « Ils ont le courage, donnez-leur les moyens », scande le slogan du document. Ces enfants demandent « le privilège, bien légitime, d'une vie tout comme celle des enfants normaux », ajoute le texte du document³⁶. Cet accent sur le courage, la participation à des activités sportives et le désir d'une « vie normale » reflète des caractéristiques plus masculines, les filles étant davantage conceptualisées comme fragiles. Cette représentation genrée est liée à la perception des rôles selon les sexes, puisque la société s'attend des garçons, même infirmes, qu'ils soient en mesure de gagner leur vie. Les jeunes filles devront pour leur part aider leurs parents vieillissants, mais on ne s'attend pas d'elles qu'elles quittent le nid familial, ni qu'elles fondent un foyer ou qu'elles gagnent leur vie de façon autonome.

³⁴ Ann Dowker, « The Treatment of Disability in 19th and 20th Century Children's Literature », *Disability Studies Quarterly*, vol. 24, no 1 (2004) <http://www.dsqsds.org/article/view/843/1018> (page consultée le 22 avril 2016).

³⁵ Anne Scott MacLeod, *American Childhood: Essays on Children's Literature of the Nineteenth and Twentieth Centuries*, Athens et London, University of Georgia Press, 1994, p. 20-21. L'auteure cite notamment les romans *Jack and Jill* de Louisa May Alcott et *What Katy Did*, de Susan Coolidge.

³⁶ ASSEIQ, Dépliant « Ils ont leur courage. Donnez-leur les moyens », 1950.

Figure 5 – Dépliant promotionnel de la SSEIQ « Ils ont le courage... donnez-leur les moyens », 1950



Source : ASSEIQ

Le texte du dépliant ci-haut, publié à l'occasion de la campagne du Myosotis de la SSEIQ de 1950 accompagnant la photo du garçon en tricycle indique : « cet enfant tient une béquille qui symbolise son état actuel ; sa bicyclette est une promesse pour l'avenir alors que sa santé sera améliorée grâce aux soins qu'il reçoit. Quant au sourire, c'est celui du courage, de la volonté et de l'espoir qui l'aideront aussi à triompher de son handicap ».

La béquille a été utilisée depuis des époques très anciennes pour représenter la déficience physique, c'est pourquoi elle en devient aussi le symbole, repris à profusion dans les affiches publicitaires. En outre, la béquille est étroitement associée à la polio, comme nous allons le voir, mais aussi à une rhétorique de la guérison puisqu'elle sert de point d'appui pour se déplacer en marchant. Au contraire de la chaise roulante qui symbolise la permanence de

l'invalidité, la béquille représente le retour à la « normale », du moins la possibilité au sens propre et figuré de se « tenir debout », et donc d'aspirer à une certaine guérison et ainsi « triompher de son handicap », comme le conclut le dépliant publicitaire. Cette victoire contre l'infirmité peut se gagner par la réadaptation et les progrès de la médecine, soutient le second discours fondé sur l'image du citoyen réadapté que nous examinons dans la section suivante.

3.2 De futurs citoyens à redresser, guérir et développer

La représentation du handicap qui s'accroît à partir des années 1930, émanant des médecins et relayée par les philanthropes, va contribuer à associer le handicap à une condition médicale et surtout affirmer que cet état peut être surmonté³⁷. L'idéologie du redressement et de la guérison s'exprime de façon récurrente dans le contexte des épidémies de poliomyélite qui frappent les enfants en paralysant leurs membres et laissant des séquelles permanentes. Parfois les patients peuvent néanmoins récupérer une certaine force musculaire, ce qui a sans doute accentué cette rhétorique de la guérison. Toutefois, l'espoir des philanthropes à l'égard des progrès de la science ne se limite pas à la polio, mais s'étend à toutes les causes d'incapacité motrice, à l'égard desquelles les recherches médicales peuvent selon eux apporter des solutions, sinon faire des miracles. Si les jeunes doivent être réhabilités physiquement et moralement, comme nous allons le voir, c'est dans l'objectif de leur permettre de jouer leur rôle dans la société en devenant des citoyens utiles. Après avoir présenté le discours fondé sur la peur qui s'est exprimé lors des épidémies de polio, cette section aborde la rhétorique du redressement et de la guérison puis le lien entre la réadaptation du corps et la « guérison » morale, les enfants infirmes étant conceptualisés comme de futurs citoyens dont l'avenir ne saurait être hypothéqué.

3.2.1 La polio, menace aux enfants de la nation

De 1930 à 1950, le Québec est marqué par des vagues d'épidémies de poliomyélite. Maladie causée par un virus, elle est aussi appelée « paralysie infantile » car le poliovirus peut

³⁷ Cette constatation est partagée par l'historienne Mona Gleason pour le Canada anglais. Gleason, *Small Matters...*, p. 133.

endommager de façon permanente les cellules nerveuses. Lors de l'été 1946, une épidémie de poliomyélite sans précédent a frappé la province, atteignant 1985 enfants, dont 625 à Montréal seulement. Il n'existe alors aucun vaccin pour lutter contre cette maladie infectieuse qui touche particulièrement les enfants. Ironiquement, c'est dans la période de l'après-guerre marquée par une hausse du niveau de vie sans précédent et l'idéal de « l'American way of life » que la maladie frappe le plus durement. Les défenses immunitaires des enfants de la classe moyenne contre le virus ont paradoxalement été amoindries par les normes accrues d'hygiène. Véritable menace à l'idéal de l'enfance dans une société en mutation, la polio suscite des réactions de panique et de peur alimentés par les médias.

En atteignant ses futurs citoyens à la fois les plus vulnérables et les plus prometteurs, la polio devient en effet le symbole d'une menace à la nation. « Children were recognized as especially pathetic victims of polio. This discursive trend enabled health officials to graft personal qualities onto the disease, casting it in the public imagination as a devastating villain, a protean menace intent on robbing the nation of its youth, its greatest resource and investment »³⁸, explique l'historienne américaine Sheila Moeschen. Au Québec, lors de la virulente épidémie de 1946, une véritable croisade contre la maladie s'organise. Une fois la paix revenue, cette bataille à livrer « sur le front domestique » vise clairement à protéger le joyau de la nation : ses enfants. Les hôpitaux pour enfants se retrouvent sur la ligne de feu : l'hôpital Sainte-Justine de Montréal traite alors un nombre inégalé de victimes de l'épidémie³⁹. La rhétorique militaire est omniprésente dans la correspondance de l'époque : ainsi en 1947, au moment où elle reçoit un pulmomètre, don de la Légion canadienne à l'hôpital Sainte-Justine, la présidente Justine Lacoste-Beaubien remercie les bienfaiteurs de leur dévouement en ces termes évocateurs : « cette humanité ne comprend-elle pas tout d'abord nos chers et précieux enfants exposés au premier feu d'attaque de nos ennemis permanents : la maladie, les épidémies, les accidents ? »⁴⁰. Cette croisade contre un ennemi invisible est menée à l'aide d'une stratégie publicitaire qui se fonde essentiellement sur la

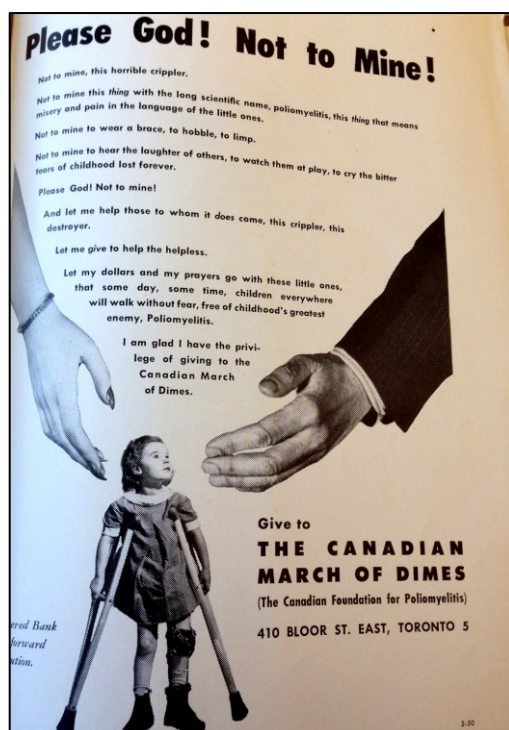
³⁸ Sheila Moeschen, « Debutantes, Disease, and Democracy: Discourses of Gender and Nationhood in 1930s Polio Pageants », *Women's Studies*, vol. 41, no 3 (avril-mai 2012), p. 307.

³⁹ Un rapport du 15 avril 1947 recense 515 admissions pour l'année 1946 et enregistre 17 décès. Archives de l'Hôpital Sainte-Justine (AHSJ), 24-P23, Services hospitaliers, 1931-1951-Poliomyélite (ci-après Polio).

⁴⁰ AHSJ, 24-P-23, Polio, Allocution de Mme J. Lacoste-Beaubien à l'occasion de la présentation d'un pulmomètre par le Comité de polio de la Légion canadienne, 25 août 1947.

peur. Les affiches et les sketches radiophoniques de la Fondation canadienne pour la poliomyélite exploitent et alimentent la terreur des parents. S'il ne tue pas ou relativement peu⁴¹, ce fléau qui paralyse, « this horrible crippler » devient symboliquement le « voleur de l'enfance », comme le reflète l'affiche ci-dessous intitulée *Please God ! Not to Mine !*

Figure 6 – Affiche de la Fondation « Please God ! Not to Mine ! »



Source : BAC, MG28-I67, Canadian Foundation for Polio, 1950.

Dans cette publicité diffusée en 1950, les victimes de la polio sont dépeintes comme étant privées à jamais des jeux et des rires insoucians de l'enfance : « Not to mine to hear the laughter of other, to watch them at play », évoque le texte sur un ton dramatique. « Not to mine to wear a brace, to limp. Not to mine to cry the bitter tears of childhood lost forever », supplie la voix du « parent » de la publicité. Le discours sous-jacent trace deux catégories d'enfants : les bien-portants rieurs, aptes aux jeux et les « infirmes », privés des attributs de l'enfance, en quelque sorte investis d'une nouvelle identité empreinte de tristesse. Selon Ellen

⁴¹ Dans les décennies où la polio fait des ravages, les maladies infectieuses comme la diphtérie, la rougeole et surtout la tuberculose sont de loin les plus meurtrières chez les enfants. Sur la mortalité infantile au Québec, voir notamment Denyse Baillargeon, *Un Québec en mal d'enfants...*

Barton, cette stratégie de communication fondée sur la peur et la pitié établit une opposition binaire entre « bien-portant » et handicapé, avec pour conséquence de tracer une distance entre les deux catégories⁴². Le visuel de cette affiche est également évocateur : la fillette aux jolies boucles, au regard implorant porte une robe courte qui laisse voir l'appareillage orthopédique sur ses jambes. Outre la vulnérabilité, le message qui transparaît repose sur la rhétorique de la guérison, visant à convaincre le spectateur qu'à l'aide des traitements médicaux, les petits malades pourront marcher à nouveau. La perception des enfants de la polio reflétée à travers les publicités et les médias est fortement teintée par une idéologie de la guérison, même si en réalité ces enfants porteront parfois les séquelles de la « paralysie infantile » pour le reste de leur vie.

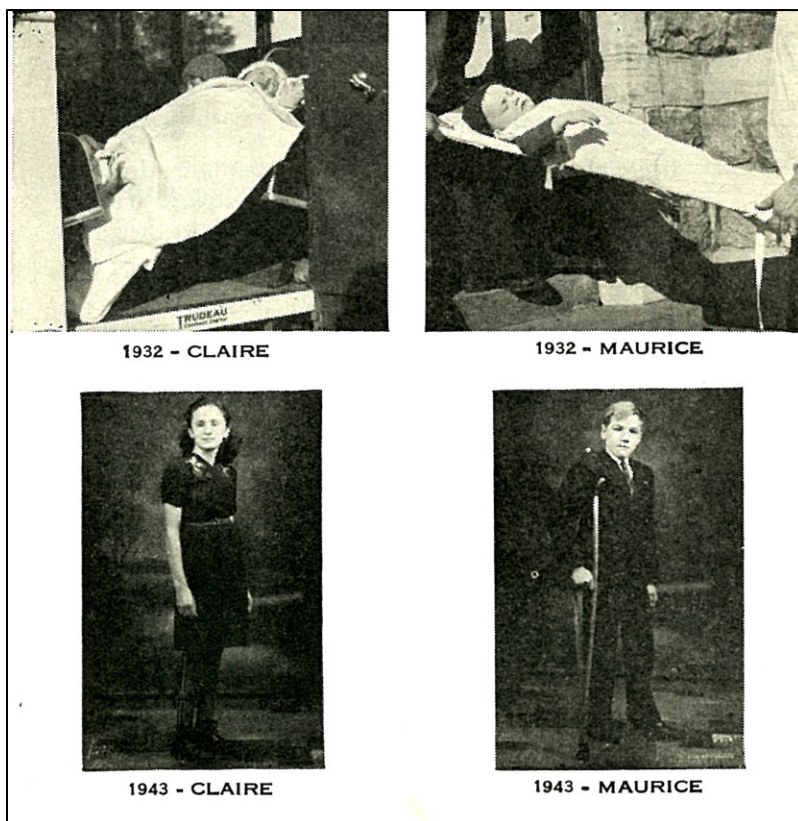
3.2.2 Une rhétorique du redressement et de la guérison

L'idéologie de la guérison se reflète de façon flagrante dans le matériel publicitaire de la Société de secours aux enfants infirmes. Dès sa création, elle adopte la devise « *Surge ambula* », locution latine tirée des évangiles qui signifie « lève-toi et marche ». Que ce soit au sens propre ou métaphorique, la Société aide les enfants paralysés à se « redresser », comme l'indique la figure 7 reproduisant un dépliant de 1943, qui décrit son rôle en ces termes : « pour le relèvement physique et moral de nos petits infirmes ». Ce descriptif s'accompagne d'une photo datant de 1932 de Claire et Maurice, deux bébés alités qui semblent transportés d'urgence dans une ambulance. Photographiés à nouveau en 1943, les enfants se tiennent tous deux debout, fiers et droits, la fillette portant des bottines orthopédiques et le garçon s'appuyant sur une béquille. Ce dépliant traduit une perception de l'enfant comme un être malléable et influençable qui devra donc être guidé par des adultes bienveillants : « the child can be fashioned and shaped and influenced so that you can make almost anything out of it », souligne à cet égard le président Alphonse Brodeur lors de la première assemblée annuelle de

⁴² Ellen Barton, « Textual Practices of Erasure : Representations of Disability and the Founding of the United Way », dans James Wilson et Cythia Lewiecki-Wilson, dir., *Embodied Rhetorics. Disability in Language and Culture*, Carbondale, Southern Illinois University Press, 2001, p. 173-175.

l'organisme en 1931⁴³. Cette image de l'enfant comme un être à modeler est particulièrement évocatrice du discours pédiatrique de la puériculture qui s'élabore à partir des années 1930⁴⁴.

Figure 7 – Dépliant de la SSEIQ « Pour le relèvement physique et moral de nos petits infirmes », 1943



Source : ASSEIQ, 1943.

Effectuant une analogie avec la botanique, le président Brodeur reprend l'idée de « redresser » les membres des petits protégés, comme de jeunes pousses à l'aide d'un tuteur. « You can bend a sapling tree and make it grow straight », déclare-t-il⁴⁵. Il convient toutefois d'agir promptement dès la tendre enfance car il sera difficile de corriger l'inclinaison d'un arbre arrivé à maturité : après un certain âge, « it is beyond the chance of recovery », conclut Brodeur. Cette allégorie botanique est fort révélatrice de la mentalité face à la pédagogie du « corps redressé » qui s'exprime dès le XVIIIe siècle avec les premiers balbutiements de

⁴³ ASSEIQ, PV, 30 avril 1931.

⁴⁴ Julie Noël, *Histoire d'une profession disparue : les puéricultrices du Québec, 1925-1985*, mémoire de M. A. (histoire), Université de Montréal, 2015.

⁴⁵ ASSEIQ, PV, 30 avril 1931.

l'orthopédie, comme l'étudie Vigarello. Dans son ouvrage *L'orthopédie ou l'art de prévenir et de corriger dans les enfants les difformités du corps* de 1749, un des précurseurs de cette spécialité, Nicolas Andry, compare également la mesure disciplinant le corps et le tuteur redressant un arbuste courbé; il s'agit donc « de redresser les corps, de corriger les postures, de discipliner les comportements »⁴⁶. L'étymologie même du mot « orthopédie » renvoie aux termes « droit » et « pédagogie », et donc à l'enseignement d'une posture droite. Vigarello note que cette pédagogie de la posture reprend aussi la notion de modelage des corps, l'enfant étant destiné à être « façonné », pétri, modelé⁴⁷. En amenant ses protégés à une posture verticale à l'aide d'appareils orthopédiques (béquilles, attelles), le président de la SSEIQ espère donc implicitement leur permettre d'acquérir des valeurs morales de confiance et de courage.

Le président Alphonse Brodeur exprime aussi une croyance triomphaliste face aux promesses de la science, soutenant que les enfants peuvent être guéris et que « there is nothing impossible in the world today in the physical sciences »⁴⁸. Il proclame sa « foi » face aux progrès médicaux en ces termes : « Miracles are performed every day in medical science and let us at least give the boy and the girl a chance to walk the road of life on straight limbs ». Le discours présente le handicap comme « a condition that with hard work and treatment may be overcome », analyse à cet égard Sheila Moeschen dans son ouvrage sur l'histoire des collectes de fonds pour les personnes handicapées aux États-Unis⁴⁹. Cette perception est omniprésente, à la fois dans les campagnes publicitaires des associations philanthropiques et la littérature enfantine, qui relate depuis le XIXe siècle le destin d'enfants miraculeusement guéris. Songeons à Clara, l'amie de Heidi dans le populaire récit de Johanna Spyri, subitement privée de son fauteuil roulant, qui parvient à se relever et à marcher, lors d'un voyage à la montagne. Les cures miraculeuses dans les récits pour enfants témoignent de la perception du handicap comme une phase transitoire susceptible d'être dépassée grâce à la foi et la bonne volonté⁵⁰. Selon Rosemarie Garland-Thomson, en mettant l'accent sur le redressement des membres à

⁴⁶ Georges Vigarello, *Le corps redressé, histoire d'un pouvoir pédagogique*, Paris, Armand Colin, 2004, 2^e édition, p. 17-18.

⁴⁷ *Ibid.*, p. 23.

⁴⁸ *Ibid.*

⁴⁹ Sheila Moeschen, *Acts of Conspicuous Compassion: Performance Culture and American Charity Practices*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 2013, p. 78.

⁵⁰ Lois Keith, *Take up Thy Bed and Walk...*, p. 115-116.

l'aide d'appareils orthopédiques (attelles, corsets) plutôt qu'une acceptation d'une mobilité différente (au moyen d'une chaise roulante), l'idéologie de la guérison « reduces the cultural tolerance for human variation and vulnerability »⁵¹. Ces miracles peuvent aussi être obtenus grâce aux traitements offerts par la physiothérapie ou l'orthopédie. Ainsi, un article paru en 1950 explique que l'Association de paralysie cérébrale du Québec, nouvellement fondée, « confie aux recettes souvent miraculeuses de la physiothérapie les membres impuissants ou atrophiés de nombreux enfants de tous les âges et de tous les quartiers »⁵². Outre les traitements ou la chirurgie, l'appareillage des membres paralysés ou atrophiés à l'aide de prothèses constitue souvent une véritable panacée dans le discours. Plusieurs sources insistent sur le fait que des membres artificiels redonnent à des enfants amputés ou nés avec une malformation la possibilité de marcher. « Ce qui compte, c'est qu'elle puisse marcher, point n'est besoin d'insister », peut-on lire dans un texte du quotidien *La Presse* en 1952, relatant le destin d'une fillette secourue par la Société de secours aux enfants infirmes⁵³. Ce discours insistant sur la « verticalité » à tout prix laisse planer sur les enfants se déplaçant en fauteuil roulant un sentiment d'échec puisqu'ils ne répondent pas à cet idéal héroïque.

3.2.3 Un « capital humain » à développer

Membres de l'élite libérale, les philanthropes de la Société de secours aux enfants infirmes estiment que l'aide procurée doit avoir un objectif ultime : celui de permettre à ces enfants de devenir de bons citoyens. Ils partagent donc une vision à la fois sentimentale et utilitaire de l'enfance avec les organisateurs des campagnes de souscription de l'hôpital Sainte-Justine, comme l'ont démontré les recherches de Denyse Baillargeon. Au-delà de sa dimension sacrée et inestimable, l'enfant « devait aussi être sauvegardé parce qu'il incarnait l'avenir de la nation qui avait besoin de lui pour prospérer », explique l'historienne⁵⁴. L'objectif de l'Association catholique de l'Aide aux infirmes, décrit dans le rapport annuel de 1934, témoigne de cet accent mis sur l'importance d'outiller les enfants pour leur avenir :

⁵¹ Rosemarie Garland-Thomson, « Integrating Disability, Transforming Feminist... », p. 87.

⁵² ASSEIQ, « La réhabilitation du petit paralysé », *La Presse* 23 février 1950.

⁵³ ASSEIQ, « De l'asile sans issue à une vie grande ouverte ! », *La Presse*, 15 février 1952.

⁵⁴ Denyse Baillargeon, « Sauver l'enfant pour sauver la nation : les campagnes de souscription de l'Hôpital Sainte-Justine pour enfants de Montréal, 1928-1950 », communication présentée lors du congrès international des sciences historiques, Jinan, août 2015, p. 11.

« Ensoleiller leur vie en ouvrant devant eux, par l’instruction religieuse et profane, un horizon autre que la perspective d’une constante impuissance due à leur état physique. Telle est notre devise »⁵⁵. Plusieurs articles publiés dans les quotidiens montréalais insistent sur ce lien entre le soutien apporté aux enfants handicapés et leur rôle futur dans la société. « Aider un enfant infirme, c’est lui permettre de devenir un bon citoyen » peut-on lire dans le quotidien *La Patrie*, le 24 septembre 1953⁵⁶. Par le biais de l’instruction, de l’apprentissage d’un métier et la création d’agences de placement, les jeunes handicapés deviendront des citoyens actifs. « Non seulement il faut songer à corriger les défauts physiques et moraux des infirmes, mais il faut également mettre ces infirmes en mesure de gagner leur vie honorablement en leur enseignant un métier qui les empêchera de se considérer comme les parias de l’existence », souligne l’abbé Tricot, un prédicateur réputé dont les propos sont rapportés dans les journaux⁵⁷.

Les philanthropes perçoivent leurs pupilles comme un « capital humain » à secourir et encadrer en raison de leur potentiel futur pour l’avenir du pays. Comme l’exprime le président en ces termes évocateurs lors de la première assemblée de l’œuvre en 1931 : « We all feel responsible for the roads of our Province and we try to take the crooks and the angles and the bends out of the roads. We are trying to make the roads of the Province of Quebec straight. Is it more important to have straight roads than to have children with straight limbs ? »⁵⁸, demande-t-il. Ce parallèle entre la voirie de la province et les enfants de la polio est fort révélateur de la conception que les philanthropes entretiennent face à leurs protégés. Si ces enfants doivent être secourus, soignés, voire « redressés », c’est au nom de la charité et d’un devoir moral, mais aussi parce qu’ils représentent un « capital humain ». Comme l’a démontré Denyse Baillargeon, les promoteurs des campagnes de souscription de l’hôpital Sainte-Justine effectuent ce même rapprochement entre la préservation des ressources naturelles de la province et la protection de la santé des enfants, clairement perçus comme le « bien » le plus précieux à conserver⁵⁹.

⁵⁵ ASGM-L100-J1 Établissements Notre-Dame, bibliographie, RA, 1935, p. 1.

⁵⁶ ASSEIQ, s.t., *La Patrie*, 24 septembre 1953.

⁵⁷ ASSEIQ, « Les enfants infirmes », *La Presse*, 24 avril 1933.

⁵⁸ ASSEIQ, PV, 30 avril 1931.

⁵⁹ Denyse Baillargeon, « Sauver l’enfant pour sauver... », p. 12. Comme l’explique l’historienne, l’accent mis sur le « capital humain », expression popularisée par l’abbé Lionel Groulx, s’effectue dans un contexte de lutte nationaliste. La lutte contre la mortalité infantile des Canadiens français à laquelle participe notamment

Une autre préoccupation est évoquée sous le couvert de la « correction des défauts moraux des infirmes » : celle de prévenir la délinquance éventuelle par le travail. Dans un article publié à l'occasion d'une assemblée spéciale de la Société des enfants infirmes, la question suivante se pose : « Plusieurs enfants infirmes comparaissent en Cour des jeunes délinquants, la Société doit-elle avec la permission du juge prendre soin de ces enfants ? »⁶⁰ Lors d'un congrès régional de l'organisme en 1949, l'éminent orthopédiste de l'hôpital Sainte-Justine et membre du conseil d'administration de la SSEIQ, le Dr Calixte Favreau, s'adresse à l'assemblée en prônant la nécessité de cette œuvre au nom d'un « devoir social ». Outre l'importance de l'éducation et d'une formation professionnelle, le médecin affirme que « l'infirmes réhabilité a droit à une place dans la vie active du pays. Il faut convaincre les employeurs que l'infirmes peut, veut et doit servir »⁶¹. Cette insertion socio-professionnelle doit notamment s'effectuer, selon le Dr Favreau, afin de prévenir l'attrait d'idéologies comme le communisme chez les jeunes handicapés. Le médecin cite à cet égard le « cas » d'un ancien patient devenu communiste militant car ce parti lui a procuré du travail. Ces propos évoquent la crainte qu'un enfant handicapé (un garçon en particulier) laissé à lui-même sans soins ou réhabilitation adéquate ne dévie du droit chemin et ne devienne un adulte marginal, non productif ou pire encore, une menace potentielle pour la société. Comme nous le présenterons en détail dans le chapitre 6, les philanthropes apportent une solution à cette propension des garçons infirmes à céder à des pulsions criminelles en organisant des camps d'été où ils apprennent les rudiments de métiers et effectuent des sports qui les valorisent, comme la natation.

Les travailleuses sociales de la SSEIQ interviennent aussi dans les cas de délinquance juvénile comme l'indique le cas de Léopold. Rejeté par sa famille, cet adolescent de 14 ans est jugé à la Cour des jeunes délinquants après avoir été trouvé coupable de vols. Appelée par la cour juvénile, la travailleuse sociale de la Société de secours visite le garçon en prison où elle constate son état physique lamentable, une atrophie à la jambe le faisant boiter fortement. La SSEIQ défraie l'opération chirurgicale qui lui permet d'améliorer sa démarche et

l'hôpital Sainte-Justine vise à éviter la saignée au sein de la population francophone, afin de lui permettre de « dominer » les anglophones, du moins en nombre.

⁶⁰ ASSEIQ, « Une œuvre admirable en faveur des enfants infirmes », *La Patrie*, 5 décembre 1931.

⁶¹ ASSEIQ, « Réhabiliter l'infirmes, premier devoir social », *La Presse*, 10 mai 1949.

d'entreprendre sa « réhabilitation morale, physique et sociale »⁶². Grâce à cette réadaptation, « l'infirmes n'est plus un déchet », soutient le Dr Favreau insistant sur l'importance de mesures permettant l'emploi de personnes handicapées. L'utilisation de ce terme de « déchet » n'est pas innocente, elle met l'accent sur l'inutilité de ces individus en lien avec leur productivité et sur la charge permanente qu'ils représentent pour la nation. Comme le décrit la dernière section, un glissement du discours, de l'inutilité au danger social, peut susciter des représentations très négatives du handicap souvent fondées sur la peur. Ce discours est aussi alimenté par des théories comme celles de la dégénérescence et de l'hygiène mentale.

3.3 Monstres, démons, dégénérés : discours de la peur et du rejet

Le sentimentalisme et la pitié à l'égard des personnes handicapées peuvent aussi se muer en un discours reposant sur la peur, voire même sur la logique de l'élimination comme nous le présentons dans cette dernière section. Certaines doctrines seront utilisées pour légitimer la ségrégation d'individus réputés dangereux, non réformables ou inéducables, comme les épileptiques. Au nom de l'hygiène mentale, ces écoliers seront scolarisés dans des établissements séparés. Les bébés de la thalidomide, nés avec des malformations sévères suscitent quant à eux de profondes réactions parmi le grand public dont la volonté de les « endormir » pour toujours, un désir de mort justifié au nom des souffrances que ces enfants auraient à endurer.

3.3.1 « La caste avilie des infirmes » : autour des notions de tare et de procréation fautive

« Jacob ne franchirait jamais le seuil de sa délivrance. Il faisait déjà partie, au cœur même de sa famille, de la caste avilie des infirmes, tristement entouré d'un jeune frère épileptique, d'une sœur sourde et muette, d'une tante souffrant comme lui de la paralysie d'une main et d'une touchante torsion du dos [...] La mère de Jacob se

⁶² ASSEIQ, « Report of the Activities of the Province of Quebec Society for Crippled Children presented at the Meeting of the Canadian Council for Crippled Children », juin 1953.

consolait en portant, dans son ventre flasque, le quatorzième embryon d'horreur qu'il eût été préférable de jeter aux ordures, dans la justice de la pitié, mais la pitié n'existant que dans les rêves de Jacob, un autre infirme viendrait au monde, continuant l'innocence du malheur. (Marie-Claire Blais, *Manuscrits de Pauline Archange*)

« –Mais comment l'as-tu fait cet enfant ? Et qu'avais-tu dans le ventre qui le rende ainsi ?
– Ce n'est pas ce que j'avais dans le ventre, Fabien. C'est ce que nous avons au cœur [...] Du péché qui nous a fait cet enfant ». (Yves Thériault, *La fille laide*, p. 178)

Au XIX^e siècle, plusieurs théories, comme celle de la dégénérescence, contribuent à la catégorisation des « anormaux » en un groupe identifiable par des caractéristiques définies par un discours médico-psychiatrique. Élaboré par le psychiatre français Bénédicte-Augustin Morel en 1857, le concept de dégénérescence se définit ainsi par la dégradation du type normal de l'humanité, sous l'effet conjugué du milieu social et de l'hérédité. Outre des comportements déviants ou pathologiques (aliénation mentale), la dégénérescence peut se manifester par des difformités anatomiques⁶³. Cette doctrine connaît un accueil favorable chez les médecins et psychiatres canadiens-français. Toutefois, au Québec, plutôt que de mener à l'eugénisme, elle y renforce le discours hygiéniste⁶⁴. Selon les tenants de l'hygiène mentale, un des moyens de contrer la dégénérescence consiste en l'adoption de mesures préventives. Cette théorie sera très populaire chez les psychiatres, les médecins, ou les neurologues comme le Dr Antonio Barbeau, mais aussi chez les dirigeants du milieu éducatif, comme le président de la CÉCM, Victor Doré. Selon ce discours hygiéniste, un des moyens de prévenir la montée des désordres sociaux et moraux de la société capitaliste (comme le crime, l'alcoolisme, la prostitution) consiste à séparer dès l'enfance les individus prédisposés à développer des comportements déviants et de « contaminer » les sujets sains. Ainsi, une des mesures proposées est le dépistage des enfants arriérés ou inadaptés dans les écoles et la ségrégation

⁶³ Johanne Collin et David Hughes « Entre médecine, culture et pensée sociopolitique: le concept de dégénérescence au Québec (1860–1925) », *BCHM/CBMH*, vol. 33, no 1 (2016), p. 37.

⁶⁴ Guy Grenier, « Doctrine de la dégénérescence et institution asilaire au Québec (1885-1930) », *Les Cahiers du Centre de Recherches Historiques. Archives*, no 12 (1994), p. 1. Contrairement à l'Alberta ou la Colombie-Britannique, des mesures de stérilisation forcée des « inaptés » n'ont pas été appliquées au Québec.

des écoliers selon leur type d'intelligence. L'engouement pour l'hygiène mentale contribue à l'introduction des tests d'intelligence dans les établissements de la CÉCM, mais aussi à la séparation des élèves selon leurs déficiences, comme nous le verrons plus en détail dans le chapitre 5⁶⁵. Ce discours alimente la perception de certaines catégories de personnes comme étant menaçantes, porteuses de tares. Le concept de dégénéré accentue les corrélations entre « infirme » et délinquant ou déviant, comme en témoigne ce plaidoyer du psychiatre Jean-Charles Miller pour des écoles séparées : « Les infirmes physiques ou mentaux provoquent la risée des autres enfants : ils y répondent parfois par des réactions plus ou moins violentes. Peu résistants aux adversités de la vie, ils présentent fréquemment des maladies mentales »⁶⁶. Ces liens entre handicap et délinquance seront aussi effectués au sujet des épileptiques, comme nous le verrons.

La notion de dégénérescence introduit en outre l'idée de l'hérédité – sociale ou génétique – qui est fondamentale : en effet, selon ce concept, les tares se transmettent de génération en génération et les mères sont les premières responsables, comme l'évoque la citation ci-haut du roman de Blais. Selon ce raisonnement, la tare se transmet aussi parce que l'union des parents est malsaine et fautive, le poids d'un secret ou du péché pesant sur le couple qui engendre un enfant anormal. Ces représentations inconscientes qui associent le handicap à la procréation fautive se reflètent dans de nombreux récits, y compris le mythe d'Œdipe, ainsi que dans des œuvres littéraires, dont le roman québécois *La fille laide* d'Yves Thériault cité ci-dessus. Le père accuse la mère : « comment l'as-tu fait cet enfant ? » et celle-ci répond : « ce n'est pas ce que j'avais dans le ventre, c'est ce que nous avons au cœur [...] ». Le péché de leur union sans mariage a engendré un bébé porteur de déficience. L'idée d'une procréation fautive à l'origine d'une malformation sera en outre invoquée de façon particulière dans le cas des bébés de la thalidomide nés en 1962-1963 au pays. Une étude effectuée à Montréal par une psychologue auprès des mères de bébés thalidomidiens révèle que celles-ci ont été soulagées lorsqu'elles ont appris que les malformations de leur enfant

⁶⁵ Robert Bastien et Isabelle Perreault, « Propagande d'hygiène mentale au Québec dans les années 1930 », *Lien social et Politiques*, no 67 (2012), p. 92.

⁶⁶ Cité dans Guy Grenier, *L'implantation et les applications de la doctrine de la dégénérescence dans le champ de la médecine et de l'hygiène mentale au Québec entre 1885 et 1930*, mémoire de M.A. (histoire), Université de Montréal, 1990, p. 142-143.

étaient dues à un médicament⁶⁷. Selon leurs témoignages, plutôt que d'éprouver de la colère à l'égard des médecins, des compagnies pharmaceutiques ou du gouvernement, elles ont été délivrées d'un sentiment de culpabilité lié à une faute hypothétique qu'elles croyaient avoir commise et qui aurait pu être associée par leur famille ou la communauté à une faute morale. Selon l'étude, la cause externe de la difformité a ainsi protégé les mères du stigmate associé à une malformation héréditaire⁶⁸. Les réactions de soulagement des mères de bébés phocomèles montrent qu'encore à l'époque, l'anormalité d'un enfant était vécue comme un châtement, comme la punition d'un péché. Une mère relate d'ailleurs s'être fait dire que la naissance d'un enfant difforme était due à la « moralité laxiste » des femmes modernes et une autre, au recours à la contraception, interdite par l'Église catholique. À cet égard, la psychanalyste française Simone Korff-Sausse a observé dans sa pratique auprès d'enfants handicapés et leurs parents combien « la naissance de cet enfant étrangement inquiétant réveille l'idée de faute, en complète opposition avec le savoir médical objectif »⁶⁹.

Le soupçon qui entoure la naissance d'un enfant difforme dépasse toutefois le cas de la thalidomide, il s'applique en quelque sorte aux malformations congénitales, par opposition à des handicaps causés par un virus comme la polio sur lequel ne pèserait pas ce même poids écrasant de l'hérédité. L'environnement socioéconomique dans lequel grandissent les enfants est aussi pointé comme une cause de leur infirmité, c'est pourquoi les familles des classes populaires sont visées au premier chef par un discours culpabilisant qui les rend suspectes, voire responsables des comportements déviants de leur progéniture. Parmi les affections causant des réactions vives de rejet figure l'épilepsie. L'ombre de la naissance honteuse pèse sur les épileptiques à ce point que dans plusieurs pays européens (Angleterre, Allemagne, Suisse) et aux États-Unis, ils ont été regroupés en colonies au XIXe siècle et ils ont été soumis à des mesures de stérilisation forcée⁷⁰. Au Québec, de telles mesures n'ont pas été appliquées massivement, mais les jeunes épileptiques ont été exclus des écoles, comme l'aborde ce qui suit.

⁶⁷ Ethel Roskies, *Abnormality and Normality. The Mothering of Thalidomide Children*, London, Cornell University Press, 1969, p. 65.

⁶⁸ *Ibid.*, p. 96. Nous soulignons.

⁶⁹ Simone Korff-Sausse, « L'enfant handicapé. Une étude psychanalytique » *La Psychiatrie de l'Enfant*, XL, 2, 1997, p. 296.

⁷⁰ Dieter Schmidt et Simon Shorvon, *The End of Epilepsy ? A History of the Modern Era of Epilepsy, 1860-2010*, Oxford, Oxford University Press, 2016, p. 24-25.

3.3.2 « Grand mal » ou œuvre du démon ? Les épileptiques

*« Vous saurez ma p'tite que quand le grand mal arrive, c'est exactement comme si le diable arrivait... » (Arlette Cousture, *Les filles de Caleb*)*

Une scène du roman et de la populaire série télévisée *Les filles de Caleb* dépeint les superstitions et la peur à l'égard de l'épilepsie qui ont longtemps subsisté dans la société québécoise. Dans la classe d'Émilie Bordeleau, le petit Lazare s'effondre subitement, en proie à une crise d'épilepsie. Paniquée, une des élèves s'écrie que le « grand mal c'est l'œuvre du démon ! ». Les enfants sont terrorisés et l'enseignante finit par calmer les esprits en répétant que c'est une maladie, et de prier pour la guérison de Lazare. Le prénom même de Lazare n'a pas été choisi au hasard par la romancière et reflète sans doute la perception mystique de l'épileptique, qui à l'instar du personnage biblique, ressuscite d'un état semblable à la mort à la suite d'une crise.

Dysfonction cérébrale passagère du cerveau, l'épilepsie se traduit cliniquement par une atteinte de l'état de conscience de brève durée, caractérisée par une absence dans le cas du « petit mal » et par des convulsions dans le cas du « grand mal ». Dans plusieurs pays occidentaux, comme aux États-Unis, des mesures de ségrégation et de stérilisation forcée des épileptiques ont été mises en vigueur au tournant du XX^e siècle. Ces mesures étaient justifiées par la peur des attitudes déviantes « innées » chez les épileptiques, selon la théorie de la dégénérescence⁷¹. Cette terminologie de grand mal pour qualifier une crise est elle-même lourde de sens. Au Québec, les élèves atteints d'épilepsie se sont vu interdire l'accès aux écoles régulières et même aux classes spéciales de la Commission des écoles catholiques de Montréal (CÉCM) sous prétexte qu'un épileptique risquait de perturber le déroulement des classes. Cette exclusion reflète une attitude sociale fondée sur la méconnaissance de l'épilepsie qui inspire la crainte, comme en témoignent les observations d'une candidate à la maîtrise en service social en 1956 :

It is because sufficient understanding is still lacking that a seizure can create such disruption in a classroom. The other children will usually reflect the teacher's approach. She sets the

⁷¹ *Ibid*, p. 26.

pattern as to whether the children consider they are witnessing a horrible major catastrophe or a rather unimportant misfortune such as a nosebleed.⁷²

Selon ce mémoire de maîtrise qui analyse le profil de 53 enfants épileptiques référés aux travailleurs sociaux, un élève a été renvoyé d'une école régulière à la suite d'une crise qui a effrayé l'enseignante et les membres de la classe. La persistance de la peur, plutôt qu'un règlement précis, expliquerait donc l'ostracisme face à ces enfants. Le directeur des classes spéciales de la CÉCM lui-même s'interroge sur l'accès à la scolarité pour ces enfants. Dans un rapport de 1955, Gérard Barbeau souligne : « nous n'avons jamais vu le texte d'une telle loi, mais l'on nous a répété que la CÉCM n'admettait pas dans ses classes régulières ou spéciales, les élèves épileptiques »⁷³. Il recommande dans le document que la commission scolaire accepte certains élèves dont les crises sont contrôlées dans ses classes régulières. Le directeur effectue cependant cette mise en garde : « l'enfant qui n'a jamais vécu avec un épileptique, qui a appris à avoir peur des crises, serait facilement traumatisé si un petit compagnon venait à souffrir d'une attaque de convulsion en sa présence »⁷⁴. Afin de répliquer à cette crainte omniprésente, le président de la Ligue de l'épilepsie du Québec, Gilbert Grégoire, effectue des pressions sur les autorités afin d'obtenir l'admission des élèves dans les écoles publiques. En 1959, il lance un appel vibrant aux parents de jeunes épileptiques afin de faire connaître leur situation. Grégoire déplore que de nombreux parents préfèrent taire la condition médicale de leur enfant afin de le faire admettre à l'école, courant alors le risque que ce dernier soit expulsé après une crise. « Les dérangements minimes causés dans une classe par un épileptiques ne sont rien comparés à la vie d'ignorance et d'humiliation à laquelle le présent règlement le condamne », insiste le président de la Ligue⁷⁵. Au début des années 1960, l'accès des épileptiques à l'éducation n'est toujours pas acquis, comme l'illustre cet extrait du mémoire « L'enfance exceptionnelle » soumis à la Commission royale d'enquête sur l'enseignement : « on ne voyait pas ces individus jadis dans les écoles à cause

⁷² Lise Brunet, *A study of 53 Epileptic Children Known to the Social Service Department of the Montreal Neurological Institute*, Mémoire de M.A. (Travail social), Université de Montréal, 1956, p. 76.

⁷³ ACSDM, Fonds du service des études, bureau des enfants handicapés (ci-après SÉ-EH), Gérard Barbeau, *Le problème scolaire de l'épileptique*, Direction des classes spéciales de la CÉCM, 1955.

⁷⁴ *Ibid.*

⁷⁵ ASGM L129-E01-Institut Mgr-Chaumont, spicilège, Madeleine Vaillancourt, « Les épileptiques devraient être admis dans les écoles », *Le Petit journal*, 20-09-1959 au 27-09-1959.

surtout du fait social et encore aujourd'hui un grand nombre d'entre eux sont retirés de la société par leur famille »⁷⁶.

Le stigmatisme associé à l'épilepsie dépasse le cadre scolaire et se retrouve même dans le discours médical. Dans leur réputé *Manuel de neuro-psychiatrie* destiné à la formation des gardes-malades, trois neuropsychiatres montréalais associent les qualificatifs suivants à l'épileptique : « irritable, méfiant, soupçonneux, impertinent, querelleur »⁷⁷. Ce tempérament colérique et impulsif s'avère même dangereux et pousse l'épileptique à commettre des crimes. Une telle description fondée sur la théorie de la dégénérescence n'est pas sans rappeler la thèse du criminel-né évoquée par Cesare Lombroso dans son célèbre ouvrage *L'Homme criminel*. Pour Lombroso, les épileptiques ont un penchant inné pour la délinquance du fait de leur personnalité irritable et ils figurent parmi les prisonniers ayant commis les crimes les plus graves⁷⁸. Même si la doctrine de dégénérescence telle que présentée dans le manuel de neuro-psychiatrie sera délaissée à la fin des années 1930, les théories associant des comportements précis à une pathologie demeurent. Un article paru dans le savant périodique *L'Union médicale du Canada* en 1944 intitulé « Profil criminologique de l'épilepsie » associe encore épilepsie et criminalité⁷⁹. Dans une lettre ouverte parue dans *La Presse*, le père d'un garçon épileptique s'élève contre l'exclusion scolaire et reprend dans son argumentation le lien entre criminalité et épilepsie, ce qui reflète sans doute la persistance des préjugés dans la mentalité populaire. S'adressant au ministre de la Famille et du Bien-être social de l'époque, Emilien Lafrance, il souligne :

Cet enfant n'est pas un criminel, il n'a failli à aucun devoir ; sa maladie n'a rien de honteux mais... L'ignorance du public en général et du personnel enseignant ne lui permet pas, comme à la plupart des autres enfants, de suivre les classes régulières et d'obtenir l'éducation que l'état moderne dispense à ses sujets, riches ou pauvres. Ce « crime » qui l'ostracise du commun des mortels c'est l'épilepsie⁸⁰.

⁷⁶ Conseil des œuvres, *L'enfance exceptionnelle...*, vol. II, p. 93.

⁷⁷ Edgar Langlois, Jean Saucier, Roma Amyot, *Manuel de neuro-psychiatrie*, Montréal, Éditions Édouard-Garand, 1930, p. 57.

⁷⁸ Cesare Lombroso, *L'Homme criminel. criminel-né, fou moral, épileptique : étude anthropologique et médico-légale*, Paris, Alcan, 1895.

⁷⁹ Antonio Barbeau, « Profil criminologique de l'épilepsie », *Union médicale du Canada*, octobre 1944, p. 1147-1161.

⁸⁰ ASGM, L129-E01-Institut Mgr-Chaumont, spicilège, « L'éducation des épileptiques est négligée au Québec », *La Presse*, 21 mai 1965.

Pour contrer cette discrimination et les préjugés à l'égard des épileptiques, une association est créée et une campagne d'éducation du public est lancée par la voix des médias dans les années 1960, alors que s'expriment le langage des droits et les valeurs de l'intégration. Toutefois, au début de cette décennie, alors que des changements sociaux façonnent de nouvelles mentalités à l'égard des jeunes handicapés, la tragédie de la thalidomide réveille des attitudes latentes de peur et de rejet à l'égard de ces bébés atteints de difformités. Le langage se mue alors en un refus, un rejet quasi viscéral de la différence, qui se traduit par des termes comme celui de « monstre ». Le monstre reflète le refus d'accorder à un être les caractéristiques de l'humanité, le rejet des attributs propres à une véritable personne, dotée d'une intégrité propre. Lors du drame de la thalidomide, des bébés nés avec des membres atrophiés ont été qualifiés de monstres et leur naissance a entraîné de vives réactions de rejet, réactivant des discours à teneur eugénique, comme nous allons le voir.

3.3.3 Bébés de la thalidomide : désir de mort et « déni d'humanité »

« Pourtant ma grand-mère m'avait prévenu : – Méfie-toi de ce monstre aux cheveux rouges, disait-elle, dès le premier jour, il a trompé tout le monde avec sa méningite ; mort, il devait être mort [...] » (Marie-Claire Blais, Une saison dans la vie d'Emmanuel, p. 52)

*« – Le bébé est-il mort ? demanda Bird
– Absolument pas, ses mouvements sont normaux et il a même une voix forte. [...] Et bien ? Voulez-vous voir la chose ? » (Kenzaburo Oé, Une affaire personnelle, p. 25)*

En 1962, les naissances de bébés atteints de graves malformations aux membres, en particulier en Europe et au Japon, marquent profondément les citoyens et suscitent une onde de choc sur tous les continents. Peu après la venue au monde de ces enfants, le grand public apprend que ces difformités sont dues à un médicament pris par les futures mères lors de leur grossesse pour atténuer les nausées: la thalidomide. En dépit du petit nombre de cas à l'échelle canadienne (soit 115 naissances au pays, dont 55 au Québec), cet épisode a entraîné

des répercussions importantes sur la société canadienne et québécoise, en intensifiant le débat sur l'avortement et en faisant ressurgir un discours sur l'euthanasie⁸¹. La tragédie liée à ces naissances provoque instantanément un débat dans les journaux au sujet de l'imputabilité du gouvernement ayant autorisé la vente du médicament anti-nauséux, mais aussi sur la viabilité de ces enfants. L'analyse de la couverture médiatique de l'épisode de la thalidomide indique que le terme de « monstre » a amplement été utilisé dans les médias francophones du Québec, y compris les plus sérieux, mais aussi dans la presse européenne⁸². Son utilisation ne semble pas d'ailleurs se restreindre à la presse écrite, puisqu'au micro de l'émission *Métro magazine*, sur les ondes de Radio-Canada, l'annonceur demandait le 31 juillet 1962 : « Le thalidomide est-il responsable ou non de la mise au monde de milliers d'enfants monstres ?⁸³ ». En biologie, un monstre se définit simplement comme un être vivant présentant une anomalie, mais le mot comporte une connotation profondément négative et péjorative ne pouvant être passée sous silence. Comme le souligne un citoyen dans une lettre parue dans le courrier des lecteurs de *La Presse* en septembre 1962, soit après la tourmente médiatique : « Bien que le terme soit acceptable selon les dictionnaires, il aurait été beaucoup plus charitable et tellement facile d'employer un mot moins équivoque, car « monstre » suggère l'idée d'un être moralement dénaturé, dépravé, foncièrement mauvais⁸⁴ ». L'emploi de la rhétorique de la monstruosité traduit, comme l'explique Pierre Ancet, une incapacité à décrire cette expérience ultime et sidérante de la différence et de l'Altérité⁸⁵.

Le recours au concept de monstre dans le cas de ces enfants est d'ailleurs très lourd de sens puisqu'au cours du XX^e siècle, les sociétés occidentales avaient abandonné cette appellation, encore très courante au XIX^e siècle, et l'avaient remplacée par d'autres termes comme « infirmité » ou « handicap » pour désigner toute atteinte morphologique frappante chez un être viable⁸⁶. Au contraire de l'infirme, du mutilé, notamment le mutilé de guerre, et de la personne handicapée, qui se définissent comme des êtres à intégrer à la société par la

⁸¹ Denyse Baillargeon et Susanne Commend, « Un médicament «monstrueux»... », p.132.

⁸² Jérôme Janicki, *Le drame de la thalidomide, un médicament sans frontières, 1956-2009*, Paris, L'Harmattan, 2009, p. 123-126. Sur la monstruosité dans l'histoire, voir Jean-Jacques Courtine, « Le corps anormal... », p. 209-290.

⁸³ Site des Archives de Radio-Canada, Radio magazine, Société Radio-Canada, 31 juillet 1962. http://archives.radio-canada.ca/sante/sante_publique/clips/864/ (page consultée le 15 août 2013).

⁸⁴ *La Presse*, 4 septembre 1962, p. 4.

⁸⁵ Pierre Ancet, *Phénoménologie des corps monstrueux*, Paris, PUF, 2006, p. 15.

⁸⁶ Jean-Jacques Courtine, « Le corps anormal... », p. 247-249.

réadaptation, le monstre désigne l'innommable, ce que l'on *montre* dans une stupeur teintée de voyeurisme⁸⁷. Qui plus est, comme le soutient Deerie Persson, la juxtaposition du mot « monstre » à celui de bébé ou d'enfant est particulièrement subversive. En effet, selon cette auteure, « l'enfant, image de la pureté et de l'innocence, juxtaposé au monstrueux, est à la fois une transgression des modèles et idéaux rousseauistes et le reflet même de l'ambiguïté fondamentale de l'humain. C'est peut-être pour cette raison qu'associer enfance et monstruosité est plus scandaleux que pour n'importe quelle autre créature »⁸⁸.

Peu après la naissance des premiers bébés phocomèles au pays, les commentaires fusent au sujet de leurs malformations, sur l'absence ou l'atrophie de leurs bras ou de leurs jambes, de même que sur leur degré présumé d'intelligence. Des citoyens envoient des lettres au bureau du premier ministre afin de donner leur opinion sur la viabilité des bébés. Plusieurs suggèrent alors que les femmes enceintes dans l'ignorance de la santé du fœtus qu'elles portaient puissent se faire avorter ; d'autres proposent d'euthanasier ces nouveau-nés. La question sous-jacente à ces propos, semble bien être la suivante : ces « créatures » sont-elles des êtres humains méritant de vivre ? Des lettres troublantes adressées au bureau du premier ministre et publiées dans certains courriers des lecteurs suggèrent en effet d'endormir ces bébés pour toujours (« putting the babies to sleep »), allant même jusqu'à détailler la « procédure » qui pourrait être suivie, comme dans cette lettre d'un citoyen de Colombie-Britannique : « the doctor who would be present at the birth would examine the baby and if he felt it possible to make some lasting improvement, the child would be left to live but if he could see how pitiful and hopeless the deformaty (sic) was he could sign to the nurse to administer the right dose to put it out of its future misery⁸⁹ », explique-t-il. Ce geste est décrit par le signataire de la lettre comme un acte de compassion et se voulait profondément humain puisqu'il visait à mettre un terme à l'« horreur indescriptible » que représentait la vie qu'auraient à endurer ces enfants, comme en témoignent ces propos d'une missive anonyme : « Surely it is not for the babies happiness to condemn them to grow up facing the indescribable horror of their mortal life [...] To put them quietly to sleep before they have to

⁸⁷ C'est d'ailleurs à cette idée de « montrer », d'exposer publiquement au regard, que réfère l'étymologie même du mot.

⁸⁸ Deerie Sariols Persson, « L'enfant monstre, le monstre enfant », *Enfances & Psy*, no 2 (2011), p. 26.

⁸⁹ BAC, RG 29, Accession 86-87-047, boîte 9, dossier 302-1-4, Lettre de M. Roberts, Sidney, Colombie-Britannique, 22 août 1962.

face their terrible future — that is surely humane and loving⁹⁰ ». Des personnalités mondialement connues se sont également prononcées en faveur de cette option, comme le docteur George Brock Chisholm, éminent psychiatre et ancien directeur de l'Organisation mondiale de la santé, qui, face à l'ampleur de la tragédie à l'échelle mondiale, recommandait la tenue d'une commission d'enquête, suggérant de créer un « comité spécial » chargé de trancher si ces enfants devaient vivre ou non⁹¹.

De même, le célèbre biologiste français Jean Rostand, cité dans le quotidien *La Presse* en août 1962, se prononce sur la tragédie de la thalidomide, exprimant son appui aux femmes ayant ingéré le médicament et souhaitant se faire avorter. La prise de position de l'écrivain et historien des sciences exprime bien l'antagonisme qui se pose entre un appui à une cause féministe, le droit à l'avortement, et le soutien à un « eugénisme positif », qui autorise l'élimination de foetus ayant d'importantes malformations ou des limitations physiques ou mentales. Rostand condamne la société toute entière qui a permis la mise en marché de tant de médicaments, et il ajoute « à présent que le mal est fait, le souci d'épargner à un être monstrueux toute une vie de souffrance est un désir justifié », c'est pourquoi l'avortement médical devrait être autorisé⁹². Encore une fois, le choix des termes est éloquent : les victimes sont qualifiées d'« êtres monstrueux » ce qui n'est pas la même chose que de parler d'anomalie monstrueuse et de référer strictement à la biologie. Dans ce cas-ci, le biologiste associe « être » et « monstrueux », une association contre-nature, lourde de sens, qui nie implicitement la viabilité et le droit à l'existence à ces personnes.

Dans un essai psychanalytique, Colette Assouly-Piquet et Francine Berthier-Vittoz soutiennent, à partir de témoignages, que la figure du monstre permet en fait d'écarter l'autre en le déshumanisant⁹³. Issues de l'imaginaire collectif, ces représentations traduisent la peur de l'étrangeté, de la contamination ou du double difforme en soi, de même que l'agressivité et même le souhait de mort face à cet être. Car au-delà du rejet, le concept de monstre qui hante l'inconscient collectif comporte aussi une sourde envie de meurtre. Irrecevables moralement,

⁹⁰ *Ibid.*, Lettre anonyme non datée. Voir aussi les lettres d'un couple de Toronto (*Ibid.*, Lettre de M. Hubert Piquette, Toronto, 31 juillet 1962 et lettre de Mme Alanna Piquette, Toronto, 31 juillet 1962).

⁹¹ *La Presse*, 30 juillet 1962, p.1-2.

⁹² « Jean Rostand et la thalidomide », *La Presse*, 11 août 1962, p. 13.

⁹³ Colette Assouly-Piquet et Francine Berthier-Vittoz, *Regards sur le handicap*, Paris, Desclée de Brouwer, 1994, p. 55.

ces idées n'en sont pas moins réactivées par l'apparence du corps handicapé, souligne Pierre Ancet⁹⁴. C'est sans doute ainsi qu'il faut comprendre les liens entre l'omniprésence du terme de monstre dans la presse et le débat public sur l'euthanasie au cours du drame de la thalidomide. Cette « logique d'élimination », pour reprendre la typologie de Marie-Claire Cagnolo, se fondait sur le mécanisme de déni d'humanité qui se produit à l'égard de l'enfant handicapé. Puisque ces nouveau-nés étaient des monstres — et donc qu'ils ne pouvaient en quelque sorte être définis comme des êtres humains — la solution la plus « viable » était de les « endormir » comme le demandaient des lettres de citoyens au ministre de la Santé. Comme l'explique à nouveau Ancet, « réifier le monstre, en faire une « chose » est l'un des recours les plus fréquents pour se dégager de l'ambiguïté pesant sur sa nature »⁹⁵. Dans l'extrait du roman de Kenzaburo Oé cité ci-haut, à la demande du père qui s'enquiert si son bébé né avec une anomalie est mort, le médecin répond en évoquant « la chose », ce qui fait naître une angoisse et une répulsion profondes dans l'esprit du personnage paternel. Le héros du récit en entendant « la chose » imagine un monstre hybride, moitié animal, moitié humain, arraché du corps de la femme par l'accoucheur.

En outre, le monstre est aussi le messenger de la mort, que ce soit dans la mythologie ou dans l'inconscient collectif, comme le traduit d'ailleurs la racine grecque du mot qui signifie « prodige » ou « présage »⁹⁶. Ainsi, cette proximité avec la mort explique peut-être en partie les lettres envoyées aux journaux ou au ministre fédéral de la Santé et portant sur la survie des bébés. Dans la citation du roman de Marie-Claire Blais ci-dessus, le « monstre aux cheveux rouges » a échappé à la méningite qui aurait dû le tuer ; la survie même de ce bambin est donc suspecte aux yeux de sa grand-mère. Seul de son espèce, le monstre est voué à la mort et il ne peut surtout pas se reproduire. Avec lui s'éteint la tare, l'inconcevable créature, comme le décrit le narrateur du roman *Une saison dans la vie d'Emmanuel* : « préparez sa tombe, dit ma grand-mère qui sentait déjà courir la méningite sous ce front disgracieux, tour à tour jaune, gris et vert, dont le sommet était parsemé de poils rouges, agressifs comme des épines ».

Peut-être est-ce pour contrecarrer ce qualificatif de monstre qu'en contrepartie, de nombreuses études et articles ont avancé l'hypothèse d'une intelligence supérieure à la

⁹⁴ Pierre Ancet, *Phénoménologie des corps...*, p. 146.

⁹⁵ *Ibid.*, p. 33.

⁹⁶ Simone K. Sausse, « L'enfant monstrueux, un fantasme... », p. 49.

moyenne chez les thalidomidiens y compris au sein de la communauté scientifique, comme en témoignent de nombreuses publications médicales. Même si les médecins ignoraient si le cerveau de ces nouveau-nés avait été atteint et ne savaient trop quels pronostics établir au sujet de leur quotient intellectuel, une trentaine d'articles publiés dans les années qui ont suivi leur naissance ont en effet soutenu, sans plus de preuve, que ces enfants avaient un degré d'intelligence supérieur à la moyenne. En 1965, à la demande de l'Institut de réadaptation de Montréal, une psychologue, Thérèse Gouin-Décarie, réalise une étude afin de valider cette hypothèse pour conclure que le niveau du quotient intellectuel de ces enfants suivait la même courbe que le reste de la population. Interviewée par Fernand Seguin à l'émission *La Science et vous* sur les ondes de Radio-Canada, la psychologue relie les théories médicales au sentiment de culpabilité de la société qui ne pouvait en quelque sorte concevoir que ces enfants ne bénéficient pas d'une quelconque « contrepartie », pour les manques (malformations) dont ils étaient atteints⁹⁷. Peut-être y a-t-il aussi un lien à effectuer entre la diffusion de ces articles scientifiques et le débat public sur l'euthanasie des bébés phocomèles ; en leur attribuant de grandes qualités intellectuelles, les publications médicales cherchaient à désamorcer la polémique, leur intelligence supérieure justifiant qu'ils vivent afin de développer et d'exploiter ce potentiel que la « nature » leur aurait conféré. De telles affirmations contribuaient aussi à redonner à ces enfants une humanité que le discours médiatique leur a souvent niée, notamment en les qualifiant de « monstres ».

Conclusion

L'analyse des représentations de l'enfance handicapée au Québec met en scène divers archétypes aussi diamétralement opposés que le petit innocent rédempteur et le monstre dénué d'humanité. Pourtant, ces figures extrêmes sont en quelque sorte les images inversées d'un même phénomène qui consiste à figer les enfants handicapés dans des stéréotypes précis et à les déposséder ainsi de leur réelle individualité. Que ce soit à travers le registre émotif de la

⁹⁷ Site des Archives de Radio-Canada, Société Radio-Canada, *La Science et vous*, 30 août 1975. archives.radio-canada.ca/sante/sante_publique/clips/875 (page consultée le 13 octobre 2013). On retrouve cette idée d'un don compensant pour la perte d'un sens chez les déficients sensoriels : ainsi, les aveugles sont, dans l'esprit du grand public, naturellement dotés d'une ouïe très développée ou même d'un pouvoir de clairvoyance. Commend, *Les instituts Nazareth et Louis-Braille...*, p. 61.

pitié, du dégoût ou de la peur, la distanciation à l'égard de cet « autre » demeure. Les enfants dits infirmes ou anormaux symbolisent les terreurs inconscientes des adultes : peur de donner naissance à un enfant handicapé, crainte de l'autre en soi, culpabilité face à ses fautes.

Comme ce chapitre l'a démontré, les trois représentations des enfants handicapés coïncident avec des intentions différentes de la part des acteurs forgeant ces images. La figure de la victime méritante et pieuse a été utilisée par les philanthropes en vue de recueillir des fonds. L'image du citoyen « guéri » ou réadapté, émanant aussi bien de médecins que de philanthropes, fait surtout appel à la responsabilité collective à l'égard de ces enfants et traduit une confiance face aux progrès de la science. Soulignons toutefois les contradictions inhérentes à ces discours pourtant formulés par les mêmes locuteurs : en effet, les philanthropes créent à la fois la figure de la victime méritante afin de susciter la générosité du grand public et en même temps, ils tentent de convaincre la société de l'utilité de ces futurs citoyens. Cette vision plus pragmatique partagée par les philanthropes et les médecins, puisqu'ils perçoivent leurs protégés comme des « ressources humaines », coexiste avec l'image sentimentale du petit démuné. Ce paradoxe qui tend à forger une vision des jeunes handicapés comme des innocents vulnérables tout en louant leur potentialité grâce à la réadaptation et aux recherches médicales est encore présent de nos jours, ce qui témoigne d'une résistance à entrevoir les personnes handicapées comme de véritables sujets de droits. Enfin, ces archétypes traduisent des logiques ou des systèmes collectifs de conception et de gestion du handicap. L'infirmes vulnérable s'inscrit dans une logique paternaliste d'assistance, qui fait de la personne handicapée un objet de compassion devant susciter la charité du public. La figure du citoyen utile fait appel à une logique de réparation et de réadaptation, qui prévoit un dédommagement pour les membres de la société ne grandissant pas avec les mêmes chances que les autres. Quant au monstre, il symbolise la réaction de collectivités mues par la peur et le rejet et répondant à une logique d'élimination ou d'exclusion. Comme nous allons le voir plus en profondeur dans le chapitre 4, ces diverses logiques se manifestent dans la prise en charge des enfants handicapés au Québec entre les années 1930 et 1990, ainsi que dans l'organisation des soins et des traitements de réadaptation.

Chapitre 4

Une enfance « aux petits soins » : dépister, traiter, réadapter

Introduction

Les premières innovations en orthopédie se sont d'abord réalisées auprès des enfants infirmes pour ensuite s'étendre aux adultes, notamment aux vétérans de guerre, puis aux vieillards. Il a cependant fallu un changement pour voir dans les petits corps déformés une possibilité, sinon d'entière guérison, du moins de rééducation. Les préoccupations socio-économiques face à l'« utilité » des enfants en tant que futurs citoyens ont entraîné des avancées médicales et techniques qui ont permis de repousser les frontières de l'incurabilité. Ce chapitre se penche dans un premier temps sur les origines et l'essor de l'orthopédie, la « médecine des difformités » au XIX^e siècle en Occident, pour ensuite aborder la définition de l'infirmité et les principales causes de déficiences chez les enfants au Québec, de 1930 à 1960. Aux deux seules options du modèle curatif, soit guérir ou mourir, viendra graduellement se greffer une troisième voie, celle de la réadaptation. Si cette évolution s'impose d'abord timidement dans la sphère hospitalière, elle finit néanmoins par se faire un chemin et par déboucher sur une approche non plus biomédicale, mais « fonctionnelle » de la réadaptation.

Les traitements aux jeunes handicapés s'organisent selon trois modèles de prise en charge auxquels correspondent trois logiques différentes, selon la typologie de Marie-Claire Cagnolo décrite dans le premier chapitre : une logique d'assistanat, une logique paternaliste de réparation et enfin une logique sociétale de participation¹. Ces trois logiques correspondent à trois « temps » dans l'organisation des services paramédicaux aux enfants handicapés du Québec, abordés successivement dans ce chapitre. La logique d'assistanat, reposant sur une combinaison d'aide publique et privée, se manifeste dans la réponse aux épidémies de polio des années 1930 à 1960, ainsi que dans le développement de cliniques dans les hôpitaux. Selon cette logique, les enfants handicapés sont des victimes méritantes et de futurs citoyens

¹ Marie-Claire Cagnolo, « Le handicap dans la société... », p. 57-71.

qui doivent être secourus par les institutions dévouées à leur cause, ces dernières étant subventionnées par les fonds publics et privés. Le handicap est donc perçu comme une malchance qui touche certains individus et face à laquelle le devoir de charité impose une aide et des soins. Cette perception tend à changer lorsqu'une maladie sévit à l'état épidémique, comme la polio, interpellant alors directement les autorités publiques dans l'organisation de la lutte contre une crise sanitaire. Cette gestion reposant sur une « économie sociale mixte », selon le concept développé par Mariana Valverde, s'est exercée au Québec lors des grandes épidémies de polio de même que dans l'élaboration de services aux jeunes atteints de paralysie cérébrale ou de maladies neuromusculaires jusqu'aux années 1960². La tragédie de la thalidomide marque un point tournant au début des années 1960 puisque la responsabilité flagrante du gouvernement fédéral amène ce dernier à organiser et financer un programme de réadaptation, selon une logique de réparation. Ce dédommagement s'adresse cependant à une catégorie bien définie de citoyens ayant été lésés par la négligence de l'État et elle n'englobe pas l'ensemble des enfants handicapés. Seul un changement de paradigme, transformant le handicap en un problème collectif et non plus individuel, va permettre le passage d'une logique de réparation à celle de participation et d'inclusion. Cette transition est abordée dans la dernière section du chapitre qui porte sur la période 1970 à 1990, alors que l'approche de la réadaptation se transforme, passant d'un modèle médical à un modèle participatif, et que l'État québécois se porte désormais garant des services offerts, selon une logique sociétale fondée sur l'inclusion et la reconnaissance du rôle « à part entière » des personnes handicapées.

4.1 Les enfants et les maladies de la difformité en Occident (XIX^e- début XX^e siècle)

Longtemps considérés comme incurables et relégués à une prise en charge par des philanthropes ou des œuvres de bienfaisance, les enfants difformes constituent une nouvelle clientèle pour une discipline médicale en plein essor à partir du XIX^e siècle : l'orthopédie. Le terme orthopédie lui-même, qui apparaît au siècle des Lumières sous la plume du chirurgien français Nicolas Andry, renvoie à cette clientèle enfantine : du grec *orthos*, droit et *paidos*

² Mariana Valverde, « La charité et l'État... », p. 33-60.

« enfant » ou « pédagogie », il désigne l'ensemble des méthodes visant à « prévenir et corriger dans les enfants, les difformités du corps ». Un intérêt médical pour le corps infirme « curable » se développe au cours du XIX^e siècle, en lien avec les idées progressistes qui mettent de l'avant la notion d'utilité sociale et de rentabilité du capital humain. Cette nouvelle préoccupation à l'égard de l'enfance, abordée dans le chapitre 2, s'effectue aussi dans la foulée du mouvement hygiéniste qui vise la prévention de la dégénérescence mentale ou physique, thème alors récurrent, et la revitalisation ainsi que le redressement des corps jeunes. Comme le démontrent les travaux précurseurs de Mariama Kaba sur l'histoire du handicap en Suisse romande (francophone), « c'est d'abord autour du corps de l'enfant que se développent des pratiques et des techniques médicales dans le giron de l'orthopédie qui par la suite s'étendront aux autres âges de la vie »³.

Père de l'orthopédie, Jean-André Venel fonde le premier institut orthopédique en 1780 en Suisse romande où il prône une approche médicale, sans intervention chirurgicale, conjugée à un appareillage et à divers traitements (hydrothérapie, massage). Il se distingue surtout par le traitement des pieds bots à l'aide de l'attelle qui porte son nom, le « sabot de Venel » et invente un lit à extension pour traiter les déviations de la colonne vertébrale qu'il fabrique dans son atelier adjacent à son institut⁴. L'orthopédie clinique se structure et tente de s'imposer comme spécialité à part entière pendant cette période, puisant ses connaissances dans divers champs, tant médical, chirurgical que technique (hydrothérapie, mécano-thérapie, massages) et même artisanal (confectionneurs d'appareillages orthopédiques issus de divers corps de métiers, comme les bandagistes, mécaniciens ou horlogers)⁵. Plusieurs controverses éclatent entre les apôtres de méthodes opposées, notamment entre le médecin français Jules Guérin, prônant l'intervention chirurgicale (ténotomie), et le médecin orthopédiste Henri-Victor Bouvier, ardent défenseur de techniques de redressement jumelées à des exercices de gymnastique. Comme le souligne Grégory Quin, « c'est sur la base de ces oppositions et controverses méthodologiques que l'interchamp orthopédique va se développer dans les années 1830-1840 »⁶. L'affirmation et l'implantation de l'orthopédie comme une véritable

³ Mariama Kaba, *Malades incurables, vieillards infirmes et enfants difformes...*, p. 258.

⁴ *Ibid.*, p. 291.

⁵ *Ibid.*, p. 285.

⁶ La ténotomie désigne la méthode chirurgicale pour le traitement des déviations, utilisant notamment les sections de muscles ou de tendons. Grégory Quin, « Genèse et structure d'un interchamp orthopédique

spécialité du champ médical se réalise avec la création, en 1901, de la première chaire de « clinique chirurgicale et orthopédique » à l'Hôpital des Enfants malades de Paris⁷. De nombreux instituts orthopédiques accueillant des enfants ouvrent leurs portes tout au long du XIXe siècle à travers l'Europe et aux États-Unis⁸. Les pionniers de l'orthopédie font leurs premières armes dans les établissements ouverts à l'initiative des philanthropes, comme les hôpitaux-écoles pour jeunes infirmes décrits dans le second chapitre. Les techniques développées au Chailey School and Hospital auprès des enfants, notamment par l'orthopédiste anglais Robert Jones, augmenteront la survie des blessés sur le champ de bataille de façon exponentielle lors de la Grande Guerre⁹. Comme l'explique Seth Koven, la philosophie d'intervention dans les instituts pour enfants, basée sur la chirurgie et les traitements (massages, physiothérapie) auxquels se conjuguent exercices physiques et ateliers de travail, sera transposée auprès des vétérans et servira de fondements à la réhabilitation des adultes invalides¹⁰.

Alors que les savoirs se développent, certaines causes de difformités juvéniles sont désormais l'objet d'interventions médicales ou chirurgicales. Parmi ces affections du corps infirme désormais considérées comme « curables » figurent en tête de liste les déviations de la colonne vertébrale et le pied bot. Ces déformations souvent congénitales sont courantes chez les enfants et elles ont fait couler beaucoup d'encre chez les médecins cherchant à y remédier depuis des temps anciens, remontant même aux textes hippocratiques. Le pied bot (« bot » signifiant en vieux français « émoussé », « arrondi ») est une déformation du pied le plus souvent présente à la naissance qui empêche le membre de prendre contact avec le sol par ses

(première moitié du XIXe siècle): Contribution à l'histoire de l'institutionnalisation d'un champ scientifique », *Revue d'histoire des sciences*, vol. 64, no 2 (2011), p. 338.

⁷ Grégory Quin, « Le sexe des difformités et la réponse orthopédique (1819-1862) », *Genre & Histoire*, no 4, (printemps 2009) <https://journals.openedition.org/genrehistoire/523> (page consultée le 18 mars 2016).

⁸ Pour la France, voir Grégory Quin et Jacques Monet, « De Paris à Strasbourg: L'essor des établissements orthopédiques et gymnastiques (première moitié du XIXème siècle) », *Histoire des sciences médicales*, vol. 45, no 4 (2011), p. 369-379. Pour la Grande-Bretagne, voir notamment Roger Cooter, *Surgery and Society in Peace and War: Orthopaedics and the Organization of Modern Medicine, 1880-1948*, Hampshire, Macmillan Press, 1993, ainsi que Seth Koven, « Remembering and Dismemberment... », p. 1167-1202. Sur l'histoire de la réadaptation aux États-Unis, voir Glenn Gritzer et Arnold Arluke, *The making of rehabilitation: A political economy of medical specialization, 1890-1980*, Los Angeles, University of California Press, 1989.

⁹ La pose d'une attelle lors du transport des blessés par fractures permet de diminuer la mortalité causée par fractures de 80% en 1916 à 20% seulement en 1918. Cette technique avait été introduite par Robert Jones auprès des enfants au tournant du XX^e siècle lors de son implication dans les instituts philanthropiques. Voir Seth Koven, « Remembering and Dismemberment ... », p. 1187.

¹⁰ *Ibid.*, p. 1188.

points d'appui normaux. Cette malformation congénitale bénigne pouvait être rectifiée par la chirurgie depuis 1831 alors que le chirurgien allemand Louis Stromeyer effectue la première ténotomie et développe la technique avec l'orthopédiste anglais William John Little, lui-même atteint de cette affection¹¹. Non traitée, elle entraîne une incapacité physique puisque les enfants qui en sont affligés boitent, en plus de subir une déviation de la colonne vertébrale. Divers traitements mécaniques et des appareillages (machines redresseuses, lits à extension, corsets orthopédiques) sont aussi inventés à la même époque pour traiter la scoliose et la luxation congénitale de la hanche.

Ces affections congénitales ne représentent pas la majorité des causes d'incapacité physique des enfants qui sont davantage dues à des facteurs externes étroitement liées à des conditions de vie précaires, au moins jusqu'aux années 1930. L'extrême indigence se présente souvent comme la cause même de l'infirmité, une situation d'ailleurs identifiée et décriée par les philanthropes, comme nous l'avons vu au chapitre 2. Ainsi, les maladies les plus courantes causant une infirmité motrice chez les enfants des classes populaires sont la tuberculose des os ainsi que le rachitisme. Maladie infectieuse, la tuberculose osseuse prolifère alors dans les taudis surpeuplés. Chez les enfants, cette forme de tuberculose atteignant les os, les jointures et les glandes était plus répandue que la tuberculose pulmonaire et elle se transmettait par le lait non pasteurisé ou par la viande infectée par la souche bovine de la maladie¹². Aussi appelée « mal de Pott », elle demeure la première cause d'infirmité chez les écoliers londoniens, représentant 40 % des cas en 1911, comme le démontrent les travaux de Roger Cooter¹³. Autre « maladie de la misère », le rachitisme est dû à une carence en calcium, en magnésium et en vitamine D, se traduisant par des déformations du squelette, courbant anormalement les os des membres inférieurs. En l'absence de soins et d'une alimentation appropriée, le rachitisme pouvait entraîner une incapacité motrice permanente. Toujours selon Cooter, il représente plus de 10 % des cas d'infirmité chez les écoliers anglais, en 1911. L'existence d'établissements spécialisés pour les rachitiques en Europe au XIX^e siècle, tels

¹¹ Roger Cooter, *Surgery and Society in Peace and War...*, p. 14

¹² Mary-Anne Poutanen et Valerie Minnett, « Swatting Flies for Health: Children and Tuberculosis in Early Twentieth-Century Montreal », *Revue d'histoire urbaine*, vol. 36, no 1 (automne 2007), p. 33. La tuberculose osseuse est aussi appelée Mal de Pott, du nom du chirurgien anglais Percival Pott qui établit en 1779 le lien entre la tuberculose et diverses affections de la colonne vertébrale. Mariama Kaba, *Malades incurables, vieillards infirmes et enfants difformes...*, p.274.

¹³ Roger Cooter, *Surgery and Society in Peace and War...*, p. 68.

l'Institut de charité pour rachitiques de Milan ou les « hospices pour enfants malades, rachitiques et valétudinaires » dans les principales villes belges témoigne de la prévalence de cette pathologie comme cause de handicap chez les enfants¹⁴. À partir des années 1920 et même dans les années 1930 en dépit de la Crise économique, la tuberculose osseuse et le rachitisme font moins de ravages dans les familles indigentes, en raison de divers facteurs, dont l'amélioration des conditions de vie (logements, alimentation, pasteurisation du lait) conjuguées aux mesures de dépistage des cas de malnutrition et de la tuberculose, notamment par les services d'hygiène dans les écoles des villes européennes. En parallèle, la poliomyélite atteint cependant des taux épidémiques dans les grandes villes occidentales. De façon plus marquée après la Deuxième Guerre et jusqu'à l'apparition du vaccin Salk-Sabin au début 1960, la poliomyélite devient la cause majeure de déficience motrice chez les enfants, occasionnant aux États-Unis la paralysie de 10 000 enfants par année au plus fort des épidémies¹⁵. Cette situation touche aussi le Canada et le Québec, comme le présente la prochaine section.

4.2 Catégoriser, recenser et diagnostiquer : les causes de la déficience physique au Canada et au Québec (1930-1990)

Si les causes de déficience physique chez les enfants sont bien connues et sensiblement les mêmes au Canada ou au Québec qu'ailleurs en Occident, il s'avère beaucoup plus difficile de présenter des données répertoriant le nombre d'enfants selon les diverses pathologies au fil des décennies. En effet, contrairement aux enfants aveugles et sourds dont le nombre est consigné dans les recensements fédéraux dès 1931, les jeunes atteints d'incapacité motrice ne sont pas comptabilisés dans les statistiques officielles, pas plus que les épileptiques, et aucune explication n'est fournie au sujet de ces omissions. L'explication probable pourrait être l'absence d'une définition précise de la déficience physique fondée sur des critères mesurables, contrairement à la cécité ou la surdité légale qui reposent sur la mesure de l'acuité visuelle ou auditive. Comme nous allons le voir, la difficulté de définir clairement

¹⁴ Edouard Ducpétiaux, *Institutions de bienfaisance de la Belgique, résumé statistique*, Rapport décennal sur la situation administrative du Royaume, Bruxelles, Imprimerie Th Lesigne, 1852.

¹⁵ Philip Safford et Elizabeth Safford, *A History of Childhood and Disability*, New York et Londres, Teachers College Press, Columbia University, 1996, p. 199.

l'incapacité physique est soulignée par les médecins et les philanthropes dès les années 1930. Les critères qui englobent la catégorie « déficience physique » sont flous et ils sont parfois situés à la jonction entre la maladie chronique et une incapacité fonctionnelle, un « état ». Une autre distinction est souvent effectuée entre l'infirmité congénitale (de naissance) et l'infirmité acquise, ce qui est révélateur d'un schème de pensée et de perceptions sociohistoriques à l'égard du handicap, tel que décrit dans le premier chapitre. Par ailleurs, ces catégories et les éléments qu'elles englobent fluctuent avec le temps, ce qui démontre encore une fois le caractère « construit » et l'historicité du handicap.

4.2.1 Une définition problématique de l'« infirmité » : critères et catégories mouvantes

Dès le début des années 1930, l'absence d'une définition unanime de l'« infirmité » est mentionnée par le Dr J. Biggar, commissaire national de la Croix-Rouge canadienne qui préside un comité d'études sur les enfants infirmes formé au sein du Conseil canadien pour la sauvegarde de l'enfance (CCSE)¹⁶. Certaines maladies métaboliques permanentes comme l'insuffisance cardiaque ou l'arthrite chronique ne sont pas considérées comme une infirmité, pourtant elles peuvent limiter fortement le quotidien des enfants, souligne le médecin. Le Dr Biggar soutient que ce manque de consensus autour d'une définition précise nuit à l'adoption d'une loi permettant la déclaration obligatoire des cas de malformations et la mention sur le certificat de naissance des nouveau-nés, une mesure appuyée par le CCSE¹⁷. À cette époque, les maladies chroniques ne semblent donc pas être englobées dans la catégorie « infirme », comme l'atteste le rapport d'un comité de l'école spécialisée Victor-Doré chargé d'élaborer les critères d'admission de l'établissement en 1942. Ce document précise : « les épileptiques, les tuberculeux, les cardiaques ou les arriérés mentaux ne sont pas compris sous le titre d'infirmes »¹⁸. Autre constatation : les épileptiques ne sont pas catégorisés comme infirmes, mais ils sont par ailleurs refusés à la fois dans les écoles régulières et les écoles spéciales, ce qui nous donne l'exemple d'un cas frontière entre l'infirmité et la maladie. L'exemple des épileptiques nous démontre aussi que l'exclusion d'une catégorie peut accentuer la

¹⁶ Dr Biggar, « Registry of Crippled Children », *Child and Family Welfare*, vol. VI, no 7, mars 1931, p. 17.

¹⁷ *Ibid*, p. 18.

¹⁸ Comité d'étude de la réglementation de l'école Victor-Doré, 16 novembre 1942, ACSDM, service des études.

stigmatisation sociale puisqu'elle bloque l'accès à des services. Au début des années 1960, l'épilepsie est dorénavant englobée parmi les handicaps physiques, comme le révèle le mémoire *L'enfance exceptionnelle* déposé lors de la commission Parent. Le document répertorie quatre catégories distinctes : les « infirmes moteurs » (perte de l'usage d'un ou de plusieurs membres), les « diminués physiques » (enfant souffrant de cardiopathies, hépatites), les « difformités cosmétiques » et les « dysfonctions cérébrales » qui regroupent l'épilepsie et la paralysie cérébrale. Le document souligne que les épileptiques ont été écartés des écoles et de la société en général en raison des préjugés, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent¹⁹.

Ces précisions indiquent que les critères évoluent et que les handicaps physiques ne sont pas tous moteurs, loin de là, puisqu'ils incluent les enfants porteurs d'une anomalie bénigne, comme une fente labiale (bec de lièvre), mais assez importante pour modifier l'apparence de leur visage. Le rapport explique que « ce problème est assez sérieux pour que certains auteurs classent le plus grand nombre d'enfants exceptionnels dans ce type. Il est facile de comprendre que cette déviation apparente attire l'attention des autres élèves »²⁰. Ces précisions révèlent que la définition de l'incapacité n'est pas seulement médicale, mais éminemment sociale par essence puisqu'elle est liée au critère de l'apparence, contrairement à la maladie chronique qui est souvent invisible. Les enfants défigurés ou les jeunes épileptiques dont les symptômes sont bénins ont pu être davantage stigmatisés que les petits cardiaques, diabétiques ou asthmatiques en raison de l'aspect fortement visible de leur pathologie.

Cette association entre la visibilité de la déficience et la stigmatisation est relevée dans le mémoire du Conseil des œuvres de 1962, mais aussi vingt ans plus tard, à l'occasion de l'Année internationale des personnes handicapées. Une série de dossiers est alors publiée par l'OPHQ, dont le premier porte sur la définition du handicap. Le document mentionne que certaines pathologies ne sont pas considérées comme des handicaps (comme le défigUREMENT) mais posent « de véritables problèmes d'intégration à ceux qui l'ont, parce que bien

¹⁹ *Ibid*, p. 93.

²⁰ Conseil des œuvres, *L'enfance exceptionnelle...*, vol. II, p. 92.

visibles »²¹. À l'opposé, d'autres affections, comme l'épilepsie, cessent d'être un handicap s'ils sont bien contrôlés par une médication. Enfin, le dossier réfère à la définition légale adoptée par l'Assemblée nationale du Québec en 1978 lors de l'adoption de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* :

Toute personne limitée dans l'accomplissement d'activités normales et qui, de façon significative et persistante, est atteinte d'une déficience physique ou mentale ou qui utilise régulièrement une orthèse, une prothèse ou tout autre moyen pour pallier son handicap²².

Cette définition amène une nouvelle manière de classer et de catégoriser le handicap, fondée non plus sur des critères médicaux ou l'apparence, mais sur la permanence d'un « état » (« de façon significative et persistante »). Le principal changement repose sur le lien entre la déficience et l'entrave à la participation des activités de la vie courante, ce qui indique que le handicap est désormais perçu comme un problème sociétal et non plus individuel. Comme nous le verrons plus loin, cette nouvelle conceptualisation entraînera une manière différente d'aborder les traitements de réadaptation.

4.2.2 Les causes du handicap au Québec : quelques chiffres

En dépit du peu de statistiques comptabilisant les enfants selon leur pathologie, des enquêtes partielles, réalisées en 1931 et 1948, nous permettent de présenter un certain portrait des jeunes handicapés en indiquant un ordre de grandeur. En 1931, le Dr Biggar publie dans le périodique du Conseil canadien de sauvegarde de l'enfance les résultats d'une enquête visant à recenser les cas d'infirmité chez les enfants à travers le pays. Soulignons d'entrée de jeu que le Dr Biggar n'a investigué que les cas hospitalisés, ces chiffres ne sont donc évidemment pas représentatifs du nombre réel d'enfants ayant des incapacités motrices au pays. Le fait que ces enfants soient retracés à travers les hôpitaux en dit long sur la perception du handicap physique, qui est davantage associé à une maladie guérissable plutôt qu'à un « état ». Le Dr Biggar précise avoir envoyé un questionnaire à 64 hôpitaux (ayant au moins 10 lits ou plus pour enfants) et 9 sanatoria. Néanmoins, en l'absence de toute autre donnée, ces

²¹ Office des personnes handicapées, *Pleine participation et égalité. Année internationale des personnes handicapées, dossier no 1 : définition de la personne qui vit avec un handicap*, OPHQ, 1981, p. 12.

²² *Ibid.*, p. 12.

chiffres nous fournissent certains indices sur les causes de handicaps chez les enfants au début des années 1930, comme le révèle le tableau I ci-dessous.

Tableau I – Répartition des enfants infirmes hospitalisés, au Québec et au Canada selon la cause du handicap, 1931

Cause	Québec	Pourcentage	Canada	Pourcentage
Poliomyélite	238	25,5 %	435	25,7 %
Pied bot	199	21,4 %	253	15,0 %
Paralysie	28	3,1 %	74	4,4 %
Tuberculose des os et Articulations	192	20,7 %	381	22,5 %
Ostéomyélite	26	2,9 %	87	5,1 %
Autres problèmes orthopédiques	210	22,7 %	326	19,3 %
Déformations (os et articulations)	34	3,6 %	135	8,0 %
Total	927	100 %	1691	100 %

Source : Dr J.L. Biggar, « A Survey of Crippled Children », *Child and Family Welfare*, vol. VI, no 7, mars 1931, p. 15.

L'enquête répertorie 1691 cas d'enfants infirmes (*crippled children*) dans l'ensemble du Canada, dont 927 au Québec seulement. Sans doute ce chiffre est-il lié à l'épidémie de poliomyélite qui frappe la belle province en 1931, alors que 1078 cas sont déclarés, tandis que le reste du pays est alors relativement épargné²³. La polio est donc la principale cause d'infirmité chez les enfants selon le tableau, tant au Québec que dans l'ensemble du Canada, représentant le quart des hospitalisations. La tuberculose ostéo-articulaire arrive en deuxième position, avec un peu plus de 21 % des cas au pays, suivi par le pied bot. Cette malformation congénitale tend à être mieux dépistée à cette époque et les cas sont hospitalisés et opérés dans les hôpitaux, ce qui explique la proportion importante de pieds bots cités comme cause

²³ « L'épidémie de poliomyélite de 1932 dans la province de Québec », *Bulletin sanitaire*, vol. 33, no 5, sept-oct. 1933, p. 62. En 1931, 730 cas sont répertoriés dans la seule ville de Montréal. En 1932, 784 cas sont recensés, la ville de Québec et ses environs étant cette année-là l'épicentre de l'épidémie.

d'incapacité dans le tableau. La catégorie « autres problèmes orthopédiques » forme quant à elle environ 20 % des jeunes hospitalisés.

Sans doute les carences alimentaires et en vitamines sont-elles responsables de plusieurs cas indiqués sous la rubrique « déformations des os et articulations » dans le tableau I. En fait, la malnutrition, les accidents de travail et les « maladies de la misère » sont responsables d'une proportion non négligeable des cas de déficiences physiques et sensorielles avant les années 1940, tant en Occident qu'au Québec²⁴. Avant cette décennie, près du tiers des jeunes patients hospitalisés à Sainte-Justine souffrent d'ailleurs de diverses maladies contagieuses liées à la pauvreté (diarrhées, péritonite, pneumonies), comme l'indiquent les recherches de Denyse Baillargeon²⁵. La corrélation entre le lait contaminé et la tuberculose osseuse sera effectuée par les hygiénistes et médecins à l'époque de la Première Guerre mondiale et entraîne une lutte pour assurer la qualité des approvisionnements en lait afin de réduire la mortalité infantile, mais aussi la prévalence de la tuberculose osseuse chez les enfants²⁶.

En 1948, une étude sur « l'assistance aux enfants infirmes », réalisée dans le cadre d'une vaste enquête sur les services de santé par le ministère de la Santé du Québec (la commission Sylvestre) nous fournit quelques chiffres. Le rapport insiste aussi sur l'importance de la création d'un fichier central, élaboré avec la collaboration des médecins qui seraient tenus de déclarer les cas d'« infirmité congénitale » à leur bureau de Service de Santé (pour Montréal et Québec) ou de leur Unité sanitaire régionale. Les hôpitaux devraient eux aussi contribuer à la mise à jour du fichier en informant le ministère de la Santé des cas traités dans leur établissement²⁷. Au Québec, l'épidémie de polio la plus foudroyante se produit en 1946, avec

²⁴ Les infections oculaires, notamment l'ophtalmie du nouveau-né, respectivement liées aux conditions sanitaires déficientes et à une gonorrhée non traitée chez la mère, étaient responsables d'une proportion importante de cas de cécité infantile avant les années 1940. Susanne Commend, *Les instituts Nazareth et Louis-Braille...*, p. 129-133.

²⁵ Denyse Baillargeon, « Learning and Leisure on the Inside: Programs for Sick Children at Sainte-Justine Hospital, 1925-70 », dans M. Gleason *et al.*, dir., *Lost Kids...*, p. 121.

²⁶ Katherine McCuaig, *The Weariness, the Fever and the Fret. The Campaign against Tuberculosis in Canada, 1900-1950*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 1999, p. 158-159. La pasteurisation du lait ne devint obligatoire qu'en 1926, note Denyse Baillargeon. Sur la mortalité infantile et les Gouttes de lait voir Baillargeon, *Un Québec en mal d'enfants. La médicalisation de la maternité*, Montréal, les Éditions du remue-ménage, 2004.

²⁷ Ministère de la Santé du Québec, *Enquête sur les services de santé de la province de Québec. Chapitre 4 : L'assistance aux enfants infirmes*, Gouvernement du Québec, 1948, p. 488.

1985 cas enregistrés²⁸. Comme l'indique le tableau II ci-dessous, deux ans plus tard, la proportion de handicaps dus à la polio atteint alors presque 30 %, ce qui en fait la première cause d'infirmité, tout type de déficiences (congénitale ou acquise) confondues.

Tableau II – Répartition des enfants infirmes au Québec selon la cause du handicap, 1948

Déficiência congénitale			Déficiência acquise		
Causes	Nombres	Pourcentages	Causes	Nombres	Pourcentages
Pied bot	270	6,1	Amputation	181	4,1
Paralysie cérébrale	227	5,1	Paralysie	100	2,2
Bec-de-lièvre et fissure palatine	308	6,9	Poliomyélite	1277	28,8
Spina bifida	62	1,4	Traumatisme	294	6,6
			Ostéomyélite	48	1,1
			Tuberculose	121	2,7
Autres	1207	27,2	Autres	343	7,7
Sous-totaux	2074	46,7	Sous-totaux	2364	53,2
TOTAL(nombres) :		4438			
TOTAL (pourcentages) :		100 %			

Source : L'Assistance aux enfants infirmes. Enquête sur les services de santé de la Province de Québec, 1948

Les diverses pathologies consignées dans ce tableau confirment que la définition de l'« infirmité » dépasse la seule incapacité motrice et s'étend à des malformations congénitales bénignes touchant le visage, comme le « bec-de-lièvre », ancien nom de la fente labiale, et la fissure palatine. Soulignons aussi la faible proportion de tuberculose (2,7 %) qui démontre l'amélioration des conditions sanitaires au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale. Par ailleurs, certaines faiblesses peuvent être soulignées dans ce tableau, dont le ministère de la Santé du Québec fait d'ailleurs mention. Les enfants d'âge préscolaire y sont sous-représentés, souligne d'entrée de jeu le document en guise de mise en garde, précisant que de nombreuses lettres circulaires adressées aux curés des paroisses sont demeurées sans réponse²⁹. De plus, la prévalence de la paralysie cérébrale est nettement sous-évaluée, avec

²⁸ Ministère de la Santé et du Bien-être social du Québec, *Troisième rapport du ministère de la Santé pour les années 1944, 1945 et 1946*, p. 256. À Montréal seulement, 684 cas sont répertoriés.

²⁹ Ministère de la Santé du Québec, *Enquête sur les services de santé...*, p. 479.

seulement 227 des 4438 enfants recensés, soit 5 % des cas, sans doute parce que ces derniers ne sont pas hospitalisés, puisqu'il s'agit d'un « état » et non d'une maladie, et aussi parce que le diagnostic est à cette époque encore obscur, tant pour les fonctionnaires de l'État que pour les curés de paroisses et autres collaborateurs sollicités dans cette enquête. « Nous avons la conviction que le nombre de cas rapportés représente une faible proportion des cas existants, surtout dans les grandes villes comme Montréal et Québec », peut-on lire dans le rapport³⁰. Cette affirmation est corroborée par un article paru dans *La Patrie* en 1949 à l'occasion de l'assemblée annuelle de la SSEIQ, affirmant que, selon les estimations de l'organisme, environ 1500 jeunes de moins de 21 ans atteints de paralysie cérébrale se dénombreraient à Montréal, ces « cas ayant été négligés jusqu'à tout récemment », ajoute le quotidien³¹. Ces précisions confirment que les quelque 227 cas répertoriés par l'enquête du ministère de la Santé l'année précédente sont effectivement loin de représenter une estimation réaliste de cette population.

Au plan des déficiences « acquises », les rubriques « amputations » et traumatismes » du tableau II, totalisant ensemble 10 % des cas, sont fort probablement associées à des accidents. Jusqu'aux années 1940, les accidents représentaient une cause importante d'incapacité physique, lorsqu'ils n'entraînaient pas le décès des enfants. Mentionnons par exemple qu'en 1931, la principale cause de cécité chez les jeunes âgés entre 5 et 14 ans était attribuable aux accidents³². Ainsi, tandis que les maladies infectieuses s'avèrent moins redoutables à mesure que les enfants grandissent, ceux-ci échappent souvent à la surveillance parentale et prennent alors des risques qui peuvent leur être fatals. L'étude de Catherine Cournoyer sur les accidents chez les enfants à Montréal est à cet égard fort révélatrice³³. Ses recherches démontrent que les accidents domestiques représentent une part importante des causes totales d'accidents chez les enfants, en raison des conditions de vie, et notamment des dangers associés aux appareils domestiques, tels les poêles ou fournaies. Outre des brûlures parfois mortelles, le mauvais fonctionnement de ces appareils pouvait entraîner l'asphyxie. Ainsi, une informatrice nous a

³⁰ *Ibid.*, p. 480.

³¹ ASSEIQ, spicilèges, 1949. Cette même année marque la fondation de l'Association de la paralysie cérébrale du Québec par un groupe de parents.

³² Susanne Commend, *Les instituts Nazareth...*, p. 133, 308.

³³ Catherine Cournoyer, *Les accidents impliquant les enfants et l'attitude envers l'enfance à Montréal (1900-1945)*, mémoire de M.A. (histoire), Université de Montréal, 1999.

indiqué que sa paralysie depuis l'âge de deux ans résultait de séquelles d'une encéphalite toxique causée par les émanations d'un réfrigérateur défectueux³⁴.

Les conditions et états désastreux des logements montréalais (balcons ou fenêtres dangereuses) pouvaient aussi être responsables de chutes. Quant aux décès causés par les accidents de la circulation, ils constituent une « véritable hécatombe » des années 1900 aux années 1930. Les garçons sont plus susceptibles de se blesser voire de périr lors d'accidents hors-foyers. En raison de leur éducation fondée sur le genre, qui associe courage ou exploits héroïques à la masculinité, ces derniers s'exposent davantage à des dangers que les filles, souligne Cournoyer³⁵. Bien que nous ne disposions pas de chiffres à cet égard, nous supposons donc que davantage de garçons que de filles ont été amputés ou « estropiés ». Cette répartition inégale des garçons et des filles chez les jeunes handicapés physiques n'est pas seulement liée aux causes extérieures, comme les accidents, mais se vérifie aussi par l'examen des déficiences d'origine génétique qui touchent différemment les deux sexes. Ainsi, le pied bot est davantage présent chez les garçons, de même que la poliomyélite, la tuberculose osseuse ou encore la dystrophie de Duchenne³⁶. Inversement, la dysplasie (ou luxation congénitale) de la hanche, ainsi que la scoliose, prédominent chez les filles³⁷.

Enfin, le tableau II démontre une prévalence plus élevée des « déficiences acquises », avec 53 % des cas, sur les déficiences congénitales qui s'élèvent à 47 %. Les déficiences motrices des enfants apparaissent donc majoritairement pendant la petite enfance et non dès la naissance, une situation qui sera renversée à partir des années 1970-1980. Cette proportion sera modifiée avec le recul de la poliomyélite grâce à la découverte d'un vaccin et au meilleur

³⁴ « Le frigo fonctionnait au chlorure de méthyle, un gaz inodore. Il y a eu une fuite et on respirait sans s'en rendre compte. J'avais 2 ans et demi à l'époque, en 1957, ma mère et moi on a été les deux plus affectées. J'ai fait une méningite encéphalite toxique, j'ai paralysé et j'ai été dans le coma, hospitalisée à Ste-Justine. Je suis restée avec des séquelles du côté droit ». E3, voir Annexe 2.

³⁵ Catherine Cournoyer, *Les accidents...*, p. 71-78.

³⁶ La prévalence masculine face à la polio a été démontrée par Lavender, Freeman et Frost dans leur étude sur l'épidémie de New York en 1916. Au Québec, sur les 766 cas de polio en 1932, 433 étaient de sexe masculin et 333 du sexe féminin, ce qui confirme la surreprésentation masculine. « L'épidémie de poliomyélite de 1932 dans la province de Québec », *Bulletin sanitaire*, vol. 33, no 5, septembre-octobre 1933, p. 69.

³⁷ Signalons que les recherches actuelles établissent la proportion des scoliozes selon les sexes à 3,5 filles pour 1 garçon : voir Mariama Kaba, « Exigences du corps et déficiences physiques chez les filles et les garçons : contribution aux *gender & disability studies* », dans Anne Dafflon Nouvelle dir., *Filles-garçons. Socialisation différenciée ?*, Grenoble, PUG, 2006, p. 203-222. Les études médicales récentes démontrent que certaines maladies dégénératives d'origine génétique, comme la dystrophie musculaire de Duchenne, n'affecte que les garçons. Le gène responsable de la maladie est identifié en 1986. « Maladie de Duchenne : Les généticiens de Sainte-Justine modifient la stratégie diagnostic », *L'Actualité médicale*, 7 octobre 1987, p. 4

contrôle des facteurs extérieurs causant le handicap. Ainsi, comme l'indique le tableau III, à la fin des années 1980, les causes congénitales prédominent nettement sur les causes « acquises », qu'elles soient accidentelles ou dues aux maladies.

Tableau III – Nombre d'enfants handicapés au Québec inscrits au fichier des allocations familiales, selon l'âge et la cause de la déficience, 1989

Cause	0-5 ans	6-11 ans	12-17 ans	Total
Accidentelle	46 (17,5 %)	108 (41 %)	109 (41,4 %)	263 (1,3 %)
Congénitale	3287(24 %)	6455 (47 %)	3970 (29 %)	13712 (69,4 %)
Maladie	1583 (27 %)	2598 (45 %)	1605 (27,8)	5786 (29,3 %)
Total	4916 (24,8)	9161 (46,4 %)	5684 (28,8 %)	19761 (100 %)

Source : Fichier des allocations familiales pour enfants handicapés, novembre 1989, Régie des rentes du Québec.

Ainsi, selon les chiffres du Tableau III, 69,4 % des déficiences chez les jeunes handicapés tous âges confondus ont une origine congénitale, tandis qu'à peine 1,3 % proviennent de causes accidentelles, même si cette proportion est un peu plus marquée chez les adolescents. Ce tableau ne fournit malheureusement pas d'informations sur les diverses pathologies causant l'incapacité physique, mais il nous donne néanmoins un ordre de grandeur, en nous indiquant que près de 20 000 enfants et adolescents au Québec ont une déficience en 1989, ces derniers représentant environ 10 % de l'ensemble des personnes handicapées dans la province, la proportion la plus élevée se trouvant sans surprise chez les citoyens âgés.

Enfin, le tableau IV ci-dessous comble en partie ces lacunes, en dénombrant les enfants handicapés au Québec pendant les années 1980, selon la cause du handicap, celle-ci étant répartie en deux principales catégories : les déficiences physiques et le troubles du développement. Parmi les déficiences physiques, le tableau révèle une augmentation constante des cas « reconnus » handicapés, c'est-à-dire dont les parents bénéficient d'un supplément d'allocations familiales de la Régie des rentes du Québec à partir de 1981, à la suite d'un diagnostic. Bien que le nombre d'enfants ayant une déficience motrice connaisse une hausse continue, la prévalence de cette catégorie parmi l'ensemble des déficiences physiques diminue pendant la décennie, passant de 67 % en 1981 à 21 % en 1990. Au

contraire, la catégorie « autres » augmente pour sa part de façon exponentielle au cours des années 1980, passant de 35 % en 1982 à 68 % des déficiences physiques en 1990. Elle comprend des maladies chroniques comme la fibrose kystique ou des insuffisances cardiaques, mais aussi des anomalies du système nerveux central ou du système digestif, notamment des pathologies telles le spina bifida.

Tableau IV – Évolution du nombre d'enfants reconnus handicapés au Québec, selon la nature du handicap, 1981 à 1990

NATURE DU HANDICAP	1981	1982	1983	1984	1985	1986	1987	1988	1989	1990
<i>Déficiences physiques</i>										
Visuelle	376	479	523	564	604	619	651	776	768	783
Auditive	728	1138	1233	1309	1370	1441	1503	1723	1739	1764
Motrice	2220	2705	2868	3130	3382	3622	3919	4383	4526	4611
	67 %	41 %	37 %	35 %	32 %	31 %	30 %	26 %	24 %	21 %
Autres*	N/D	2281	3111	3935	5184	6072	6876	9665	11814	15122
Sous-total	3324	6603	7735	8938	10540	11754	12949	16547	18847	22280
<i>Troubles du développement</i>										
	2586	3022	3290	3578	3668	3794	3975	4517	4669	4777
Total global	5910	9625	11025	12516	14208	15548	16924	21064	23516	27057

Source : Soutien aux enfants. Statistiques de l'année 2005. Régie des rentes du Québec, 2006.

* Parmi les « autres déficiences physiques » figurent les malformations congénitales et chromosomiques, les anomalies métaboliques, du système nerveux (spina bifida par ex), ou encore les maladies chroniques (diabète, maladies cardiaques, fibrose kystique, insuffisance rénale).

Comme nous le verrons dans la dernière partie du chapitre, cet accroissement constant du nombre d'enfants ayant une incapacité physique est aussi lié aux avancées médicales, notamment aux développements en néonatalogie sauvant des bébés nés très prématurément, une situation qui va se répercuter sur l'effectif des centres de réadaptation pour enfants.

Au final, les diverses causes de handicap physique au Québec, dont la prévalence varie entre 1930 et 1990, influencent la priorisation des services offerts à ces enfants. En cas d'épidémie de polio, maladie fortement contagieuse, la réponse s'organise dans les hôpitaux pédiatriques déjà expérimentés dans la lutte contre des maladies infectieuses infantiles. Quant aux paralysés cérébraux et aux épileptiques, ils seront traités dans des cliniques spécialisées qui seront ouvertes dans ces hôpitaux au tournant des années 1950. Ces services se

développent conjointement avec le secteur caritatif ou par le biais des associations de parents, tel que présenté dans cette section.

4.3 Assister et traiter : l'organisation hospitalière et caritative des soins des jeunes handicapés (1930-1960)

Jusqu'aux années 1960, les traitements offerts aux jeunes handicapés du Québec s'effectuent principalement dans les hôpitaux pédiatriques. Les hôpitaux pour enfants comme Sainte-Justine, dont le financement tripartite repose toujours sur les *per diem* versés selon la Loi de l'assistance publique, les revenus des patients privés et les dons, accusent un sous-financement chronique et un déficit budgétaire croissant³⁸. La prise en charge des enfants infirmes s'effectue donc selon un modèle mixte, reposant à la fois sur l'apport d'organismes privés comme la SSEIQ et les subventions provenant de l'État provincial. En période d'épidémie de polio, les autorités municipales, via le Bureau de santé, offrent une aide en ressources humaines et financières et appuient l'effort des hôpitaux par des mesures réglementaires (fermeture de lieux publics, déclaration obligatoires des cas). La lutte contre la polio, maladie très contagieuse, exige une réponse spéciale de la part des gouvernements qui sont interpellés par les gestionnaires des hôpitaux, ces derniers tentant alors d'obtenir des fonds d'urgence des divers paliers de gouvernement, comme nous allons le voir. Ils comptent aussi sur l'aide fournie par le secteur caritatif, les associations philanthropiques comme la Société de secours aux enfants infirmes offrant une collaboration importante et complémentaire au travail assuré par le secteur hospitalier. Si la lutte s'apparente à une bataille contre un ennemi commun à terrasser et que les médias ont recours à une rhétorique militaire, elle s'effectue selon une logique d'assistance, au sein de laquelle le bénévolat et les associations philanthropiques jouent un rôle de « secours » essentiel.

³⁸ Denyse Baillargeon, « Persuader et contraindre... », p. 11.

4.3.1 La Société de secours aux enfants infirmes de la province de Québec : un pont entre les hôpitaux et les familles

Dès sa fondation en 1930, la Société de secours aux enfants infirmes effectue des démarches afin de dépister les enfants handicapés, collaborant avec les services de santé de la ville et les commissions scolaires pour identifier les cas et les comptabiliser. En l'absence d'autres sources, seules quelques précisions glissées dans des quotidiens nous permettent d'établir un ordre de grandeur. Un article parmi les spicilèges de la SSEIQ signale que l'œuvre doit porter secours à 2500 enfants infirmes dont 1800 à Montréal seulement. La difficulté de dépister les enfants handicapés est évoquée dès les premiers procès-verbaux de la SSEIQ par les médecins rattachés à l'œuvre. Ainsi, le Dr Eugène St-Jacques de l'hôpital Sainte-Jeanne d'Arc souligne, en avril 1931, que ces enfants sont souvent cachés, ajoutant : « nous en rencontrons bien moins qu'il en existe en réalité parce que leurs infirmités les retiennent à la maison, dans leur chambre, dans leur grenier, que sais-je, et voilà pourquoi cela devient nécessaire d'aller les chercher pour les soigner et les éduquer »³⁹. Les philanthropes insistent sur le devoir des parents de déclarer l'infirmité de leur enfant afin que ce dernier obtienne les traitements auxquels il a droit. La SSEIQ doit non seulement convaincre les parents en vue d'obtenir leur autorisation, mais parfois aussi doter le jeune patient de vêtements et de chaussures en vue de le transporter à l'hôpital, dans les cas d'extrême pauvreté, comme en témoigne cet extrait :

Il arrive fréquemment que les parents de petits infirmes, trop pauvres, n'osent pas les présenter aux hôpitaux parce qu'ils ne sont pas vêtus convenablement. Pour peu que ces cas soient portés à la connaissance de la Société, elle s'occupe d'y remédier, et une fois que le patient est retourné chez lui, elle voit à ce qu'il soit bien nourri et qu'il ne souffre pas du froid⁴⁰.

En plus de ces dons en vêtements, la SSEIQ distribue gratuitement divers appareils orthopédiques (chaussures, orthèses, prothèses, béquilles, fauteuil roulant) aux enfants, selon la prescription du médecin. Outre son travail de dépistage en collaboration avec le service de santé de la Ville de Montréal, la Société de secours aux enfants infirmes coopère avec les

³⁹ *Ibid.*

⁴⁰ ASSEIQ, « L'enfant infirme est sûr qu'il ne sera pas délaissé », *La Presse*, 5 février 1932.

divers hôpitaux montréalais en transportant les enfants afin qu'ils y soient traités, formant ainsi le « maillon manquant » entre les hôpitaux et les enfants défavorisés⁴¹. En plein cœur de la crise économique, le fait de se déplacer plusieurs fois par semaine à l'hôpital s'avère non seulement trop coûteux pour la plupart des familles ouvrières, mais constitue de surcroît une tâche quasi insurmontable pour une mère de famille nombreuse devant à la fois assurer les corvées ménagères et la surveillance de plusieurs enfants d'âge préscolaire dans le foyer. Or, les traitements des séquelles de la polio exigent souvent des mois d'exercices de rééducation, plusieurs fois par semaine. Pour de meilleurs résultats, ces traitements doivent être entrepris le plus tôt possible après l'attaque de polio, mais les philanthropes déplorent à maintes reprises le fait que certains enfants ne soient portés à leur attention que plusieurs années après avoir été atteints par la maladie. Pour aider les familles indigentes, l'association offre un repas gratuit et nutritif aux enfants conduits dans les cliniques et du lait qu'elle reçoit chaque jour du club Rotary⁴².

Le rôle d'agent de liaison entre les hôpitaux et les familles assuré par la SSEIQ s'avère fondamental pour l'accès aux soins des jeunes défavorisés. Le transport des enfants par les chauffeurs de la société philanthropique assure l'assiduité et la présence aux nombreux rendez-vous, facteurs garants de l'efficacité d'un traitement comme le souligne le Dr Edmond Dubé, directeur médical de l'hôpital Sainte-Justine lors de l'assemblée annuelle de la Société en 1941⁴³. Afin de faciliter la coopération avec les médecins, la SSEIQ crée peu après sa fondation un comité médical, divisé en une section anglophone et une section francophone, au sein duquel siègent des orthopédistes représentant les hôpitaux de la ville, tant les hôpitaux généraux que les hôpitaux pour enfants⁴⁴. Outre cet appui des médecins, plusieurs clubs sociaux tels le Kiwanis, Lions, Kinsmen ou le club Rotary collaborent en fournissant à la SSEIQ des voitures et des chauffeurs bénévoles. La flotte de véhicules dont dispose la Société s'accroît considérablement avec le temps, passant de 200 voitures en 1931 à 763 voitures dix ans plus tard⁴⁵. Peu après la fondation de l'œuvre, une forte épidémie de polio entraîne une

⁴¹ ASSEIQ, PV de la réunion du conseil d'administration, 19 juin 1931.

⁴² ASSEIQ, PV de la première assemblée annuelle, 30 avril 1931.

⁴³ ASSEIQ, PV de l'assemblée générale annuelle, 28 avril 1941.

⁴⁴ Le Dr Edmond Dubé de Sainte-Justine dirige alors la section francophone et le Dr Patterson du Shriners la section anglophone. ASSEIQ, PV de la réunion du comité médical, 14 janvier 1932.

⁴⁵ ASSEIQ, RA, 1930-1931, 1940-41.

augmentation des cas et la Société transforme des camionnettes en ambulance en vue de transporter davantage d'enfants chaque jour. Dans ce but, en 1933, le club Kiwanis lui fait don d'une voiture ambulance qui permet de véhiculer une dizaine de patients à la fois⁴⁶. La SSEIQ prêle mainforte aux hôpitaux lors des épidémies de polio, en particulier lors de la pire épidémie à survenir dans la province en 1946, transportant alors un nombre record d'enfants et contribuant financièrement à la confection et à la distribution d'appareils orthopédiques. La polio exige aussi une réponse sans précédent de la part des hôpitaux, comme nous allons le voir dans la section suivante.

4.3.2 Les hôpitaux et les traitements des enfants handicapés

a) Les hôpitaux montréalais pour enfants

Les jeunes handicapés sont principalement traités à l'hôpital Sainte-Justine qui dessert la majorité des cas francophones et au Children Memorial Hospital ainsi qu'à l'hôpital Shriners qui s'adressent surtout aux patients anglophones. La création du Children's Memorial Hospital (CMH), premier hôpital pédiatrique au Québec, ouvert en 1902 à l'initiative du chirurgien orthopédique Alexander Mackenzie Forbes, coïncide avec les débuts simultanés de l'orthopédie et de la pédiatrie clinique dans la province⁴⁷. Diplômé de McGill, le Dr Forbes avait reçu une formation en orthopédie comme interne au Hospital for the Ruptured and Crippled de New York. À son retour à Montréal, il devient responsable de la chirurgie au CMH et il effectue des opérations pour corriger de nombreux types de malformations orthopédiques (pieds bots, tuberculose de la moelle épinière, scoliose). La première clinique d'orthophonie dans un hôpital pédiatrique y est établie en 1933. La profession de « speech therapist » est alors introduite par des autodidactes qui assurent elles-mêmes leur formation, comme c'est le cas pour Mary Cardozo qui dirige le service après 1944.

Premier hôpital francophone pour enfants, l'hôpital Sainte-Justine est fondé en 1907 par la Dre Irma Levasseur et un groupe de dames issues de la bourgeoisie francophone, dont Justine Lacoste-Beaubien qui en assure la direction. Un service d'orthopédie distinct de la

⁴⁶ ASSEIQ, « Il faut plus de secours pour nos petits infirmes », *La Presse*, 12 avril 1933.

⁴⁷ Forbes, Alexander MacKenzie Torrance, *Dictionnaire biographique du Canada* (en ligne), page consultée le 3 avril 2017.

chirurgie générale est créé en 1929 par le Dr Gaston Caisse qui recrute rapidement un autre collaborateur, le Dr Calixte Favreau. Plusieurs professions paramédicales, appelées à jouer un rôle déterminant dans la réadaptation des jeunes handicapés se sont d'abord implantées dans les hôpitaux, sous la gouverne des médecins orthopédistes ou de divers spécialistes. Pratiquées en Europe depuis le XIXe siècle, la massothérapie et la gymnastique corrective font donc leur entrée dans les hôpitaux pour enfants, notamment à Sainte-Justine au lendemain de la Grande Guerre. Ainsi, à partir de 1924, Marie Hepworth, infirmière formée à Boston, inaugure un service de physiothérapie à Sainte-Justine en y offrant des traitements de massage auxquels se greffent des classes de gymnastique en vue de la rééducation fonctionnelle des patients en 1929⁴⁸. Ces techniques accèdent au rang thérapeutique et prennent un essor marqué au lendemain de l'épidémie de polio de 1931 qui touche fortement le Québec et entraîne une augmentation fulgurante des cas d'enfants paralysés. La mécanothérapie est alors introduite et des appareils sont ajoutés au gymnase, ainsi qu'une piscine⁴⁹. En 1934, un atelier de fabrication d'appareils orthopédiques est ouvert à l'initiative du Dr Calixte Favreau, orthopédiste en chef du service. En 1947, l'électrothérapie est annexée au service de massothérapie pour former un service complet de physiothérapie.

Petit hôpital orthopédique privé financé par les Karnak Shriners, une association philanthropique américaine, construit sur le flanc du Mont Royal sur l'avenue Cedar, tout près du Children Memorial, l'hôpital Shriners est inauguré en 1925. Comptant une cinquantaine de lits, l'établissement hospitalise gratuitement des enfants indigents jusqu'à l'âge de 15 ans souffrant alors pour la plupart de poliomyélite, de tuberculose osseuse ou de déformations congénitales, comme le pied bot ou la luxation de la hanche. L'hôpital reçoit des Montréalais, mais aussi des malades provenant de provinces voisines, l'Ontario et le Nouveau-Brunswick. Les séjours des patients durent alors en moyenne entre 90 et 120 jours selon leur condition⁵⁰. L'architecture particulière de l'hôpital inspirée des haciendas, avec ses grandes fenêtres laissant entrer la lumière, témoignent de l'influence des principes de la cure d'air et du

⁴⁸ Remi Remondière, « Une naissance conjointe: l'émergence de la kinésithérapie en France et l'installation de la physiothérapie au Québec. Trajectoires en miroirs ». *BCHM/CBMH*, vol. 15, no 1 (1998), p. 153-187.

⁴⁹ Rita Desjardins, *L'institutionnalisation de la pédiatrie en milieu franco-montréalais, 1880-1980 : les enjeux politiques, sociaux et biologiques*, thèse de PH.D. (histoire), Université de Montréal, 1998, p. 218.

⁵⁰ *Hôpitaux Shriners pour enfants Canada, 1925-2015*, brochure publiée à l'occasion du 90^e anniversaire de l'hôpital Shriners de Montréal, 2015, p. 24.

sanatorium. L'emplacement de ces deux hôpitaux dans un cadre bucolique près du boisé du Mont-Royal permet d'éloigner les enfants indigents des quartiers ouvriers surpeuplés et de profiter des bienfaits des traitements en plein air. À cet effet, les lits sont fréquemment sortis dans les jardins, hiver comme été, et divers soins sont effectués à l'extérieur⁵¹. En outre, une attention particulière semble être portée en vue de recréer une atmosphère familiale, tant au Children's hospital qu'au Shriners. Selon les témoignages recueillis, ce cadre particulier aux hôpitaux anglophones pour enfants tranche avec l'austérité des dortoirs et des corridors blancs immaculés de l'hôpital Sainte-Justine à la même époque. Cette adaptation de l'environnement et des soins à une clientèle juvénile coïncide aussi avec l'évolution des théories psychologiques à l'égard de l'éducation et du développement affectif des enfants qui trouvent un écho grandissant dans l'après-guerre. Cette approche est particulièrement prégnante à l'hôpital Shriners comme l'explique un article de 1957 décrivant les mines joyeuses des patients, « largely due to the fact that they are treated as much like children and as little like patients as possible »⁵². Les enfants portent des vêtements colorés plutôt que des chemises d'hôpital et l'effet psychologique de chaque élément du décor est minutieusement étudié, observe le journaliste qui décrit les salles de traitements remplies de jouets et les soins qui prennent l'allure d'un jeu entre les enfants et leurs médecins et infirmières. Cette approche semble aussi influencer la relation entre les jeunes patients et le personnel hospitalier qui n'apparaît pas comme une figure d'autorité exigeant une obéissance aveugle. À partir des années 1950, avec le déclin de la polio, l'hôpital Shriners se spécialise dans le traitement de diverses affections génétiques, comme le spina bifida, et reçoit des internes en orthopédie de l'Université de McGill, ce qui donne un essor à son département de recherche.

b) La réponse aux épidémies de polio

Les hôpitaux montréalais sont confrontés à trois épidémies virulentes de polio en 1931, 1946 et 1959, qui les contraignent à organiser des mesures d'urgence à la suite de l'afflux

⁵¹ Annmarie Adams et David Theodore, « The Architecture of Children's Hospitals in Toronto and Montreal, 1875-2010 », dans Cheryl Krasnick Warsh et Veronica Strong-Boag, dir., *Children's Health Issues in Historical Perspective*, Waterloo, Wilfrid Laurier University Press, 2005, p. 449.

⁵² Archives Hôpital Shriners, spicilèges, Dusty Vineberg, « No White for Child Patients », *The Montreal Star*, 23 novembre 1957.

soudain de patients entraînant des besoins accrus en personnel et en ressources. Comme l'illustre le tableau V ci-dessous, lors de l'épidémie de 1931, la ville de Montréal doit répondre à un nombre sans précédent de cas de polio, alors qu'à l'échelle du Québec, l'épidémie la plus virulente se produit en 1946, avec 1985 cas dans la province. Dans l'ensemble du pays, c'est en 1953 que la maladie atteint un sommet, touchant en particulier les provinces de l'Ouest et l'Ontario avec 2239 cas, tandis que le Québec est alors relativement épargné.

Tableau V – Cas de poliomyélite recensés lors des épidémies à Montréal, au Québec, en Ontario et au Canada

Année	Montréal	Québec (prov)	Ontario	Canada
1931	744	1077	161	1342
1946	625	1985	518	2527
1953	Nd	488	2239	8878
1959	323	1171	200	1886

Source : Rapports du Service de Santé de la Ville de Montréal, Rapports annuels du ministère de la Santé de la province de Québec ; Christopher Ruddy, « The Middle Class Plague : Epidemic Polio and the Canadian State, 1936-37 », BCHM, vol. 13, 1996, p. 282.

Cette maladie fortement contagieuse touchant particulièrement les enfants exige une réponse rapide de la part des autorités sanitaires afin de prévenir la multiplication des cas et de limiter les séquelles de la paralysie chez les patients. Alors que près de la moitié des personnes contaminées se rétablissent totalement, une paralysie importante subsiste pour une proportion de près de 30 % des cas, les contraignant souvent à porter des appareils orthopédiques pour le reste de leur vie. Lorsque l'épidémie frappe la province au cours de l'été 1931, il n'existe pas de moyen de prévenir la maladie par un vaccin, ni aucun traitement connu. Le sérum de convalescent, fabriqué dans le laboratoire des hôpitaux à partir du prélèvement sanguin d'un patient convalescent et administré aux malades se révélera inefficace, en dépit des espoirs suscités par les épidémiologistes. Malgré les doutes grandissants face au sérum de convalescent, il continuera à être utilisé jusqu'au début des

années 1940, sans doute faute de remède à offrir aux familles angoissées par la grande peur de la polio au cours de ces décennies⁵³.

Lors de l'épidémie de 1931, le département d'isolement de l'hôpital Sainte-Justine ne suffit plus à loger les nombreux patients qui affluent, c'est pourquoi des salles de médecine générale sont réquisitionnées en vue de répondre à la forte hausse de malades contagieux. Après leur hospitalisation, les enfants doivent pour la plupart être suivis en clinique externe afin de compléter leur traitement en radiologie et massothérapie plusieurs fois par semaine. Certains malades dont les muscles respiratoires sont touchés par le virus sont menacés d'asphyxie et doivent passer plusieurs jours, parfois plus d'un mois, dans un pulmomètre. Aussi appelé « poumon d'acier », cet immense cylindre métallique permet de réguler la respiration des malades. Le rapport annuel de l'hôpital Sainte-Justine de 1931 décrit le cas d'un enfant ayant passé 57 jours dans le pulmomètre sous la surveillance constante d'une garde-malade dont la convalescence, « presque inespérée », est assurée⁵⁴. Outre le surplus de personnel, le coût élevé de l'achat de ce matériel spécialisé et de sérum de convalescent entraînent des dépenses considérables qui contraignent les administratrices à solliciter des subventions supplémentaires au gouvernement provincial ainsi qu'au Service de santé de la ville de Montréal. La présidente Justine Lacoste-Beaubien adresse une demande de fonds s'élevant à 75 000 \$ au secrétaire provincial Athanase David, évoquant en terme militaires l'urgence de la situation, précisant que l'« hôpital a été assiégé de demandes » et faisant vibrer la corde nationaliste du gouvernement en ces termes :

Nous croyons qu'un pareil rendement nous justifie de réclamer l'aide du gouvernement provincial pour nous permettre de pouvoir combattre à ses débuts toute prochaine épidémie [...] sans avoir comme nous y avons été contraintes, nous, institution canadienne-française, de nous adresser à nos compatriotes de langue anglaise, pour parer aux lacunes de notre organisation⁵⁵.

Les administratrices de l'hôpital ont en effet été « contraintes » de s'adresser au laboratoire de l'Université McGill pour l'approvisionnement en sérum de convalescents. Or,

⁵³ Christopher Ruddy, « The Middle-Class Plague: Epidemic Polio and the Canadian State, 1936-37 », *BCHM/CBMH*, vol. 13, no 2 (1996), p. 286-288.

⁵⁴ AHSJ, dossier 24-P-23, rapport annuel de l'hôpital Sainte-Justine, 1931.

⁵⁵ AHSJ, dossier 24-P-23, lettre de la présidente Justine Lacoste-Beaubien au secrétaire provincial, Athanase David, 2 novembre 1931.

la présidente souhaite développer le laboratoire de Sainte-Justine, ce qui explique la somme demandée, en vain car les fonds supplémentaires seront plutôt versés par les autorités municipales. En réponse à cet appel, la Ville de Montréal vote une allocation spéciale de 7500 \$ par année pour trois ans : 5000 \$ vont à Sainte-Justine et 2500 \$ au CMH⁵⁶.

Lorsque survient la deuxième irruption de polio en 1946, les hôpitaux et les services de santé de la métropole se sont préparés à cette éventualité. Afin d'être en mesure d'intervenir rapidement en cas d'épidémie, le Service de santé montréalais crée un Comité de poliomyélite en 1942 formé des membres de la Commission d'hygiène de la Ville, de l'épidémiologiste en chef de la province et des représentants des hôpitaux. Le comité se réunit à plusieurs reprises en août 1946 et instaure diverses mesures prophylactiques, notamment la déclaration obligatoire des cas par les médecins, l'affichage des maisons mises en quarantaine, la fermeture des patauges municipales et des bains publics, ainsi que le report de la rentrée scolaire en septembre 1946⁵⁷. Face aux besoins accrus en personnel hospitalier, le Service de santé de la ville de Montréal prête également en renfort une centaine d'infirmières aux hôpitaux Pasteur et Sainte-Justine, qui hospitalisent respectivement 563 et 516 cas⁵⁸. Ce rôle prédominant des autorités municipales n'est pas sans rappeler la gestion de l'épidémie de « grippe espagnole » (influenza) en 1918, comme l'a démontré Magda Fahrni⁵⁹. Outre les mesures visant à restreindre la propagation du virus (fermeture de divers lieux publics), le service de santé avait alors fait appel à des femmes bénévoles, ce qui fut aussi le cas lors de l'épidémie de polio. Des appels sont ainsi lancés dans les journaux pour recruter des bénévoles qui assistent le personnel infirmier dans les soins d'hygiène et la distribution des repas. L'argent recueilli par la division provinciale de la Légion canadienne, qui organise la Parade des dix sous en vue de lutter contre la polio, sert à offrir des équipements médicaux aux hôpitaux. Ainsi la Légion canadienne fait don d'un pulmomètre à l'hôpital Sainte-Justine et un autre à l'hôpital Pasteur en septembre 1946. Le secteur privé joue donc un rôle fondamental dans la réponse à la polio, appuyé par les autorités municipales et les hôpitaux en

⁵⁶ *Rapport du Service de Santé de la cité de Montréal*, Ville de Montréal, 1931, p. 38, 40

⁵⁷ *Rapport du Service de Santé*, Ville de Montréal, 1946, p. 78, 81.

⁵⁸ *Rapport du Service de Santé*, Ville de Montréal, 1946, p. 71. L'Hôpital Alexandra hospitalise 299 cas et le Children's Memorial Hospital reçoit quant à lui 196 patients.

⁵⁹ Magda Fahrni, « Elles sont partout... »: Les femmes et la ville en temps d'épidémie, Montréal, 1918-1920 », *RHAF*, vol. 58, no 1 (2004), p. 73.

partie financés par l'État provincial, ce qui illustre bien le fonctionnement de l'économie sociale mixte alors en vigueur.

En plus de cette mobilisation des ressources humaines et matérielles, de nouvelles techniques de réadaptation visant à réduire les séquelles de la polio chez les patients se sont développées, sous l'influence d'une infirmière australienne. Jusqu'aux années 1930, les pratiques consistent encore à immobiliser les membres touchés dans des attelles. Or, sœur Elizabeth Kenny démontre les méfaits de ces immobilisations prolongées causant selon elle des troubles circulatoires, des atrophies et un affaiblissement de la force musculaire. Elle préconise au contraire les massages et les compresses chaudes pour éviter les spasmes musculaires⁶⁰. La méthode Kenny est connue à Sainte-Justine dès 1942 alors que la chef de service du département de massothérapie, Marie Hepworth est envoyée pour une formation aux États-Unis⁶¹. L'année suivante, Elizabeth Kenny, invitée par le ministre québécois de la Santé et du Bien-être social visite les hôpitaux montréalais⁶². Le personnel hospitalier est donc davantage outillé pour affronter la pire épidémie de polio à frapper la province lors de l'été 1946.

L'expertise développée par l'hôpital Sainte-Justine lors des épisodes de polio permet de sensibiliser la direction et le personnel aux besoins en réadaptation et incite la présidente à vouloir développer davantage ce créneau. Le projet pour lequel Justine Lacoste-Beaubien demande du financement vise à établir un Centre polio-orthopédique infantile de 100 lits et une clinique externe de réadaptation. Rappelant le rôle que l'hôpital a joué dans la lutte contre « ce fléau au sein de notre population » et « l'attention toute spéciale que l'hôpital a toujours accordé au traitement des enfants infirmes », la présidente du conseil d'administration souhaite élargir le champ d'action de l'hôpital à la « réhabilitation » des patients⁶³. La requête propose un véritable plan de développement de quatre secteurs qui seront appelés à jouer un

⁶⁰ Sur la méthode et l'influence d'Elizabeth Kenny, voir Naomi Rogers, *Polio wars: Sister Kenny and the golden age of American medicine*. Oxford University Press, 2013 et de la même auteure, « Silence has its own Stories: Elizabeth Kenny, Polio and the Culture of Medicine ». *Social history of medicine*, vol. 21, no 1 (2008), p. 145-161.

⁶¹ AHSJ, dossier 24-P-23, lettre du Dr J-E. Dubé, directeur médical à Mme L. De Gaspé Beaubien, présidente du Conseil d'administration de l'hôpital Sainte-Justine, 8 mai 1942.

⁶² AHSJ, dossier 24-P-23, lettre d'Alice Saint-J. d'Artois, secrétaire du Conseil d'administration de Sainte-Justine à Henri Groulx, ministre de la Santé et du Bien-être social, 17 juin 1943.

⁶³ AHSJ, dossier 5-8, requête du conseil d'administration de l'hôpital Sainte-Justine au ministre de la Santé du Québec, 1949.

rôle clef dans la réadaptation, ce qui laisse entrevoir l'intuition de l'administration de Sainte-Justine, mais aussi son ambition à devenir une référence dans ce secteur amené à prendre de l'expansion, et possiblement à concurrencer le nouvel Institut de réadaptation de Montréal qui ouvre ses portes à la même époque. Outre l'agrandissement des départements de physiothérapie et l'atelier d'appareillage orthopédique, le projet veut développer le département d'occupation thérapeutique (ergothérapie) et doter la clinique chirurgicale de becs de lièvre et fissures palatines d'une école de rééducation de la parole, par l'ajout d'orthophonistes. Pour ce faire, les gestionnaires de l'hôpital demandent l'embauche d'un personnel spécialisé qui viendrait s'ajouter aux thérapeutes déjà en poste et l'octroi de bourses d'études afin de permettre le perfectionnement de techniciennes⁶⁴.

D'abord adressée au gouvernement provincial, la requête se chiffrant à 53 165 \$ est à nouveau envoyée en août 1949, cette fois-ci au ministre fédéral de la Santé et du Bien-être social, Paul Martin. En dépit du rôle accru du gouvernement fédéral dans le secteur de la santé et dans la lutte contre la polio en particulier, de même que la sensibilité particulière du ministre Martin à cette cause, le financement ne semble pas avoir été accordé⁶⁵. En effet, en 1953, les gestionnaires réitèrent leur demande au sous-ministre provincial de la Santé, avisant ce dernier que, faute de personnel, de nombreux enfants nécessitant un traitement quotidien en sont parfois privé pendant plusieurs jours. « La tâche repose sur trois physiothérapeutes, or il en faudrait sept », estime alors le conseil d'administration⁶⁶. Les fonds demandés proviendront finalement du secteur privé. Un don de 50 000 \$ de la Légion canadienne qui représente la Fondation canadienne contre la poliomyélite au Québec, permet d'aménager un centre de physiothérapie dans le nouvel édifice de l'hôpital Sainte-Justine érigé sur le chemin de la Côte-Sainte-Catherine en 1957. Ce financement de la part d'une association philanthropique démontre la persistance de cette économie mixte, même à l'aube de la Révolution tranquille où l'intervention de l'État commence à être plus sentie.

⁶⁴ AHSJ, dossier 5-8, rapport de l'hôpital Sainte-Justine sur le problème médico-social de l'enfance infirme, sd.

⁶⁵ Paul Martin père avait lui-même contracté la polio en 1907 et la maladie avait touché son fils Paul en 1946. AHSJ, dossier 5-8, extrait des résolutions du CA à Paul Martin, ministre fédéral de la Santé et du Bien-être social, 1949.

⁶⁶ AHSJ, dossier 5-8, Lettre de Mme Letellier de Saint-Just, secrétaire du CA au Dr Jean Grégoire, sous-ministre provincial de la Santé, 10 décembre 1953.

À partir de 1955, 207 295 jeunes Québécois reçoivent les deux premières doses du vaccin Salk disponible dans la province, mais le vaccin ne se montre que partiellement efficace et n'empêche pas une nouvelle irruption de la maladie quelques années plus tard⁶⁷. L'hôpital Sainte-Justine semble mieux préparé pour affronter la dernière épidémie de polio à frapper le Québec, au cours de l'été 1959. Comme l'explique le Dr Paul Larivière, directeur du service des maladies contagieuses lors d'une conférence de presse en vue de rassurer la population, Sainte-Justine « est parfaitement organisé pour traiter tous les cas de polio et aucun enfant n'a été refusé », ajoutant que l'hôpital possède 13 pulmomètres et est doté d'un personnel de huit physiothérapeutes⁶⁸. Outre l'hôpital Sainte-Justine, une proportion des cas sont traités à l'Hôpital Pasteur pendant la période contagieuse, puis à l'Institut de réhabilitation de Montréal (IRM) lors de la seconde phase de la maladie entraînant la paralysie. La clientèle enfantine souffrant de polio compte pour 41 % des cas traités à l'IRM en 1959-60, l'institut ayant été désigné par le gouvernement provincial comme « expert pour évaluer les cas difficiles d'invalidité »⁶⁹. Ce nouvel établissement fondé en 1949 par le club Rotary et le Dr Gustave Gingras, un physiatre spécialisé dans la réadaptation des vétérans, sera appelé à jouer un rôle fondamental lors de la crise de la thalidomide, comme nous le verrons plus loin. L'administration du vaccin Sabin, disponible dans la province à partir de 1962, permet finalement d'éradiquer la poliomyélite.

Comme nous l'avons décrit, la réponse à la polio est en grande partie orchestrée par les hôpitaux eux-mêmes avec le soutien de l'administration municipale et du secteur privé, en particulier la section québécoise de la Légion canadienne et la SSEIQ. Si l'hôpital Sainte-Justine parvient à obtenir des fonds d'urgence de la Ville de Montréal dès 1931 afin de contrer les épidémies de polio, la réponse du gouvernement provincial se fait beaucoup plus hésitante, pour ne pas dire absente, et une part importante de ses revenus et de son approvisionnement en appareillage médical lui proviennent de fonds privés. Cette coexistence de l'aide publique et privée dans la lutte contre la polio est aussi présente dans les autres provinces canadiennes, comme en Ontario, où la Société de secours aux enfants infirmes de

⁶⁷ Rapport du ministère de la Santé du Québec, 1955, p. 126

⁶⁸ AHSJ, « Ste-Justine peut donner aux jeunes atteints de polio tous les soins nécessaires », *La Presse*, 18 août 1959.

⁶⁹ Danielle Choquette, *L'Institut de réadaptation de Montréal de 1949 à 1976*, mémoire de M.A. (histoire), Université de Montréal, 1996, p. 55-56.

cette province joue sensiblement le même rôle qu'au Québec. Toutefois, le rôle des gouvernements provinciaux y est beaucoup plus important, aussi bien en Ontario que dans les provinces de l'Ouest. Comme l'illustrent les travaux de Christopher Rutty, l'épidémie de 1937 donne lieu à une réponse sans précédent de la part du gouvernement ontarien qui défraie inconditionnellement le coût des traitements, sans égard à la situation financière des patients⁷⁰. À partir des années 1950, le gouvernement fédéral joue un rôle plus marqué dans la lutte contre la polio, ce qui témoigne selon Valérie Poirier d'une conception particulière de cette maladie touchant les enfants et du rôle public qui devait être endossé en cas d'épidémie, plus marqué avec la montée de l'État providence⁷¹. Au cours des années 1960, une attention accrue est par ailleurs portée à des affections encore peu connues comme la paralysie cérébrale ou le spina bifida. Les développements de la neurologie permettent en outre de mieux traiter l'épilepsie, comme l'étudie la prochaine sous-section.

c) Les traitements des épileptiques

Des traitements pour les jeunes épileptiques se développent dans les hôpitaux pour enfants, notamment à Sainte-Justine avec la création en 1930 d'un service de neuropsychiatrie. Ce service, dirigé par le neurologue Jean Saucier, marque l'intégration de la neurologie et de la psychiatrie. Au même moment, le diagnostic de l'épilepsie entre dans une nouvelle ère avec la découverte de l'électroencéphalogramme qui permet de démontrer hors de tout doute la présence de décharges électriques dans le cerveau, à l'origine des crises d'épilepsie⁷². Avec la fondation de l'institut neurologique de Montréal en 1934 par le Dr Wilder Penfield, grâce à un don de plus d'un million de dollars de la fondation Rockefeller, des recherches sont entreprises sur les possibilités de traitements chirurgicaux des patients⁷³. Au début des années 1960, alors que le neurologue Raymond Lafontaine dirige le département à Sainte-Justine, une scission s'effectue dans les hôpitaux entre les deux spécialités, la neurologie et la psychiatrie, désormais tout à fait distinctes. Le Dr Lafontaine

⁷⁰ Christopher Rutty, « The Middle-Class Plague... », p. 277.

⁷¹ Valérie Poirier, « Secourons nos enfants malades... », p. 96.

⁷² Claude Roy dir, *La petite histoire de Sainte-Justine 1907-2007. Pour l'amour des enfants*, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine, 2007, p. 154.

⁷³ Site Web de l'Hôpital neurologique de Montréal: historique de l'établissement (page consultée le 21 octobre 2017).

qui est aussi attaché à l'Institut neurologique effectue des recherches sur les médicaments anticonvulsivants qui se limitent alors au phénobarbital. Une clinique pour épileptiques bénéficiant d'une importante subvention gouvernementale est créée à l'Institut neurologique. À la même époque, l'institut Mgr-Chaumont, un institut spécialisé dirigé par les Sœurs grises, ouvre ses portes afin de scolariser les jeunes épileptiques, alors refusés dans les écoles de la CÉCM et dont plusieurs sont internés à l'asile Saint-Jean-de-Dieu ou au Mont-Providence⁷⁴. Le Dr Lafontaine agit comme directeur médical de l'institut Mgr-Chaumont et sa rémunération est assurée par le ministère du Bien-être social, comme en témoigne une lettre de remerciement adressée par la supérieure à son sous-ministre⁷⁵. Le Dr Lafontaine y réalise les tests de nouveaux médicaments auprès des élèves pensionnaires, notamment grâce à un octroi de recherche attribué par une compagnie pharmaceutique⁷⁶. La diversité de ces subventions provenant à la fois du gouvernement provincial, d'une communauté religieuse et de la compagnie Ayerst McKenna démontre bien que l'organisation des traitements des jeunes épileptiques s'effectue aussi selon une combinaison mixte, reposant à la fois sur le secteur privé, caritatif et entrepreneurial, et public. En outre, le rôle médical du Dr Lafontaine dans un établissement scolaire, notamment à travers l'expérimentation de médicaments anticonvulsivants financés par une compagnie pharmaceutique, démontre bien l'étroite imbrication de la sphère médicale et pédagogique dans l'offre de services à ces jeunes épileptiques, une dynamique aussi observée dans les écoles spéciales pour « infirmes ».

d) Les cliniques de paralysie cérébrale

En 1937, l'orthopédiste américain Winthrop Phelps s'intéresse aux enfants atteints de paralysie cérébrale, souvent associés à tort aux jeunes déficients intellectuels. Convaincu de leur potentiel d'intégration sociale, il développe une méthode de traitement, combinant des massages, des exercices variés et l'ergothérapie ainsi que le port d'orthèses pour prévenir les

⁷⁴ ACSDM, SÉ-ÉH, Gérard Barbeau, *Le problème scolaire de l'épileptique*, Direction des classes spéciales de la CECM, 1955.

⁷⁵ ASGM L129_E01 I. Mgr-Chaumont, lettre de la supérieure SGM au sous-ministre Fernand Dostie, 28 novembre 1959.

⁷⁶ ASGM L129_E01I. Mgr-Chaumont, lettre de Raymond Lafontaine à Mère Décarie, sup. prov, 25 août 1966.

complications orthopédiques découlant des mauvaises postures⁷⁷. Il ouvre un institut dans le Maryland, le Children's Rehabilitation Institute, et fonde l'American Academy for Cerebral Palsy, une organisation regroupant des professionnels de diverses disciplines afin de favoriser la formation et promouvoir la recherche dans ce domaine. La réputation de Phelps traverse la frontière : l'Association de la paralysie cérébrale du Québec (APCQ), un regroupement de parents anglophones créé en 1949, suit de près ses travaux et annonce la création de bourses de recherches pour former des médecins canadiens au Maryland⁷⁸. Nous ignorons si cette offre s'est concrétisée. Par contre, à la même époque, des cliniques de paralysie cérébrales sont inaugurées dans les hôpitaux montréalais pour enfants, d'abord au CMH puis à Sainte-Justine.

Pionnier en neurologie pédiatrique au Québec, le Dr Preston Robb ouvre la première clinique de paralysie cérébrale dans la province en 1947 au Children's Memorial Hospital⁷⁹. Jusqu'alors, les quelques traitements de réadaptation que ces jeunes recevaient étaient surtout offerts dans le cadre de l'école spécialisée ; il leur fallait donc attendre d'avoir atteint l'âge scolaire pour débiter leur réadaptation. Convaincu de l'importance d'offrir des soins précoces, le Dr Robb instaure une clinique de stimulation pour les bambins d'âge préscolaire sous la supervision conjointe des départements d'orthopédie, de neurologie et de service social de l'hôpital. Les tout-petits atteints de déficit moteur cérébral y reçoivent des traitements de physiothérapie et d'orthophonie. Dès le début des années 1950, la clinique de paralysie cérébrale se développe davantage et se distingue par la vaste équipe multidisciplinaire formée à la fois de neurologues, d'orthopédistes, de physiothérapeutes, d'orthophonistes, d'*occupational therapists*, de psychologues, de travailleurs sociaux et d'éducateurs spécialisés⁸⁰. Une collaboration s'établit entre cette équipe et les parents : le Dr Robb et l'orthopédiste Murray McIntyre siègent d'ailleurs au sein du comité médical de

⁷⁷ « Phelps Method of Exercise », *International Encyclopedia of Rehabilitation* (en ligne). Page consultée le 10 mai 2017. Winthrop M Phelps, « What Kind of Foe is Cerebral Palsy ? », *Journal of Rehabilitation*, vol. 15, no 4 (1949), p. 3.

⁷⁸ ASSEIQ, « La réhabilitation du petit paralysé », *La Presse*, 23 février 1950.

⁷⁹ James Preston Robb, md (1914-2004), *Neurology*, vol. 64, no 8 (26 avril 2005), p. 1334.

⁸⁰ Jessie Boyd Scriver, *The Montreal Children's Hospital : Years of Growth*, Montréal, McGill Queens University Press, 1979, p. 133.

l'APCQ, tout comme les docteurs Albert Royer et Calixte Favreau de l'hôpital Sainte-Justine⁸¹.

En 1952, l'Association de la paralysie cérébrale fournit à l'hôpital Sainte-Justine les fonds nécessaires à l'ouverture d'une clinique spécialisée et à la formation du personnel intervenant auprès d'enfants atteints de déficit moteur cérébral⁸². Afin de combler la pénurie chronique de personnel diplômé et spécialisé dans le domaine de la paralysie cérébrale, l'APCQ offre régulièrement des bourses de perfectionnement : Germaine Huot qui dirige le département d'orthophonie obtient une bourse d'étude dans une université américaine en thérapie du langage (*speech therapy*). En 1961, cinq physiothérapeutes et deux médecins bénéficient de telles bourses de stage, comme l'indique le rapport de Lorna Sparrow, directrice de l'APCQ⁸³. À la fin des années 1960, plus de 500 enfants sont reçus annuellement à la clinique de paralysie cérébrale de Sainte-Justine. Une maternelle basée sur la méthode Montessori est aussi ouverte à la même époque afin de permettre aux bambins ayant un DMC de socialiser et d'être plus réceptifs aux traitements de stimulation dès le plus jeune âge. Enfin, les parents sont étroitement associés aux soins et des rencontres avec les membres de l'équipe multidisciplinaire sont régulièrement organisées à cet effet⁸⁴. Les cliniques de spina bifida et de dystrophie musculaire s'organisent selon le même modèle que celle de paralysie cérébrale à la fin des années 1950. Elles s'appuient sur un financement accordé par une association de parents qui permet de développer la recherche et de créer des thérapeutiques plus adaptées pour ces enfants.

Ainsi, l'essor de services spécialisés dans le domaine de la paralysie cérébrale s'effectue dans le milieu hospitalier, avec la collaboration et les efforts conjoints du personnel médical et d'associations de parents qui contribuent financièrement afin d'inciter le personnel à acquérir une expertise dans un domaine encore largement inexploré. Ces services reposent donc sur une aide conjointe du secteur privé et public, les hôpitaux étant financés par l'État fédéral et provincial. Les groupes de parents revendiquant des soins et des droits au nom de leur enfant deviennent les principaux interlocuteurs des gouvernements et tendent, dans ce cas de figure, à remplacer les philanthropes comme représentants de la société civile. Dans le cas de la

⁸¹ Archives APCQ, troisième rapport annuel, 4 juin 1952.

⁸² Denyse Baillargeon, *Naître, vivre, grandir : Sainte-Justine, 1907-2007*, Montréal, Boréal, 2008, p. 110.

⁸³ AAPCQ, rapport de la directrice de l'exécutif pour l'année 1961, p. 4.

⁸⁴ Claude Roy dir, *La petite histoire de Sainte-Justine ...*, p. 341.

thalidomide, la responsabilité flagrante du gouvernement central va entraîner sa participation jusqu'ici inégalée dans l'offre de services en réadaptation, de concert avec des établissements de soins, éclipsant alors la collaboration du secteur de la philanthropie qui jusqu'ici avait été un acteur déterminant dans le développement de services pour les jeunes handicapés.

4.4 Réparer et réadapter : la gestion de la crise de la thalidomide (1962-1972)

La responsabilité sans équivoque du gouvernement fédéral dans le drame de la thalidomide entraîne la mise en place d'un plan coordonné de compensation et de réparation orchestré par l'État, avec la collaboration de centres de réadaptation. L'imputabilité du gouvernement dans cette tragédie entraîne un dédommagement d'une ampleur alors inégalée envers des enfants handicapés jusqu'ici pris en charge par des institutions médicales en partie financées par l'État et des associations philanthropiques dans le cadre d'une économie sociale mixte. Il faut dire que le gouvernement fédéral jouait un rôle accru dans le financement de programmes de santé depuis l'après-guerre, établissant divers programmes à frais partagés, dont celui d'assurance-hospitalisation auquel le Québec adhère en 1960⁸⁵. Au moment où la crise de la thalidomide éclate, une commission d'enquête mandatée par le gouvernement Diefenbaker doit d'ailleurs statuer sur la pertinence d'instaurer un système universel d'assurance-maladie. Le drame de la thalidomide se produit donc à une période où le gouvernement fédéral est le principal instigateur des réformes en santé. Par conséquent, si l'État fédéral se porte garant de la santé de ses citoyens, il ne semble donc pas concevable selon l'opinion publique qu'il refuse de reconnaître sa pleine responsabilité face aux familles éprouvées.

La vente de la thalidomide au Canada, un sédatif développé en Allemagne de l'Ouest, est autorisée par l'agence fédérale des aliments et des drogues entre les mois d'avril 1961 et mars 1962 en dépit de plusieurs alertes au sujet de ses effets nocifs chez les femmes enceintes. Lors de l'été 1962, alors que surviennent les premières naissances de bébés canadiens atteints de malformations dues au médicament fatal, le débat éclate sur la scène médiatique. L'opinion

⁸⁵ Marc Renaud, « Les réformes québécoises de la santé ou les aventures d'un État « narcissique », dans Peter Keating et Othmar Keel dir., *Santé et Société au Québec, XIXe-XXe siècles*, Montréal, Boréal, 1995, p. 192.

publique scandalisée contraint alors le ministère de la Santé du gouvernement Diefenbaker, d'abord réticent, à adopter un plan de compensation des victimes⁸⁶. Le gouvernement fédéral coordonne le dédommagement des familles en s'assurant de l'uniformité de la mise en œuvre dans toutes les provinces, organisant à cette fin une rencontre fédérale-provinciale le 17 août 1962⁸⁷.

Le gouvernement fédéral forme aussi un comité d'experts pour le conseiller dans la manière d'organiser le traitement des bébés phocomèles, composé notamment des Québécois Gustave Gingras, directeur et fondateur de l'Institut de réadaptation de Montréal (IRM) et Denis Lazure, psychiatre attaché à l'hôpital Sainte-Justine. Ce comité recommande d'entreprendre le plus tôt possible un programme d'« habilitation » coordonné dans un centre de réadaptation. Au terme des discussions, trois établissements respectivement situés à Winnipeg, Toronto et Montréal se voient alors confier le mandat de la réadaptation des thalidomidiens, dont l'IRM pour tout l'Est du Canada⁸⁸. Ainsi, en août 1963, 34 bébés (26 filles et huit garçons) âgés entre neuf mois et un an et demi sont accueillis à l'IRM pour recevoir divers traitements, sous la responsabilité du Dr Maurice Mongeau qui coordonne le programme⁸⁹. Une section spéciale est aménagée à l'institut, comprenant une salle à manger et une salle de jeu. Le programme intensif de réadaptation auquel les bambins sont soumis les amène à séjourner à l'IRM, ce qui implique une séparation de leur famille, parfois pendant plusieurs mois successifs pour ceux provenant de régions éloignées. Au début, de nombreuses bénévoles sont recrutées pour assister le personnel auprès des bambins. Toutefois, le roulement des bénévoles et du personnel infirmier nuit au développement et à l'attachement des bébés. Par conséquent, pendant les quatre années que dure le programme d'adaptation précoce, la direction affecte un personnel plus régulier à l'étage⁹⁰.

⁸⁶ Denyse Baillargeon et Susanne Commend, « Un médicament « monstrueux »... », p. 135.

⁸⁷ *Ibid.*, p. 138.

⁸⁸ BAnQ (Québec), E8-580-153, « Report of the Expert Committee on the Habilitation of Congenital Anomalities Associated with Thalidomide », décembre 1962, p. 2.

⁸⁹ M. Mongeau et al. « Medical and Psychosocial Aspects of the Habilitation of Thalidomide Children », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 95 (27 août 1966), p. 391.

⁹⁰ Danielle Choquette, *L'Institut de réadaptation de Montréal : cinquante ans d'histoire*, Montréal, Institut de réadaptation, 1999, p. 45.

La notion de réparation de la faute commise par l'État est récurrente dans le débat médiatique qui résume les positions des citoyens au lendemain de la tragédie⁹¹. Cette insistance sur l'importance de réparer les torts se transpose en quelque sorte par l'accent mis sur l'utilisation précoce des prothèses dans le programme thérapeutique des bébés. Comme l'a démontré Henri-Jacques Stiker qui relie le développement des prothèses au lendemain des guerres mondiales et l'essor de la réadaptation, la prothèse symbolise le dédommagement de la patrie aux vétérans mutilés par leur service loyal à l'État : « La guerre constitue une catastrophe [...] : or une catastrophe se répare. La guerre a ôté, il va falloir rendre. La prothèse évoque cette idée même que l'on peut remplacer »⁹². Dans le cas de la « catastrophe » de la thalidomide, où l'État a clairement échoué dans son rôle de protecteur des citoyens, il a donc le devoir de réparation. L'un de ses « outils » tangibles se matérialise dans la prothèse qui se substitue au membre atrophié, permettant l'effacement du manque et le retour à une certaine « normalité ». La prothèse transforme la figure du « monstre », omniprésente dans le discours médiatique au moment de la naissance des bébés phocomèles comme nous l'avons vu dans le chapitre 3, en un être doté de potentiel, « réhabilitable » : un « handicapé ».

En 1964-1965, deux à trois ans après la tragédie, une campagne de presse s'intéresse au sort des bébés : « Que sont devenus les 96 thalidomidiens nés au Canada en 61-62 ? » questionne un article paru dans le *Devoir*. Le sous-titre apporte la réponse : « Une enquête révèle, ils évoluent normalement »⁹³. D'autres études se penchent sur le traitement et la rééducation des enfants, illustrant les propos de photos de bambins utilisant une prothèse pour réaliser diverses tâches, comme soulever une cuillère, dessiner ou jouer de la musique. Ces articles faisant l'éloge du potentiel des prothèses s'accompagnent de citations d'experts, dont le directeur de l'Institut de réadaptation de Montréal : « Le Dr Gingras a révélé que les membres artificiels sont maintenant tellement perfectionnés que les bébés de quelques mois apprennent à s'en servir »⁹⁴. Une autre citation de Gingras insiste sur la recherche dans le domaine des aides techniques, évoquant une profonde confiance à l'égard des progrès de la science et de ses bienfaits, alors qu'une erreur fatale des « progrès » pharmaceutiques est

⁹¹ Denyse Baillargeon et Susanne Commend, « Un médicament «monstrueux»... », p. 134-140.

⁹² Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés...*, p. 133.

⁹³ « Que sont devenus les 96 thalidomidiens nés au Canada en 61-62 ? », *Le Devoir*, 6 octobre 1965, p. 7.

⁹⁴ « Déclaration du Dr Gingras », *Dimanche Matin*, 12 juillet 1964.

justement la cause de ce drame : « La tragédie de la thalidomide pourrait s'avérer à la longue profitable pour d'autres individus à cause d'un volume accru d'énergies consacrées au développement de membres artificiels », déclare-t-il⁹⁵. Comme le résume le responsable du programme, Maurice Mongeau, dans un article sur la réadaptation des thalidomidiens « every effort should be made to develop a prosthesis that will compensate for the absence of functions and restore independence to the greatest possible degree »⁹⁶. Ces citations évoquent globalement une confiance marquée de la part des spécialistes face aux avancées technologiques devant permettre le développement d'appareils sophistiqués, garants de l'autonomie future des thalidomidiens. Les propos du Dr Mongeau sont à cet égard tout à fait révélateurs puisqu'il évoque bel et bien la prothèse en terme de « compensation » devant permettre l'indépendance, ce qui sous-entend la possibilité pour les enfants de mener une vie normale.

Les professionnels de l'IRM sont alors convaincus que si la prothèse est attribuée au bébé dès l'âge de 3 à 6 mois, ce dernier développera une image « normale » de son corps, intégrant alors inconsciemment la prothèse comme en faisant partie. À cette fin, des prothèses sophistiquées fonctionnant au gaz carbonique et actionnées par un mouvement des épaules sont fabriquées dans l'atelier de l'IRM pour les enfants. Aucune étude concluante ailleurs dans le monde ne permet toutefois d'appuyer la thèse des experts de l'IRM préconisant le port de prothèses dès les premiers mois de la vie du bébé. Certaines voix dissidentes s'élèvent, comme le psychiatre Denis Lazure qui met en garde de ne pas surestimer l'importance de cet appareillage en dépit de son aspect « spectaculaire », au risque de négliger les réactions psychologiques des patients. Lazure reconnaît le rôle « vital » des prothèses, mais il insiste pour dire qu'elles ne devraient pas être trop lourdes ou encombrantes pour ne pas entraver les mouvements des bambins, en particulier dans leurs jeux dont il rappelle l'importance dans le développement sain de tout enfant⁹⁷. Or, les bambins auront plutôt une tendance innée à utiliser au maximum le potentiel résiduel de leurs membres, même atrophiés, pour la préhension d'un objet par exemple, ou alors d'utiliser les pieds comme substituts des mains. Plusieurs enfants refusent donc d'utiliser les prothèses une fois de retour à la maison, ce qui

⁹⁵ « La thalidomide et ses conséquences », *Le Devoir*, 10 juin 1964.

⁹⁶ M. Mongeau et al. « Medical and Psychosocial Aspects of... », p. 392.

⁹⁷ BAnQ (Québec), E8-580-153, « Report of the Expert Committee on the Habilitation of Congenital Anomalities Associated with Thalidomide », décembre 1962, p. 14, 15.

suscite des tensions avec leurs mères. Celles-ci finissent en général par accepter l'image corporelle de leur enfant et trouvent les prothèses encombrantes, voire inutiles, certaines allant jusqu'à voir en la prothèse le rappel ou le symbole de l'« anormalité » du bébé. Les réactions de ces mères suscitent même des conflits avec la direction de l'IRM préconisant le port fréquent des appareils⁹⁸.

À la fin des années 1960, l'expérience acquise auprès des thalidomidiens prouve finalement à l'équipe de l'IRM qu'en dépit des avancées technologiques, l'appareillage n'est pas la solution miraculeuse menant à la réadaptation ni à l'intégration sociale des jeunes handicapés. Dans ses mémoires, le Dr Gingras admet à cet égard que « le temps a prouvé que nous avons tort et la nature, raison. La petite main suspendue à un bras de quelque vingt centimètres sera toujours infiniment plus adroite que le membre artificiel le plus perfectionné »⁹⁹. Comme le conclut la psychologue Thérèse Gouin-Décarie, auteure d'une étude sur le développement cognitif des petits phocomèles, « les prothèses ne pourront jamais résoudre le problème des malformations congénitales puisque celui-ci n'est pas, en premier lieu, un problème médical, mais bien un problème social »¹⁰⁰. Cette observation de la psychologue est fondamentale. Elle résume le changement de paradigme qui va bouleverser non seulement la manière de définir le handicap, mais aussi les principes de l'approche en réadaptation à partir des années 1970. Longtemps conceptualisé en terme de « pathologie » propre à un individu nécessitant un « traitement » en réadaptation, le handicap va être défini de façon marquée et unanime comme un problème éminemment social par le mouvement de défense des droits des personnes handicapées qui se manifeste sur la place publique à partir des années 1960 et surtout au tournant des années 1980 au Québec. Pour répondre à ce problème social, des solutions de compensations de la part des gouvernements ne pourront plus être attribuées à une catégorie précise, comme ce fut le cas des victimes de la thalidomide, mais plutôt selon une politique d'ensemble dont le fondement est la justice sociale et l'objectif, la pleine et entière participation à la collectivité.

⁹⁸ Ethel Roskies, *op. cit.*, p. 271.

⁹⁹ Gustave Gingras, *Combats pour la survie...*, p. 213.

¹⁰⁰ Citée dans Danielle Choquette, *L'Institut de réadaptation de Montréal...*, p. 51.

4.5 La réadaptation à l'ère de l'intervention de l'État québécois : une prise en charge publique et une définition sociétale du handicap (1970-1990)

Les profonds changements qui marquent le système de santé publique au Québec à partir des années 1960 s'inscrivent dans le cadre de la Révolution tranquille et de la montée de l'État providence québécois. Au lendemain de vastes enquêtes lancées par le gouvernement de Jean Lesage, le gouvernement provincial souscrit au principe de justice sociale redistributive et prend graduellement en charge les sphères de l'éducation, de la santé et de l'assistance sociale. Au début des années 1970, à l'issue des travaux de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (commission Castonguay-Nepveu), une réorganisation des services de santé et des services sociaux est amorcée au Québec. La réforme vise à regrouper l'ensemble des services sociaux et sanitaires, puisque dans l'esprit des réformateurs, adhérant au principe de la médecine globale, les problèmes sociaux et de santé sont étroitement liés¹⁰¹. Dans cette optique, le ministère des Affaires sociales (MAS) est créé en 1970, issu de la fusion du ministère de la Santé et de celui du Bien-être social et de la Famille. La Loi sur les services de santé et les services sociaux adoptée en 1971 institue des centres de services sociaux (CSS) et des Centres locaux de services communautaires (CLSC)¹⁰². Elle prévoit aussi la création d'un type d'établissement de deuxième ligne, le centre de réadaptation qui se présente comme le complément de l'hôpital et dont la vocation doit se distinguer de la médecine hospitalière, en accord avec une approche globale de la santé privilégiée par le « bill 65 ».

Les diverses lois relatives aux personnes invalides et aveugles, sont regroupées dans la Loi de l'aide sociale. Les travaux de la Commission Castonguay-Nepveu ont notamment permis d'étudier les conditions de vie des personnes handicapées qui étaient encore peu ou mal connues, ces dernières demeurant marginales et condamnées à un niveau de vie souvent précaire¹⁰³. La commission souligne aussi le manque de coordination et la duplication des

¹⁰¹ François Guérard, *Histoire de la santé au Québec*, Montréal, Boréal express, 1996, p. 82.

¹⁰² Georges Desrosiers et Benoît Gaumer, « Réformes et tentatives de réformes du réseau de la santé du Québec contemporain : une histoire tourmentée », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 10, no 1 (2004), p. 12-13.

¹⁰³ Gouvernement du Québec, *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social. Vol. 3: Le développement*, 2 tomes, Québec, Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 1971 p. 147.

services de réadaptation, ces derniers étant surtout concentrés à Montréal et à Québec. Elle conclut à la nécessité de l'intervention de l'État afin d'offrir un accès égal à des ressources mieux réparties et organisées. Le MAS, qui contrôle désormais les programmes et établit les priorités, joue donc un rôle important dans l'élaboration de politiques et l'organisation de services aux personnes handicapées, incluant les enfants.

4.5.1 Une politique québécoise de réadaptation des enfants handicapés

Le ministère des Affaires sociales formule une « politique globale de réadaptation des enfants avec handicap moteur » en 1977, articulée autour de cinq priorités : la prévention et le dépistage précoce, la réadaptation en bas âge, l'accès gratuit aux aides techniques, la scolarisation en milieu ouvert et la formation du personnel. Afin de rendre accessibles des services de réadaptation aux enfants dans toutes les régions du Québec dès le plus jeune âge, le MAS prévoit la « création de toute pièce d'une corporation publique régionale : le centre de réadaptation fonctionnelle »¹⁰⁴. Ces établissements auront la responsabilité d'offrir une gamme complète de services de réadaptation, incluant l'attribution des prothèses et orthèses dont le coût est couvert par la Régie de l'assurance-maladie depuis le 1^{er} juillet 1975. Par conséquent, la situation financière des parents ne sera plus un obstacle à ce que les jeunes soient dotés de l'appareillage le plus conforme à leurs besoins¹⁰⁵. Les centres de réadaptation sont invités à collaborer étroitement avec les CLSC afin de s'assurer que les enfants leur soient référés le plus tôt et le plus jeune possible, afin de développer un plan de réadaptation personnalisé, de concert avec la famille. Les services doivent être offerts dans le milieu de vie où se retrouvent les enfants : garderie, école, centres de loisirs. Les centres de réadaptation ont aussi le mandat d'organiser des centres de jour et des foyers de groupe dans leur enceinte. Le centre de jour est principalement destiné à une clientèle multihandicapée qui ne peut intégrer le milieu scolaire à court terme alors que les foyers de groupe offrent l'hébergement aux

¹⁰⁴ Le document définit le centre de réadaptation fonctionnelle comme un établissement « où l'on reçoit des personnes dont l'autonomie physique est diminuée au point qu'elles doivent recevoir des services intensifs de réadaptation pour une période définie ». Ministère des Affaires sociales, *Plan quinquennal (1978-1983). Services aux enfants handicapés moteurs et/ou sensoriels. Vol III : Plan de services aux enfants handicapés moteurs*, Québec, Direction de la Planification, décembre 1977, p. 24.

¹⁰⁵ MAS, *Plan quinquennal...*, p. 13.

jeunes qui n'ont pas accès aux services dans leur région, faute de ressources disponibles¹⁰⁶. Le foyer de groupe est un nouveau type de ressource qui se développe dans les années 1960 peu après la fermeture ou le changement de vocation des anciennes institutions et des orphelinats au Québec. Cette installation à caractère familial regroupe cinq à dix jeunes dans une maison ou un appartement et est rattaché à un centre de réadaptation¹⁰⁷.

Le MAS confie ce vaste mandat à certains établissements déjà existants à Montréal et Québec, soit l'Hôpital Marie-Enfant et le Centre Cardinal-Villeneuve, en modifiant quelque peu leur mission. Dans la plupart des régions administratives où la pénurie de personnel paramédical est criante, de nouveaux centres de réadaptation régionaux en déficience physique sont créés afin de permettre le maintien de l'enfant dans son milieu familial et son intégration dans sa communauté. Cette régionalisation ne peut se concrétiser que par une embauche massive de professionnels (physiothérapeutes et ergothérapeutes en particulier) dans les centres régionaux, ces dernières étant alors fortement concentrées à Montréal¹⁰⁸. L'étude estime à plus de 360 le nombre supplémentaire de ces professionnels devant être employés en région au terme de son plan de développement, ce qui fait passer le budget prévisionnel de 12 à 19,9 millions de dollars entre 1977 et 1982¹⁰⁹. Selon les chiffres colligés par le MAS en 1976, environ 80 % des enfants handicapés physiques vivent alors dans leur famille, alors que 15 à 20 % d'entre eux sont hébergés hors de leur foyer, dans un centre d'accueil ou un centre hospitalier. Cette politique de régionalisation et de décentralisation des services vise aussi à éviter que des jeunes handicapés physiques se retrouvent dans des établissements ne répondant pas à leurs besoins, comme des centres d'accueil pour déficients mentaux, une situation constatée et dénoncée par le MAS dans son plan de services¹¹⁰.

¹⁰⁶ *Ibid.*, p. 27-29.

¹⁰⁷ Mathieu Peter, « La métamorphose des orphelinats québécois au cours de la Révolution tranquille (1959-1971), *Recherches sociographiques*, vol. 52, no 2 (2011), p. 311.

¹⁰⁸ Le document recense 850 physiothérapeutes, dont 647, soit 76% travaillent à Montréal. Le cas des ergothérapeutes est semblable : 295 des 361 professionnels (82%) recensés travaillent dans la métropole. *Ibid.*, p. 16.

¹⁰⁹ *Ibid.*, p. 110.

¹¹⁰ *Ibid.*, p. 55-57. Selon le document, entre 2 et 5% des enfants sont institutionnalisés dans des ressources qui ne correspondent pas à leurs besoins.

4.5.2 Les centres de réadaptation à Montréal et Québec

Les réorientations orchestrées par le MAS auront des conséquences importantes sur la vocation d'établissements scolaires créés dès les années 1930 qui passent d'un rôle médico-pédagogique à un mandat thérapeutique¹¹¹. Dans ce contexte de bouleversements majeurs initiés par l'État, l'école Cardinal-Villeneuve de Québec, menacée de disparition ou vouée à une vocation de centre d'accueil rejetée par la direction, devient ainsi un centre de réadaptation fonctionnelle. À Montréal, c'est l'hôpital Marie-Enfant qui se voit confier la mission de réadapter les jeunes handicapés physiques, une directive ministérielle conduisant cet établissement à un changement de statut de l'hôpital pédiatrique à celui de centre de réadaptation.

a) Le Centre Cardinal-Villeneuve : de la scolarisation à la réadaptation

École pour « enfants infirmes » fondée en 1935 par la Ligue de la jeunesse féminine de Québec, l'école Cardinal-Villeneuve offre des services conjoints de scolarisation et de réadaptation aux jeunes handicapés de l'Est de la province. En 1969, le ministère de l'Éducation confie aux commissions scolaires le mandat de la scolarisation, c'est pourquoi cet organisme « médico-socio-pédagogique » devient alors un établissement public, le Centre Cardinal-Villeneuve et se tourne vers la réadaptation. Les mandats respectifs sont confus au début des années 1970, le MAS dont relève désormais le Centre, lui attribuant la catégorie de « centre d'accueil » que récuse fermement la directrice Madeleine Bergeron. La description de la vocation de l'établissement dans son rapport annuel en 1974-75 reflète ces tensions sous-jacentes. Ainsi, le premier paragraphe stipule : « le Centre Cardinal-Villeneuve est d'abord et avant tout un centre de traitement actif, c'est-à-dire qu'il n'est pas un centre d'accueil pour recevoir des jeunes dont l'état général n'est pas susceptible d'évolution favorable »¹¹². Les critères d'admission d'une clientèle dont les besoins et les caractéristiques changent à cette même époque sont aussi en cause, la direction étant réticente à accepter des enfants multihandicapés dont le nombre tend alors à augmenter. En 1975, une firme d'avocats

¹¹¹ Ce double passage de la scolarisation à la réadaptation et du privé au public se produit également au sein des instituts spécialisés pour aveugles et ceux pour sourds au milieu des années 1970. Voir Commend, *Les instituts Nazareth...* et Perreault et Pelletier, *L'Institut Raymond-Dewar et ses institutions...*

¹¹² AIRDPQ, rapport annuel du Centre Cardinal-Villeneuve, 1974-75.

mandatée par le conseil d'administration écrit au sous-ministre du MAS, expliquant que le statut de centre d'accueil ne convient pas à l'établissement dont la réadaptation physique est l'objectif principal¹¹³. Ces démarches semblent avoir porté fruit puisque le rapport annuel de l'année suivante répertorie le Centre Cardinal-Villeneuve comme centre de réadaptation fonctionnelle pour jeunes handicapés physiques.

L'établissement « offre une gamme complète de services donnés par une équipe multidisciplinaire en vue de la réadaptation globale des jeunes handicapés ». En accord avec les directives du MAS, le centre effectue une prise en charge précoce des enfants, ce qui se reflète par l'augmentation constante de la clientèle des 0-5 ans qui sont presque aussi nombreux que la tranche d'âge des 6 à 12 ans, formant respectivement 37,5 % et 39 % de la clientèle en 1986. La clientèle desservie par ces services principalement externes connaît une augmentation fulgurante, passant d'une centaine d'enfants à la fin des années 1960 à 633 enfants en 1976 pour atteindre 710 enfants trois ans plus tard et près de 1000 bénéficiaires au milieu des années 1980, comme l'indique le tableau VI.

Tableau VI – Répartition des bénéficiaires au Centre Cardinal-Villeneuve selon leur handicap principal, 1976, 1979, 1982, 1985

Cause	1976	1979	1982	1985
Déficit moteur cérébral* (système nerveux central)	317 (50 %)	343 (48 %)	432 (47 %)	390 (41 %)
Système neuromusculaire (dystrophies Duchenne)	16 (3 %)	59 (8 %)	92 (10 %)	106 (11 %)
Système nerveux périphérique (spina bifida, lésion moëlle)	57 (9 %)	73 (10 %)	153 (17 %)	171 (18 %)
Système musculo-squelettique (scolioses, luxation hanche)	91 (14 %)	120 (17 %)	64 (7 %)	61 (6 %)
Traumatismes crâniens	0	5	23 (2,5 %)	27 (3 %)
Anomalies des membres	86 (14 %)	64 (9 %)	68 (7 %)	56 (6 %)
Divers	66 (10 %)	46 (6 %)	91 (10 %)	147 (15 %)
Total	633	710	923	958

Source : Rapports annuels du Centre Cardinal-Villeneuve, bénéficiaires inscrits au 31 mars 1976, 1979, 1982, 1985.

*Ou paralysie cérébrale.

¹¹³ AIRDPQ. Lettre de Robert Lesage (avocat) au Dr Fernand Hould, sous-ministre, MAS, 8 octobre 1975.

La paralysie cérébrale ou déficit moteur cérébral (DMC) devient l'atteinte motrice la plus répandue à partir des années 1970, formant près de la moitié de la clientèle du Centre Cardinal-Villeneuve entre 1976 et 1982, comme l'illustre le tableau VI. Causée par une lésion permanente et non évolutive sur un cerveau en développement, la paralysie cérébrale touche 40 % des nourrissons nés prématurément, en particulier les très grands prématurés nés entre la 22^e et la 25^e semaine de grossesse. L'amélioration des soins néonataux qui augmentent les taux de survie des prématurés, ainsi que l'accroissement des grossesses multiples expliquent cette progression du nombre de paralysés cérébraux. Principalement congénital, le DMC peut aussi être causé par un accouchement difficile ou une maladie touchant le cerveau pendant la petite enfance. Autre affection importante dans les années 1980 avec 18 % des cas, le spina bifida va décroître à la fin des années 1990 par la prévention grâce à la prescription d'acide folique aux femmes enceintes. Plus nombreux à être touchés par des maladies dégénératives comme la dystrophie, les garçons composent 52 à 54 % de la clientèle de l'établissement, excédant légèrement le nombre de filles, du moins pour les années où l'information est disponible dans les rapports annuels¹¹⁴. Cette progression du nombre de jeunes suivis entraîne une croissance parallèle du personnel et en particulier l'embauche de paramédicales dont l'influence sur les orientations générales du Centre s'étend, ces dernières bénéficiant d'une autonomie accrue dans ce type d'établissement de deuxième ligne. De 1972 à 1980, le personnel du Centre Cardinal-Villeneuve passe ainsi de 78 à 283 employés, comptant notamment une quinzaine de physiothérapeutes et neuf ergothérapeutes au début de la décennie 1980.

b) Marie Enfant : de l'hôpital au centre de réadaptation

Les origines premières du centre de réadaptation Marie Enfant remontent à 1937, alors qu'un comité de dames philanthropes dirigées par Caroline Hamilton fondent la Clinique BCG, afin de prévenir la propagation de la tuberculose chez les enfants par la vaccination et

¹¹⁴ Ainsi en 1980, le rapport annuel consigne un effectif de 414 garçons (54%) et 350 filles (46%) du total des 764 jeunes traités pour l'année. Cette proportion légèrement plus élevée chez les garçons semble se maintenir à travers le temps : en 1985, 514 garçons (53%) et 450 filles (47%) sont recensés. AIRDPQ, RA Centre Cardinal-Villeneuve, 1979-1980, 1984-1985.

l'hospitalisation des jeunes issus de foyers contagieux. Au début des années 1940, sous la direction de Simone David-Raymond, la mission s'élargit aux bébés prématurés et à l'enseignement de la puériculture¹¹⁵. Peu après son déménagement rue Bélanger dans l'Est de Montréal en 1955, la clinique accueille graduellement des enfants ayant un déficit moteur cérébral ou atteints de maladies évolutives telles la fibrose kystique. En 1961, une nouvelle charte est accordée à la clinique qui devient l'Hôpital Marie Enfant, avec le mandat d'offrir des soins spécialisés en pédiatrie et en réadaptation. En 1970, un pavillon dédié à la réadaptation est inauguré et une équipe de jeunes médecins, dont les pédiatres Rita Daigle-Lock et Jacques Guimond mettent sur pied les premiers programmes multidisciplinaires, qui favorisent la collaboration et les échanges entre les professionnels¹¹⁶.

L'hôpital est invité à se consacrer uniquement à la réadaptation auprès des enfants par le ministère des Affaires sociales, c'est pourquoi il amorce dès 1976 une transition qui le conduit à transférer les soins pédiatriques vers l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Le centre de réadaptation Marie Enfant (CRME) se voit aussi confier un mandat suprarégional pour tout l'ouest du Québec, ce qui amène les équipes de professionnels à offrir des services très spécialisés à des enfants présentant des problèmes complexes référés par les établissements régionaux. Une des premières garderies en milieu de travail ouvre ses portes en 1978, accueillant à la fois les enfants du personnel et des bambins suivis en réadaptation, ce qui leur permet de vivre une expérience d'intégration dès l'âge préscolaire. Par ailleurs, certaines clientèles auparavant suivies à l'Hôpital Sainte-Justine ou à l'IRM, comme les jeunes amputés, les enfants atteints d'un traumatisme crânien ou de formes sévères de rhumatologie sont transférées à Marie Enfant, tout comme les élèves qui fréquentent les écoles spécialisées de Montréal (Victor-Doré et Joseph-Charbonneau) et Laval (école Jean-Piaget). Au milieu des années 1980, le CRME compte 234 professionnels dont 27 ergothérapeutes, 27 physiothérapeutes, 13 audiologistes-orthophonistes, 14 orthésistes-prothésistes et mécaniciens en orthèses-prothèses et 12 psychologues qui desservent plus de 1100 enfants.

Comme le reflète le tableau VII ci-dessous, la proportion des jeunes atteint de déficit moteur cérébral ne cesse de croître parmi la clientèle de Marie Enfant, passant de 42 % en

¹¹⁵Fille d'Athanase David, ancien secrétaire général de la province et sénateur, Simone David-Raymond sera directrice générale de l'établissement jusqu'en 1977, soit pendant 40 ans.

¹¹⁶*Au fil du temps 1937-2012. De la clinique BCG au Centre de réadaptation Marie Enfant*, CHU Sainte-Justine, p. 10-11.

1986 à 56 % au début des années 1990. Les enfants ayant une maladie neuromusculaire, comme le spina bifida, forment pour leur part environ 17 % de la clientèle.

Tableau VII – Bénéficiaires inscrits en fonction des programmes-cibles au CRME, 1986-1991

Cause	1986-87	1987-88	1989-1990	1990-1991
Déficit moteur cérébral	472 (42 %)	588 (35%)	1296 (55 %)	1413 (57,4 %)
Maladies neuromusculaires	404 (36%)	447 (27%)	507 (21,5%)	419 (17 %)
Retards de développement	45 (4%)	50 (3%)	116 (5%)	135 (5,6%)
Scolioses	202 (18%)	176 (10%)	140 (6%)	149 (6%)
Traumatismes crâniens	0	417 (25%)	123 (5%)	147 (6%)
Problèmes musculo-squelettiques	Nd	Nd	178 (7,5%)	198 (8%)
Total	1123	1678	2360	2461

Source : Rapports annuels Hôpital Marie-Enfant, 1986-1987, 1987-88, 1989-1990, 1990-1991

Le tableau illustre aussi l'augmentation de la clientèle entre 1986 et 1990-91, qui double au cours de la période. Cet accroissement est notamment lié au transfert de certaines clientèles de l'hôpital Sainte-Justine à Marie Enfant. Le développement des services au CRME, tout comme au Centre Cardinal-Villeneuve, s'effectue dans un contexte social marqué par la prise de parole des personnes handicapées et de leurs parents visant leur autonomisation (« empowerment »). Ces revendications influencent profondément l'approche de la réadaptation et les pratiques des intervenants qui travaillent auprès des enfants handicapés et de leur famille.

4.5.3 Philosophie et approche de la réadaptation

Amorcé lors de la conférence socio-économique qui clôt l'Année internationale des personnes handicapées de 1981, le vaste chantier de consultations entre l'OPHQ, le milieu associatif et les décideurs aboutit en 1985 avec la publication de la politique d'ensemble *À part... égale*¹¹⁷. Parmi les orientations formulées, cette politique vise l'adoption d'une nouvelle approche théorique pour conceptualiser ces personnes. Développée par l'un des

¹¹⁷ Gilles Bourgault, *L'influence du mouvement associatif...*, p. 120-123.

rédacteurs du document, le chercheur Patrick Fougeyrollas, ce modèle du « Processus de production du handicap » définit le handicap non pas comme une caractéristique intrinsèque à un individu, mais plutôt comme le résultat d'une relation entre des facteurs personnels et environnementaux¹¹⁸. Ce nouveau cadre théorique rompt avec une vision biomédicale du handicap pour proposer une conception axée sur les barrières socioéconomiques et culturelles comme entraves à la participation sociale et à l'intégration des individus. Un tel diagnostic dit « fonctionnel » modifie donc le rôle des traitements de réadaptation : les soins thérapeutiques ne visent pas à « guérir » la déficience, mais plutôt à outiller le « client » pour limiter les effets du handicap sur sa vie quotidienne. La définition de la réadaptation énoncée dans le document *À part... égale* reflète cet accent sur l'acquisition de l'autonomie et la participation sociale :

L'intervention d'adaptation ou de réadaptation est le regroupement, sous forme d'un processus personnalisé, coordonné et limité dans le temps, des différents moyens mis en œuvre pour permettre à une personne handicapée de développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale¹¹⁹.

Dans cette perspective, le bénéficiaire est invité à devenir le principal agent de son processus d'adaptation, au moyen d'un outil : le plan de service personnalisé. Cette approche coordonnée se substitue donc à une « réparation parcellaire » et vise en théorie à affranchir le patient de l'autorité médicale puisqu'en principe une équipe d'intervenants gravite autour de la personne en vue de l'amener à développer son potentiel¹²⁰.

En accord avec les principes de normalisation et de désinstitutionnalisation, la politique *À part...égale* recommande que les ressources et les services assurant le maintien des personnes handicapées dans leur milieu naturel soient priorisées. Ces orientations se répercutent sur le milieu de la réadaptation, modifiant l'organisation des services à la fin des années 1980. Des programmes renvoyant à un ensemble de dénominateurs plutôt qu'à une étiologie stricte sont créés tant au Centre Cardinal-Villeneuve qu'à Marie Enfant, comme le

¹¹⁸Patrick Fougeyrollas, « Processus de production du handicap et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 10, no 2 (1986), p. 183-186. Voir aussi *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses Université Laval, 2010.

¹¹⁹Office des personnes handicapées du Québec, *À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville, OPHQ, 1984, p. 107.

¹²⁰*Ibid.*, p. 84, 96.

programme SACOÉ (suppléance à la communication orale et écrite) ou celui de « positionnement ». Les professionnels de la réadaptation adhèrent à cette approche qui s'établit comme une philosophie de pratique. Comme le souligne l'historien Julien Prudhomme, « parce qu'elle constitue un appel vibrant à élargir les perspectives soignantes au-delà des diagnostics classiques, l'approche fonctionnelle se présente aux paramédicales comme un formidable tremplin pour leurs propres aspirations »¹²¹. Les ergothérapeutes en particulier adoptent tôt ce cadre conceptuel qui les amène à orienter leur pratique vers les activités de la vie quotidienne en impliquant les parents ou l'entourage de l'enfant en vue de favoriser son intégration¹²².

La nécessité de changements de mentalité chez les intervenants pour répondre aux objectifs de ce cadre conceptuel est soulignée dans les actes d'un colloque en réadaptation tenu en mars 1986. Les professionnels du Centre Cardinal-Villeneuve qui y participent concluent : « dans une optique où le bénéficiaire est le co-décideur de services adaptés à ses besoins, l'intervenant doit se faire davantage agent de promotion qu'agent de traitement, ce qui implique une forme de « déprofessionnalisation de l'intervention »¹²³. À l'hôpital Marie-Enfant aussi, le compte-rendu de la réunion du conseil multidisciplinaire insiste sur la nécessité de réorienter les unités de vie qui fonctionnent encore selon un modèle médical géré par des équipes de soins infirmiers. Les professionnels estiment que leurs actions doivent davantage permettre le maintien des jeunes dans leur milieu de vie, comme le souligne cette observation consignée dans le procès-verbal : « Il est temps de prendre nous aussi le virage ambulatoire, d'intervenir dans la communauté. Il est temps aussi d'impliquer davantage les familles dans tout le processus de réadaptation »¹²⁴. Le document souligne les écarts persistant entre les valeurs promulguées et la réalité sur le terrain, déplorant par exemple l'inégalité de l'accès aux aides techniques selon l'âge et la subjectivité des critères d'attribution qui ne tiennent pas suffisamment compte des incapacités dans les activités de la vie quotidienne. Un certain cloisonnement des interventions professionnelles selon les disciplines et les luttes de pouvoir entre les paramédicales perdurent en dépit de ces efforts et s'effectuent au dépend de

¹²¹ Julien Prud'homme, *Professions à part entière...*, p.153.

¹²² *Ibid.*, p. 154.

¹²³ AIRDPQ, « Pour un réseau intégré de services. Synthèse des ateliers et recommandations du colloque en réadaptation », mars 1986.

¹²⁴ ACHU Sainte-Justine, commentaires des membres du conseil multidisciplinaire de l'Hôpital Marie Enfant,

la clientèle¹²⁵. Au moment où s'articulent ces principes au début des années 1980, les centres de réadaptation doivent aussi composer avec des compressions budgétaires dans le réseau de la santé qui les contraignent à prendre des décisions administratives visant la rationalisation. Au centre Cardinal-Villeneuve, ces mesures se sont imposées alors que l'établissement voit une augmentation des demandes d'admission de bénéficiaires « de plus en plus lourds », sans politique d'embauche d'un personnel supplémentaire, faute de fonds. Un bilan de l'équipe de direction pour l'année 1983-1984 évoque à cet égard le sentiment de « sollicitation excessive » parfois même d'« éparpillement » ressenti par le personnel¹²⁶.

Conclusion

Ce chapitre a permis de dégager trois modes de financement et d'organisation des soins et des thérapeutiques de réadaptation pour les enfants handicapés au Québec, qui se fondent sur trois « logiques » différentes. Le premier modèle recourt à une « économie sociale mixte » et s'appuie sur une logique d'assistanat. De concert avec les autorités hospitalières, les associations philanthropiques ont appuyé et financé les traitements aux jeunes infirmes, soutenus par une certaine participation des villes et de l'État provincial. Cette combinaison d'une aide publique et privée s'est notamment manifestée dans la lutte contre les épidémies de polio de même que dans l'offre de traitements aux enfants ayant une déficience motrice cérébrale ou une maladie neuromusculaire. Cette logique d'assistance sera éclipsée par une logique de réparation lors de la tragédie de la thalidomide, alors que le gouvernement fédéral sera directement interpellé et mis en cause. L'État fédéral coordonne et finance alors un programme de réadaptation qui se matérialise en quelque sorte dans la prothèse dont le rôle est hautement symbolique. Toutefois, ces dédommagements ne s'adressent qu'à une catégorie et ne touchent pas l'ensemble des enfants handicapés au pays. Enfin, avec le changement de paradigme des années 1970 et le mouvement d'exercice des droits, une troisième logique se met en place dans la mise en œuvre des services aux enfants handicapés : une logique sociétale d'intégration. Ce troisième modèle émerge à l'issue de consultations et d'un consensus entre le milieu associatif de défense des droits et l'État providence québécois : la

¹²⁵ OPHQ, *À part...égale...*, p. 102.

¹²⁶ AIRDPQ, « Bilan des activités du centre Cardinal-Villeneuve », RA, 1983-1984..

logique sociétale de participation et d'intégration, reposant sur les notions de droits et de justice sociale à l'égard de l'ensemble des citoyens, dont les personnes handicapées « à part égale » et entière. Ce changement de paradigme se répercute sur l'éthique de la réadaptation et son financement, en principe universellement accessible et gratuit pour tous. Toutefois, la crise économique au début des années 1980 entraîne un désengagement progressif de l'État, c'est pourquoi l'apport du secteur privé ne disparaît pas, bien au contraire, le secteur communautaire tend à se substituer aux services publics. Dans ce contexte, le milieu associatif s'organise afin de tenter de combler les lacunes dans les services offerts aux familles de jeunes handicapés, jouant un rôle essentiel dans une nouvelle forme d'économie sociale mixte.

Ainsi, comme le funambule sur son fil, l'image utilisée par Patrick Fougeyrollas, cet équilibre est extrêmement fragile et risque de basculer à tout moment. En effet, les logiques d'exclusion perdurent et coexistent avec l'idéal de l'inclusion. Ces tensions contradictoires de ségrégation, d'exclusion et d'intégration se manifestent à travers le temps dans les diverses sphères d'activités des jeunes handicapés, dont la scolarisation, le thème abordé dans le prochain chapitre.

Chapitre 5

Tous à l'école ? Scolarisation des enfants handicapés physiques au Québec

Introduction

Tout au long du XX^e siècle, plusieurs élèves en situation de handicap ont été scolarisés dans leur école paroissiale, leur admission ou leur refus étant le plus souvent laissé à la discrétion de la direction ou du titulaire de la classe. Certains privilégiés bénéficient de cours privés donnés par un tuteur enseignant à domicile. Pour la majorité de ces enfants « différents », l'ouverture d'une école spécialisée permet toutefois d'accéder à une instruction élémentaire. Nous abordons donc le thème de la scolarisation par le biais des services offerts par les écoles spéciales puisqu'elles jouent un rôle important dans l'accès des jeunes handicapés à l'éducation et que les principaux documents d'archives couvrant cet aspect proviennent essentiellement de ces établissements.

Tout comme ailleurs en Occident, le développement de services pour les élèves infirmes du Québec est marqué par un paradoxe constant entre la logique d'intégration, qui s'exprime par une volonté d'éduquer les enfants afin de les outiller pour qu'ils deviennent des citoyens utiles et la logique ségrégative reflétée par l'organisation de cet enseignement dans des écoles séparées du système régulier. L'histoire de ces écoles spéciales est aussi marquée par la cohabitation souvent tendue des sphères médicale et pédagogique, une dynamique explorée dans le chapitre 2 qui sera approfondie dans les pages qui suivent à la lumière du thème de la scolarisation. Des acteurs aux intérêts parfois divergents sont impliqués dans les établissements scolaires et les relations conflictuelles entre le personnel pédagogique et paramédical témoignent de cette tension entre les secteurs d'activités. L'école est également un lieu de contrôle non seulement des comportements, mais aussi de la bonne conformation des corps, par le biais de l'inspection psycho-médicale qui se structure et se généralise au fil des décennies. Cette tendance à la classification crée des frontières plus marquées entre les critères de normalité et d'anormalité, une dynamique elle aussi génératrice d'exclusion ou du moins de ségrégation pour certains élèves.

Après avoir abordé les principaux jalons historiques de la création des premiers services pédagogiques en Occident dès la fin du XIX^e siècle puis au Québec au début du XX^e siècle, nous étudierons le processus de recrutement et de classement des élèves dans les écoles spécialisées. Nous porterons par la suite notre attention sur la clientèle, les programmes et le personnel en distinguant deux périodes distinctes qui orientent les services de l'enseignement spécialisé dans la province : la première de 1920 à 1960, et la seconde, de 1960 à 1990. Pour chaque période, le développement du secteur paramédical sera aussi étudié, puisque les services de réadaptation jouent un rôle fondamental dans ces écoles. Comme nous allons le voir, le secteur paramédical se structure et se complexifie de façon marquée au cours des décennies et influence considérablement la manière dont les élèves vivent les apprentissages et leur quotidien à l'école. Mentionnons également qu'à partir de la fin des années 1960, les écoles connaissent des restructurations importantes alors que leurs mandats sont remis en question, sous l'influence des politiques d'intégration scolaire et du rôle accru de l'État.

5.1 Jalons historiques de la création des écoles spécialisées

Cette section se penche dans un premier temps sur l'apparition des premières écoles spécialisées en Occident à la fin du XIX^e siècle, en abordant en particulier l'exemple de la France, à travers un bref survol de l'historiographie. Bien que les initiatives pédagogiques pour les élèves infirmes au Québec se développent plus tard qu'en Europe, à partir des années 1910, elles suivent un parcours semblable aux écoles européennes et américaines. La création du champ de l'enseignement spécialisé est marquée par les mêmes questionnements autour de la nécessité d'offrir des écoles distinctes aux enfants « différents ». Ces nouveaux services sont initiés au nom du principe de l'adaptation de l'école aux besoins des enfants, un idéal louable qui crée paradoxalement une situation de ségrégation pour ces écoliers.

5.1.1 La création de l'enseignement spécialisé en Occident (fin XIX^e siècle) : autour des dynamiques de spécialisation et de ségrégation

Le principe d'obligation scolaire naît de la volonté d'offrir l'instruction à l'ensemble des enfants en leur faisant bénéficier d'une scolarité minimale. Or, ce principe institué légalement à la fin du XIX^e siècle dans plusieurs pays européens (1874 en Suisse, 1882 en France) génère

une logique d'exclusion et signe, selon un courant historiographique amorcé par Francine Muel-Dreyfus, la création de l'enfance anormale¹. Submergés par une augmentation de l'effectif dû à l'obligation scolaire, les instituteurs auraient cherché à être soulagés du poids des élèves « arriérés » ou perturbateurs, redoublant les niveaux et occupant inutilement les bancs d'école. Une voie parallèle aurait alors été instaurée avec la mise en place de « classes de perfectionnement » en 1909 en France. Cette hypothèse sera remise en question par les travaux de Monique Vial qui associe plutôt la création des classes spéciales à l'intervention des aliénistes soucieux d'offrir une éducation aux enfants internés². Afin de « désengorger » l'asile, les médecins aliénistes se seraient tournés vers l'institution scolaire pour y créer un réseau spécialisé accueillant à la fois les enfants venus des hospices (comme Bicêtre) ou des asiles ainsi que des élèves accumulant les retards scolaires dans les classes. Le concept d'« arriéré » pédagogique découlerait donc de l'introduction dans l'école d'une notion médico-psychiatrique développée à l'origine dans le milieu asilaire. Le glissement du sens de l'arriération, recoupant à la fois les enfants « instables » (dérangeants, déviants) et les « idiots », témoignerait de la « pathologisation » de la notion, selon Jacqueline Gateaux-Mennecier³. Au souci du respect de l'obligation scolaire se greffent deux autres priorités : la rentabilité de l'éducation par un « taylorisme scolaire » et l'amélioration de la santé des écoliers par le développement de l'hygiène scolaire. La généralisation des inspections médicales entraîne un dépistage plus systématique des infirmités des enfants, conduisant à l'exclusion ou à la ségrégation scolaire des élèves jugés inaptes à suivre le cursus régulier.

L'étude des débats historiographiques sur la création du champ de l'enseignement spécial permet donc de tracer l'origine lointaine de l'incursion de la sphère psycho-médicale dans le domaine pédagogique. Toutefois, force est de constater que les enfants « infirmes » ne sont que peu ou pas pris en compte dans ce débat. Tout comme les sourds, les aveugles et les enfants « contrefaits » ou encore les contagieux selon les législations, les enfants ayant une

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

² Monique Vial, *Les enfants anormaux à l'école : aux origines de l'éducation spécialisée, 1882-1909*, Paris, Colin, 1990.

³ Jacqueline Gateaux-Mennecier « Représentations psychologiques et régulation sociale au XIXe siècle. L'« arriération », de l'asile à l'institution scolaire », *Sociétés contemporaines. La psychologie sociale et ses histoires*, vol 13, no 1 (mars 1993), p. 185.

déficience physique sont exempts d'office de l'obligation de fréquentation scolaire⁴. Cette exemption signe leur exclusion du réseau régulier de l'instruction publique et les relègue donc au domaine caritatif, asilaire, ou au secteur de l'enseignement spécialisé s'il existe. Si le secteur de l'éducation spécialisée se développe plus tardivement au Québec qu'en Europe, les initiatives dans la province sont fortement influencées par des courants de pensée tels l'éducation nouvelle ou l'hygiène mentale en vogue dans les pays francophones et en France tout particulièrement, les relations privilégiées entre les médecins, psychiatres ou psychopédagogues français et leurs collègues canadiens-français ayant d'ailleurs été mises en lumière dans quelques études⁵.

5.1.2 Premières classes au Québec : *School of Crippled Children* et école pour enfants infirmes, l'« école à l'hôpital »

Les premières initiatives de scolarisation des enfants ayant un handicap physique dans la province se déroulent dans les hôpitaux pour enfants de la métropole. Ainsi, en 1910, Sarah Tyndale, une philanthrope anglo-saxonne, ouvre une classe pour les enfants recevant des traitements prolongés au Children's Memorial Hospital. Tyndale obtient l'appui de la Commission scolaire protestante et du conseil d'administration de l'hôpital pour réaliser une collecte de fonds en vue de construire une école qui ouvre ses portes en 1916. Bâti sur un terrain appartenant à l'hôpital, l'édifice est situé avenue Cedar, dans un boisé au pied du Mont-Royal, à proximité de l'Hôpital Shriners. L'influence des écoles de plein air se manifeste à la fois dans la localisation de l'école dans ce cadre bucolique et dans son fonctionnement. Fondées sur la cure d'air et de soleil (climatothérapie, héliothérapie), des exercices physiques, une alimentation saine et abondante, les écoles de plein air se multiplient en Europe et en Amérique du Nord à l'aube du XX^e siècle⁶. Elles se distinguent aussi par leur

⁴ Par exemple, le règlement des écoles de Genève de 1888 stipule : « aucun enfant reconnu idiot, sourd-muet, aveugle ou atteint d'une maladie contagieuse ou repoussante ne peut être reçu dans les écoles primaires ». Martine Ruchat, *Inventer les arriérés pour créer l'intelligence. L'arriéré scolaire et la classe spéciale, histoire d'un concept et d'une innovation psychopédagogique, 1874-1914*, Berne, Peter Lang, 2003, p. 23.

⁵ Voir par exemple Pâquet et Boivin, « La mesure fait loi... », et l'article de Bienvenue et Ferretti explorant les liens entre les spécialistes québécois et français de l'enfance inadaptée, notamment à travers le BICE : « Le Bureau international catholique de l'enfance ... », p. 155-176.

⁶ Anne-Marie Châtelet, Dominique Lerch et J-Noël Luc, dir., *L'école de plein air. Une expérience pédagogique et architecturale dans l'Europe du XX^e siècle*, Paris, Éditions Recherches, 2003, p. 7-8. Voir aussi Marta

localisation (en forêt, en montagne ou à proximité d'espaces verts si elles sont dans un cadre urbain) et une architecture particulière permettant de capter le maximum de soleil et facilitant l'aération. S'inscrivant dans un vaste mouvement d'hygiène publique, ces écoles visent à « redresser et régénérer » les enfants souvent issus des classes laborieuses et affectés de diverses conditions médicales dont des déficiences ou des malformations, le rachitisme ou encore la tuberculose des jointures et des articulations. L'amélioration de l'alimentation et de la qualité du lait en particulier se présente aussi comme un remède prisé afin de prévenir diverses affections, telles la tuberculose osseuse, une forme de cette maladie contagieuse qui touche alors principalement les enfants, tel que décrit dans le chapitre précédent. Tout comme à l'école de plein air du *Royal Edward Institute*, ouverte à la même époque, l'établissement montréalais anglophone offre un suivi médical, des repas copieux aux élèves et transporte ces derniers matin et soir en ambulance⁷. Son but est d'inculquer des valeurs d'hygiène (« cleanliness ») tant morale que physique à ses jeunes pupilles, en vue d'en faire de bons citoyens, comme l'atteste cet extrait : « To awaken in the children a sense of duty and responsibility to their neighbours and themselves, to impress upon them that personal cleanliness both of mind and body is essential to happiness –in short, so to influence the child that he may become a worthy Canadian, a good citizen and an upright character [...] »⁸. En vue de permettre aux finissants de devenir des travailleurs actifs, des cours commerciaux, ainsi qu'une formation en dactylographie et sténographie sont offerts à l'école qui compte 97 élèves à la fin de l'année scolaire 1916. Les francophones et les anglophones catholiques se voient offrir un enseignement dans leur langue et leur religion, puisque la Commission des écoles catholiques accepte d'y déléguer deux enseignantes. Néanmoins, le fonctionnement global de l'établissement demeure sous la gouverne anglo-protestante, situation inacceptable pour les nationalistes canadiennes-françaises oeuvrant à l'Association catholique de l'Aide aux enfants infirmes (ACAIE). En vue de rapatrier les élèves francophones scolarisés à l'école dirigée par Tyndale, les philanthropes ouvrent donc une école dans l'enceinte de l'hôpital Sainte-Justine en 1926, à l'initiative de Lucie Lamoureux-Bruneau.

Gutman, « Entre moyens de fortune et constructions spécifiques : les écoles de plein air aux États-Unis à l'époque progressiste (1900-1920) », *Histoire de l'éducation*, no 102 (2004), p. 157-180.

⁷ Mary Anne Poutanen, « Containing and Preventing Contagious Disease: Montreal's Protestant School Board and Tuberculosis, 1900-1947 », *BCHM/CBMH*, vol. 23, no 2 (2006), p. 415.

⁸ Jessie Boyd Scriver, *The Montreal Children's Hospital...*, p. 55.

Comptant d'abord 40 élèves, les deux classes de l'école de l'hôpital Sainte-Justine, tenues par des sœurs de la Sagesse, totalisent 60 garçons et filles dès 1927 alors que le programme de la Commission des écoles catholiques de Montréal y est adopté. Les demandes d'admission ne tardent pas à affluer et de nombreux élèves sont refusés, faute de place. La CÉCM collabore aussi en défrayant le salaire d'une enseignante laïque et en octroyant une subvention qui s'élève à 600 \$, puis à 5000 \$ dès 1929⁹. Les élèves sont conduits matin et soir par un service de trois autobus et reçoivent un dîner gratuit. Au cours primaire s'ajoute, en 1928, une formation technique afin d'orienter les jeunes vers une carrière « si petite soit-elle »¹⁰. Ainsi des cours de cordonnerie, d'horlogerie, de menuiserie et de dessin industriel sont offerts aux garçons, alors que les filles sont orientées vers la couture, l'enseignement ménager et la fabrication de chapelet. Ces orientations sont alors tout à fait conformes à la conception des rôles masculins et féminins de l'époque. En 1932, l'école, qui compte 90 élèves, « réalise le vœu très ardent des fondatrices, d'assurer l'instruction aux enfants infirmes, de leur procurer suivant leurs aptitudes, par l'apprentissage d'un métier, les moyens de gagner leur vie et de devenir des citoyens utiles à la famille et à la société », souligne le rapport annuel de l'association¹¹.

5.1.3 L'école Victor-Doré, établissement de la Commission scolaire de Montréal

En 1932, les 90 élèves, fort à l'étroit dans les locaux prêtés par l'hôpital Sainte-Justine, déménagent dans l'ancienne école Montcalm, au 820 rue De Montigny. Lucie Bruneau et ses collaboratrices demandent depuis quelques années à la CÉCM de prendre en charge la scolarisation des jeunes handicapés, cette solution leur apparaissant « la plus logique et bénéfique pour les enfants »¹². Une entente de principe est adoptée en juin 1930 et la Commission pédagogique vote un crédit pour la construction d'une école destinée aux jeunes handicapés¹³. La loi 21Geo.V, chapitre 62 autorise la Commission à établir dans son territoire

⁹ ACSDM, SÉ-ÉH, lettre à Lucie Bruneau, 6 mai 1929.

¹⁰ ACSDM, SÉ-ÉH, Lettre de Mme Gibeault, Association de l'Aide aux infirmes à Victor Doré, président de la CÉCM, 8 février 1929.

¹¹ ASGM L100-J1 Établissements Notre-Dame, bibliographie, RA 1935.

¹² *Ibid.*

¹³ ACSDM, SÉ-ÉH, 16A, Résumé relatif à l'organisation de l'école Victor-Doré, 29 octobre 1932.

des écoles spéciales pour enfants infirmes¹⁴. Cet édifice ne sera toutefois pas construit, sans doute faute de financement, en dépit de démarches réalisées par le président de la CÉCM, Victor Doré, auprès du gouvernement provincial. Dans une lettre adressée à Justine Lacoste-Beaubien, Doré explique qu'un « plan de construction est à l'étude » mais que « les circonstances n'ont pas permis sa mise en exécution », sans donner plus de précisions. Il ajoute qu'il « rêve d'une belle école », une « construction extensible à volonté qui ne sera inférieure en rien aux institutions similaires d'Europe ou d'Amérique » qu'il avait visité l'été précédent en vue de se documenter¹⁵. En dépit de ses projets ambitieux, le président est toutefois contraint d'accepter une solution temporaire et les élèves aménagent donc dans un édifice de plusieurs étages, sans ascenseur, qui n'est pas conçu pour cette clientèle aux limitations motrices. Cette école est uniquement externe ; les élèves y sont donc transportés matin et soir par une flotte d'autobus scolaires, sous la supervision d'une enseignante. Les chauffeurs d'autobus sont alors contraints de porter certains enfants dans leurs bras jusqu'aux étages supérieurs. Les élèves y reçoivent un dîner gratuit qui se veut copieux, servi sous la supervision des infirmières qui contrôlent aussi la prise de poids des jeunes malingres ou rachitiques, pour qui une « nourriture substantielle » joue un rôle important dans l'amélioration de l'état de santé, souligne le directeur.

Inaugurée en octobre 1932, l'école prend le nom de « Victor-Doré », et la direction est confiée à un principal, Zotique Guérin, une administration désormais masculine, tel que souligné dans le chapitre 2. En 1949, l'édifice rue De Montigny est vendu à Dupuis Frères en vue d'être converti en entrepôt à proximité du magasin. Les élèves déménagent alors à l'école Souart, au 1808 Papineau, où un ascenseur est installé. En 1960, un édifice adapté sur un seul étage est construit au 1350 Crémazie Est. Le programme s'étend alors de la 1^{ère} à la 9^e année et l'enseignement de métiers est remplacé par des ateliers manuels. En 1979, le niveau secondaire est transféré à l'école Joseph-Charbonneau, construite à proximité du boulevard Crémazie, tandis que l'école Victor-Doré accueille désormais les élèves du préscolaire et du primaire. Au début des années 1980, au lendemain de la politique d'intégration scolaire, ces deux écoles se voient confier un mandat suprarégional et élargissent alors leur territoire

¹⁴ *Ibid.*

¹⁵ ACSDM, SÉ-ÉH, Lettre de Victor Doré à Justine Lacoste-Beaubien, présidente de l'hôpital Sainte-Justine, 12 septembre 1932.

géographique en recevant des élèves provenant de tout l'Ouest du Québec qui ne pourraient être scolarisés dans leur région, à cause de la sévérité de leur handicap et faute de services adéquats.

5.1.4 L'école Cardinal-Villeneuve à Québec

En 1935, la Ligue de la jeunesse féminine de Québec obtient le soutien du cardinal Rodrigue Villeneuve pour ouvrir une classe pour enfants infirmes. Tout comme à Montréal, l'école de Québec est donc désignée par le nom d'un bienfaiteur masculin, « Cardinal-Villeneuve » dans ce cas-si, même si elle est fondée et administrée par des femmes, tel que décrit dans le chapitre 2. Néanmoins, au contraire de Montréal, les dirigeantes de la Ligue parviennent à garder le contrôle de l'école et s'assurent d'une direction féminine. En effet, la direction revient systématiquement à une ancienne présidente de la Ligue, d'abord Marguerite Lessard, puis Bernadette Aubé et enfin Madeleine Bergeron, travailleuse sociale de formation qui occupe cette fonction de 1947 à 1981.

L'école Cardinal-Villeneuve occupe au départ des locaux dans un édifice vétuste sur la rue Saint-Eustache puis déménage dans une propriété de quatre étages, acquise par la Ligue de la jeunesse féminine en 1938, située sur l'avenue Sainte-Geneviève, dans le quartier Saint-Jean-Baptiste. Des « réparations urgentes » sont effectuées avant la rentrée des classes et un ascenseur est installé. Les dirigeantes de la Ligue s'inspirent de leur visite d'institutions d'enseignement aux jeunes handicapés à l'étranger (aux États-Unis et au Canada anglais) pour effectuer ces réaménagements, mais aussi à l'école Victor-Doré. Les enfants sont amenés en taxi matin et soir et prennent un repas gratuit le midi. « Il ne s'agit pas seulement pour la Ligue d'instruire les enfants infirmes et de surveiller leur développement intellectuel et moral, il faut en outre pourvoir à l'amélioration de leur état physique », explique la directrice en 1943 à l'occasion d'une causerie prononcée à l'École des sciences sociales¹⁶. Tout comme dans les écoles montréalaises, les enfants reçoivent donc, outre un repas « sain et abondant », une collation, un tonique prescrit par le médecin ainsi que du lait pasteurisé. Plusieurs élèves souffrent alors de rachitisme causé par d'importantes carences nutritionnelles, c'est pourquoi

¹⁶ AIRDPQ, Causerie prononcée à l'École des sciences sociales par Bernadette Aubé, directrice de l'école Cardinal-Villeneuve, 1943.

le menu du dîner est élaboré avec soin, « selon les règles de la diététique moderne »¹⁷. Les enfants sont examinés régulièrement par un médecin et sont référés à un orthopédiste au besoin. Dès 1939, une salle de rééducation est aménagée en vue de leur donner des traitements sur place. Une garde-malade ayant suivi un cours de massothérapie est aussi embauchée. Outre les enseignantes dont le salaire est en partie payé par la Commission scolaire de Québec, le fonctionnement de l'école repose sur le travail de jeunes filles bénévoles membres de la Ligue qui offrent un soutien pédagogique individuel aux élèves par le tutorat et l'aide aux devoirs en plus d'assister le personnel pour le repas du midi et les soins d'hygiène aux enfants. En 1964, l'école est constituée en une corporation autonome de la Ligue de la jeunesse féminine, reconnue comme institution privée d'intérêt public par le ministère de l'Éducation.

5.1.5 L'école des épileptiques

L'Association catholique de l'Aide aux infirmes créée par Lucie Bruneau intervient auprès des « estropiés, paralysés, épileptiques », c'est pourquoi les épileptiques figurent parmi la clientèle de l'École des infirmes dans l'enceinte de l'hôpital Sainte-Justine. Toutefois, les jeunes épileptiques ne sont pas admis à l'école Victor-Doré à partir de 1932. Comme nous l'avons décrit dans le chapitre 3, les perceptions sociales à l'égard des épileptiques, teintées par la peur et la méconnaissance, stigmatisent fortement ces derniers qui sont privés d'instruction et souvent associés aux délinquants. L'école est en outre remplie à pleine capacité et de nombreux cas sont inscrits sur une liste d'attente, ce qui l'amène sans doute à restreindre sa clientèle. Un comité d'étude sur la réglementation de l'école Victor-Doré formé en 1942 précise que « les épileptiques, les tuberculeux, les cardiaques ou les arriérés mentaux ne sont pas compris sous le titre d'infirmes »¹⁸. Ce règlement indique que certaines catégories « frontières », à la jonction entre le handicap et la maladie chronique, sont exclues des écoles spéciales réservées aux « infirmes », comme le démontre le cas des épileptiques. En vue de remédier à cette situation qu'elles jugent inacceptable, les dames de l'ACAEI fondent les Établissements Notre-Dame, vaste projet qui comprend des ateliers, un foyer, une maison de

¹⁷ *Ibid.*

¹⁸ ACSDM, SÉ-ÉH 16A, Comité d'étude de la réglementation de l'école Victor-Doré, 16 novembre 1942.

convalescence pour adultes ainsi qu'une école primaire pour les enfants épileptiques. Ouverte au 1183, rue Saint-Mathieu, longeant la Maison mère des Sœurs Grises, l'école est rapidement confiée à cette communauté religieuse et accueille dès 1935 une cinquantaine de garçons et de filles. Outre une formation technique, le programme repose sur un enseignement en petit groupe, comptant au maximum dix élèves par classe ainsi que de fréquentes périodes de repos¹⁹.

Au terme de démarches entreprises auprès des autorités provinciales, Lucie Bruneau parvient à obtenir la classification des Établissements Notre-Dame dans la « classe F, école d'enfants infirmes » prévue par la Loi de l'assistance publique. Les élèves issus de familles indigentes sont donc reconnus comme des cas d'assistance publique et les administratrices reçoivent pour eux un per diem. En 1942, pour des raisons non spécifiées, mais fort probablement liées à leurs difficultés financières, les Sœurs grises abandonnent la scolarisation des épileptiques et ferment l'école de la rue Saint-Mathieu. Les services sont temporairement transférés à Saint-Charles-sur-Richelieu, mais cessent en 1955. La communauté des Sœurs Grises qui administre aussi des hôpitaux semble prioriser davantage les établissements hospitaliers, mieux financés par les deux paliers de gouvernement, au détriment des œuvres d'assistance parmi lesquelles figurent l'enseignement à des clientèles « spéciales », tels les aveugles et les épileptiques²⁰. En 1955, le directeur des classes spéciales de la CÉCM, Gérard Barbeau, enquête sur la scolarisation des épileptiques. Il mentionne dans son rapport qu'à la suite de la fermeture des Établissements Notre-Dame, deux médecins de l'hôpital Saint-Jean-de-Dieu ont été chargés d'examiner les patients. Les enfants n'ayant pas souffert de crise au cours des mois précédents sont alors retournés dans leur famille. Les autres, soit trois patients de plus de quatorze ans et neuf de moins de quatorze ans, sont respectivement internés à l'asile Saint-Jean-de-Dieu et au Mont-Providence. Plus d'une centaine de jeunes d'âge scolaire sont alors privés d'instruction, estime Barbeau²¹. Il recommande l'intégration des épileptiques dont les crises sont contrôlées dans les classes de

¹⁹ ASGM-L100-J1 Établissements Notre-Dame, bibliographie, Dixième rapport annuel de l'Aide aux enfants infirmes, 1935.

²⁰ A la même époque, les Sœurs grises suspendent aussi l'éducation des garçons aveugles de plus de douze ans ce qui les prive de scolarité, une situation qui perdurera de 1940 à 1952. Commend, *Les instituts Nazareth...*, p. 151-153.

²¹ ACSDM, SÉ-ÉH, Gérard Barbeau, directeur des classes spéciales, « Le problème scolaire de l'épileptique », mars 1955.

la CÉCM et l'ouverture d'un externat pour les cas plus complexes. À la demande de Mgr Paul-Émile Léger, les Sœurs Grises acceptent, quinze ans plus tard, de diriger à nouveau une école pour les épileptiques²². La charge financière de l'établissement est assumée par un comité de philanthropes sous le patronage de Mgr Conrad Chaumont, qui donne aussi son nom à cette œuvre. L'institut Mgr-Chaumont ouvre donc ses portes en 1957, rue des Seigneurs à Montréal²³. Les élèves y sont pensionnaires et viennent en majorité de la région de Montréal, mais aussi des banlieues environnantes et de Valleyfield, Joliette et Sherbrooke.

Tel que décrit dans cette section, les premières initiatives de scolarisation des enfants infirmes prennent naissance, dès les années 1910, dans les murs des hôpitaux pour enfants montréalais, à l'initiative de femmes issues de la bourgeoisie. Alors que, chez les jeunes francophones, la plupart des institutions spécialisées pour enfants handicapés sensoriels prennent la forme d'internats dirigés par des communautés religieuses, les écoles pour « infirmes » sont à l'origine administrées par des laïques et les élèves y sont externes. Ces écoles relevant de la charité privée et de la philanthropie au moment de leur fondation sont reconnues comme des œuvres d'assistance publique à la demande des administratrices qui obtiennent un financement proportionnel au nombre d'élèves indigents. La Loi de l'assistance publique est amendée en 1930 pour inclure une nouvelle catégorie d'établissement : les écoles pour enfants infirmes²⁴. À la même époque, l'école pour infirmes de Montréal passe sous le contrôle de la CÉCM, ce qui entraîne un transfert des pouvoirs des mains des femmes philanthropes à celles d'administrateurs masculins. Si l'école Victor-Doré relève alors du réseau d'enseignement public, l'État québécois ne se reconnaît qu'une responsabilité limitée à l'égard des enfants dits « anormaux ».

Même après l'adoption de la Loi instaurant la fréquentation scolaire obligatoire en 1943, l'école publique n'est pas tenue de scolariser tous les enfants. Une clause de cette loi, l'article 290c, exempte en effet l'enfant « empêché de fréquenter l'école par maladie ou infirmité » de cette obligation²⁵. La loi promulguant l'obligation scolaire n'entraîne donc pas l'universalité

²² ASGM, L129-E-01 Institut Mgr-Chaumont, administration temporelle, minutes du Conseil général des SGM, 30 mai 1957.

²³ « Une œuvre pas comme les autres », *L'enfance exceptionnelle*, vol. 1, no 3, p. 1-2

²⁴ ACSDM, Rapport d'un comité du Conseil exécutif réuni le 27 mars 1930 approuvé par le lieutenant-gouverneur concernant l'éducation des enfants infirmes, 28 mars 1930.

²⁵ Loi concernant la fréquentation scolaire obligatoire, sanctionnée le 26 mai 1943. En ligne <https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca> (page consultée le 13 janvier 2017).

de l'éducation, ni sa totale démocratisation. Elle crée plutôt une certaine contradiction puisqu'elle promulgue l'obligation scolaire comme un principe, mais par le biais de règlements, elle exclut certaines catégories d'enfants de l'école. En énumérant la maladie et l'infirmité comme des critères qui empêchent la fréquentation scolaire, la clause dérogatoire instaure aussi un rapprochement entre les deux, comme si ces deux « états » s'équivalaient en quelque sorte dans l'esprit du législateur. Ce règlement dispense donc l'école publique de l'obligation d'offrir un enseignement à certaines catégories d'élèves et confère par le fait même un pouvoir discrétionnaire aux administrateurs scolaires quant à l'admission des enfants. L'éducation pour tous demeure dans les faits un privilège et non un droit. Comme le souligne l'historienne Martine Ruchat, l'école ou la classe spéciale « dévoile le principe de ségrégation sur lequel repose l'école obligatoire, qui d'une part ne tolère pas que les enfants normaux soient dérangés par les indisciplinés et les retardés, et d'autre part exige que soient séparés les enfants éducatibles des inéducables »²⁶. Cette distinction entre les élèves s'effectue selon un processus de classement de plus en plus complexe et systématique réalisé dans un double objectif de rentabilité économique et de développement de l'hygiène scolaire, comme nous l'abordons dans la prochaine section.

5.2 Recruter, catégoriser

La création d'un secteur de l'enseignement spécialisé s'inscrit dans la foulée du mouvement de l'hygiène mentale, une doctrine visant notamment à prévenir la dégénérescence et les désordres sociaux par une saine morale, tel que vu dans le chapitre 3. Membre de la section québécoise du Comité national d'hygiène mentale du Canada, le président de la CÉCM, Victor Doré, est un adepte convaincu de cette doctrine. L'une des applications concrètes prônée par les membres du Comité d'hygiène mentale vise la séparation des sujets « sains » et des anormaux dans les écoles et le dépistage de ces derniers, notamment par l'implantation de tests psychométriques, les tests Binet-Simon²⁷. La

²⁶ Martine Ruchat, « Histoire de l'éducation spéciale : une spécificité plurielle », dans Gisela Chatelanat et Greta Pelgrims, dir., *Éducation et enseignement spécialisés : ruptures et intégrations*, Bruxelles, De Boeck Supérieur, 2003, p. 157.

²⁷ Martin Pâquet, Jérôme Boivin, « La mesure fait loi... », p. 165-166. Se situant dans la mouvance de l'eugénisme, l'hygiène mentale prône un ensemble de mesures préventives pour favoriser l'« équilibre du

généralisation des inspections psycho-médicales pour les élèves montréalais à partir de 1929 s'effectue en parallèle avec la création des premières classes spéciales à la CÉCM dont Victor Doré est l'un des ardents promoteurs. La restructuration du système d'inspection médicale des écoliers dès 1928 augmente le nombre de visites réalisées à l'école et à domicile, ainsi que le personnel dédié à cette tâche, tout en élargissant le dépistage en santé mentale avec l'embauche de deux psychiatres et de deux infirmières spécialisées en psychologie²⁸. Ces dépistages systématiques permettent de répertorier et de classer les enfants atteints d'infirmités physiques ou mentales. Les résultats des consultations sont consignés sur la fiche scolaire de l'élève et envoyés à ses parents, de même qu'au directeur de l'établissement et à la commission scolaire. Chargée de former les citoyens en devenir, l'école devient le lieu où s'effectue le tri et le classement des enfants dans un objectif d'efficacité pédagogique et, à terme, d'efficience budgétaire. Comptable de profession, Victor Doré adhère à cette conception utilitariste de l'enseignement. En écartant les sujets incapables de s'instruire par les méthodes pédagogiques ordinaires, les classes spéciales « auront avec le temps une heureuse répercussion sur nos finances », estime ainsi Doré qui est convaincu du bien-fondé de cette « sélection bénéfique », selon ses propres termes²⁹. Le président de la CÉCM reprend mot à mot des formulations de psycho-pédagogues francophones de renommée internationale, tels le Suisse Édouard Claparède et le Belge Ovide Decroly³⁰. Cette sélection précoce et ce classement des élèves permettent l'homogénéisation des classes, un principe pédagogique défendu par Claparède et Decroly qui légitimise la ségrégation des enfants problèmes.

Ces classes plus homogènes doivent permettre d'accroître le rendement scolaire des élèves, garantissant ainsi une rentabilité économique à l'État, un principe qui justifie l'organisation d'écoles et de classes spéciales soutenues par le financement public³¹. En assignant chaque élève à sa juste place selon un principe de « taylorisme scolaire », les

psychisme humain », expliquent Pâquet et Boivin (p. 149). Elle débouche sur une « classification analytique du normal » (p. 150).

²⁸ Denyse Baillargeon, « “Une opposition regrettable” : L'inspection médicale des écoliers à Montréal, 1920-1960 », dans Fernando Lopez Mora, dir., *Modernidad, Ciudadanía, Desviaciones Y Desigualdades; Por un Analisis Comparativo de las Dificultades des Paso a la Modernidad Ciudadana*, Cordoba, Universidad de Cordoba, 2010, p. 427.

²⁹ Cité dans Martin Pâquet et Jérôme Boivin, « La mesure fait loi... », p. 173.

³⁰ Martine Ruchat, « L'émergence de la figure de l'enfant-problème dans le "champ" de l'éducation et de l'enseignement spécialisé : une construction sociale handicapante (Genève, 1912-1958) », *Traverse*, no 3 (2006), p. 108.

³¹ Martin Pâquet et Jérôme Boivin, « La mesure fait loi... », p. 161.

administrateurs visent le rendement, les économies budgétaires et l'élimination des candidats inaptes à exercer un travail futur³². Ainsi, toujours selon Doré : « grâce à l'étude approfondie du caractère de nos élèves, il sera possible de diriger vers les métiers correspondant à la hauteur de leurs aptitudes ou vers les établissements d'enseignement secondaire bon nombre de nos élèves après la 6^e année, puis vers l'École technique, une bonne partie de ceux qui auront fini leur cours complémentaire »³³. Comme nous le verrons plus loin, c'est dans cette même optique que les enfants infirmes sont rapidement orientés vers l'apprentissage d'un métier.

En plus des visites médicales de routine, les familles voulant inscrire leur enfant à l'école spécialisée doivent recevoir une représentante du service social qui effectue une enquête sur leur situation financière. En vue de dépister les jeunes handicapés, la Ligue de la jeunesse féminine de Québec demande aux curés des paroisses de lire au prône le dimanche une « petite annonce » qui exhorte les parents d'enfants infirmes à communiquer avec ses membres³⁴. L'accès de ces jeunes filles aisées aux foyers ouvriers est facilité par la collaboration de la LJJ avec la Jeunesse ouvrière catholique féminine. Lors de leur visite à domicile en vue de recruter des membres pour leur mouvement, les jocistes signalent à la Ligue les cas d'enfants infirmes³⁵. Les écoles spécialisées étant toutes reconnues d'assistance publique, elles accueillent donc en priorité les enfants de familles indigentes, ce qui leur permet de recevoir une subvention de la part du gouvernement provincial. Si la condition morale des parents est en général jugée satisfaisante, « leur situation financière est médiocre. Quelques logis sont propres et aérés, d'autres sont de véritables taudis », est-il consigné dans le rapport annuel de 1938-1939 de l'école Cardinal-Villeneuve qui précise que sur les 99 élèves, 94 sont reconnus « d'Assistance publique »³⁶. Cela signifie que quelques rares familles de la classe moyenne parviennent à convaincre la direction d'accepter leur enfant, moyennant une rétribution mensuelle³⁷.

³² L'expression « taylorisme scolaire » est de l'historienne Martine Ruchat. « L'émergence de la figure de l'enfant-problème... », p. 107.

³³ Cité dans Pâquet et Boivin, « La mesure fait loi... », p. 169.

³⁴ AIRDPQ, Lettre adressée aux curés des paroisses par la Ligue de la jeunesse féminine, 13 mai 1937.

³⁵ AIRDPQ, Marguerite Lessard, « Rapport de l'école Cardinal-Villeneuve pour le mois de mars 1937 », Ligue de la jeunesse féminine.

³⁶ AIRDPQ, Rapport des activités de l'école Cardinal-Villeneuve pour l'année 1938-1939.

³⁷ *Ibid.* Selon le rapport, les parents paient entre 1,00\$ et 5,00\$ par mois en mars 1937.

Le nombre de cas surpassant rapidement la capacité d'accueil des écoles, de nombreux enfants se retrouvent sur une liste d'attente ou simplement privés d'instruction. Ainsi en 1927, 45 enfants dûment examinés par le médecin figurent sur la liste d'attente de l'école attenante à l'hôpital Sainte-Justine³⁸. Loin de diminuer, la liste s'allonge après le transfert à la CÉCM, sans doute parce que le dépistage des infirmités se fait de manière plus systématique par les contrôles médicaux des écoliers. En 1937, « 55 enfants admis par le médecin n'ont pu trouver de place dans nos classes remplies à pleine capacité », note alors Zotique Guérin, principal de l'école Victor-Doré³⁹. D'abord assuré par des bénévoles, le recrutement et le processus d'admission des futurs élèves s'effectue par le service social des écoles qui se compose soit d'une assistante sociale ou d'une travailleuse sociale diplômée à partir du début des années 1960. Celle-ci est surtout chargée d'évaluer la situation financière des familles, le verdict sur l'admission potentielle de l'enfant étant réservé au médecin.

Dans les écoles spécialisées de Montréal et Québec, le diagnostic médical détermine non seulement l'admission à l'école, mais aussi le classement pédagogique selon le niveau présumé d'intelligence de l'enfant. Seuls les cas jugés suffisamment « graves » risquant d'être exclus des écoles paroissiales, sont acceptés. La direction se réserve le droit d'admettre ou de refuser des élèves : ainsi certains enfants ayant un handicap léger transitent parfois par l'école spécialisée le temps d'un rattrapage et de traitements de physiothérapie à la suite d'une chirurgie, avant de regagner leur école régulière. Par ailleurs, avant 1950, les futurs élèves, bien qu'ils aient souvent accumulé un retard académique, se doivent d'avoir un quotient intellectuel dans la moyenne, comme le précise la directrice : « seuls sont admis les enfants qui ne peuvent absolument pas fréquenter une autre école et les élèves mentalement normaux »⁴⁰. L'admission à Cardinal-Villeneuve est conditionnelle à l'examen par un psychiatre affilié à l'œuvre qui détermine le quotient intellectuel des candidats. Un comité chargé d'étudier la réglementation à l'école Victor-Doré en 1942 statue qu'outre les infirmes moteurs, y sont admis « ceux qui par suite de difformités physiques trop apparentes ne sauraient fréquenter les écoles ordinaires où ils risqueraient d'être l'objet de la risée ou des

³⁸ Mado Nedelec, *L'histoire de l'école Victor-Doré de 1926 à 1970*, mémoire de M.A. (sciences de l'éducation), Université de Montréal, 1974, p. 26.

³⁹ ACSDM, SÉ-ÉH, Zotique Guérin, « Inscription à l'école Victor-Doré », 11 sept 1937.

⁴⁰ AIRDPQ, Causerie prononcée à l'École des sciences sociales par Bernadette Aubé, directrice de l'école Cardinal-Villeneuve, 1943.

moqueries de leurs camarades »⁴¹. Des enfants affligés d'un bec de lièvre classifiés comme des « cas cosmétiques » fréquentent donc cette école, alors que les cardiaques, les tuberculeux ou les épileptiques y sont refusés⁴². Afin d'être scolarisés dans les Établissements Notre-Dame, les épileptiques doivent présenter une attestation médicale et un certificat de l'école qui a refusé de les admettre ou qui les a renvoyés⁴³. Le rapport du service social de l'œuvre en 1935 fait état de 26 épileptiques refusés ou renvoyés car jugés « non éducatibles », ce qui laisse entrevoir qu'à cette époque, les cas de déficience intellectuelle y sont refusés, tout comme dans les autres écoles spécialisées⁴⁴. Ces critères sont progressivement élargis à partir des années 1950, pour permettre l'admission d'enfants ayant un retard intellectuel. Ainsi, à l'école Cardinal-Villeneuve, une classe est créée en 1957 pour accueillir les élèves déficients mentalement, refusés jusque-là. À l'Institut Mgr-Chaumont pour les épileptiques, une classe auxiliaire est organisée pour cette clientèle dont la proportion atteint près du quart de l'ensemble des pensionnaires : en 1961, 89 jeunes y sont scolarisés, dont 33 déficients mentaux⁴⁵.

En somme, l'étude des critères d'admission dans les écoles spécialisées permet de constater combien l'expertise médico-psychiatrique joue un rôle marquant dans la sélection des élèves dès les années 1920, puisque l'entrée à l'école est à la fois déterminée par le diagnostic d'un médecin et une évaluation psychométrique d'un psychiatre. Cette entrée de la médecine dans l'école se manifeste partout en Occident et s'intensifie avec la généralisation des inspections médicales. Les tests de mesure de l'intelligence développés par Binet et Simon sont utilisés afin de dépister et classer les élèves selon leur quotient intellectuel et des barèmes précis permettent de tracer la frontière entre la « normalité » et l'anormalité⁴⁶. En plus d'établir une opposition entre les normaux et les anormaux, ces tests déterminent la frontière entre les éducatibles, qui relèveront de l'école régulière ou spéciale selon leur niveau, et les inéducatibles,

⁴¹ ACSDM, SÉ-ÉH, Comité d'étude de la réglementation de l'école Victor-Doré, 16 novembre 1942.

⁴² *Ibid.*

⁴³ ASGM-L100-J1 Établissements Notre-Dame, bibliographie, RA, 1934.

⁴⁴ ASGM-L100-J1 Établissements Notre-Dame, bibliographie, RA, 1935.

⁴⁵ ASGM, L129-E-01 Institut Mgr-Chaumont, administration temporelle, Rapport soumis au Conseil des œuvres pour l'enquête royale sur l'enseignement.

⁴⁶ Alfred Binet, Théodore Simon, *Les enfants anormaux*, Paris, Armand Colin, 1907.

relégués à l'hospice ou l'asile, traçant ainsi encore une fois un clivage entre le champ pédagogique et le médico-psychiatrique⁴⁷.

S'il est difficile d'évaluer les conséquences de ces tests sur les enfants ayant un handicap physique, certaines constatations peuvent être émises, notamment en ce qui concerne l'influence de ces catégorisations de plus en plus raffinées sur l'acceptation de l'« anormalité ». La différence face à la norme, y compris la différence physique, ainsi soumise à un quadrillage et à une évaluation de plus en plus pointue, risque fort d'être moins bien tolérée. La tendance à une classification de plus en plus poussée conduit ainsi à une ségrégation plus marquée, générant une stigmatisation, comme c'est le cas pour les épileptiques qui seront refusés dans les écoles de la CÉCM, y compris dans l'école spéciale pour « infirmes ». Écartés du secteur scolaire public, les épileptiques seront alors à nouveau pris en charge par le réseau privé de la philanthropie, représenté dans ce cas-ci par l'ACAEL, puis les Sœurs grises. Selon Ebersold et Detraux, ce modèle de classification « déféctologique » entraîne une exclusion des élèves qui ne correspondent pas aux critères et contribue à « une dynamique d'institutionnalisation de l'enseignement spécialisé autour de filières fortement cloisonnées et hiérarchisées distinguant les populations selon leur distance à la norme scolaire »⁴⁸.

Le même phénomène se produit pour des enfants jugés trop arriérés et expulsés de l'école régulière pour être envoyés dans des écoles spéciales et parfois en bout de ligne à l'asile (Saint-Jean-de-Dieu, au Mont-Providence ou à l'hôpital Saint-Anne de Baie-Saint-Paul). On peut aussi se demander quelles adaptations de ces tests d'intelligence étaient effectuées pour évaluer des écoliers dont les limites physiques entraînent possiblement des mouvements saccadés, incontrôlés ou encore une élocution parfois laborieuse. Précisons qu'environ 55 % des enfants ayant passé de tels tests entre 1930 et 1936 ne répondaient pas aux critères de normalité, un résultat qui suscite des critiques par des pairs dès cette époque⁴⁹. En outre, en 1933, parmi les 510 « arriérés mentaux » identifiés par le nouveau service

⁴⁷ Selon la terminologie de Binet et Simon, une distinction s'effectue entre les « arriérés d'école » et les « arriérés d'asile ». Cités dans Gisela Chatelanat et Greta Pelgrims, dir., *Éducation et enseignement spécialisés...*, p. 32.

⁴⁸ Serge Ebersold et J-Jacques Detraux, « Scolarisation des enfants atteints d'une déficience : configurations idéologiques et enjeux », dans Chatelanat et Pelgrims, dir., *Éducation et enseignement spécialisés...*, p. 80.

⁴⁹ Marie-Paule Malouin, *L'univers des enfants en difficulté...*, p. 306.

d'hygiène mentale chargé des visites médicales auprès des écoliers, 70 % souffraient aussi de déficiences physiques⁵⁰. Ces chiffres soulèvent des questions sur la fiabilité des tests d'intelligence et l'interprétation de leurs résultats, mais ils témoignent aussi de la mauvaise santé physique des écoliers. Ainsi, la prétendue lenteur intellectuelle et l'insuccès scolaire des élèves pouvaient fort bien être causées par la santé déficiente d'enfants souffrant de malnutrition ou d'atteintes aux organes sensoriels. On peut s'interroger en fin de compte selon quels critères ces enfants ont été dirigés vers des classes spéciales, si c'est le cas, et dans quelle mesure cette évaluation était tronquée par l'aspect physique et le comportement de ces jeunes, pour la plupart issus des classes populaires, ne répondant pas aux normes de la bourgeoisie dominante.

5.3 Instruire et traiter : programmes, enseignants et personnel paramédical (1930-1960)

Cette période se caractérise par la création des premières classes spécialisées pour la clientèle des enfants handicapés physiques par des femmes philanthropes, puis la prise en charge de ces services par la commission scolaire de Montréal, alors que l'école de Québec et celle pour épileptiques restent privées. Dans l'ensemble des écoles privées ou publiques, les principes pédagogiques demeurent influencés par un esprit philanthropique et paternaliste, les élèves étant avant tout perçus comme des êtres vulnérables à protéger. L'instruction donnée dans les écoles vise à développer l'autonomie des jeunes en vue de leur permettre de devenir des citoyens utiles à la société. Cet objectif ultime poursuivi par les pédagogues est exprimé de manière unanime, dès la fondation des écoles pour infirmes. Dans cette optique, l'instruction est alors complétée dans les années 1930 par un apprentissage technique visant à permettre aux finissants de devenir indépendants. Cette formation veut aussi s'assurer que les jeunes ne deviennent pas des « déchets sociaux », c'est-à-dire des citoyens improductifs, ou pire encore, des délinquants. Une philosophie particulière, reposant sur l'acceptation et l'entraide, imprégnée de l'idéal philanthropique de dévouement et de charité chrétienne, surtout à ses débuts, existe dans les écoles.

⁵⁰ Denyse Baillargeon, « Une opposition regrettable... », p. 433.

5.3.1 Principes et objectifs d'une éducation adaptée

L'absentéisme régulier des élèves, qui varie de quelques heures hebdomadaires à plusieurs semaines consécutives dans le cas de chirurgies, constitue l'un des principaux défis posés aux pédagogues des écoles spéciales. Ces absences sont dues à la double vocation des écoles, à la fois pédagogique et paramédicale, puisqu'elles intègrent en leurs murs des services de réadaptation. Les séances quotidiennes de réadaptation se répercutent sur le rendement scolaire puisqu'elles diminuent le temps en classe, interrompant momentanément la leçon et provoquant un état de fatigue physique chez les enfants. Cette alternance entre la réadaptation et les cours exige une grande flexibilité de la part des enseignants. Outre leur état de fatigue, plusieurs élèves éprouvent des problèmes de concentration dus au port d'appareils orthopédiques contraignants (prothèses en fer, corsets), à leur immobilisation dans des plâtres ou encore à des postures inconfortables qui peuvent entraver leurs mouvements (difficultés pour écrire) ou leur vision au tableau. Plusieurs élèves peuvent alors se montrer « dispersés, nerveux, irritables émotifs », souligne un pédagogue dans un manuel destinés aux enseignants spécialisés datant es années 1960⁵¹. Les épileptiques doivent quant à eux éviter d'être surmenés pour prévenir les crises : « Il faut exiger le moins possible de la mémoire des élèves, prévoir périodes de repos et éviter pour ces enfants le bruit, l'excitation, les jeux tapageurs, les contrariétés », souligne le rapport de l'école en 1935.

Dès la création des premières écoles à la fin des années 1910 l'horaire et le programme académique sont donc adaptés en vue de permettre aux élèves de récupérer rapidement le contenu des matières de base, sans être pénalisés pour leurs absences répétées. Outre ce système de récupération pédagogique, le ratio de chaque classe est limité afin de privilégier un enseignement individualisé pouvant répondre aux difficultés éprouvées par les élèves. À la fondation de l'école Cardinal-Villeneuve, un système de tutorat donné par des jeunes filles bénévoles est offert aux élèves, ce qui leur permet « d'avancer plus rapidement sans être humiliés par la comparaison de jeunes compagnons », explique la présidente de la LJJF. L'école pour épileptique privilégie aussi cette pédagogie individualisée et fixe à dix élèves le ratio des classes, selon le rapport annuel de 1935. Un règlement adopté à l'école Victor-Doré

⁵¹ Lucien Lefèvre, *Scolarité et éducation des poliomyélitiques ou accidentés au niveau du second degré*, Paris, Éditions sociales françaises, 1966, p. 36.

en 1943 limite à 25 élèves l'effectif de chaque classe. Dans les années 1960, une attention spéciale est apportée à la communication verbale chez les enfants souffrant de paralysie cérébrale, à l'aide d'exercices individualisés leur permettant d'évoluer à leur propre rythme⁵². Par ailleurs, cet enseignement individualisé devrait commencer le plus tôt possible auprès des bambins selon les spécialistes des écoles spéciales. Ce principe se heurte toutefois à des écueils nombreux dans les années 1930 et 1940 alors que les jeunes commencent leur scolarité tardivement, parfois même vers l'âge de 12 ans, sachant alors à peine lire ou écrire, déplorent les philanthropes. En 1962, dans son mémoire adressé à la commission royale d'enquête sur l'enseignement, le conseil des œuvres recommande que les enfants exceptionnels reçoivent une éducation précoce, dès l'âge de 5 ans, dans le cadre de classes de maternelles⁵³.

Le programme vise aussi la découverte du monde hors des murs de l'école : à cet effet, les dons des organismes philanthropiques comme le club Rotary ou la Société de secours aux enfants infirmes (SSEIQ) permettent d'organiser des sorties pour les enfants qui ont une visée à la fois ludique et pédagogique. Ces derniers assistent à des spectacles gratuitement, ce qui leur permet de compenser l'immobilité à laquelle ils sont souvent confinés par une exploration du monde qui leur insufflera le désir de dépasser leurs limites et d'accéder à une certaine autonomie, comme le souligne un ouvrage pédagogique paru en 1954 : « pour l'enfant immobile, les possibilités d'exploration du monde extérieur étaient les plus réduites qui soient, car l'exploration de l'univers ambiant se fait en même temps avec le corps et l'esprit. L'expérience de la vie postule un contact immédiat avec le réel : tout ce qui élargit cette expérience, forcément limitée par le handicap, apporte à l'enfant un sentiment de conquête exaltante »⁵⁴.

Le personnel compose avec ces contraintes, adapte le matériel scolaire ou les instruments didactiques aux besoins des élèves. Jusqu'au début des années 1960, les adaptations architecturales et celles du mobilier scolaire aux incapacités des jeunes demeurent limitées, en raison des conditions matérielles précaires ou insuffisantes. Après 1960 à

⁵² Francine Robaye-Geelen, *L'enfant au cerveau blessé. Approche psychologique et pédagogique du jeune infirme moteur cérébral*, Bruxelles, Charles Dessart, 1969, p. 161.

⁵³ Conseil des œuvres, *L'enfance exceptionnelle...*, vol. I, p. IV.

⁵⁴ Fabienne van Roy, *L'enfant infirme. Son handicap, son drame, sa guérison*, Neuchâtel et Paris, Delachaux et Niestlé, 1954, p. 188.

Montréal, ces barrières architecturales disparaissent en partie puisque le nouvel édifice abritant l'école Victor-Doré sur le boulevard Crémazie a été construit en fonction du handicap des élèves : il est disposé sur un seul plancher, sans escaliers, et des barres d'appui longent les corridors.

Outre ces adaptations pédagogiques, une philosophie particulière émane des écoles spécialisées qui accueillent des enfants souvent fragilisés, voire traumatisés par des hospitalisations fréquentes ou des chirurgies douloureuses. Sous l'influence de l'idéal de bonté et de charité chrétienne, l'école prétend créer un climat d'accueil, d'acceptation et de réconfort pour les jeunes qui y sont protégés des difficultés de l'existence et des moqueries de leurs camarades bien-portants. Les écoles pour infirmes sont ainsi dépeintes comme des havres de paix où règnent la sollicitude et une attention bienveillante, comme en témoigne cette description de la *School for crippled children* fournie par Sarah Tyndale, fondatrice de l'école anglophone :

Every child in the School, with his or her crippled, deformed body, is a "thing of beauty" because of the joyful happiness which wells in each young heart and which beams from each shining countenance. In this School the boys and girls seem to forget that they are crippled, and they work with a vim and pleasure which shows that they love their lessons and their surroundings and that they mean to become independent and useful citizens. They evince a pride, too, which is a pleasing indication that they wish to do for others, in the future, what is now being done for them — that they will in turn help some helpless one, because they too are being helped⁵⁵.

Cet idéal de « bonheur joyeux » décrit par Tyndale est partagé par les fondatrices des œuvres francophones, notamment Lucie Bruneau de l'Aide aux enfants infirmes dont la devise est « ensoleiller leur vie ». En 1936, le principal de l'école Victor-Doré renchérit par des propos semblables : « Un grand nombre de nos enfants, pour ne pas dire tous, ont besoin d'être encouragés, de se sentir soutenus, de voir rayonner autour d'eux la joie et la gaieté. Nous nous efforçons donc de les instruire, de leur ouvrir de nobles horizons et de créer autour d'eux une atmosphère de joie et de bonheur sans laquelle la vie serait pour eux la plus abominable des aventures »⁵⁶. À l'école de Québec aussi, les pupilles « vivent des heures

⁵⁵ Sarah Tyndale, *A Sketch of the Work of the School for Crippled Children during the Year 1919-1920 with the Financial Statement for 1919*, Montréal, The School for Crippled Children.

⁵⁶ ACSDM, SÉ-ÉH, Lettre du principal Zotique Guérin à Victor Doré, président de la CÉCM, 20 avril 1936.

heureuses », souligne la directrice Bernadette Aubé lors d'une causerie à l'École des sciences sociales⁵⁷. Ce discours, qui véhicule au demeurant une image des enfants comme des êtres excessivement fragiles, sera critiqué par les tenants de l'intégration scolaire et les militants du milieu associatif, ces derniers opposant des valeurs comme l'autonomie à la protection, tel que décrit plus loin.

Un autre élément revient de façon récurrente dans les documents d'archives avant 1960 : les écoles créent un climat de tolérance et d'acceptation pour ces enfants qui sont souvent confrontés au rejet de la part de leurs camarades, mais parfois aussi de la société dans son ensemble. Grâce à la considération et à la patience du personnel, les enfants « oublient qu'ils sont « infirmes » (*forget that they are crippled*) soutient Sarah Tyndale dans la citation ci-haut, tandis que la directrice de l'école Cardinal-Villeneuve précise pour sa part : « c'est un mot d'ordre de ne jamais mentionner aux élèves les infirmités dont ils sont affligés et pendant qu'ils sont à l'école, du moins tous oublient leurs malheurs et acquièrent confiance en eux-mêmes »⁵⁸. En créant un climat de confiance, les pédagogues des écoles spéciales visent à amener les enfants à accepter leur handicap et à développer leur assurance, comme le mentionne le rapport annuel de l'école pour épileptiques : « Il faut beaucoup de patience de la part du professeur. Il doit encourager constamment l'élève et lui donner confiance en lui-même [...] »⁵⁹. Dans un témoignage recueilli par Sally Aitken, une ancienne élève atteinte de polio relate que son passage à l'école Victor-Doré dans les années 1950 a été favorable à son processus d'acceptation, ajoutant qu'elle s'y sentait incluse, « dans son monde ». « Nous ne faisons pas de différence entre nos handicaps respectifs, c'était notre force » dit-elle⁶⁰. Les ouvrages de pédagogie et de psychologie insistent sur l'importance de cette acceptation du handicap dans le cheminement scolaire et professionnel des jeunes, garante d'une confiance en soi et d'une participation accrue à la vie de groupe. Ainsi, dans le manuel utilisé pour la formation des futurs éducateurs et enseignants en France, l'auteur souligne : « L'élève qui a accepté son handicap est plus courageux, manifeste plus d'intérêt pour le travail scolaire et

⁵⁷ AIRDPQ, Causerie de Bernadette Aubé, directrice de l'école Cardinal-Villeneuve, à l'École des sciences sociales, 1943.

⁵⁸ *Ibid.*

⁵⁹ ASGM-L100-J1 Établissements Notre-Dame, bibliographie, RA, 1935.

⁶⁰ Sally Aitken, *Histoire vécue de la polio au Québec*, p. 45.

veut absolument réussir. La maturité d'esprit plus grande que chez beaucoup de ses camarades lui permet de réussir aussi bien et souvent mieux qu'eux les exercices scolaires »⁶¹.

Dès la création des écoles spéciales, les philanthropes insistent ainsi sur la finalité de leur œuvre qui permet d'éviter que ces enfants ne deviennent des adultes à la charge de la société, avec le coût que cette dépendance implique. Dans une lettre adressée à l'aumônier dans laquelle elle proteste contre le manque de financement de la mairie de Québec, la présidente de la Ligue de la jeunesse féminine écrit en 1937 : « Plutôt qu'être à la charge de la société, l'école en fera des citoyens utiles, n'est-ce pas là pour la Ville réaliser une économie future ? »⁶². Définie en fonction de sa « rentabilité » économique, cette finalité de l'instruction rejoint le discours défendu par les philanthropes de la Société de secours aux enfants infirmes et le président de la CÉCM, Victor Doré, qui perçoivent leurs protégés comme un capital humain, et donc en terme utilitaire, comme nous l'avons décrit dans le chapitre 3. Au début des années 1960, les directions des écoles spéciales continuent d'insister sur les avantages financiers de l'éducation, même si la valeur humaine de cette instruction est aussi mise de l'avant. Ainsi, le principal de l'école Victor-Doré décrit les bienfaits de l'instruction en ces termes : « Ces services peuvent donc être considérés selon une politique d'ensemble, comme financièrement rentables et il va sans dire, humainement souhaitables »⁶³.

5.3.2 Élèves et enseignants

Les informations recueillies à travers les divers fonds d'archives sont souvent disparates et incomplètes, si bien qu'elles ne nous permettent pas de chiffrer avec exactitude l'effectif des écoles par année scolaire, ni de détailler la proportion de chaque sexe, pas plus que la cause précise du handicap des élèves qui les fréquentent. Il nous est néanmoins possible d'esquisser les grands traits de cette clientèle pour la période de 1930 à 1960. Alors que l'effectif plafonne à 90 élèves environ à l'école de Québec en raison de l'espace limité de l'édifice, le nombre d'élèves inscrits à l'école Victor-Doré totalise 290 enfants au cours de

⁶¹ Lucien Lefèvre, *Scolarité et éducation des poliomyélitiques...*, p. 36.

⁶² AIRDPQ, Lettre de Georgette Dorval présidente de la LJJ à l'abbé Boutin, aumônier de l'école Cardinal-Villeneuve, 12 février 1937.

⁶³ ACSDM, SÉ-ÉH, « Rapport du comité d'étude du problème médical de l'école Victor-Doré », 12 août 1965.

l'année scolaire 1935-36, dont 180 garçons et 110 filles⁶⁴. Les garçons sont alors sans doute plus nombreux à être instruits que les filles, puisque la société attend de ces derniers qu'ils soient en mesure de gagner leur vie. Les familles envoient possiblement moins leurs filles handicapées à l'école pour mieux les protéger. Après le déménagement dans l'édifice adapté sur la rue Crémazie en 1960, l'effectif augmente à 325 élèves puis grimpe jusqu'à 420 élèves lors de l'année scolaire 1964-1965 alors que la création d'une école secondaire est réclamée avec insistance. Aux établissements Notre-Dame, 56 épileptiques, dont 33 garçons et 23 filles se retrouvent sur les bancs d'école, tandis que ce chiffre grimpe à une centaine d'élèves à partir de 1960 à l'institut Mgr-Chaumont.

Jusqu'au début des années 1960, les principales causes de handicap chez les élèves sont liées aux conditions de vie précaires de leur famille (ce qu'on appelle des « maladie de la misère ») ou aux épidémies de polio qui frappent les jeunes enfants jusqu'à l'apparition d'un vaccin, tel que décrit dans le chapitre précédent. Ainsi le rapport annuel de l'année scolaire 1938-39 de l'école Cardinal-Villeneuve répertorie les principales causes d'infirmité de ses pupilles : rachitisme, pieds bots, mal de Pott (tuberculose osseuse), malformations ou déformations de la colonne vertébrale et déformation des membres due à la poliomyélite. Le document ajoute : « la santé de ces enfants est plutôt précaire »⁶⁵. La plupart se déplacent à l'aide de béquilles et d'orthèses ou de chaussures orthopédiques. Ainsi sur les 80 élèves dénombrés en 1942, seuls neuf enfants « ne peuvent se mouvoir seuls », ce qui laisse supposer qu'une minorité de la clientèle souffre alors d'un handicap assez sévère pour empêcher ou limiter ses déplacements de manière autonome⁶⁶. Cette constatation révèle de façon implicite que les « cas » trop lourdement handicapés ou ayant des handicaps multiples ne sont pas alors pas scolarisés, une situation qui change à l'aube des années 1960, alors que les écoles admettent des élèves de plus en plus jeunes et ayant plusieurs incapacités, tant physiques qu'intellectuelles. Outre cet alourdissement du handicap, la clientèle provient d'un bassin géographique plus vaste, puisqu'elle est de plus en plus recrutée à l'extérieur de la zone urbaine de Montréal ou de Québec. Ainsi, à l'école Cardinal-Villeneuve, alors qu'en 1961-62, 66 % des élèves résident dans la ville de Québec, cette proportion diminue à 27 % seulement

⁶⁴ ACSDM, SÉ-ÉH, Lettre de Zotique Guérin à Victor Doré, président de la CECM, 20 avril 1936.

⁶⁵ AIRDPQ, RA, 1938-1939.

⁶⁶ AIRDPQ, Bernadette Aubé, directrice, « Renseignements concernant l'école Cardinal-Villeneuve », 18 février 1942.

à la fin de la décennie, alors que 18 % proviennent des banlieues environnantes et 55 % des régions à l'est de la capitale nationale⁶⁷. À l'institut Mgr-Chaumont, le quart des élèves provient de l'extérieur de la métropole en 1964, notamment de la Montérégie, des Cantons de l'Est, mais aussi de la Mauricie et même de Gaspésie, puisqu'il s'agit de la seule école de la province spécialisée pour la clientèle des jeunes épileptiques⁶⁸.

Ce milieu « protégé », propice à développer l'assurance des jeunes, vise aussi à combler les carences affectives dont souffrent les enfants en raison des manques, voire parfois même du rejet dans leur propre foyer. Pour pallier ces lacunes, le personnel cherche à créer un climat familial dans les écoles spéciales où le personnel, en grande majorité féminin, procure « un peu de cette bonté, de cette douceur, et pour tout dire en un mot, de cet amour maternel dont ils ont tant besoin et qui leur est trop souvent refusé », comme le souligne l'abbé Beaudin dans un message rédigé à l'occasion du 25^e anniversaire de l'école Victor-Doré⁶⁹. Si une telle affirmation peut sembler exagérée, il reste que certains témoignages d'anciens élèves ayant fréquenté l'école Cardinal-Villeneuve ou l'école Victor-Doré viennent corroborer ce discours positif tenu par les autorités. Ils insistent sur cette ambiance familiale, de même que sur l'entraide entre les élèves d'un même groupe, propice à créer des liens d'amitié et même des relations amoureuses, comme l'atteste un ancien élève qui a rencontré sa conjointe lors de ses dernières années de scolarité à l'école Victor-Doré (E4). Le propos de Beaudin présente aussi une critique à peine voilée des aptitudes maternelles à l'égard de leur enfant, que nous développerons dans le prochain chapitre.

La vocation d'institutrice, considérée comme un prolongement du rôle maternel d'encadrement et d'apprentissage aux jeunes enfants, constitue un débouché accepté et même valorisé par la société pour les femmes célibataires⁷⁰. Dans les écoles pour handicapés, les conditions physiques des élèves, qui exigent des soins et une patience accrue justifient d'autant plus l'emploi tout désigné de femmes aux postes d'enseignantes, comme le souligne Victor Doré lui-même dans sa correspondance. « Comme beaucoup de ces enfants exigent des

⁶⁷ AIRDPQ, Mémoire sur la situation actuelle de l'école Cardinal-Villeneuve, octobre 1968.

⁶⁸ ASGM- Institut Mgr-Chaumont, administration temporelle, PV d'une réunion, 23 décembre 1964.

⁶⁹ ACSMD, « L'esprit de l'école Victor-Doré », message rédigé par l'abbé Beaudin, aumônier de l'école Victor-Doré, à l'occasion du 25^e anniversaire.

⁷⁰ Sur l'instruction des filles et le rôle des institutrices, voir Andrée Dufour et Micheline Dumont, *Brève histoire des institutrices au Québec de la Nouvelle-France à nos jours*, Montréal, Boréal, 2004.

soins particuliers, le personnel sera en partie féminin », écrit-il en 1932 à Justine Lacoste-Beaubien⁷¹. Le statut de célibataire de ces enseignantes leur permet d'être disponibles sans compter leur temps et de mettre en œuvre les qualités liées au *care*, traditionnellement imputées aux femmes. Les religieuses sont quant à elles perçues comme étant totalement dévouées à une cause par les vœux qu'elles ont prononcés. Ainsi, à l'école pour les épileptiques, l'instruction donnée par les Sœurs grises est amalgamée à leur propension « naturelle » à agir comme des mères spirituelles auprès de ces enfants vulnérables à l'égard desquels elles exercent une « action maternelle réconfortante et moralisante », comme le précise le rapport annuel de 1935⁷². La composition du personnel enseignant lors de la fondation de l'école pour enfants infirmes de l'hôpital Sainte-Justine en 1926 est à cet égard tout à fait révélatrice. En effet, deux sœurs de la Sagesse sont alors sollicitées par les dames patronnesses qui engagent par la suite une jeune institutrice laïque, Marguerite Miller, pour les seconder. Cette dernière a elle-même un handicap moteur puisque l'une de ses jambes est atrophiée, ce qui la contraint à porter une orthèse. Après le transfert à la CÉCM, la jeune enseignante est embauchée dans la nouvelle école Victor-Doré où elle sera titulaire de la classe de première année pendant 40 ans⁷³. Son handicap l'oblige à utiliser le même transport que les élèves sur qui elle veille lors des trajets matin et soir. Demeurée célibataire et entièrement dévouée envers les élèves qu'elle affectionne et considère comme « ses enfants », l'enseignante est très appréciée de ses pupilles, selon les témoignages recueillis auprès d'anciens élèves qui l'« adoraient » (E7) . Elle joue aussi un rôle de modèle auprès des bambins puisqu'en dépit de son handicap, elle occupe un emploi rémunéré et socialement valorisé. Le parcours de Miller demeure cependant une exception puisque la CÉCM ne semble pas avoir adopté de politique particulière d'embauche d'enseignants handicapés, ce qui tranche avec la situation des institutions pour aveugles ou sourds où le tiers environ des professeurs, pour la plupart recrutés parmi les anciens élèves, est atteint d'une déficience sensorielle⁷⁴.

⁷¹ ACSDM, Lettre de Victor Doré à la présidente de l'hôpital Sainte-Justine, Justine Lacoste-Beaubien, 12 septembre 1932.

⁷² ASGM-L100-J1 Établissements Notre-Dame, bibliographie, RA, 1935.

⁷³ Mado Nedelec, *Historique de l'école Victor-Doré...*, p. 18.

⁷⁴ Susanne Commend, *Les instituts Nazareth...*, p. 194 et Stéphane Perreault et Sylvie Pelletier, *L'institut Raymond-Dewar...*, p. 105. Les sourds peuvent notamment accéder à la vie religieuse.

La formation exigée des enseignants est toutefois assez semblable aux qualifications demandées dans les écoles pour sourds et aveugles. Comme dans ces institutions, les enseignants sont tenus de détenir un brevet d'enseignement général, exigence requise par la commission scolaire qui les embauche. Toutefois, aucune formation spécifique à la clientèle handicapée n'est exigée et la plupart des professeurs développent leurs compétences « sur le tas », au gré de leur expérience pratique auprès des élèves. Selon le directeur de l'école Victor-Doré, ils doivent néanmoins posséder une « certaine compétence dans la psychologie des enfants exceptionnels »⁷⁵. Certains enseignants obtiennent des bourses d'études qui leur permettent de suivre un cours de perfectionnement durant l'été, donné dans des facultés d'universités américaines ayant un programme en éducation spécialisée, comme le Teachers College de l'Université de Columbia à New York. Au début des années 1960, l'École normale Jacques-Cartier décerne un brevet spécialisé en éducation aux exceptionnels qui tend à devenir un prérequis pour enseigner auprès de cette clientèle. Les enseignants d'expérience, mais n'ayant pas obtenu cette formation théorique, sont invités à s'inscrire à certains cours du soir pour se « recycler ».

5.3.3 Programme académique et technique

Dès la création des écoles pour infirmes, l'accent est mis sur l'enseignement des matières principales (incluant la religion). Le contenu des matières secondaires, comme l'histoire ou la géographie, est allégé afin de permettre aux élèves de suivre les traitements de réadaptation dans le cadre même de l'école. Ainsi, les élèves subissent l'examen régulier du certificat d'études primaires pour les matières principales, mais reçoivent un questionnaire préparé par un comité spécial pour les matières secondes. À l'école Victor-Doré, deux parcours académiques s'offrent aux élèves qui sont dirigés dans la voie A ou la voie B selon l'évaluation de leurs capacités. La « voie A » s'adresse aux enfants dont la scolarisation à l'école spécialisée est temporaire et qui sont considérés comme des « convalescents » ou qui sont aptes à poursuivre leur formation jusqu'en 10^e année, tout en suivant des traitements d'ergothérapie et de physiothérapie. La « voie B » est réservée aux enfants dont le degré de

⁷⁵ ACSDM, Gérard Barbeau et J.-Jacques Paquet, « Étude de certains secteurs de l'école Victor-Doré », 26 octobre 1965.

handicap est plus important ou qui présentent des difficultés d'apprentissage les contraignant à suivre un programme allégé et une pédagogie individualisée⁷⁶. Ce programme de la voie B qui couvre les deux tiers du cursus régulier est aussi appliqué à l'Institut Mgr Chaumont pour épileptiques entre 1957 et 1969.

Au début des années 1960, la clientèle tend à se diversifier, les causes de handicap chez les élèves devenant de plus en plus hétérogènes et complexes, ce qui amène les directions des écoles spécialisées à offrir de nouveaux services pédagogiques. Lors d'un projet de réorganisation proposé en 1962, le principal de l'école Victor-Doré suggère d'instaurer une classe spéciale pour les élèves atteints de paralysie cérébrale. Notons qu'en 1952, une enseignante de l'école avait été déléguée par la CÉCM pour suivre une formation à New York en vue de donner des cours adaptés aux paralysés cérébraux. À son retour, elle s'occupe d'élèves de première année à qui elle donne les « premiers éléments de la lecture et de l'écriture, selon les méthodes appropriées à leur état »⁷⁷. Nous ignorons quelle était la teneur de cette formation et si ce projet s'est alors concrétisé, faute de renseignements à ce propos dans les documents d'archives. La question d'offrir des méthodes d'apprentissage adaptées à cette clientèle se pose à nouveau avec plus d'acuité au cours de l'année scolaire 1961-1962. L'Association de paralysie cérébrale du Québec accorde alors deux bourses d'études à des institutrices afin de leur permettre de suivre une formation à l'Université de Syracuse, dans l'état de New York. Les méthodes pédagogiques adaptées à cette clientèle sont à peu près inconnues au Québec à cette époque, souligne le principal qui insiste : « on devrait songer à un essai sérieux d'une classe pour les paralysés cérébraux à l'école Victor-Doré ».

Des classes dites « auxiliaires », destinées aux enfants « surhandicapés » ayant à la fois une déficience intellectuelle et physique sont également organisées dans l'après-guerre. En 1957 à l'école Cardinal-Villeneuve, une classe de maternelle pour enfants déficients reçoit 15 élèves âgés entre 5 et 8 ans dont le quotient intellectuel est à peu près semblable, sous la responsabilité d'une enseignante ayant acquis une formation à cet effet à Sherbrooke et en France⁷⁸. Une telle classe existe aussi à l'école Victor-Doré, mais lors de son projet de réorganisation pédagogique, le principal Jean-Jacques Paquet souligne l'urgence d'ouvrir

⁷⁶ Mado Nedelec, *Historique de l'école Victor-Doré...*, p. 94.

⁷⁷ *Ibid.*, p. 106.

⁷⁸ AIRDPQ, Jacqueline Coulombe, « École Cardinal-Villeneuve. Cette œuvre aidera aussi les enfants retardés mentalement », *L'Action catholique*, 1957.

deux autres classes auxiliaires pour cette clientèle en constante progression. Il insiste sur l'importance de développer des méthodes adaptées et individualisées pour cette clientèle qui surchargent alors les autres classes, telles des méthodes de communication utilisant des pictogrammes pour les jeunes au niveau de langage très limité.

L'organisation d'un enseignement technique dès la création des écoles pour infirmes tant à Montréal qu'à Québec est intimement liée à la finalité pédagogique de ces établissements qui vise à permettre aux élèves de gagner leur vie et ainsi « devenir des citoyens utiles à la famille et à la société »⁷⁹. Les métiers manuels constituent à l'époque une voie prisée puisque les apprentis pourront ouvrir leur atelier de cordonnerie ou d'horlogerie et se constituer une clientèle leur permettant de subsister, même modestement. Le choix de ces métiers repose sur une tradition, héritée des institutions spécialisées d'Europe et d'Amérique, qui réserve certains emplois à des catégories de handicaps en raison de leurs aptitudes présumées dans ces domaines. Ainsi, les aveugles sont organistes dans les églises ou accordeurs de pianos en raison de leur ouïe que l'on croit plus développée, les sourds réputés pour leur force physique travaillent dans les ateliers d'imprimerie ou de tôlerie et les « estropiés » perçus comme étant minutieux comme bijoutiers ou horlogers. Certains métiers traditionnels, comme la cordonnerie artisanale, sont préconisés car ils permettent de travailler assis. Dans les écoles pour infirmes de Montréal et de Québec, ainsi qu'à l'école pour épileptiques, les philanthropes recourent aux services de professeurs des écoles d'arts et métiers afin d'enseigner aux jeunes apprentis⁸⁰. Au début des années 1930 s'ajoute un cours de dessin industriel donné par des diplômés de l'École des Beaux-Arts de Montréal et de Québec. Les jeunes filles apprennent le tissage, la couture et le tricot, une formation fondée sur les rôles traditionnellement attribués à leur sexe qui vise à leur permettre de devenir de bonnes ménagères. Néanmoins, cette vision genrée n'empêche pas les bénévoles de la Ligue de la jeunesse féminine de Québec d'aspirer à une certaine autonomie pour leurs protégées. En 1939, elles achètent des métiers à tisser pour instruire les écolières, mais aussi « dans le but de créer une petite industrie qui les aidera plus tard à subvenir à leurs besoins », note la directrice de l'école Cardinal-Villeneuve⁸¹.

⁷⁹ AHSJ, RA, 1927, p. 86.

⁸⁰ AHSJ, RA 1927, p. 90 et ASGM-L100-J1 Établissements Notre-Dame, RA 1935, p. 39.

⁸¹ AIRDPQ, Causerie de Bernadette Aubé, directrice de l'école Cardinal-Villeneuve au club Rotary, avril 1943.

Parallèlement aux métiers manuels, l'essor accru du travail de bureau dans les années 1920-1930 offre de nouveaux débouchés et les administrateurs des écoles spécialisées introduisent donc des cours de dactylographie, de sténographie, de comptabilité et de correspondance commerciale, à partir de l'automne 1935. Ces cours sont destinés aux élèves qui performant le mieux dans les matières de base et qui sont par conséquent jugés aptes à poursuivre des études au-delà de la sixième année. Selon le principal de l'école Victor-Doré, Zotique Guérin, « il vaut mieux être un artisan de premier ordre qu'un comptable ou un sténographe de dixième ordre » et par conséquent « ceux qui n'ont pas de succès sont renvoyés aux ateliers »⁸². Alors qu'à la fin des années 1930, à peine la moitié des élèves québécois complètent leur cours primaire, cette observation du principal Guérin sur les attentes à l'égard de la formation des jeunes infirmes n'est pas surprenante : compte tenu de leurs limitations physiques, la plupart devront se contenter d'une formation technique qui leur permettra d'atteindre un niveau de scolarité jugé tout de même fort acceptable à l'époque⁸³.

Plusieurs jeunes diplômés semblent trouver un emploi à leur sortie de l'école, mais les documents ne précisent pas le nombre de finissants embauchés. À l'aube des années 1960 cependant, l'enseignement de ces métiers traditionnels ne répond plus à la réalité du marché du travail et ces formations sont abolies et remplacées par un cours de travaux manuels en vue de développer la motricité des jeunes. Les élèves inscrits dans la « voie B » à l'école Victor-Doré et dont la scolarité est terminale suivent également un cours intitulé « art de vivre », défini comme une formation « occupationnelle » qui aborde les questions liées au monde du travail⁸⁴.

En somme, pour les fondateurs et les administrateurs des écoles spéciales, ces établissements ne visent pas la mise à l'écart des jeunes handicapés physiques, mais ils représentent au contraire le meilleur moyen de les éduquer afin de mieux les intégrer à la société. Comme en témoignent leurs discours, les écoles pour infirmes constituent un « détour obligé » puisqu'elles créent un rempart permettant aux enfants d'être protégés, de s'affirmer et de construire leur estime personnelle à l'abri des cruautés du monde extérieur. Dans l'esprit

⁸² ACSDM, SÉ-ÉH, Lettre de Zotique Guérin à Victor Doré, président de la CÉCM, 20 avril 1936.

⁸³ Selon Andrée Dufour, 48% des élèves catholiques terminent leur cours primaire en 1939 (voir Andrée Dufour, *Histoire de l'éducation au Québec*, Montréal, Boréal, 1997, p. 74).

⁸⁴ ACSDM, SÉ-ÉH, Jean-Jacques Paquet, « L'éducation de l'enfant physiquement handicapé. Projet de réorganisation de l'école Victor-Doré, 1961-62 », p. 19.

des philanthropes et des éducateurs, l'école spécialisée ne se définit pas comme un lieu d'exclusion des enfants « irréguliers » hors de l'école, mais elle représente au contraire une innovation pédagogique louable, une adaptation de l'école aux besoins et aux aptitudes de ces enfants. Cette ségrégation est temporaire et son objectif final est l'insertion des élèves à la société grâce à l'exercice d'un emploi. Pour les administrateurs comme Victor Doré, cet enseignement adapté doit permettre d'éviter à la société des coûts supplémentaires en permettant que les jeunes infirmes, formés en fonction de leur capacité, deviennent des citoyens actifs et ne demeurent pas d'éternels exclus.

5.3.4 Personnel et services paramédicaux : l'« école-hôpital » ?

L'admission des élèves handicapés physiques à l'école spéciale est intimement liée à l'autorité du secteur médical, puisque comme nous l'avons vu, le médecin autorise l'entrée d'un élève et recommande son classement dans une voie pédagogique régulière ou « allégée ». L'assistante sociale effectue le dépistage des cas, mais le médecin émet le diagnostic et le verdict final selon les résultats de l'examen physiologique et des tests mentaux. À l'intérieur de l'école spéciale, les élèves sont regroupés à partir de critères d'ordre médical : ainsi les enfants ayant une paralysie cérébrale sont rassemblés dans une classe auxiliaire à l'école Victor-Doré dans les années 1950. La scolarisation même de ces enfants est tributaire des traitements médicaux et de réadaptation au sein des écoles spécialisées qui se dotent ainsi d'une double vocation pédagogique et médicale. En acceptant de prendre en charge la scolarisation des enfants handicapés physiques sur son territoire, la CÉCM reconnaissait « l'impérieuse nécessité de ces services professionnels sur place »⁸⁵. Sans la présence des équipes de réadaptation dans les murs de l'école, l'absentéisme des élèves atteindrait une fréquence telle que leur cheminement scolaire serait lourdement entravé.

Née dans l'enceinte de l'hôpital Sainte-Justine, l'école pour enfants handicapés physiques de Montréal continue à entretenir des liens étroits avec cette institution, même après son transfert sous le contrôle de la CÉCM. Les dirigeantes de l'hôpital Sainte-Justine souhaitent poursuivre ce rôle « du seul hôpital général pour les enfants chez les Canadiens-

⁸⁵ ACSDM, SÉ-ÉH, Gérard Barbeau, directeur du Service des Études, Jean-Jacques Paquet, coordonnateur des Bureaux de l'orthopédagogie, *Étude de certains secteurs de l'école Victor-Doré*, 26 octobre 1965, p. 5.

français » auprès des jeunes infirmes, c'est pourquoi elles demandent à la Commission scolaire de conserver la direction médicale de l'école. Une entente est signée en vertu de laquelle l'examen médical des enfants est assuré par un chirurgien orthopédiste nommé par l'Hôpital Sainte-Justine, mais rémunéré par la Ville, au même titre qu'un médecin inspecteur des écoles. En retour, l'hôpital s'engage à recevoir ces enfants aux mêmes conditions que les patients qui fréquentent son dispensaire⁸⁶. Deux médecins orthopédistes désignés par l'Hôpital Sainte-Justine, le Dr Gaston Caisse et le Dr Calixte Favreau dirigent le service médical de l'école et examinent les élèves avant leur admission, tout en effectuant le suivi en cours d'année scolaire et prescrivant les traitements de rééducation ou les chirurgies ainsi que les appareils orthopédiques. Ils sont assistés de deux infirmières, dont une garde-malade diplômée en massothérapie qui effectue les exercices de gymnastique corrective, les massages aux muscles atrophiés ainsi que les traitements d'électrothérapie dans une salle de physiothérapie spécialement aménagée. La seconde infirmière veille sur la santé globale des enfants, distribue la médication et s'occupe des soins d'hygiène en plus d'assister les professeurs lors du dîner. Enfin, une assistante sociale, également recommandée par l'Hôpital et chargée d'évaluer les conditions de vie des enfants et leur éligibilité à l'Assistance publique, complète le personnel du département médical⁸⁷. Une entente est également réalisée entre la direction de l'institut Mgr-Chaumont et la clinique neurologique de Montréal afin d'assurer un suivi médical auprès des jeunes épileptiques. Un neurologue, le Dr Raymond Lafontaine, supervise le service médical, assisté d'une infirmière.

À l'école Cardinal-Villeneuve de Québec, des services de réadaptation s'organisent aussi plus formellement au sein de l'établissement à partir de 1941. La direction fait alors appel à un psychiatre et un orthopédiste pour examiner les enfants et met sur pied une salle de traitement où une garde-malade ayant suivi un cours de massothérapie à Montréal donne des massages quotidiennement aux poliomyélitiques⁸⁸. Des traitements d'hydrothérapie et des

⁸⁶ ACSDM, Extrait des minutes de l'assemblée du Conseil d'administration de l'hôpital Sainte-Justine, 25 avril 1932.

⁸⁷ ACSDM, 343, Règlement de l'école Victor-Doré tel qu'adopté à la séance du 20 décembre 1943 et modifié à la séance du 4 septembre 1947, Commission des écoles catholiques de Montréal, 1947.

⁸⁸ AIRDPQ, Causerie de Bernadette Aubé, directrice de l'école Cardinal-Villeneuve au club Rotary, 13 avril 1943.

exercices de natation complètent ces services et les élèves sont conduits deux fois par semaine à cet effet à la piscine du Palais Montcalm.

Les premiers services de réadaptation s'organisent donc directement sous le contrôle médical, alors que le rôle des spécialistes de la réhabilitation auprès des enfants se borne pour l'essentiel à celui d'auxiliaire « exécutante », chargée d'effectuer les traitements prescrits par l'orthopédiste. Cette emprise des médecins sur les paramédicales a d'ailleurs été démontrée par Julien Prud'homme dans ses recherches sur l'histoire des professions de la réadaptation⁸⁹. La hiérarchie des « savoirs et des pouvoirs » propre au milieu hospitalier semble donc transposée dans l'organisation des services « médicaux » dans les écoles pour jeunes infirmes. Cette hiérarchie est aussi fondée sur les rapports de genre, le fait que l'écrasante majorité des paramédicales soient des femmes ayant certainement influencé leur subordination à la sphère médicale, à prédominance masculine⁹⁰.

Les services de réadaptation au sein des écoles connaissent une expansion alors que les équipes de professionnels se dotent de nouveaux spécialistes au cours des décennies 1950 et 1960. En 1965, en plus d'une équipe strictement médicale composée de quatre médecins (tous orthopédistes), deux infirmières et un dentiste, le personnel paramédical de l'école Victor-Doré compte trois physiothérapeutes, une orthophoniste, une travailleuse sociale et une ergothérapeute qui coordonne aussi le service de réhabilitation. En dépit de ces nouvelles ressources, le personnel paramédical est alors débordé et réclame l'embauche de deux autres « thérapeutes d'occupation »⁹¹. Les besoins des élèves évoluent puisque les cas de poliomyélite tendent à diminuer au cours de la décennie pendant que les jeunes atteints de paralysie cérébrale sont plus nombreux à être scolarisés. Les séances de physiothérapie, jusqu'alors surtout orientés vers les massages, se modifient pour inclure davantage la gymnastique corrective, de même que des traitements en électrothérapie et mécanothérapie à l'aide de machines, sur prescription médicale. Ainsi, une des premières « physiothérapeute » embauchée à l'école Victor Doré, infirmière spécialisée ayant suivi une formation d'appoint

⁸⁹ Julien Prud'homme, *Professions à part entière. Histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2011, p. 23.

⁹⁰ Nadia Fahmy Eid *et al.* *Femmes, santé, professions...*, p. 14-15.

⁹¹ ACSDM, SÉ ÉH, Lettre de Gérard Barbeau, directeur du Service des études au président général CÉCM, Marc Jarry, 26 avril 1965.

en massage, n'est plus en mesure de répondre à ces nouvelles exigences et ces besoins diversifiés et elle est alors rétrogradée au poste d'infirmière, en vue d'assurer les soins d'hygiène auprès des enfants⁹².

D'autres paramédicales s'ajoutent aux équipes, à commencer par les orthophonistes. Ainsi, à la rentrée scolaire de 1954, le Directeur général des études propose d'embaucher un orthophoniste à l'école Victor-Doré à raison de deux après-midis par semaine pour une rétribution de 5,00 \$ de l'heure. Peu après son embauche, Gustave Gauthier ne suffit plus à la tâche, les besoins se faisant croissants, et il demande à la direction d'engager au moins un autre orthophoniste⁹³. Ce souhait se concrétise à la rentrée scolaire de 1958 alors qu'un second orthophoniste, attaché à l'hôpital Sainte-Justine, est embauché pour intervenir auprès de cette clientèle. Alors qu'aux États-Unis les premiers « correcteurs du langage » (*speech correctionnists*) sont souvent des hommes travaillant dans les écoles auprès d'enfants bègues, au Québec l'orthophonie s'implante directement dans les hôpitaux, notamment à Sainte-Justine au début des années 1940. Créée à l'initiative d'un chirurgien, le Dr Edmond Dubé, le service d'orthophonie compte au début une seule employée, Germaine Huot, qui cède sa place à Gustave Gauthier en 1954⁹⁴. Intervenant d'abord auprès des enfants opérés au palais (fissure palatine), les premiers spécialistes élargissent leurs actions aux enfants atteints de divers troubles d'élocution. Comme il n'existe pas de programme de formation pour les orthophonistes au Canada avant 1956, il semble probable que Gauthier ait été formé aux États-Unis ou dans l'équipe pionnière du Dr Gingras, fondateur de l'Institut de réhabilitation de Montréal⁹⁵.

Une autre profession paramédicale liée à la réadaptation des personnes handicapées connaît un essor et une professionnalisation accélérée au cours de cette période : l'ergothérapie. Alors appelées « thérapeutes occupationnelles », traduction littérale de l'anglais *occupational therapists*, ces spécialistes sont à l'origine rattachées à l'enseignement d'un métier manuel à des adultes handicapés, notamment les vétérans au lendemain des deux

⁹² ACSDM, Gérard Barbeau, directeur du Service des Études, Jean-Jacques Paquet, coordonnateur des Bureaux de l'orthopédagogie, *Étude de certains secteurs de l'école Victor-Doré*, 26 octobre 1965, p. 7.

⁹³ Mado Nedelec, *Historique de l'école Victor-Doré...*, p. 65.

⁹⁴ Julien Prud'homme, *Histoire des orthophonistes et des audiologistes...*, p. 24.

⁹⁵ *Ibid.*, p. 23.

guerres mondiales, en vue de leur permettre de réintégrer le marché du travail⁹⁶. En 1950, le Québec compte à peine trente thérapeutes, pour la plupart des anglophones. Le recrutement de personnel qualifié pose problème, jusqu'à la création de l'École de physiothérapie et de thérapie occupationnelle de l'Université de Montréal en 1954 par le Dr Gingras, qui devient l'École de réadaptation en 1956 après l'ajout du programme d'orthophonie-audiologie. Au début des années 1960, le directeur d'un établissement pour jeunes paralysés en France définit l'ergothérapie comme un complément et un prolongement de la kinésithérapie et précise son utilité en ces termes : « l'ergothérapie ou méthode de rééducation par le travail joue un rôle considérable pour la rééducation des mains et des bras. Elle consiste à faire effectuer par le malade des travaux de tissage, de vannerie, de menuiserie, de poterie, de travail du cuir, avec une dextérité et une rapidité croissante. Elle est également conduite dans un but de rééducation et souvent combinée avec des jeux éducatifs (puzzle, mécano, jeux de construction) ou des exercices scolaires »⁹⁷. Ce travail de rééducation fonctionnelle qui nécessite une collaboration de divers spécialistes est aussi mis en œuvre dans les écoles spécialisées du Québec où les services d'ergothérapeutes sont alors recherchés. Ainsi, en 1965, l'équipe paramédicale de l'école Victor-Doré compte une « thérapeute d'occupation » qui est aussi responsable du secteur conjoint en physiothérapie et ergothérapie. À l'école Cardinal-Villeneuve, un rapport rédigé en 1968 signale l'urgence d'instaurer un service d'ergothérapie et d'aménager une salle à cet effet pour les enfants privés de l'usage normal de leur bras et de leur main⁹⁸.

À la même époque, les ergothérapeutes délaissent peu à peu le secteur des activités manuelles pour développer un nouveau champ d'intervention : les activités de la vie quotidienne (AVQ). L'entraînement de l'autonomie des patients dans des gestes quotidiens comme les soins corporels, la nutrition ou l'habillement devient une spécialité qui permet le développement de pratiques cliniques et d'aides techniques. Rivalisant parfois d'ingéniosité, ces paramédicales adaptent des objets de la vie quotidienne aux besoins des enfants ou intègrent divers objets techniques à la thérapie, incluant même parfois des orthèses et des

⁹⁶ Julien Prud'homme, *Professions à part entière...*, p. 25.

⁹⁷ Lucien Lefèvre, *Scolarité et éducation des poliomyélitiques ou accidentés...*, p. 77.

⁹⁸ AIRDPQ, *Mémoire sur la situation actuelle de l'école Cardinal-Villeneuve*, octobre 1968, p. 3.

prothèses⁹⁹. Les ergothérapeutes évaluent aussi les besoins physiques et sensori-moteurs des élèves dans leur classe et travaillent de concert avec l'enseignant pour adapter le milieu ou le matériel.

Ainsi, au cours de cette période, le nombre de professionnels de la santé travaillant dans les écoles spécialisées augmente et se diversifie, alors que des professions comme l'ergothérapie se transforment. Ces équipes relèvent d'une direction médicale qui est rattachée à l'hôpital, et non à l'école ou à la commission scolaire, ce qui témoigne de l'influence croissante de la sphère médicale sur la sphère pédagogique. Cette prédominance du domaine psychomédical sera critiquée de plus en plus fortement à partir des années 1970, comme nous allons le voir, et des changements administratifs vont inverser cette tendance.

5.4 Les écoles spécialisées à l'heure des réaménagements des politiques éducatives (1960-1990)

Au début des années 1960, l'État québécois intervient massivement dans le champ de l'éducation et initie une réforme en vue de démocratiser le système d'enseignement et favoriser l'accès à l'instruction. Il prend alors en charge l'ensemble de la scolarisation des enfants en difficulté par l'établissement d'une administration centralisée, le Bureau de l'enfance exceptionnelle créé en 1963 qui devient le Service de l'enfance inadaptée en 1969. Au cours de la période de 1960 à 1975, l'expansion du nombre d'enfants inadaptés va de pair avec une augmentation des services qui se structurent et s'institutionnalisent, créant un vaste réseau dédié à l'enseignement spécialisé. Ce secteur parallèle, véritable « école dans l'école » est paradoxalement porteur d'une logique d'exclusion des élèves en difficulté, alors qu'à la base ces services ont été créés pour permettre à ces enfants « hors normes » d'accéder à l'instruction¹⁰⁰. La bureaucratisation et l'étatisation des services à l'enfance inadaptée pendant les décennies 1960 et 1970 se réalisent donc suivant une logique ségrégative et paternaliste. Le passage à une logique participative d'intégration s'effectue avec l'adoption de la politique d'adaptation scolaire en 1979, fondée sur les principes de normalisation et de désinstitutionnalisation, qui amorce le mouvement de l'intégration scolaire au début des

⁹⁹ Francine Ferland et Élisabeth Dutil, *L'ergothérapie au Québec. Histoire d'une profession*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2012, p. 89.

¹⁰⁰ Luce Duval, Claude Lessard et Maurice Tardif, « Logiques d'exclusion et logiques d'intégration... », p. 318.

années 1980. Les élèves inadaptés sont désormais appelés les élèves « handicapés ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage », un changement de terminologie qui vise aussi en théorie l'abandon des classifications psychomédicales de ces enfants.

5.4.1 Une philosophie d'intégration et une politique d'adaptation scolaire

Au début des années 1960, le climat de protection à l'égard des jeunes handicapés est critiqué et, sous l'impulsion du mouvement de défense des droits prônant les valeurs d'intégration et de normalisation, les objectifs des écoles spéciales sont remis en question. Elles sont décrites comme un milieu artificiel qui isole les jeunes déficients et par conséquent ne les prépare pas à vivre en société, mais les garde en marge dans un « climat de serre-chaude », dénonce alors le Conseil des œuvres dans son mémoire déposé devant la Commission royale d'enquête sur l'éducation¹⁰¹. Ces écoles maintiennent les élèves dans un état de « dépendance partielle ou totale », puisqu'elles limitent leurs contacts avec les autres enfants « normaux » auprès desquels ils devraient être scolarisés pour leur permettre de faire leurs armes, affirme le mémoire. Ces principes énoncés dans le rapport sur l'enfance exceptionnelle en 1962 sont repris avec plus de vigueur par le Comité sur l'enfance inadaptée quinze ans plus tard. Alors que le mouvement de désinstitutionnalisation prend de l'ampleur, le rapport Copex dénonce la ségrégation des enfants en difficulté et remet en question le monopole des classes spéciales. Les auteurs du rapport recommandent la scolarisation dans le cadre le plus normal possible, c'est-à-dire l'école et la classe régulières. Outre la normalisation, le principe de la « dignité du risque » y est mis de l'avant¹⁰². Ce principe s'oppose au régime de protection des classes et des écoles spéciales qui créent selon eux un faux sentiment de sécurité chez les enfants et les empêchent de se mesurer aux obstacles et à la réalité d'un environnement « normal ». L'accès à l'éducation dans les écoles régulières est revendiqué comme un droit dans la foulée du mouvement d'émancipation des personnes handicapées. Lors d'un colloque sur l'éducation des enfants épileptiques organisé en 1967, les participants émettent une résolution qui stipule : « l'école spécialisée doit offrir une formation

¹⁰¹ Conseil des œuvres, *L'Enfance exceptionnelle...*, vol. I, p. 104.

¹⁰² Gouvernement du Québec, *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation...*, p. 574.

académique et professionnelle qui permettra à chaque individu d'exercer un des droits fondamentaux de tout être humain : le droit au travail »¹⁰³. Ils critiquent l'exclusion à laquelle les jeunes épileptiques continuent d'être confrontés qui s'exprime par l'absence de débouchés pour ces derniers sur le marché du travail et le refus des employeurs de les intégrer à leurs équipes.

Sans être contre le principe de l'intégration, les autorités des écoles spéciales réagissent à la virulence des attaques qui leur sont adressées. Ainsi, les critiques qualifient les écoles de « ghettos » où les enfants sont maintenus « en garderie », sans véritable stimulation adaptée, ce qui serait en particulier le cas des jeunes déficients intellectuels. Le principal de l'école Victor-Doré, Jean-Jacques Paquet, qui deviendra responsable du bureau de l'orthopédagogie à la CÉCM, se défend au contraire d'avoir jamais cédé à la facilité et, à l'instar de ses prédécesseurs, ne s'être jamais orienté vers « l'optique fausse du système de la garderie ou de la « classe débarras »¹⁰⁴. Les administrateurs des écoles spécialisées sont fort conscients des défis qui attendent les jeunes en situation de handicap et les écueils auxquels ils sont confrontés lorsqu'ils tentent d'accéder au marché de l'emploi de plus en plus compétitif. Parallèlement à ces débats qui agitent le milieu de l'éducation spécialisée, le mouvement d'intégration est en marche et il connaît une progression croissante au lendemain de l'adoption de la politique québécoise d'adaptation scolaire en 1979¹⁰⁵. Ainsi, en 1984, le taux d'élèves ayant une déficience physique intégré dans les classes régulières atteint près de 50 % de l'effectif et cette tendance s'accroît au cours des années 1980 pour passer à 64 % en 1991, comme le souligne une étude¹⁰⁶.

5.4.2 Clientèle et personnel

Le début des années 1960 marque une période charnière au cours de laquelle la proportion d'enfants atteints de séquelles de la polio décroît, tandis que le nombre de cas de

¹⁰³ ASGM L129_D-01 Institut Mgr-Chaumont, documentation épilepsie, « L'éducation de l'enfant épileptique. Rapport du colloque tenu en mai 1967 ».

¹⁰⁴ ACSDM, SÉ-ÉH, Jean-Jacques Paquet, « L'éducation de l'enfant physiquement handicapé. Projet de réorganisation de l'école Victor-Doré, 1961-62 », p. 4.

¹⁰⁵ Ministère de l'éducation du Québec, *L'école québécoise, énoncé de politique et plan d'action. L'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*, Québec, MÉQ, 1979.

¹⁰⁶ Luce Duval, Maurice Tardif et Clermont Gauthier, *Portrait du champ de l'adaptation scolaire...*, p. 30.

paralysie cérébrale augmente. Les chiffres recensés à l'école de Québec pour l'année scolaire 1959-60 reflètent ce phénomène : 35 % (27 cas sur 78) des élèves souffrent d'une atteinte de l'encéphale et de la moelle épinière causant la paralysie ou une atrophie cérébrale, tandis que 23 % sont atteints de séquelles dues à la polio¹⁰⁷. La même tendance, encore plus accentuée quelques années plus tard, s'observe à l'école Victor-Doré. Ainsi, au cours de l'année scolaire 1964-65, 42 % des écoliers sont atteints de paralysie cérébrale (soit 175 enfants sur 420 inscrits), alors que 15 % seulement de la clientèle a souffert de la polio¹⁰⁸. L'amélioration de l'accès à l'éducation et le changement des mentalités favorisent l'admission des jeunes ayant un léger handicap dans les écoles régulières. Par ailleurs, la vaccination contre la polio qui se systématisait au début des années 1960 permet d'enrayer les épidémies récurrentes causées par ce virus, tel que vu dans le chapitre précédent. En parallèle, les développements de techniques pédagogiques et des soins médicaux pour les paralysés cérébraux, conjugués aux pressions des groupes de parents, leur permettent d'être davantage scolarisés.

Outre cet accroissement des cas de paralysie cérébrale, l'étude publiée en 1965 précise que la clientèle de l'école spécialisée se complexifie, les élèves présentant alors 63 pathologies différentes, en plus d'être « de plus en plus gravement handicapés »¹⁰⁹. Le principal de l'école Victor-Doré insiste alors sur les caractéristiques de cette population scolaire très hétérogène aux possibilités d'apprentissage très différentes, ajoutant dans un projet de réorganisation : « certains ne sont chez nous qu'en convalescence d'autres devront s'y retrouver pour toute leur scolarité. Quelques enfants meurent tous les ans, d'autres atteints de dégénérescence physique mourront d'ici quelques années »¹¹⁰. Ce phénomène est également signalé à l'école Cardinal-Villeneuve de Québec dans un mémoire datant de 1968 qui se penche sur la nécessaire réorganisation des services liée au problème de « l'aggravation du handicap physique » des enfants¹¹¹. Selon le mémoire, un nombre accru de jeunes souffrent de lésions respiratoire ou neurosensorielles et se déplace en chaise roulante, ce qui

¹⁰⁷ Jeanne-Mance Ratté, « Un service social médico-scolaire ou le rôle de la travailleuse sociale à l'école Cardinal-Villeneuve », mémoire de M.A. (Service social), Université Laval, avril 1961, p. 43-44.

¹⁰⁸ ACSDM, SÉ-ÉH, Gérard Barbeau, directeur du service des études et Jean-Jacques Paquet, coordonnateur du Bureau de l'orthopédagogie de la CÉCM, « Étude de certains secteurs de l'école Victor-Doré », 26 octobre 1965. Sur les 420 élèves inscrits, l'étude recense 65 cas de polio et 175 cas de paralysie cérébrale.

¹⁰⁹ ACSDM, SÉ-ÉH, Rapport du comité d'étude du problème médical de l'école Victor-Doré, 12 août 1965.

¹¹⁰ *Ibid.*

¹¹¹ AIRDPQ, « Mémoire sur la situation actuelle de l'école Cardinal-Villeneuve », octobre 1968.

entraîne une complexification des soins et une hausse des consultations médicales à l'extérieur de l'école.

Cette tendance s'amplifie encore au début des années 1980 au lendemain de l'adoption de la politique d'intégration scolaire qui accroît le nombre de jeunes handicapés dans les écoles régulières et confère aux écoles spécialisées un mandat suprarégional. En 1981, l'école Victor-Doré accueille 124 enfants (86 garçons et 48 filles), âgés entre 5 et 13 ans, provenant de tout l'Ouest du Québec, pour la plupart atteints de déficiences multiples. Près de 40 % de ces élèves ont un déficit moteur cérébral qualifié de « sévère », ce qui signifie qu'ils ne marchent pas et sont totalement dépendants pour les activités de la vie quotidienne¹¹².

En plus de cette complexification, loin de diminuer, la clientèle des jeunes handicapés ne cesse alors d'augmenter, même à l'école spécialisée, sous l'effet de la réforme de l'éducation au début de la décennie 1960 qui entraîne une démocratisation de l'instruction et un prolongement de la scolarité. À travers le Bureau de l'enfance exceptionnelle créé en 1963, l'État administre et supervise dorénavant la scolarisation des enfants en difficulté, développe de nouveaux services éducatifs, ce qui favorise l'accès à l'instruction pour cette clientèle. Outre ces changements dans le domaine de l'éducation, cette augmentation est aussi liée à la poussée démographique des enfants d'âge scolaire résultant du *baby boom* d'après-guerre. Alors qu'en 1946, l'enfance en difficulté représentait à peine 0,65 % de la population scolaire, cette proportion atteint les 1,1 % en 1965. Douze ans plus tard en 1977, les élèves en adaptation scolaire représentent 8,6 % de l'effectif régulier, ce qui reflète une hausse importante de la clientèle¹¹³. L'ensemble du secteur de l'« enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage » connaît ainsi une croissance quasi exponentielle entre 1960 et 1975, tel que reflété dans le tableau VIII à la page suivante.

¹¹² Sur les 124 élèves, 79 ont un déficit moteur cérébral, dont 48 qualifié de « sévère ». ACSDM, Clément Taillon, « Préparation du devis pédagogique de l'école Victor-Doré », mars 1981.

¹¹³ Luce Duval, Claude Lessard et Maurice Tardif, « Logiques d'exclusion et logiques d'intégration... », p. 315.

Tableau VIII – Évolution du nombre d'élèves en difficulté dans le secteur public au Québec, 1960-1976

Nature du handicap	1960-61	1965-66	1970-71	1975-76
<i>Déficiences physiques :</i>				
Visuelle	N/D	15	129	176
Auditive	N/D	14	217	552
Motrice	350	475	1097	716
Sous-total	N/D	504	1443	1444
<i>Difficultés d'apprentissage</i>				
Déficience intellectuelle	3000	16600	26242	24080
Troubles socio-affectifs	N/D	N/D	4681	7814
Total global	3350	20054	45268	89374

Source : *L'Éducation de l'enfant en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*, Rapport du Comité provincial de l'enfant inadapté, ministère de l'Éducation, gouvernement du Québec, 1976 (annexe 2.10).

Comme le montre ce tableau, la clientèle du secteur de l'« enfance inadaptée », qui s'établissait à 3350 élèves dans l'ensemble du secteur public au cours de l'année 1960-1961, connaît une croissance fulgurante, s'élevant à près de 90 000 cas en 1976. Toutefois, si le nombre d'enfants atteints d'un handicap moteur augmente au cours de la période, passant de 350 à 716, leur proportion dans l'ensemble du secteur de l'inadaptation décroît, passant de 2,4 % en 1965-66 à 0,8 % seulement pour l'année scolaire 1975-75. Par comparaison, le taux des élèves en difficulté d'apprentissage et ayant des troubles socio-affectifs, comptabilisés séparément de la déficience intellectuelle à partir de 1965, explose littéralement, formant plus de 70 % des cas. Après une légère baisse de l'effectif entre 1979 et 1983 liée au mouvement de contrôle budgétaire, le nombre d'élèves handicapés ou en difficulté s'accroît à nouveau de façon marquée : en 1985, ils sont un peu plus de 110 000 et ce chiffre passe à 148 000 en 1991, une augmentation de 48 %, comme le démontre une étude de l'adaptation scolaire¹¹⁴.

En parallèle, cette période s'accompagne d'une forte croissance du nombre d'enseignants en adaptation scolaire qui augmente de 89,5 % entre 1973 et 1977, passant de

¹¹⁴Luce Duval, Claude Lessard et Maurice Tardif, « Logiques d'exclusion et logiques d'intégration... », p. 320.

5093 à 9649, un phénomène d'une ampleur inégalée¹¹⁵. À partir de 1969, un diplôme de baccalauréat en enfance inadaptée est offert à l'Université du Québec à Montréal, les universités remplaçant alors les écoles normales dans la province à la suite de la vaste réforme de l'éducation et de la formation des maîtres. Au cours des années 1970, les premiers diplômés universitaires dans le secteur de l'adaptation scolaire entrent massivement dans les écoles, alors que la clientèle des enfants en difficulté connaît un accroissement exponentiel, comme nous l'avons vu. La formation de cette première génération d'orthopédagogues est fortement basée sur le modèle d'intervention psychomédical et répond à la logique des services spécialisés. Plutôt qu'offrir un enseignement régulier à une classe, ces services s'adressent à un nombre restreint d'élèves pour leur procurer des services particuliers selon le modèle de la « consultation » médicale ou psychologique. Il demeure que les enseignants embauchés au cours de cette période de forte croissance n'ont pas tous des compétences spécifiques en adaptation scolaire. En 1972, 59 % des titulaires du secteur de l'enfance inadaptée n'étaient pas formés dans ce domaine¹¹⁶.

5.4.3 Restructuration des services paramédicaux et réorganisations des écoles, 1965-1980

Si la nécessité des services paramédicaux au sein de l'école spécialisée a été reconnue dès la fondation de ces institutions, comme nous l'avons souligné, l'organisation administrative de ces services est questionnée dans les années 1960. Ainsi, en août 1965, un comité d'étude consacré au « problème médical à l'école Victor-Doré » dépose un rapport au directeur du service des études de la CÉCM dans lequel la priorité de la vocation pédagogique de l'établissement est réaffirmée d'entrée de jeu. Jean-Jacques Paquet, coordonnateur des Bureaux de l'orthopédagogie à la CÉCM et ancien principal de l'école Victor-Doré, demande alors que le rapport soit présenté de toute urgence aux commissaires afin qu'une décision soit prise pour la rentrée scolaire de septembre 1965. Il insiste : « l'école Victor-Doré demeure

¹¹⁵Luce Duval, Maurice Tardif et Clermont Gauthier, *Portrait du champ de l'adaptation scolaire au Québec des années trente à nos jours*, Sherbrooke, Éditions du CRP, 1995, p. 42.

¹¹⁶Luce Duval, Claude Lessard et Maurice Tardif, « Logiques d'exclusion et logiques d'intégration... », p. 316-317.

une maison d'enseignement et non un centre de traitements pour enfants »¹¹⁷. Dans cette optique, une restructuration administrative s'impose. Alors que les services médicaux étaient sous la responsabilité de l'hôpital Sainte-Justine, Paquet demande que ces services soient « pleinement intégrés à l'intérieur de l'école » et pour ce faire, qu'ils relèvent désormais directement de la CÉCM. Au plan administratif, les médecins et paramédicaux seront donc rattachés au Bureau de l'orthopédagogie (donc sous sa supervision) et au plan professionnel, ils feront partie du Bureau médical de la CÉCM. Cette restructuration vise à renforcer le mandat pédagogique de l'école, alors que l'équipe médicale, pleinement intégrée à sa structure, est invitée à accentuer son rôle de « médecine préventive et d'aide à la réhabilitation » et à collaborer plus étroitement avec le personnel enseignant¹¹⁸. Par ailleurs, la composition de l'équipe médicale ne reflétant plus les besoins des élèves, le coordonnateur du Bureau de l'orthopédagogie demande qu'un pédiatre dirige désormais une équipe plus diversifiée, composée de pédiatres et d'un neurologue, plutôt que d'orthopédistes seulement. À son avis, la diversité des intervenants au sein des écoles spécialisées exige aussi un travail de coordination de la part des directions et la création de comités multidisciplinaires afin de favoriser le partage des expertises et la communication entre tous les professionnels gravitant autour des élèves. L'ensemble des paramédicales devrait collaborer étroitement avec l'équipe psychosociale de l'école, formée par le psychologue, la travailleuse sociale et un conseiller en orientation au besoin. Outre le conseil général de l'école, la conférence de cas réunit autour du dossier d'un élève un comité multidisciplinaire formé de la direction, du personnel pédagogique et psychosocial ainsi que paramédical, en vue de coordonner l'ensemble des actions de chaque secteur et de chaque intervenant¹¹⁹.

À l'école Victor-Doré, établissement clairement relié à la CÉCM et donc voué à la scolarisation des enfants, les restructurations vont dans le sens d'une réaffirmation de la sphère pédagogique sur la sphère médicale, en accord avec les orientations prises au ministère de l'Éducation qui dicte désormais les directives, y compris dans le domaine de l'adaptation scolaire. Les changements préconisés par le coordonnateur du l'orthopédagogie, Jean-Jacques Paquet abondent dans le même sens que les recommandations du rapport Copex quelques

¹¹⁷ ACSDM, SÉ-ÉH, *Rapport du Comité d'étude du problème médical de l'école Victor-Doré*, 12 août 1965, p. 2.

¹¹⁸ *Ibid.*, p. 4.

¹¹⁹ Mado Nedelec, *Historique de l'école Victor-Doré...*, p. 98.

années plus tard. Dans son rapport publié en 1976, le Comité provincial de l'enfance inadaptée reconnaît en effet aux élèves handicapés le droit d'être scolarisés « dans le cadre le moins restrictif possible »¹²⁰. Dénonçant la « prévalence du modèle médical », les auteurs du rapport réitèrent la primauté de l'éducation sur l'« action de rééducation qui y est assujettie », tel que décrit dans le second chapitre¹²¹. Toutefois, la prédominance du « modèle médical » et le classement des élèves en fonction d'un diagnostic d'inspiration psycho-médicale semble perdurer. Dans une étude consacrée à la scolarisation des élèves handicapés réalisée en 1982, Clément Taillon observe : « bien que des impératifs de la réadaptation fonctionnelle peuvent commander un placement dans une école où l'on retrouve les services appropriés, plusieurs enfants ont été placés à l'école spéciale sur la seule base de la gravité de leur déficience physique sans véritable considération de leurs besoins éducatifs »¹²².

A l'école Cardinal-Villeneuve de Québec, les changements administratifs à l'aube de cette période de profonds bouleversements iront dans un tout autre sens. Cette école spéciale ne relève pas de la Commission scolaire, mais demeure un établissement privé dont les services conjoints de scolarisation et de réadaptation sont donnés dans un édifice exigu, inadapté aux besoins de la clientèle. Un mémoire rédigé en 1968 décrit les besoins croissants des jeunes handicapés en service de réadaptation et l'incapacité de l'école à assurer cette double mission, à la fois pédagogique et paramédicale, en raison du manque d'espace et de temps. Selon le mémoire, ce « vice de structure » entraîne un conflit entre la sphère médicale et pédagogique, alors que ces deux fonctions sont entièrement complémentaires et devraient être « synchronisées et fondues en un ensemble cohérent »¹²³. Selon le rapport, la solution au problème réside dans la création d'un nouveau centre de rééducation qui permettra l'intégration des tâches médico-scolaire. Le réaménagement complet de l'école permettra donc à ces fonctions de se « compléter dans une approche inter-fonctionnelle du problème des

¹²⁰ Aux États-Unis, en 1975, la loi 94-142, *The Education for All Handicapped Children Act*, est promulguée. En plus du droit à l'éducation dans un cadre non restrictif, la loi reconnaît le droit à une évaluation et diagnostic non discriminatoire et le droit à un plan d'intervention personnalisé (Goupil, *Les élèves en difficulté d'adaptation...*, p. 6).

¹²¹ Gouvernement du Québec, *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation...*, p. 556.

¹²² ACSDM, SÉ-ÉH, Clément Taillon, *Étude relative à l'élaboration d'une politique des services d'éducation des élèves handicapés physiques et au développement d'un modèle d'organisation de ces services*, 1982, p. 19.

¹²³ AIRDPQ, *Mémoire sur la situation actuelle de l'école Cardinal-Villeneuve*, octobre 1968, p. 19.

enfants »¹²⁴. Le mémoire souligne aussi l'urgence d'entamer la réadaptation des enfants en bas âge pour la plus rendre plus efficace et atténuer les effets néfastes de la déficience physique sur la scolarisation.

Face à ces besoins pressants, la corporation privée régissant l'école acquiert un édifice plus vaste et adapté chemin Saint-Louis et organise le déménagement début 1969. Or, ces deux activités de scolarisation et de réadaptation, perçues comme indissociables par la direction de l'école Cardinal-Villeneuve, se verront scindées administrativement par le réaménagement massif des services de santé et des services sociaux initié par l'État québécois au même moment. En vertu d'une politique gouvernementale dite « mission MAS-MEQ », la scolarisation des enfants hébergés dans les institutions, y compris les centres d'accueil de réadaptation, relève désormais exclusivement des commissions scolaires, tandis que les services de réadaptation sont régis par le ministère des Affaires sociales (MAS). Tel que décrit dans le chapitre 4, la direction choisit alors de se tourner vers la réadaptation et dans la foulée de cette vaste réorganisation, l'école devient en 1969 un établissement public sous l'égide du MAS, le Centre de réadaptation Cardinal-Villeneuve, dont le mandat s'étend à la clientèle des jeunes handicapés physiques de tout l'Est du Québec¹²⁵. La commission scolaire de Sainte-Foy est désormais responsable de la scolarisation des élèves handicapés et l'école spécialisée, déménagée route de l'Église à Sainte-Foy en 1987, prend alors le nom d'École Madeleine-Bergeron, en hommage à son ancienne directrice. Enfin, mentionnons que dans ce contexte d'étatisation et de laïcisation des services, l'institut Mgr-Chaumont pour jeunes épileptiques est fusionné, en 1970, à un centre d'accueil pour enfants « sous-doués » situé à Montréal-Nord, le Foyer Saint-Joseph de Beauharnois, à la demande du MAS qui administre dorénavant cette nouvelle institution. Les sœurs grises se retirent de l'administration de l'institut pour épileptiques, faute d'effectifs religieux et de personnel qualifié¹²⁶. Seules

¹²⁴ *Ibid.*, p. 20, 22.

¹²⁵ Un mouvement semblable s'opère aussi dans les institutions spécialisées pour les élèves aveugles et celles pour les sourds, qui abandonnent la mission de la scolarisation au profit de la réadaptation, devenant respectivement l'Institut Nazareth et Louis-Braille et l'Institut Raymond-Dewar à l'aube des années 1970 (Commend, *L'institut Nazareth et Louis-Braille, une histoire de cœur...*, p. 250-255, et Perreault et Pelletier. *L'institut Raymond-Dewar...*, p. 233-238 et 277-279.

¹²⁶ ASGM_L129_E-01 Institut Mgr-Chaumont, historique. Lettre à l'Archevêque de Montréal, Mgr Paul Grégoire, 12 avril 1971. Province Ville-Marie des Sœurs Grises.

quelques religieuses ayant les compétences requises continuent à travailler auprès des pensionnaires dans cette nouvelle corporation.

Conclusion

Tel que décrit dans ce chapitre, les écoles spécialisées pour handicapés physiques se présentent comme des institutions hybrides où se juxtaposent le volet médical et pédagogique. Cette double vocation des écoles s'exprime dès leur fondation alors que la direction des services médicaux les rattache à un hôpital pour enfants. L'admission des élèves relève d'un diagnostic médical et le classement pédagogique des jeunes est aussi tributaire de l'avis du médecin. Le secteur paramédical se structure et le personnel augmente au cours des décennies, en lien avec les pathologies des élèves qui deviennent aussi plus sévères, le nombre de cas de paralysie cérébrale connaissant une forte progression alors que les enfants atteints de séquelles de polio décroît. Face à cette dualité, ces écoles, véritables « instituts médico-pédagogiques », sont parfois confrontées à des dilemmes entre la priorité à accorder à la réadaptation ou à l'instruction, tant dans les horaires quotidiens, dans le choix des équipes que dans la structure administrative.

Jusqu'au début des années 1960, le champ de l'enseignement spécialisé pour les jeunes infirmes demeure marqué par une logique d'assistanat, les élèves ayant accès à une éducation étant conceptualisés comme des enfants à protéger. La proportion des jeunes handicapés qui accèdent à cette éducation primaire est sans doute limitée, les services offerts étant largement insuffisants et excluant de nombreux cas jugés non éducatifs, en dépit de la loi instituant l'obligation scolaire de 1943. L'État québécois se préoccupe alors peu du sort de ces jeunes, considérant que son principal devoir à leur égard est de contribuer à leur subsistance puisqu'ils relèvent surtout selon lui de l'assistance publique. L'éducation demeure donc un privilège, et même l'accès à une scolarité minimale est loin d'être un droit acquis.

Avec la Révolution tranquille, l'État intervient massivement dans les champs de la santé, de l'éducation et des services sociaux. La démocratisation de l'enseignement et les valeurs de normalisation et d'intégration sociale modifient le secteur des écoles spéciales. Dans un premier temps, ce champ connaît une expansion massive, créant paradoxalement un vaste réseau séparé de l'éducation régulière et maintenant une logique ségrégative, en dépit

des principes d'accessibilité et de normalisation mis de l'avant. Au début des années 1980, cependant, les pressions des militants handicapés et des parents d'élèves en difficulté poussent le gouvernement québécois à adopter diverses lois favorisant l'exercice des droits et l'intégration sociale et scolaire des personnes handicapées. Les lois adoptées, telle la politique d'adaptation scolaire, endossent une logique sociétale d'intégration puis d'inclusion et permettent la scolarisation des élèves en classe régulière. Toutefois, cet idéal demeure encore trop souvent un vœu pieux alors qu'en réalité, de nombreux élèves handicapés demeurent scolarisés dans des classes ou des écoles séparées. Les logiques d'exclusion et de ségrégation subsistent donc en parallèle avec un mouvement d'intégration, de même que l'influence du « modèle médical » perdure en dépit des valeurs participatives prônées par les militants. Si le classement s'effectue davantage selon des principes pédagogiques plutôt que des diagnostics psycho-médicaux, il n'en demeure pas moins que l'école demeure l'un des principaux instruments du processus de catégorisation et d'officialisation de l'« anormalité ». Les étiquettes à base médicale continuent en effet à être utilisées dans les processus d'évaluation et d'identification des enfants même si les catégories de handicaps ont été en théorie englobées dans les « besoins éducatifs spéciaux ». En 1984, le document *A part égale* publié par l'OPHQ soulignait l'échec relatif de la politique de l'adaptation scolaire. Le document constatait combien l'influence des mentalités était déterminante dans l'application de la politique de l'intégration scolaire, soulignant la persistance des préjugés, le manque de volonté ou de refus de la part du personnel.

Dans le dernier chapitre, nous explorerons le thème de la vie quotidienne, incluant la vie familiale, en nous penchant en particulier sur le rôle des parents et leurs relations avec leurs enfants, mais aussi avec les différents organismes et institutions. Nous aborderons les services de loisirs pour les jeunes handicapés physiques, en abordant en particulier les camps d'été organisés par les associations philanthropiques, dès les années 1920. Nous verrons qu'en dépit de cette vocation récréative, le volet médical imprègne ici aussi ces services aux enfants infirmes.

Chapitre 6

« Un vrai jeu d'enfants » : Vie familiale et camps de vacances

Introduction

La vie quotidienne et familiale des jeunes handicapés est, à l'instar de leur réadaptation ou de leur scolarisation, traversée par une opposition entre les logiques ségrégatives et intégratives. Certains bébés porteurs d'une malformation congénitale sont mis à l'écart dès leur naissance, placés dans des institutions où ils grandissent dans une quasi exclusion du reste du monde. D'autres enfants handicapés sont gardés dans leur famille, mais cette intégration apparente ne signifie pas pour autant qu'ils sont pleinement acceptés par leurs proches. Selon les philanthropes qui viennent en aide à ces enfants, certains parents cachent le jeune handicapé dans la maison et limitent ses contacts avec la communauté. Ni tout à fait exclus, ni tout à fait acceptés, les enfants handicapés se retrouvent ainsi dans une situation mitoyenne qui renvoie à la notion de liminalité, décrite dans le premier chapitre. Tirant son origine de l'analyse ethnologique des rites de passage, la liminalité décrit le moment où l'individu se retrouve entre deux statuts, ayant par exemple quitté l'enfance, mais n'ayant pas encore accédé à l'âge adulte¹. Or, pour les personnes handicapées, au lieu d'être un état transitoire, cette phase de suspension entre deux mondes, cette situation de seuil perdure et devient un état définitif. Dans ses loisirs aussi, le jeune handicapé est placé dans cette situation intermédiaire entre la ségrégation et l'intégration. Les camps d'été organisés par les associations philanthropiques sont un autre exemple de liminalité : les enfants sont temporairement éloignés de leur famille sans pour autant être retirés définitivement de leur foyer. Les camps de vacances recréent une « société en miniature », le temps d'un été, alors que les jeunes participent à des activités comme les autres campeurs, mais dans des lieux différents et séparés.

La première partie de ce dernier chapitre aborde la vie familiale des enfants handicapés, depuis l'épreuve que traversent généralement les parents au moment de l'annonce de la

¹ Marcel Calvez, « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », *Prévenir*, vol. 39, no 2 (2000), p.83.

déficiences de leur enfant. À travers le choc de l'annonce du handicap du nouveau-né, les familles vivent une crise profonde qui est parfois accentuée par le manque de coopération du personnel médical. Les relations entre les professionnels et les parents sont souvent marquées par une incompréhension mutuelle. Souvent blâmées pour le handicap du bébé, les mères sont particulièrement sujettes aux critiques puisque la culpabilité qu'elles éprouvent les conduit à surprotéger l'enfant. Enfin, au tournant des années soixante, des associations de parents cherchent à éduquer les parents et à offrir un répit aux familles, interpellant l'État québécois afin que des politiques soient adoptées en vue de soulager le poids écrasant des responsabilités qui leur incombent.

La deuxième partie de ce chapitre se penche sur les camps d'été adaptés pour les jeunes handicapés physiques, une initiative des associations philanthropiques qui cherchent à encadrer les loisirs des enfants handicapés. La création de ces camps de vacances s'inscrit dans un contexte de développement des loisirs pour la jeunesse urbaine que nous décrivons dans un premier temps, avant d'aborder les jalons historiques des camps adaptés. Ces camps ouverts dans les années 1930 visent à la fois à fortifier et assainir les esprits et les corps de ces enfants en leur offrant un programme d'activités en plein air ainsi que des soins de réadaptation. Après avoir décrit les objectifs et la philosophie des colonies de vacances, nous examinerons les divers services thérapeutiques, avant de dresser un portrait plus détaillé du personnel et des participants. Les camps de vacances veulent offrir une alternative à l'oisiveté et aux dangers encourus par les jeunes montréalais dans leur milieu lors des vacances d'été, ce qui laisse entrevoir les perceptions souvent péjoratives que les philanthropes entretiennent à l'égard des familles de la classe populaire.

6.1 Les parents et la vie familiale

Notre tentative d'incursion dans l'histoire de la vie familiale des jeunes handicapés nous confronte aux limites des sources disponibles, en particulier pour les décennies antérieures aux années 1950-60 où les associations de parents sont inexistantes. De plus, la plupart des documents proviennent sans surprise de sources médicales ou émanent de divers professionnels. Parmi ces intervenants, les travailleuses sociales servent d'intermédiaires et effectuent le lien entre les institutions et les familles, référant les enfants aux hôpitaux ou aux

institutions scolaires, sociales ou récréatives. La travailleuse sociale qui visite les familles joue donc un rôle privilégié face aux mères en particulier puisqu'elle a souvent la tâche délicate de les convaincre de la nécessité d'un traitement ou de l'admission de leur enfant dans une école spéciale. Son rôle consiste aussi à évaluer la situation financière des familles en vue de déterminer si elles sont éligibles au financement de l'Assistance publique, ce qui suscite la méfiance des parents à l'égard de l'intrusion de cette étrangère. On peut se demander dans quelle mesure ces jeunes femmes éduquées et célibataires sont aptes à comprendre la situation de mères de familles nombreuses vivant dans des conditions de grande précarité, craignant de devoir déboursier pour l'hospitalisation d'un enfant alors qu'elles peinent à boucler leur budget. Ces sources éclairent les relations conflictuelles entre les divers acteurs ou du moins leurs positions parfois divergentes. Les journalistes publiant des articles sur les enfants handicapés et leurs parents couvrent souvent des faits divers ou des drames dignes de défrayer la manchette des quotidiens, par exemple des cas de négligence, de violence, voire de meurtres, comme en témoigne l'étude de Janice Brockley interrogeant le passé des familles à travers deux affaires judiciaires à New York à la fin des années 1930². En somme, la voix des parents demeure à peine audible et leur vécu largement sous silence, d'autant plus qu'il ne nous a pas été possible dans le cadre de cette recherche d'interviewer des pères ou des mères de jeunes handicapés³. Les documents étudiés permettent néanmoins d'esquisser à grands traits certaines expériences des familles « handicapées », notamment le moment déterminant de l'annonce du handicap, le choix de garder ou de placer le bébé et les difficultés éprouvées par les parents décidant d'élever leur enfant.

6.1.1 « L'enfant inattendu » : des familles sous le choc

La découverte d'une malformation congénitale chez un nourrisson, généralement lors de sa naissance, bouleverse profondément le destin des familles. Selon diverses sources,

² Janice Brockley, « Martyred Mothers and Merciful Fathers: Exploring Disability and Motherhood in the Lives of Jerome Greenfield and Raymond Repouille », dans Longmore et Umansky, dir., *The New Disability History...*, p. 293-312.

³ Nos entrevues ont été réalisées auprès de personnes en situation de handicap. Nous prévoyons par contre pallier cette lacune dans le cadre de notre projet de recherche postdoctoral sur les associations de parents, en fondant principalement notre documentation sur des sources orales en réalisant des entrevues avec des pères et des mères d'enfants handicapés.

notamment l'autobiographie du Dr Gingras, pionnier de la réadaptation dans la province, ce moment crucial a longtemps été entouré du plus grand secret et il était fréquent que le médecin accoucheur dissimule le nouveau-né à sa mère et recommande son placement immédiat dans une institution⁴. Ces pratiques sont encore présentes au début des années 1960, comme le révèle l'étude d'Ethel Roskies, une psychologue qui interview des mères quelques années après la tragédie de la thalidomide⁵. D'après le témoignage d'une mère, après la naissance du bébé atteint de phocomélie, le médecin avait annoncé à son mari que l'enfant était un « monstre » devant être placé sur le champ, sans même qu'elle en soit informée. Une autre femme relate que l'infirmière avait conseillé au père de confier le bébé à une institution et de dire à son épouse que l'enfant était mort-né⁶. Selon une troisième mère interviewée, le médecin aurait laissé entendre à son mari que, s'il se sentait incapable de prendre soin du nouveau-né, ce dernier pourrait être « aidé à mourir ». Le père ayant refusé cette solution et insisté pour dire qu'il élèverait l'enfant, le pronostic initial du médecin aurait été modifié pour atténuer la sévérité présumée du handicap, le bébé étant alors diagnostiqué de « difforme mais intelligent »⁷. Dans ces divers exemples, le personnel hospitalier suggère de laisser la mère dans l'ignorance totale de l'état de santé de son bébé tout en incitant le mari à prendre la décision, ce qui reflète non seulement le poids de l'autorité paternelle dans la société québécoise patriarcale, mais aussi la profonde influence des médecins. Ces cas démontrent aussi que certains praticiens entretiennent des perceptions négatives à l'égard du handicap, allant jusqu'à évoquer la figure fort péjorative du monstre analysée dans le chapitre 3, ce qui teinte évidemment leurs décisions. Par ailleurs, ces pratiques visent dans une certaine mesure à épargner ou « ménager » les mères, du moins temporairement, et sont en quelque sorte davantage axées sur les besoins de la famille, plutôt que ceux du nourrisson, une tendance qui sera inversée alors que les droits des personnes handicapées seront mis de l'avant.

Selon leurs témoignages, les mères de bébés thalidomidiens ont éprouvé une souffrance psychologique si intense lors du diagnostic qu'elles ont été plongées dans un état de paralysie

⁴ Gustave Gingras, *Combats pour la survie...*, p. 196.

⁵ Ethel Roskies, *Abnormality and Normality. The Mothering of Thalidomide Children*, London, Cornell University Press, 1969

⁶ Roskies, *Abnormality and Normality...*, p. 86

⁷ *Ibid.*, p. 65.

émotive et dans un brouillard dense⁸. Plusieurs études sur l'annonce du handicap à des parents évoquent cette sidération face au choc traumatique que représente cet événement⁹. Lors de leur séjour à l'hôpital, plusieurs parturientes ont été traitées, non pas comme des mères de bébés handicapés, mais plutôt comme des patientes gravement malades, certaines ayant d'ailleurs subi une hémorragie à la suite du diagnostic en plus du choc psychologique. Cette perception des mères comme des patientes est partagée par plusieurs spécialistes de la réadaptation intervenant auprès des familles frappées par le drame. D'après le psychiatre Denis Lazure, ces femmes s'avèrent des sujets à risque de subir une dépression, puisqu'elles se sont fait prescrire le médicament fatal, un tranquillisant utilisé pour atténuer les nausées, lors de leur grossesse. Selon Lazure, ces femmes étant prédisposées à l'anxiété risquent de réagir par une crise semblable à une psychose post-partum à l'annonce du diagnostic¹⁰. Le Dr Primeau, directeur médical de l'IRM évoque dans un rapport au sous-ministre que « le rejet de certains parents est tellement flagrant qu'ils se refusent à voir l'enfant, réagissant même par des crises hystériques »¹¹. Ce terme utilisé par le Dr Primeau n'est certes pas anodin et si ce dernier évoque les réactions des « parents », la mention de crises hystériques indique qu'il cible certainement la mère puisque ce désordre mental a abondamment été utilisé par les médecins pour décrire les comportements qualifiés de « folie féminine »¹². Ces réactions émotives laissent aussi entendre que les parents ne se soumettent pas d'emblée aux décisions médicales. Cette perception des médecins influence donc la nature inégale de la relation avec les familles et justifie une infantilisation des mères¹³. En fait, cette attitude défensive des médecins, qui tend à faire porter le poids de la naissance d'un bébé handicapé sur des mères

⁸ *Ibid*, p. 71.

⁹ Voir à cet égard Simone Korff-Sausse, *Le miroir brisé...*, p. 21-54 et de la même auteure, « L'impact du handicap sur les processus de parentalité », *Reliance*, vol. 4, no 26 (2007), p. 22-29.

¹⁰ Denis Lazure, « Habilitation of patients with congenital malformations associated with Thalidomide : psychological and psychiatric aspects », *Journal of the Canadian Medical Association*, 1963, vol. 88, p. 962-964.

¹¹ Rapport d'un entretien de Paul Faniel avec le Dr Primeau, 11 juin 1964. BAnQ, E8-580/153. Sur le concept d'hystérie, voir Nicole Edelman, « Représentation de la maladie et construction de la différence des sexes. Des maladies de femmes aux maladies nerveuses, l'hystérie comme exemple ». *Romantisme*, vol. 30, no 110 (2000), p. 73-87.

¹² Marie-Claude Thifault, « L'enfer préasilaire à la fin du XIXe siècle et au début du XX^e: perceptions, interprétations et discours masculins sur la folie des femmes mariées », *Recherches féministes*, vol. 23, no 2 (2010), p. 127-142.

¹³ Sur les relations de pouvoir inégales mère-médecin, voir Janet Read, *Disability, the Family and Society. Listening to Mothers*, Buckingham, UK Open University Press, 2000, p. 62-66.

qualifiées de « fragiles » émotivement, permet de masquer leur propre malaise et de se déculpabiliser face à la dimension tragique de cet événement. La recherche de coupable et la notion de faute teinte ainsi profondément la relation entre les familles et le personnel hospitalier. Le Dr Gingras écrit dans ses mémoires que maintes fois il a entendu des mères accuser le médecin accoucheur d'avoir échappé le bébé à la naissance¹⁴. Ces reproches traduisent bien le besoin de trouver une réponse face à l'incompréhension et l'ampleur du drame que suscite la naissance d'un bébé atteint de malformations, de même que la difficulté d'établir une relation parents-médecin harmonieuse surtout à une époque où l'autorité médicale, de la part d'un homme de surcroît, est perçue comme toute puissante.

Selon les témoignages recueillis par Ethel Roskies, les mères de bébés de la thalidomide ont aussi été perçues comme des endeuillées, une vision lourde de sens qui traduit la perte symbolique du bébé normal ou idéalisé attendu, mais aussi la proximité entre mort et handicap¹⁵. Tel que décrit dans le chapitre 3, la viabilité des bébés a été questionnée par plusieurs dès leur naissance, la tragédie réactivant un débat sur l'euthanasie. Les psychologues effectuent d'ailleurs un lien entre les étapes du deuil et les émotions ressenties par les parents à la suite de l'annonce du handicap de leur enfant. Ainsi, après le choc initial, les parents traversent une période de crise marquée par le déni ou la contestation du diagnostic, s'ensuit une phase de tristesse, voire de dépression, avant que s'installe un nouvel équilibre et une certaine acceptation¹⁶. Pour certaines mères, en dépit de la stupéfaction et d'une première réaction de rejet, cette acceptation a été possible dès leur séjour à l'hôpital grâce au contact avec le bébé. Comme témoigne une des mères interviewées par Roskies : « le bébé m'a regardé avec ses grands yeux noirs, ses yeux me parlaient »¹⁷. Selon la psychologue, c'est l'aptitude des mères à reconnaître les aspects « normaux » du nouveau-né qui leur a permis de créer l'attachement et de l'accepter¹⁸.

Le malaise et le manque de communication du personnel médical lors de l'annonce du handicap aux accouchées perdurent au-delà des années 1960 et sont évoqués dans un mémoire

¹⁴ Gingras, *Combats pour la survie....*, p. 196.

¹⁵ Roskies, *Abnormality and Normality....*, p. 65. La psychologue utilise le terme « mourners ».

¹⁶ Joël Roy, « Impacts de l'annonce médicale sur le parcours naturel d'une famille d'enfant porteur de handicap », *Contraste*, no 2 (2014), p. 41-56.

¹⁷ *Ibid.*, p. 79.

¹⁸ *Ibid.*, p. 284.

en nursing en 1978. L'étude démontre que les parturientes ont été laissées sans réponse adéquate de la part du personnel après leur accouchement. Les mères déplorent l'attitude de fuite, le malaise des médecins ou leur incapacité à fournir des réponses claires, ce qui accentue leur douleur et le choc émotif. Elles critiquent le manque de délicatesse de certaines infirmières qui demandent abruptement à la mère : « c'est à vous le bébé avec un bec-de-lièvre », insistent pour leur donner un calmant ou leur suggèrent d'avoir un autre bébé¹⁹. Le manque de soutien professionnel affecte la capacité d'acceptation des parents à l'égard de ce bébé différent et fragilise le processus d'attachement mère-enfant, conclut le mémoire²⁰. Un dossier publié par l'OPHQ en 1981 indique que ces lacunes lors de l'annonce persistent même si le personnel médical est en théorie mieux informé en cette Année internationale des personnes handicapées. Des parents déplorent que le médecin « ne présente pas un enfant aux parents, il leur présente un handicap »²¹. Le document souligne que les parents sont souvent laissés à eux-mêmes et que les informations reçues sont contradictoires ou incomplètes.

Au moment de la naissance, alors que les parents sont pétrifiés par l'annonce du handicap, ils se retrouvent aussi face à un cruel dilemme : doivent-ils garder le bébé ou le placer dans une institution ? La réponse à cette question trouve une issue différente selon le contexte familial et selon les époques, tel que le présente la prochaine sous-section.

6.1.2 Dilemme des parents : garder ou placer l'enfant ?

Comme nous l'avons vu, la décision du placement institutionnel de l'enfant handicapé a parfois été prise par les autorités médicales, quelquefois avec l'appui du père, dans le plus grand secret et sans le consentement de la mère. Influencée par le degré de handicap de l'enfant, cette alternative est sans doute plus fréquente dans le cas où un double diagnostic de malformation et de déficience intellectuelle est formulé. Ainsi pour le Dr Gingras, il est du devoir du médecin de recommander le placement de l'enfant « là où le handicap physique se double d'une incapacité mentale, menaçant l'intégrité de la constellation familiale ».

¹⁹ Diane Pelchat-Borgeat, *L'expérience de la mère et de l'infirmière à la naissance d'un enfant porteur d'une malformation*, Mémoire de M.A. (nursing), Université de Montréal, décembre 1978, p. 55.

²⁰ *Ibid.*, p. 76.

²¹ Christine Gauthier, *1981 Année internationale des personnes handicapées. Dossier 6 : La famille de la personne handicapée.*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1982, p. 2-3.

Reconnaissant qu'il s'agit d'une situation douloureuse et délicate, Gingras conclut : le médecin doit assumer le fardeau du blâme. « Dites à la famille que c'est moi qui conseille le placement et que j'assume l'entière responsabilité de cette décision »²². Si la perception négative des parents à l'égard de cette « naissance honteuse » explique aussi en partie cette décision, les arguments économiques pèsent sans doute dans la balance. Jusqu'à l'après-guerre, alors sans soutien direct de la part de l'État, les familles frappées par la maladie, le chômage ou dirigées par une femme seule ont sans doute été davantage contraintes de laisser leur enfant handicapé dans une institution, que ce soit un orphelinat, une crèche ou un asile. Pour les familles nombreuses ou indigentes, la lourde charge que représente cette naissance vient en effet compromettre le fragile équilibre sur lequel repose l'économie familiale et la subsistance du groupe. Les parents confrontés à ce choix déchirant confient peut-être temporairement leur enfant à une institution, espérant le reprendre un jour, à l'instar des jeunes placés dans un orphelinat par des familles indigentes dont l'un ou les deux parents sont toujours vivants.

Tout comme les orphelins et les enfants illégitimes, les bébés ayant une déficience physique ou mentale sont pris en charge par le réseau d'assistance confessionnel intervenant auprès de l'enfance en difficulté. En raison des différences fondamentales entre l'approche privilégiée par le réseau anglo-protestant, comparativement aux catholiques, nous présumons que les familles anglophones du Québec, comme celles du reste du Canada, ont davantage été invitées à garder leur bébé déficient ou à le placer en foyer nourricier. Le réseau protestant est en effet formé d'agences sociales offrant des services à domicile et emploie des travailleuses sociales qui favorisent en premier recours le placement dans un milieu familial, plutôt que dans des institutions. Cette pratique repose sur la conviction que la famille, ou son substitut le foyer d'accueil, constitue le milieu idéal pour le développement et l'épanouissement de l'enfant, contrairement aux vastes institutions inaptes à fournir les bases affectives à leurs pupilles²³. La famille prépare le mieux l'enfant pour son devoir de citoyen et son intégration sociale, une dimension qui prend un sens particulier dans le cas des jeunes handicapés. Cette position est notamment endossée par Charlotte Whitton, secrétaire du Canadian Council on

²² Gingras, *Combats pour la survie...*, p. 197.

²³ Denyse Baillargeon, « Orphans in Quebec. On the Margins of Which Family ? », dans Nancy Christie et Michael Gauvreau, dir., *Mapping the Margins. The Family and Social Discipline in Canada, 1700-1975*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2004, p. 307.

Child and Family Welfare, qui précise : « in cases of children suffering physical defects, mothers or relatives are generally persuaded to assume responsibility for their care »²⁴. Cette priorité donnée à la famille n'exclut pas pour autant le placement, reconnaît Whitton : « Otherwise they are placed in institutions or hospitals for crippled children where they may spent most of their life or remain until coming of age ».

Quant aux Francophones, soit l'écrasante majorité des familles du Québec, ils ont sans doute été davantage incités à placer l'enfant dans une institution (crèche, hospice, asile) administrée par les communautés religieuses. Pour l'Église catholique, ces institutions remplacent avantageusement les parents alors souvent perçus comme étant incompetents et moralement inaptes à inculquer les valeurs religieuses à leur progéniture. Cette soi-disant inaptitude des familles à élever leur enfant dans une saine moralité est d'autant plus marquée si un enfant difforme s'y trouve, puisque l'ombre du châtement plane sur cette procréation honteuse. Pour les autorités religieuses, l'éducation catholique offerte dans les institutions prévient ces enfants de dévier du droit chemin. L'orphelinat est préférable au placement familial puisqu'il permet le maintien de la structure familiale d'origine, le père conservant ses droits sur les enfants placés, alors que la famille d'accueil, ce « foyer mercenaire », est une menace à la sacrosainte autorité paternelle²⁵. Le placement des enfants infirmes ou déficients intellectuels chez les Canadiens français apparaît comme une mesure allant de soi, qui « cadre bien avec leurs valeurs culturelles et leurs pratiques », puisqu'ils sont habitués de compter, même temporairement, « sur ce recours normal aux institutions », comme le souligne Lucia Ferretti²⁶. Selon l'historienne, dans l'après-guerre, le discours sur la valorisation de la famille nucléaire imputant aux femmes la charge de veiller sur leur mari et sur l'épanouissement de leurs enfants incite encore davantage aux mesures de placement des jeunes infirmes. Cette idée se retrouve dans les propos du Dr Gingras, ce dernier soutenant que le jeune handicapé ne doit pas menacer « l'intégrité de la constellation familiale ». Les mères qui se dévoueraient entièrement à leur enfant handicapé sont perçues comme des irresponsables, un jugement qui

²⁴ Citée par Veronica Strong-Boag, « Forgotten People of All the Forgotten : Children with Disabilities in English Canada from the Nineteenth Century to the New Millennium », dans Gleason *et al.*, dir., *Lost Kids...*, p. 41.

²⁵ Denyse Baillargeon, « Orphans in Quebec... », p. 316.

²⁶ Margaret Porter et Lucia Ferretti, *Histoire de l'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul. Dans Charlevoix tout se berce*, Sillery, Septentrion, 2014, p. 234-235.

est d'ailleurs soulevé lors d'une affaire judiciaire aux États-Unis en 1939. Une mère d'un adolescent multihandicapé refusant de placer ce dernier est alors décrite par le tribunal comme étant « réduite en esclavage par son enfant », un comportement jugé suspect sinon dangereux pour le bien-être des autres membres de la famille²⁷.

Fortement imprégnée par l'approche philanthropique anglophone, la Société de secours semble privilégier le maintien de l'enfant handicapé dans un milieu familial plutôt qu'institutionnel, même lorsqu'elle intervient auprès de familles canadiennes-françaises. Un article paru dans *La Presse* en 1952 intitulé « De l'asile sans issue à une vie grande ouverte ! » relate à cet égard le parcours d'une fillette de deux ans née sans jambes, découverte à l'hôpital psychiatrique Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul par une travailleuse sociale de la SSEIQ « parmi des enfants atteints des difformités congénitales les plus diverses »²⁸. La petite fille est confiée à une famille d'accueil de la métropole ayant déjà bénéficié des services de la Société de secours pour un de ses enfants ayant contracté la polio. L'article insiste sur les yeux pétillants d'intelligence de la fillette et sur son potentiel qui n'aurait su être développé à l'intérieur des murs de l'asile « sans issue ». Un autre bébé placé dans une crèche par le médecin accoucheur dès sa naissance est réintégré dans sa famille quelques années plus tard sous la pression de la directrice de la SSEIQ²⁹.

Ces cas n'excluent pas pour autant que le personnel de la Société soit très critique à l'égard de certains parents négligents ou violents, n'hésitant pas à exercer son influence pour retirer des jeunes handicapés de leur milieu jugé néfaste ou dangereux. La capacité des parents à élever leur enfant handicapé, en particulier ceux issus des classes populaires, est souvent mise en doute par les philanthropes et les professionnels. Comme le signale à cet égard le mémoire *L'enfance exceptionnelle* de 1962 : « l'expérience nous permet de signaler les grandes difficultés éprouvées par les parents d'enfants exceptionnels pour accepter l'état d'anormalité de leur enfant. Il faut s'appliquer à développer chez eux des attitudes saines et positives car le père ou la mère, écrasés par un sentiment de culpabilité ou bouleversés par une très grande peine, ne sont souvent pas en mesure d'éduquer leur enfant »³⁰. Les parents

²⁷ Janice Brockley, « Martyred Mothers and Merciful Fathers... », p. 304.

²⁸ ASSEIQ, « De l'asile sans issue à une vie grande ouverte ! », *La Presse*, 15 février 1952.

²⁹ ASSEIQ, RA, 1955.

³⁰ Conseil des œuvres, *L'enfance exceptionnelle...*, vol. I, p. 42.

qui décident d'élever leur enfant développent souvent des attitudes défensives étudiées dans la prochaine sous-section.

6.1.3 Des parents « handicapés » : entre honte, rejet et surprotection

Certains enfants élevés par leurs parents plutôt que placés en institution se retrouvent néanmoins en marge dans leur propre foyer. Le maintien du jeune handicapé dans sa famille ne signifie pas pour autant qu'il est pleinement accepté par ses proches, comme l'observe aussi Veronica Strong-Boag dans son étude sur les enfants déficients au Canada anglais³¹. En dépit d'une intégration apparente, une logique d'exclusion subsiste parfois au sein de la cellule familiale, se manifestant par certaines attitudes parentales, comme le fait de garder le petit infirme caché dans une pièce de la demeure. Craignant l'opprobre ou l'ostracisme lié à une naissance honteuse, les familles transposent ces peurs sur l'enfant, comme le relate le Dr Gingras : « J'ai souvent vu des enfants handicapés qu'on gardait enfermés pour ne pas exhiber la honte de la famille en public »³². Ainsi, le fait de compter un jeune déficient parmi ses membres ne libère pas automatiquement les parents des représentations sociales négatives liées au handicap, perçu comme une tare ou la punition divine des péchés, tel que décrit dans le chapitre 3. La difficulté de dépister les enfants handicapés, évoquée par les professionnels et les philanthropes, réside ainsi dans une culture familiale du « secret », intimement liée à la perception péjorative du handicap. Les enquêteurs du service social et des institutions de bienfaisance se heurtent souvent à des portes closes ou au mutisme des familles. Le président de la SSEIQ affirme en 1931 que le personnel de la Société se butant à des refus, face à l'urgence de certains cas, doit presque utiliser la force en vue de persuader les parents de faire « soigner » leurs enfants, ajoutant : « the task of the staff of the society is to dig out these pitiful cases »³³. Dans son étude sur les Gouttes de lait, Denyse Baillargeon a rencontré une informatrice lui ayant confié avoir évité de fréquenter cette ressource, pourtant appréciée de la plupart des mères, parce que son bébé avait une malformation et qu'elle craignait le jugement

³¹ Veronica Strong-Boag, « Forgotten People of All the Forgotten... », p. 37.

³² Gingras, *Combats pour la survie...*, p. 196.

³³ ASSEIQ, Procès-verbal de la première assemblée annuelle, 30 avril 1931.

des autres femmes du quartier³⁴. Ainsi les familles ayant intériorisé le stigmate lié au handicap s'isolent volontairement dans la crainte d'être marginalisées, privant parfois leur enfant d'un suivi médical. Le jeune infirme se retrouve alors dans une situation liminaire, un état ambigu où il n'est pas tout à fait accepté par sa famille et sa communauté, sans pour autant en être totalement exclu.

La mère, traditionnellement chargée de l'éducation des enfants, est particulièrement visée par les critiques qui font ressurgir le mythe de la « mauvaise mère »³⁵. Le père, en raison de son rôle de pourvoyeur, aura parfois tendance à fuir dans le travail et à s'absenter davantage du foyer. Il sera alors blâmé par son épouse comme le relate une informatrice : « ma mère avait dit à mon père que c'est parce qu'il sortait et buvait que j'avais eu la polio »(E6). Les familles sont souvent dépourvues face au handicap de leur enfant, il existe très peu de ressources qui leur permettent de se documenter ou d'échanger avec d'autres parents. Souvent, la honte, le faible taux d'instruction et le manque de ressources financières limitent leurs démarches.

L'attitude des parents à l'égard de leur enfant handicapé est fréquemment décrite entre deux postures extrêmes : la surprotection ou le rejet, qui peut se traduire concrètement par la négligence, l'indifférence ou la maltraitance. Ces réactions parentales aux antipodes sont sources de problèmes psychosociaux puisqu'elles entraînent un manque de confiance ou le repli sur soi, une timidité extrême ou encore l'agressivité des jeunes handicapés. Ainsi selon la directrice de l'école Cardinal-Villeneuve en 1943, il existe deux « catégories » d'élèves : les premiers se croient tout permis, en raison de la « mollesse » des parents, les autres se montrent craintifs, repliés sur eux et « redoutent constamment leur entourage, ayant été malmenés » par les familles³⁶. Blâmées pour la naissance d'un enfant handicapé ou se blâmant elles-mêmes, les mères vivent une forte anxiété et développent un sentiment de culpabilité qui teinte leur relation avec leur enfant, les amenant souvent à surcompenser³⁷. Vivement critiquée par les pédagogues de toutes époques, la surprotection parentale est

³⁴ Denyse Baillargeon, « Fréquenter les Gouttes de lait. L'expérience des mères montréalaises, 1910-1965 », *RHAF*, vol.50, no 1 (été 1996), p. 62.

³⁵ Molly Ladd-Taylor et Lauri Umansky, dir., *"Bad" Mothers: The Politics of Blame in Twentieth-Century America*, New York et Londres, NYU Press, 1998.

³⁶ AIRDPQ, « Causerie prononcée à l'École des sciences sociales par Bernadette Aubé », école Cardinal-Villeneuve, 1943.

³⁷ Constance Lamarche, *L'enfant inattendu*, Montréal, Boréal Express, 1987.

observée par un mémoire en service social réalisé en 1956. Cette étude auprès de jeunes épileptiques ayant été suivis par la travailleuse sociale de l'Institut neurologique de Montréal indique que près du tiers des parents avaient un comportement surprotecteur (11 des 38 cas étudiés)³⁸. Le mémoire précise que cette attitude émane surtout des mères puisque ce sont elles qui accompagnent la plupart du temps leur enfant à l'Institut de neurologie pour le suivi médical. Plusieurs mères se retrouvent en conflit avec leur fils qui réagit à la surcompensation ou à ses blâmes par un comportement agressif. Une mère ne quittait jamais son garçon d'âge scolaire des yeux et le faisait encore dormir dans sa chambre, craignant qu'il fasse une crise pendant la nuit³⁹. Ainsi comme le dénonce le mémoire sur l'enfance exceptionnelle : « à cause de préjugés trop souvent les parents surprotègent à tort leur enfant, continue de les traiter comme de tout jeunes enfants et de les cacher à la société. On leur enlève toute initiative pour ensuite les laisser impuissants et seuls éventuellement pour affronter la vie »⁴⁰.

Par ailleurs, la tendance des mères à « couvrir » leurs enfants est plus marquée pour les filles que les garçons, comme le démontre un mémoire de service social auprès d'une vingtaine de mères de jeunes handicapés. Selon cette étude réalisée en 1967 auprès de 26 mères dont l'enfant est atteint d'une malformation congénitale de cause inconnue, les mères de garçons ont moins tendance à les protéger des difficultés et se montrent moins inquiètes que les mères de filles face à leur avenir, ce qui rejoint les attitudes sociétales fondées sur le genre⁴¹. Les filles handicapées sont donc perçues doublement vulnérables et inaptées au mariage, comme le reflète plusieurs témoignages de femmes atteintes de polio : leurs parents déploraient qu'elles ne puissent trouver un mari en raison de leur infirmité ou qu'elles vivent à leur crochet. D'autres mères se consolait et voyaient en elles leur « bâton de vieillesse » ou leur « petite religieuse »⁴². Plusieurs témoignages recueillis attestent de cette surprotection des parents, des mères en particulier. Comme le souligne une informatrice : « ma mère m'a

³⁸ Lise Brunet, « A study of the Medical, Family, Intellectual and School Conditions Existing in the Group of the School Age Children Known to the Social Service Department of the Montreal Neurological Institute », Mémoire de M.A. (service social), Université de Montréal, septembre 1956, p. 48.

³⁹ *Ibid.*, p. 49.

⁴⁰ Conseil des œuvres, *L'enfance exceptionnelle...*, vol. II, p. 95.

⁴¹ Danielle Girard, « Attitudes de mères d'enfants handicapés. Étude portant sur certaines attitudes d'un groupe de mères ayant un enfant né avec une ou plusieurs malformations congénitales », mémoire de M.A. (Service social), Université de Montréal, août 1967, p. 58. Étude auprès d'un groupe de 26 mères francophones de la région montréalaise dont l'enfant atteint d'une malformation congénitale fréquente l'Institut de réadaptation de Montréal et dont la difformité est de cause inconnue (donc excluant les thalidomidiens).

⁴² Sally Aitken *et al.*, *Histoire vécue de la polio au Québec*, Montréal, Carte blanche, 2000, p. 89.

surprotégée, beaucoup trop. Elle s'en faisait énormément pour moi et elle me transmettait ses inquiétudes. Je devenais extrêmement angoissée » (E3). En dépit des changements sociaux et des avancées féministes, les parents nourrissent encore des attentes supérieures pour les garçons que pour les filles selon une étude réalisée en 1981 auprès de parents d'enfants handicapés moteurs. De plus, ils se montrent alors majoritairement inquiets de l'avenir de leur enfant, ignorant s'ils seront en mesure de gagner leur vie⁴³.

Ces attitudes antinomiques oscillant entre la surprotection et le rejet se retrouvent indépendamment du type de pathologie, mais le refus d'accepter un enfant est plus marqué lorsqu'il est atteint de malformations congénitales ou qu'il est défiguré. La tragédie de la thalidomide a révélé que les sentiments négatifs à l'égard de bébés ayant de graves malformations à la naissance pouvaient conduire au désir de mort, des mères avouant avoir souhaité la mort de leur bébé. D'autres encore mentionnent que des membres de leur famille avaient exprimé le vœu qu'il ne survive pas et devienne bientôt « un petit ange » dans le ciel⁴⁴. Comme l'évoque la psychanalyste Simone Korff-Sausse, « le handicapé est confronté aux pulsions meurtrières des autres, et en premier lieu de ses parents. Virtuellement objet d'un infanticide qui n'a pas eu lieu ou qui a raté, tel Œdipe, le handicapé est donc marqué par une forme radicale de l'exclusion, qui met en cause son existence même »⁴⁵. Des néonaticides, sans être prouvés, ont certainement été commis, comme le souligne le médecin-écrivain Jacques Ferron, relatant des souvenirs liés à sa pratique de médecin de famille en Gaspésie dans l'après-guerre : « j'ai cru constater des cas d'infanticide. Des phrases comme celles-ci : « j'en ai fait mon sacrifice, je le donne à Dieu », dans le cas des enfants monstrueux, équivalaient à une condamnation, presque toujours effective »⁴⁶. La venue d'un enfant handicapé est une cause fréquente de la dislocation des familles, entraînant la séparation ou le divorce des parents, un sujet tabou et peu documenté. Selon le mémoire en service social réalisé en 1956 auprès des familles d'épileptiques, plusieurs mères étaient séparées de leur

⁴³ Angeline Demers, *Les parents d'enfants handicapés face aux services scolaires et sociaux*, Mémoire de M.A. (sciences de l'éducation), Université de Montréal, 1981, p. 160.

⁴⁴ Notons que les mères qui perdaient un enfant au début du 20^e siècle s'en consolaient souvent en se disant qu'il allait directement au Paradis. À ce sujet voir Baillargeon, *Un Québec en mal d'enfants...*, p. 58. Selon ces témoignages, cette manière de concevoir la mort d'un enfant avait toujours cours dans le Québec plus sécularisé des années 1960.

⁴⁵ Simone Korff-Sausse, « Un exclu pas comme les autres. Handicap et exclusion », *Cliniques méditerranéennes*, no 2 (2005), p. 143.

⁴⁶ Jacques Ferron, « L'avortement hier et aujourd'hui », *Les Lettres aux journaux*, VLB éditeur, 1985, p. 352.

mari et se retrouvaient seules pour élever les enfants, certaines confiant alors le jeune épileptique à une tante ou à ses grands-parents⁴⁷.

La négligence parentale peut conduire le jeune handicapé à adopter des comportements déviants allant jusqu'à la délinquance, comme l'indique le cas de Léopold. Rejeté par sa famille, cet adolescent de 14 ans est jugé à la Cour des jeunes délinquants après avoir été trouvé coupables de vols. Appelée par la cour juvénile, la travailleuse sociale de la Société de secours visite le garçon en prison où elle constate son état physique lamentable, une atrophie à la jambe le faisant boiter fortement. La SSEIQ défraie l'opération chirurgicale qui lui permet d'améliorer sa démarche et d'entreprendre sa « réhabilitation morale, physique et sociale ». Placé dans une famille d'accueil respectable par la travailleuse sociale, l'adolescent est inscrit au camp d'été avec d'autres jeunes. Dans son rapport, le président de la SSEIQ, Jack Martin, souligne : « We hope he will return home one day, and we are endeavouring to make his mother understand her duty »⁴⁸. Ce parcours reflète aussi la perception des philanthropes qui estiment à mots plus ou moins couverts que la délinquance résulte de la négligence parentale, leurs accusations ciblant la mère en particulier.

Des cas extrêmes de présumée maltraitance peuvent conduire jusqu'à la mort accidentelle et tragique du jeune infirme, comme en témoigne un fait divers paru dans les journaux en 1939. L'article signale le décès d'un garçon de douze ans du quartier Pointe-Saint-Charles, paralysé par la polio depuis l'âge de quatre ans et jamais traité. La nuit, ses parents l'attachaient à son lit avec des sangles afin de lui éviter de tomber pendant son sommeil. Un matin, l'adolescent est retrouvé mort dans son lit, étranglé par les sangles emmêlées autour de son cou et le coroner conclut à une mort accidentelle⁴⁹.

La violence familiale est l'un des thèmes abordés dans le dossier de l'OPHQ datant de 1981 et rédigé à l'occasion de l'Année internationale des personnes handicapées. Selon le document, au Québec, un enfant maltraité sur quatre est un handicapé, une situation attribuable au fardeau de la tâche parentale⁵⁰. Ce chiffre traduit la détresse des familles

⁴⁷ Lise Brunet, « A study of the Medical, Family, Intellectual and School Conditions... », p. 50.

⁴⁸ ASSEIQ, « Report of the Activities of the Province of Quebec Society for Crippled Children inc. presented at the Seventeenth Annual Meeting of the Canadian Council for Crippled Children », juin 1953.

⁴⁹ ASSEIQ, « Paralysed Child Hanged by Straps Attached to Bed », *The Gazette*, 1939.

⁵⁰ Christine Gautrin, *1981 Année internationale des personnes handicapées. Dossier 6 : La famille de la personne handicapée.*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1982, p. 31.

laissées à elles-mêmes, sans soutien adéquat. Le manque de ressources, leur isolement expliquent que certains parents désespèrent et se laissent aller à l'impatience et à la colère.

Plusieurs témoignages recueillis auprès de personnes ayant une déficience motrice font contrepoids avec cette perception de l'incompétence, voire de la négligence ou de la maltraitance des familles. Ainsi, une de nos informatrices, issue d'une famille nombreuse (neuf enfants) nous a expliqué le rôle joué par sa mère : « Elle prenait vraiment soin de moi, elle me faisait faire des exercices tous les jours. J'ai été chanceuse, j'ai vraiment eu une bonne maman qui s'est battue pour que j'arrive où je suis aujourd'hui. C'est pas ça [l'atteinte motrice] qui m'a arrêté dans la vie dans le fond et je pense que c'est grâce à elle, à ses discours » (E6). Selon d'autres informateurs, c'est l'aptitude des parents à les traiter comme tout autre enfant qui leur a permis de forger leur personnalité et leur confiance en eux. Ainsi, pour cette informatrice dont les jambes ont été légèrement atteintes par la polio : « Mes parents m'ont toujours traitée comme si de rien n'était. On ne parlait pas d'infirmité. Je pouvais faire tous les sports » (E7). Des propos semblables sont relatés par une autre enfant de la polio : « Mes parents me disaient : vas-y c'est correct, fonce ». Le Dr Gingras m'avait dit : toi tu vas conduire ton auto plus tard, tu vas travailler. J'ai jamais subi de ségrégation, d'intimidation » (E2).

Ainsi, comme nous l'avons vu, les études sur les familles rapportent surtout les cas problématiques et font état des tendances des parents à surprotéger leur enfant handicapé, ou à l'autre bout du spectre, à le négliger ou le maltraiter. Cette perception de l'inaptitude des familles est atténuée par certains des témoignages que nous avons recueillis. La plupart des parents ont probablement été aimants et ont élevé leur enfant handicapé au mieux de leurs possibilités en dépit de leur pauvreté, mais encore une fois, les documents qui nous sont parvenus ont sans doute accentué la perception de leur incompétence, insistant sur les failles plutôt que sur les réussites. Parmi les solutions apportées à l'ignorance des familles figurent la mobilisation des parents eux-mêmes, ces derniers se regroupant en associations à partir des années 1950. Comme le présente la section suivante, ces associations visent d'abord à éduquer les familles, tout en cherchant à faire reconnaître les droits de leurs enfants.

6.2 Mobilisation des parents et politiques familiales

Au tournant des années 1960, plusieurs facteurs concourent à changer le rôle des familles et à accroître leurs responsabilités à l'égard de leur enfant handicapé, notamment par le maintien de ce dernier dans le domicile familial. Les recherches psychosociales qui s'intensifient dans les années 1940 démontrent les effets néfastes de la privation de l'affection maternelle et d'un séjour prolongé en institution sur le développement affectif et intellectuel des jeunes enfants⁵¹. Les attaques répétées contre le placement en institution entraînent la fermeture graduelle des crèches et des orphelinats dans les années 1960, alors que le placement en familles d'accueil est désormais privilégié⁵². En parallèle, à la fin des années 1970, le mouvement de défense des droits des personnes handicapées, qui s'appuie sur le principe de la normalisation, intensifie ce mouvement de maintien des jeunes déficients dans leur milieu familial. L'État québécois adopte une série de mesures qui favorisent cette prise en charge des familles, notamment par la bonification des allocations familiales dans le cas de jeunes ayant une incapacité. Toutefois, dans un contexte de crise économique qui sévit au début des années 1980, l'État renégocie sa part de responsabilités à l'égard des personnes vulnérables et tend à en faire porter la charge sur les familles. Le secteur communautaire offre alors des services de plus en plus essentiels afin de soulager les familles.

6.2.1 Militer et éduquer les parents

Dans les années de l'après-guerre, sous l'influence des changements sociaux et de l'amélioration des conditions de vie et de l'accès à l'instruction, les parents sont invités à devenir les « experts » et les spécialistes de l'éducation de leur enfant handicapé. Cet élargissement des rôles parentaux s'inscrit dans une mouvance qui touche la société québécoise dans son ensemble, comme en témoignent le mouvement familial et des initiatives comme l'École des parents, fondée en 1939 à l'initiative d'une éducatrice de maternelle,

⁵¹ Marie-Paule Malouin, *L'univers des enfants en difficulté...*, p. 403-404.

⁵² Mathieu Peter, « La métamorphose des orphelinats québécois... », p. 294. Il serait intéressant que des historiens documentent plus en profondeur ce double mouvement de fermeture des institutions et de transfert de services aux familles d'accueil.

Claudine-S. Vallerand⁵³. L'École des Parents du Québec (ÉPD) vise une revalorisation du rôle de la famille dans l'éducation des enfants et une intervention accrue de celle-ci dans le domaine scolaire, comme l'explique Denyse Baillargeon⁵⁴. Fortement influencée par la psychologie moderne, l'ÉPD affirme les droits des parents et leur importance à l'égard de leurs enfants, en particulier face aux prérogatives de l'Église catholique dans le domaine de l'éducation. Toutefois, l'importance de ces droits est proportionnelle à des devoirs : pour l'ÉPD, devenir parent ne s'improvise pas, c'est pourquoi les familles doivent notamment se former aux notions de psychologie infantile.

La nécessité d'éduquer les familles et de les conscientiser face à leurs devoirs à l'égard de leur enfant et de ses besoins particuliers est aussi au cœur des objectifs d'associations de parents d'enfants handicapés qui voient le jour au tournant des années 1950. Fondée en 1949 par un groupe de parents d'enfants handicapés, l'Association de la paralysie cérébrale du Québec (APCQ) vise à « assurer aux victimes de la paralysie cérébrale d'être acceptées comme des êtres humains ayant droit au respect et à l'admiration de tous » et à appuyer leurs parents dans leur lourde tâche⁵⁵. À ses débuts, cette association de parents mobilise essentiellement les élites anglophones de la métropole et finance la recherche médicale sur la paralysie cérébrale ainsi que le perfectionnement de professionnels de la santé. Bénéficiant de solides appuis financiers issus des milieux d'affaires, elle se dote d'un groupe de conseillers médicaux qui comprend les meilleurs spécialistes des hôpitaux montréalais. Ce lobbying de « représentation » se rapproche des tactiques adoptées par une association de parents d'enfants déficients intellectuels créée à la même époque, étudiée par Lucia Ferretti⁵⁶. L'Association canadienne de la Dystrophie musculaire mise sur pied en 1954 par des parents suit une trajectoire semblable, cherchant surtout à financer la recherche sur les maladies

⁵³ Sur le mouvement familial, voir Marie-Paule Malouin, *Le mouvement familial au Québec. Les débuts : 1937-1965*, Montréal, Boréal, 1998.

⁵⁴ Denyse Baillargeon, « We Admire Modern Parents! : The Ecole des Parents du Quebec and the Post-War Quebec Family 1940-1959 », *Cultures of Citizenship in Post-War Canada (1940-1955)*, Montréal, 1940, p. 239-276. Voir aussi de la même auteure, « Éduquer les enfants, discipliner les parents: les rapports famille-école à Montréal, 1910-1960 », *Historical Studies in Education/Revue d'histoire de l'éducation*, 2009, vol. 21, no 2 (2009).

⁵⁵ ASSEIQ, « Paralysie cérébrale à soulager », *La Presse*, 30 mai 1950.

⁵⁶ 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 (2016), p. 137-162. Sur le rôle des associations de parents d'enfants handicapés au Canada anglais, et en particulier les mères militantes, voir Melanie Panitch, *Disability, Mothers, and Organization: Accidental Activists (New Approaches in Sociology)*, New York, Routledge, 2007.

neuromusculaires. L'APCQ instaure dès les débuts un programme d'éducation du public et un service de renseignements, organisant des séances d'informations sur la paralysie cérébrale destinées au grand public, en vue de démystifier cette pathologie. Ainsi, peu après la fondation, des articles paraissent dans divers quotidiens, expliquant les efforts soutenus d'éducation du public, afin d'expliquer aux citoyens que les jeunes enfants atteints sont « mentalement normaux » même si leur corps est « dans un étaux », souligne le président et fondateur de l'APCQ, William Macklaier en 1950 au quotidien *La Presse*⁵⁷. D'autres regroupements de personnes handicapées ou des associations de parents effectuent des campagnes d'éducation du public, afin de changer les mentalités, comme l'Association pour épileptiques du Québec qui vise à « abattre les préjugés », comme le déclare en 1965 sa présidente Lucie Ménard⁵⁸.

L'APCQ finance la publication ou la traduction en français de divers documents informatifs, dépliants, livres, brochures ou films, notamment le livre *Je suis né comme ça* par le docteur Earl Carlson⁵⁹. Cet éminent neurologue américain né dans une famille pauvre au début du XX^e siècle, lui-même atteint de paralysie cérébrale, incarne l'exemple type de la réussite individuelle, reléguant au second plan les causes sociales ou économiques entourant le handicap. Les parents québécois lisant cet ouvrage et projetant le parcours élitiste et glorieux du Dr Carlson sur leur enfant risquent donc de se buter à des déceptions, mais cette publication distribuée par l'APCQ est révélatrice de la philosophie de l'association qui pousse les parents à revendiquer les meilleurs soins et une éducation de haut niveau. En 1957, l'association compte 780 parents membres provenant de toute la province et publie un bulletin⁶⁰. La même année, un autre ouvrage américain est traduit et imprimé à Montréal à l'atelier des sourds-muets et diffusé à travers les réseaux du Conseil canadien des enfants infirmes et de la SSEIQ. Intitulé *Les enfants infirmes et leurs parents*, il fournit des conseils aux parents d'enfants « affligés d'un handicap d'ordre orthopédique » paralysés cérébraux

⁵⁷ ASSEIQ, « La réhabilitation du petit paralysé », *La Presse*, 23 février 1950. William Macklaier, fondateur et premier président est l'un des associés de la firme légale Bourke, Hutchison, Stevenson and Macklaier.

⁵⁸ ASSEIQ, Françoise Kayler, « L'épileptique est un citoyen à part entière », *La Presse*, 13 octobre 1965.

⁵⁹ Dr Earl R. Carlson, *Je suis né comme ça*. Traduit avec la permission de l'auteur par Madeleine Gérôme, Montréal, Ateliers des sourds-muets, s.d., 180 p. Après une formation médicale à l'université de Yale, le Dr Carlson se spécialise et ouvre des cliniques de paralysie cérébrale. Le dernier chapitre du livre, « toute vie peut être utile » insiste sur l'insertion sociale des personnes handicapées par l'emploi.

⁶⁰ AAPCQ, PV, rapport de la secrétaire de l'exécutif, Mrs Lorna Sparrow, assemblée annuelle 1957.

mais aussi de jeunes atteints de la polio ou de malformations congénitales. Les parents sont invités à dépasser la douleur de cette épreuve avec courage, à éviter de nourrir des craintes exagérées à son égard et à adopter une saine attitude d'acceptation « grâce à l'hygiène mentale ». En vue d'amener le jeune à développer sa confiance en lui, l'ouvrage recommande aux parents de le laisser faire sa part dans toutes les tâches familiales. Il met les familles en garde contre la tentation de s'isoler et face aux dangers du surmenage qui guette les parents dévoués à bout de nerfs⁶¹.

Le mémoire *L'enfance exceptionnelle* déposé lors de la Commission Parent soulève l'importance d'offrir une assistance aux parents afin de leur permettre de mieux accepter leur enfant différent, mais aussi d'acquérir des connaissances. Selon le mémoire, les problèmes de l'éducation des exceptionnels dépassent la compétence des bons parents; ces derniers doivent donc être guidés et formés par des cours ou lors de réunions de parents tenues à l'école ou au centre de réadaptation⁶². En réponse à ces recommandations, des réunions d'informations ou des ateliers de formation de parents sont organisés dans les écoles spécialisées, tant à l'école Victor-Doré qu'à Cardinal-Villeneuve. Ces rencontres d'abord peu fréquentes prennent une tournure plus officielle alors que des travailleuses sociales organisent des groupes d'entraide à la fin des années 1970 avec des parents d'élèves, en vue de briser l'isolement des familles et de favoriser le partage des expériences. Confrontées aux manques de ressources leur offrant des services de répit temporaire, des familles se regroupent en 1983 et fondent l'association Solidarité de parents de personnes handicapées physique-moteur (SPPH). L'association se caractérise par une mobilisation de militants endossant une vision plus contestataire que l'APCQ puisqu'elle adhère au « modèle social du handicap » et tend à faire de celui-ci un enjeu sociopolitique. Outre les services de répit, de soutien et d'accompagnement aux familles, l'organisme milite en vue de favoriser l'intégration des jeunes bambins dans les garderies régulières, un dossier qui mobilise les parents au milieu de la décennie⁶³. Les parents exercent des pressions auprès des décideurs politiques afin de les inciter à mettre sur pied divers services ou encore à mieux financer les initiatives des associations communautaires, comme le gardiennage ou le répit-dépannage. Dans un contexte de

⁶¹ Louise Ware, *Les enfants infirmes et leurs parents*, traduit de l'anglais par l'Institut de Réhabilitation de Montréal, Atelier des sourds-muets, 1957, p. 24.

⁶² Conseil des œuvres, *L'Enfance exceptionnelle...*, vol. I, p. 43.

⁶³ Aujourd'hui Solidarité de parents de personnes handicapées. Archives SPPH.

désengagement progressif de l'État au cours des années 1980, ces services offerts par le secteur communautaire deviennent essentiels pour le maintien de l'enfant handicapé dans son milieu, une situation qui touche 99 % des familles au lendemain des vagues de désinstitutionnalisation⁶⁴. Investies du rôle de proche aidante (*caring role*) et de première « intervenante » dans la vie de leur enfant, les mères en particulier prolongent ces responsabilités dans la sphère publique, interpellant ainsi les gouvernements en vue de modifier les politiques sociales à l'égard des jeunes handicapés.

6.2.2 Politiques pour les familles

Au tournant des années 1970, sous l'influence du mouvement de normalisation et d'intégration sociale des personnes handicapées, les familles revendiquent des rôles plus importants et assument en retour des responsabilités accrues. Ces devoirs sont exprimés dans le rapport Copex de 1976 qui définit en quelque sorte les responsabilités des parents dans le système éducatif. Ainsi, le document met l'accent sur la responsabilité des parents, « les premiers responsables de l'éducation de leur enfant en difficulté ». Le rapport souligne « le droit et même l'obligation qu'ont les parents d'assurer à leur enfant un développement optimal, ce qui leur confèrent une responsabilité que le système scolaire se doit de respecter »⁶⁵. L'année suivant la publication du rapport Copex, le ministère des Affaires sociales (MAS) ébauche un plan de services pour les enfants handicapés moteurs dans lequel il insiste d'emblée sur le lien de collaboration devant être établi entre les professionnels de la réadaptation et les parents. Le programme de réadaptation dès le plus jeune âge de l'enfant préconisé par le MAS s'adresse donc à ses débuts autant aux parents qu'aux bambins⁶⁶. Au cours des années 1980, alors que les programmes de réadaptation se structurent davantage, la participation des parents évolue vers un véritable « partenariat » entre les familles et les intervenants. En principe, l'intervenant n'agit donc plus comme l'expert absolu qui dispense le savoir, mais il collabore étroitement avec les parents et cherche à renforcer les habiletés

⁶⁴ Sylvie Tétrault, Linda Blanchette, « Réflexion sur la condition de la mère de l'enfant handicapé : une intervention féministe à développer », *Service social*, vol. 40, no 2 (1991), p. 118.

⁶⁵ Gouvernement du Québec, ministère de l'Éducation, *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation...*, p. 617.

⁶⁶ Gouvernement du Québec, ministère des Affaires sociales, *Plan de service aux enfants handicapés moteurs...*, p. 10.

parentales. Dans la pratique toutefois, les recherches démontrent que de nombreux irritants subsistent, certains professionnels persistant à considérer les parents comme de simples exécutants plutôt que des partenaires égaux. Des travaux soulignent le risque d'en venir à une « professionnalisation des parents » et à l'inverse de « parentifier les professionnels »⁶⁷.

Dans le contexte du mouvement de désinstitutionnalisation, l'État québécois souhaite donc responsabiliser les familles pour qu'elles se chargent de leur enfant, ce maintien à domicile étant aussi pour le gouvernement la solution la moins coûteuse dans le contexte de compressions budgétaires causé par la crise des années 1980. Déjà en 1977 à travers son plan de services aux enfants handicapés, le ministère des Affaires sociales indique que, via sa politique de sécurité du revenu, il étudie la possibilité d'inciter financièrement les parents à garder leur enfant handicapé à domicile plutôt que de le placer en milieu institutionnel. Cette mesure se concrétise en 1980 par le supplément à l'allocation familiale pour les enfants handicapés. En dépit de ces mesures incitatives, les familles d'accueil continuent toutefois de recevoir un financement plus important que les familles naturelles, constatent des chercheurs qui soulignent que ces dernières sont aussi de plus en plus culpabilisées si elles décident de « placer » leur enfant⁶⁸.

En 1985, dans la foulée des revendications de l'Année internationale des personnes handicapées, le gouvernement du Québec adopte la politique *A part... égale*. Misant sur la prévention des déficiences et l'intégration sociale des personnes handicapées, cette politique ambitieuse présente des mesures de soutien aux familles propices à l'intégration d'un enfant handicapé. Elle demande notamment la reconnaissance du rôle joué par un des parents (la mère le plus souvent) qui assume des responsabilités équivalentes à un emploi⁶⁹. En dépit de ces revendications, les manques de ressources et de services demeurent criants et en 1989, l'OPHQ propose au gouvernement québécois une politique de soutien aux parents, intitulée *Un air de famille*. Ce document constate que, dans le contexte de compressions budgétaires des années 1980, la tâche des familles s'est accrue sans que les ressources parviennent à compenser le fardeau croissant des proches. Le document invite l'ensemble des organismes

⁶⁷ N. Boucher, G. Kerner et A. Piquet, « Révélation du handicap de l'enfant et conséquences sur son environnement: analyse bibliographique ». *Handicaps et inadaptations*, no 47-48 (1989), p. 126.

⁶⁸ J-M Bouchard *et al.*, *Déficiences, incapacités et handicaps: Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Montréal, Guérin, 1994, p. 89.

⁶⁹ OPHQ, *A part... égale...*

gouvernementaux et communautaires à se concerter et à faire du soutien à ces familles une de leurs priorités⁷⁰. La nécessité de mieux coordonner les services et d'impliquer davantage les familles est à nouveau énoncée par le ministère de la Santé et des Services sociaux en 1992 dans sa Politique de la santé et du bien-être⁷¹.

L'austérité économique et la rationalisation des programmes entraînent une communautarisation des services, les associations de la société civile jouant un rôle accru. Les ressources communautaires peinent toutefois à répondre aux demandes d'aide et d'accompagnement qui explosent au début années 1990, alors que 99 % des quelque 76 000 enfants handicapés recensés au Québec vivent dans leur famille⁷². L'insuffisance et manque de coordination des services et des ressources demeure un obstacle majeur à la qualité de vie des familles. Même si le gouvernement du Québec a reconnu que le soutien aux familles est capital en vue d'assurer l'intégration sociale et le maintien des jeunes handicapés dans leur milieu d'origine, les lacunes sont criantes, comme le constate un bilan de la décennie 1980, appelée aussi « décennie des personnes handicapées », publié par l'OPHQ⁷³. L'impact de ces responsabilités sur les familles nucléaires, davantage isolées ont été sous-estimées, constatent des chercheurs. En outre, le poids repose trop souvent sur les épaules de la mère. Contrainte d'abandonner sa carrière pour se charger de son enfant, elle devient le personnage pivot de la famille, la « principale intervenante », comme le soulignent Linda Blanchette et Sylvie Tétrault : « la mère devient culturellement désignée pour s'occuper de son enfant handicapé. D'ailleurs, tous s'attendent de sa part à un dévouement sans limite pour son enfant »⁷⁴. La mère subit ainsi des pressions de la part de l'équipe paramédicale, en vue de poursuivre à la maison l'intervention thérapeutique, sans compter le temps, l'énergie ou l'argent impliqués. L'accumulation du stress et l'épuisement conduisent à l'éclatement du couple, qui fragilise encore davantage les femmes puisqu'elles se retrouvent avec une baisse substantielle de

⁷⁰ OPHQ, *Un air de famille: le soutien nécessaire aux familles des personnes handicapées*, Québec, L'Office, 1989, 32 p.

⁷¹ Le Ministère admet que l'intervention professionnelle est centrée sur la personne handicapée sans liens véritables avec sa famille. Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, Le Ministère, 1992, p. 126 et 127.

⁷² Sylvie Tétrault *et al.*, *Famille et situation de handicap. Comprendre pour mieux intervenir*, Sherbrooke, éditions du CRP, 2002, p. 55-56

⁷³ OPHQ, *Agir maintenant. Les personnes handicapées au Québec, un projet de société : dix ans plus tard. Bilan de la décennie internationale des personnes handicapées : un contrat social en évolution !*, Office des personnes handicapées du Québec, avril 1993.

⁷⁴ Sylvie Tétrault, Linda Blanchette, « Réflexion sur la condition de la mère... », p. 128-129

revenus et demeurent souvent la personne ressource pour les soins et la garde de l'enfant handicapé. Comme le souligne cet informateur ayant la paralysie cérébrale dont les parents se sont séparés lorsqu'il avait six ans : « j'ai dû passer la majorité du temps avec ma mère. Mon père prenait soin de moi seulement une fin de semaine sur deux. Elle n'a pas pu poursuivre la carrière qu'elle voulait. Les rendez-vous médicaux, c'était avec ma mère, je compte plus les journées où on est entré à Marie-Enfant à 8h le matin et on sortait pas avant 17h. Ca a contribué à sa fatigue générale » (E8).

Dans ce contexte, les services de répit aux familles offerts par le secteur communautaire s'avèrent de plus en plus importants. L'informateur cité ci-haut raconte aussi avoir passé tous ses étés au camp Papillon, ce séjour permettant à sa mère et lui de se ressourcer auprès d'autres personnes, une occasion aussi pour lui se nouer des amitiés durables. Camp adapté et spécialisé pour les jeunes handicapés, le camp Papillon est fondé dès 1938 par la Société de secours aux enfants infirmes du Québec (SSEIQ), dans la région de Lanaudière. Comme nous le présentons dans cette prochaine section, cette œuvre est mise sur pied par les philanthropes afin de soulager les mères épuisées par les tâches familiales, mais aussi pour permettre aux enfants de se « refaire une santé » à la campagne et de se divertir en socialisant avec d'autres campeurs.

6.3 Les camps d'été, des loisirs adaptés pour les enfants handicapés

L'organisation de loisirs adaptés dans un camp de vacances à la campagne permet de soulager momentanément les familles et d'offrir une cure intensive et des activités aux campeurs. Cet éloignement temporaire du jeune handicapé permet peut-être aux familles de se reposer et de garder par la suite leur enfant pendant l'année scolaire, du moins c'est le calcul que font les philanthropes en offrant cette alternative de placement ponctuelle. Cette ségrégation des enfants dans des camps adaptés vise à long terme à leur permettre de s'intégrer à la société en leur permettant notamment de développer des habiletés sociales. Ces loisirs sont un complément à l'éducation adaptée dans les écoles spéciales. En offrant des activités encadrées, les camps visent aussi à inculquer certaines valeurs chez les campeurs, comme nous allons le voir.

6.3.1 Des enfants et des jeux : essor des loisirs, protection et encadrement de l'enfance

Pour les réformateurs sociaux, les sports et les loisirs se présentent comme des remparts face à la « décadence des mœurs » amenée par l'urbanisation croissante et la diminution relative des heures de travail de la classe ouvrière au tournant du XX^e siècle en Amérique du Nord⁷⁵. Outre sa moralité, la santé de cette population ouvrière soulève aussi de nombreuses inquiétudes, tant dans les villes américaines qu'à Montréal, puisque les conditions de vie y sont précaires, les familles s'entassant dans des logements mal aérés et insalubres. Craignant pour la santé et la moralité des jeunes, les élites organisent et encadrent les loisirs de cette population : d'abord les philanthropes anglophones, à la fin du XIX^e siècle, puis les francophones à travers l'Église catholique⁷⁶. Le renouvellement de la spiritualité catholique crée un climat propice au développement des loisirs. L'Église adopte une conception utilitaire et humaniste des sports qui sont favorisés car ils permettent de discipliner les corps et de canaliser les pulsions sexuelles, comme le démontrent notamment les travaux de Christine Hudon⁷⁷. Ainsi, entre les années 1930 à 1960, l'Église catholique participe au développement des sports chez les francophones du Québec, notamment en mettant en place des organisations de loisirs destinées aux enfants, comme l'Oeuvre des terrains de jeux, les camps de vacances, les scouts et les guides.

En 1929, l'œuvre des terrains de jeux (OTJ) est créée dans la ville de Québec, à l'initiative de l'abbé Arthur Ferland⁷⁸. Visant à contrer les effets nocifs de la ville sur les

⁷⁵ Sur le mouvement des terrains de jeux et les réformateurs sociaux aux États-Unis, voir Dominick Cavallo, « Social Reform and the Movement to Organize Children's Play during the Progressive Era », *The Journal of Psychohistory*, vol. 3, no 4 (1976), p. 509. Du même auteur: *Muscles and Morals: Organized Playgrounds and Urban Reform, 1880-1920*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 1981. Voir notamment Joe L. Frost, *A history of children's play and play environments: Toward a contemporary child-saving movement*. Routledge, 2010; et Kevin Brehony, « A Socially Civilising Influence ? Play and the Urban "Degenerate" », *Paedagogica Historica*, vol. 39, nos 1-2 (2003), p. 87-106. Sur le contexte européen, Aline Coutrot, « Le mouvement de jeunesse, un phénomène singulier ? », dans Gérard Cholvy, *Mouvements de jeunesse chrétiens et juifs. Sociabilité juvénile dans un cadre européen, 1799-1968*, Paris, Les Éditions du Cerf, 1985, 109-123.

⁷⁶ Michel Bellefleur, *L'Église et le loisir au Québec avant la Révolution tranquille*, Sillery, Presses universitaires du Québec, 1986. Sur les loisirs et l'éducation des enfants hospitalisés, Denyse Baillargeon, « Learning and Leisure on the Inside... », p. 117-135.

⁷⁷ Christine Hudon, « "Le Muscle et le Vouloir" : Les sports dans les collèges classiques masculins au Québec, 1870-1940 », *Revue d'histoire de l'éducation/Historical Studies in Education*, 17, 2 (automne 2005), p. 247.

⁷⁸ *L'Oeuvre des terrains de jeux*, Montréal : Imprimerie du Messenger, l'Oeuvre des tracts : l'Action paroissiale, février 1936, no 200, 16 p. Sur l'OTS et les loisirs à Sherbrooke, voir le mémoire de Nadine Morin, *L'œuvre des terrains de jeux, Sherbrooke, 1929-1962*. Mémoire (Maîtrise histoire), Université de Sherbrooke, 2000.

petits citoyens, l'OTJ offre des activités gratuites à des jeunes entre 3 et 18 ans dans les divers parcs de la ville. Outre les sports, cette œuvre organise des loisirs promulguant les valeurs chrétiennes et visant à soulager les familles débordées, de même qu'à « soustraire les petits aux dangers de la rue et libérer pendant quelques heures les parents trop occupés ou trop peu compétents pour amuser leurs chers petits »⁷⁹. Les activités éducatives organisées dans les parcs veulent former les citoyens de demain, en s'efforçant de doter les jeunes d'une formation civique, en enseignant « la propreté, la tenue, l'esprit civique ». Cet enseignement civique est teinté de préceptes nationalistes, puisque les valeurs « catholiques et françaises » seront diffusées, à travers les chants et récits sur les « héros nationaux », les prières ou les films.

Un des objectifs avoués de cet encadrement des loisirs est de prévenir la délinquance, puisque « le jeu écarte les paresseuses débilantes et les rêveries dangereuses »⁸⁰. Ainsi, comme le souligne Sarah Schmidt, les élites entrevoient les terrains de jeux comme des lieux de sociabilité homogènes, sans mixité sexuelle ou entre les classes sociales, où les futurs travailleurs et les mères de demain pourront développer une saine moralité. Les sports préviennent le vagabondage et sa trajectoire qui mène fatalement à la Cour des jeunes délinquants et à l'école de réforme. En ce sens, les terrains de jeux, plutôt que les prisons, sont perçus comme des refuges souhaitables pour les enfants des quartiers pauvres, précise Schmidt dans son mémoire de maîtrise sur l'essor des loisirs urbains analysé selon une perspective de genre⁸¹.

En parallèle avec ces loisirs urbains en plein essor, des colonies de vacances offrant un séjour à la campagne aux jeunes montréalais sont également créées. Ces camps présentent le double avantage de permettre aux enfants de fortifier leur santé grâce à un environnement sain et de les éloigner des influences présumées néfastes de leur milieu pendant une période allant de quinze jours à deux mois. Fondée en 1912 par le prêtre Adélard Desrosiers, la colonie de vacances Les Grèves de Contrecoeur accueille à ses débuts une quinzaine de garçons

⁷⁹ *Ibid.*, p. 7.

⁸⁰ *Ibid.*, p. 9.

⁸¹ Sarah Schmidt, « Domesticating Parks and Mastering Playgrounds : Sexuality, Power and Place in Montreal, 1870-1930 », Mémoire de M.A., Université McGill, 1996. Pour des études des loisirs en lien avec la question du genre voir Christine Hudon, « “Le Muscle et le Vouloir”... », p. 243-263. Voir aussi Élise Detellier, « Bonifier le capital humain » : Le genre dans le discours médical et religieux sur les sports au Québec, 1920-1950, *RHAF*, vol. 62, nos 3-4 (2009), p. 473-499.

orphelins pour un séjour estival au bord du fleuve Saint-Laurent⁸². La gestion de l'œuvre est confiée aux Sulpiciens et les moniteurs sont des séminaristes étudiant dans les collèges classiques. La clientèle s'élargit ensuite aux jeunes de familles ouvrières tandis qu'en 1926, la Colonie Sainte Jeanne d'Arc, construite à proximité, accueille des filles. A la fin des années 1920, près de 900 enfants des paroisses ouvrières de Montréal séjournent dans ces diverses colonies de vacances. Premier directeur de la colonie de vacances des Grèves, le prêtre sulpicien Édouard Gouin décrit l'objectif de cette initiative comme étant à la fois « œuvre d'hygiène, de restauration des corps et d'éducation ». La colonie idéale serait une retraite de trois semaines, très ouverte, dans un beau paysage, avec consigne de rire, jouer, gambader tant qu'on pourrait »⁸³. Certaines sont spécifiquement destinées aux jeunes délinquants, comme c'est le cas de l'institut Boscoville, à l'origine un simple camp de vacances dont l'atmosphère tranche avec celle des écoles de réforme, comme le démontre Louise Bienvenue⁸⁴.

Outre ces colonies de vacances, de véritables camps de santé sont aussi fondés dans la décennie 1920, notamment en vue de prévenir la propagation de la tuberculose chez les enfants à risque. Ces camps sont créés sous le patronage de l'Institut Bruchési, un dispensaire-hôpital fondé en 1911 afin de traiter les tuberculeux de la métropole. Les camps de santé David et Perron accueillent respectivement des filles et des garçons pour un séjour allant jusqu'à deux mois, dans les Laurentides. Sans être tuberculeux, ces enfants sont issus d'une famille dont l'un des membres a contracté la maladie. Ils sont donc éloignés de leur milieu par mesure préventive et soumis à une cure de repos et d'alimentation, agrémentée d'activités physiques pour renforcer leur santé et leur système immunitaire, comme l'explique Yves Lajoie dans son mémoire de maîtrise⁸⁵. En 1954, la Conférence catholique canadienne du bien-être recense quelque centaines de camps de vacances à travers le pays, dont 30 camps pour les enfants défavorisés et huit « camps de santé », ce qui témoigne de l'essor de ce type d'activités estivales pour les enfants et de sa spécialisation⁸⁶.

⁸² Michel Bellefleur, *L'Église et le loisir au Québec...*, p. 46.

⁸³ Édouard Gouin, p.s.s., « L'œuvre de vacances des Grèves », *L'École sociale populaire*, nos 56-57, 1916, p. 9-10.

⁸⁴ Louise Bienvenue, « Sortir de la délinquance par l'expérience institutionnelle : une histoire racontée par les voix et par les corps (1873-1977) », *RHAF*, vol. 65, nos 2-3 (2011-2012), p. 307-330.

⁸⁵ Yves Lajoie, *Histoire de l'Institut Bruchési et son engagement dans la lutte contre la tuberculose à Montréal (1903-1945)*, Mémoire de M.A. (histoire), Université de Montréal, 2003.

⁸⁶ Michel Bellefleur, *L'Église et le loisir...*, p. 47.

La création de camps de vacances adaptés pour les enfants « infirmes » dès les années 1930 s'inscrit dans ce contexte de développement des loisirs pour la jeunesse urbaine ainsi que dans cette mouvance visant à éloigner les enfants de leur milieu familial en vue de leur offrir un séjour en plein air à la fois thérapeutique et récréatif. Après avoir décrit les jalons historiques de la création des camps Le Grillon et Saint-Alphonse, les objectifs et les principes éducatifs de ces colonies de vacances spécialisées seront abordés plus en profondeur, ainsi que les traitements médicaux.

6.3.2 Des camps de vacances pour enfants handicapés : jalons historiques

La première initiative visant à offrir un séjour à la campagne à de jeunes handicapés de la métropole est due à Sarah Tyndale, directrice de la *School for Crippled Children* qui en 1917 envoie une soixantaine d'enfants à sa ferme familiale dans les Cantons de l'est. Entourés de bénévoles, les protégés y sont régulièrement visités par des infirmières du Children Memorial Hospital qui assurent le suivi médical⁸⁷. Avec les années, le conseil d'administration de cette école anglophone achète un terrain et y construit des installations, en vue d'ouvrir un camp d'été spécialisé, le camp Massawippi. Les dames de l'ACAEI ont peut-être eu vent de cette initiative. Du moins, elles partagent la volonté d'éloigner les jeunes handicapés de la ville pendant les vacances d'été.

a) Camp Le Grillon, 1932-1948

Les philanthropes de l'association de l'Aide catholiques aux enfants infirmes qui administrent l'école du même nom cherchent dès 1928 à permettre aux écoliers montréalais ayant une déficience motrice de passer leurs vacances d'été à la campagne. La plupart de leurs protégés étant issus des milieux défavorisés, leurs souvenirs de vacances se limitent, selon Lucie Bruneau, présidente de l'ACAEI, à « ceux du trottoir, de la rue encombrée, de l'atmosphère surchargée de poussières et de miasmes et d'un foyer sombre et malsain »⁸⁸.

⁸⁷ Jessie Boyd Scriver, *The Montreal Children's Hospital...*, p. 55.

⁸⁸ ASGM-L100-J1 Établissements Notre-Dame, bibliographie, RA, 1935, p. 4.

Pour ces dames bénévoles issues de la bourgeoisie, ces milieux nocifs représentent un danger pour la santé déjà défaillante de leurs protégés, dont il faut les éloigner. La chaleur suffocante au cours de l'été dans les logements surpeuplés représente un péril supplémentaire pour les enfants : celui de contracter le virus de la polio qui se propage davantage et atteint des pointes épidémiques lors des vacances scolaires de 1932 et de 1946 notamment. Les démarches entreprises auprès de divers camps de vacances se soldent par un échec puisque « les camps qui existaient déjà refusèrent – et la chose se conçoit – d'hospitaliser des infirmes avec d'autres enfants », est-il consigné dans le rapport annuel de 1935 qui relate ces événements⁸⁹. Il fallait donc un endroit spécialement désigné pour des enfants infirmes seulement. Tout comme les écoles distinctes, les camps de vacances sont donc des milieux qui séparent les jeunes bien portants des invalides, le terme utilisé dans la citation ci-haut étant évocateur : les infirmes ne peuvent être « hospitalisés » avec d'autres enfants, selon le rapport. Comme nous le verrons plus loin, ce terme donne le ton à la visée à la fois ludique et thérapeutique poursuivie par les colonies de vacances pour enfants handicapés.

En 1932, la communauté des Sœurs grises donne un terrain situé sur la pointe ouest de l'île Saint-Bernard, au bord du lac Saint-Louis, à Châteauguay à l'Association catholique de l'Aide aux infirmes (ACAIE). Ce don d'un terrain permet aux philanthropes de concrétiser leur projet et, dès l'été 1932, des bâtisses en bois sont construites pour accueillir des enfants infirmes de la région montréalaise. L'ACAIE administre le camp dont la gestion interne est confiée aux Sœurs grises, communauté qui compte plusieurs infirmières. Des religieuses Filles de la Sagesse, responsables du nursing à l'hôpital Sainte-Justine complètent le personnel médical. Des éclaireurs et des guides bénévoles sont respectivement chargés des activités récréatives et de l'animation auprès des groupes de garçons et de filles dont le nombre s'élève à 116 campeurs en 1932, première année de fonction de cette oeuvre⁹⁰. Le camp est financé par la Fédération des œuvres de charité canadiennes-françaises, chargée des campagnes de souscription des œuvres catholiques d'assistance, dont Victor Doré, alors président de la CÉCM, est aussi l'un des administrateurs⁹¹. Ces liens avec des personnalités influentes permettent sans doute aussi aux dames de l'Aide aux infirmes d'obtenir le transport

⁸⁹ *Ibid.*, p. 4.

⁹⁰ *Ibid.*, p. 5.

⁹¹ Amélie Bourbeau, *Techniciens de l'organisation sociale...*, p. 52.

gratuit des enfants par les autobus scolaires de la commission scolaire. Le gouvernement provincial accorde à l'association une subvention spéciale pour la construction des édifices et l'aménagement des chemins et de routes aux abords du camp.

Dès 1939, Lucie Bruneau tente de céder cette œuvre (incluant les bâtiments, les meubles et même les montants obtenus des bailleurs de fonds) à la communauté des Sœurs grises. La supérieure refuse, craignant que la FOCCF cesse son financement à la suite de ce transfert et que cette transaction entraîne des charges supplémentaires pour la communauté, aux prises avec des difficultés financières à cette époque⁹². En 1948, les Sœurs grises décident de se retirer définitivement de la gestion de cette œuvre et le camp ferme ses portes⁹³.

b) Camp Saint-Alphonse-Rodriguez, 1938-aujourd'hui⁹⁴

La dirigeante de la Société de secours aux enfants infirmes (SSEIQ), Marie-Alida Daigle est l'instigatrice du camp Saint-Alphonse. Le premier protégé de la Société de secours, Tony Shorgan, atteint de polio à l'âge de neuf ans et orphelin de mère, avait été pris sous l'aile de la philanthrope, célibataire sans enfants, qui l'avait officieusement adopté. Le jeune Tony voulait entrer chez les scouts mais l'admission lui est refusée par l'aumônier de la troupe en raison de son handicap⁹⁵. Femme énergique et volontaire, Daigle décide alors de trouver une solution à ce refus. En 1936, grâce à la collaboration d'un prêtre et d'un pasteur, elle parvient à placer une centaine d'enfants dans des familles de cultivateurs aisés pour l'été⁹⁶. Toutefois, selon la directrice, à leur retour dans leur milieu, ces enfants perçoivent cruellement la pauvreté qui afflige leurs familles, c'est pourquoi elle estime que cette solution n'est pas idéale : « Après avoir été choyés et comblés dans ces foyers où, contrairement au leur, l'abondance régnait, ces

⁹² ASGM-L100-2L1, Établissements Notre-Dame : le Grillon, Lettre de Lucie Bruneau à la supérieure générale des Sœurs grises, 10 février 1939.

⁹³ ASGM-L100-2L1, Établissements Notre-Dame : le Grillon, Lettre de Lucie Bruneau, présidente de l'Aide aux infirmes à mère Courville, supérieure générale des Sœurs Grises, 31 mai 1949.

⁹⁴ Camp Papillon, site de la SEHQ, <https://www.fondationpapillon.ca/> (page consultée le 21 avril 2018).

⁹⁵ « Visage du siècle : Marie-Alida Daigle ». Généalogie des Bois-Francis, en ligne, page consultée le 28 janvier 2017. <http://www.genealogistes-associes.ca/visages/Marie%20Alida%20Daigle.pdf>

⁹⁶ Dans son mémoire sur l'institut Bruchési, Y. Lajoie souligne que des enfants vivant dans des familles tuberculeuses ont ainsi été temporairement placés dans des familles de cultivateurs, en vue de prévenir leur contamination. Cette pratique a peut-être influencé les philanthropes de la Société de secours aux enfants infirmes.

enfants éprouvaient un peu d'amertume en retournant à la maison »⁹⁷. Pour cette femme issue de la bourgeoisie libérale, la mixité sociale n'était sans doute pas une solution viable car, dans son esprit, placer des jeunes issus des classes laborieuses chez de riches propriétaires terriens pouvait attiser le sentiment d'injustice chez ces enfants. Pour remédier à ces difficultés, Daigle convainc donc le conseil d'administration de la SSEIQ d'acheter un terrain, situé au nord de Joliette, sur une presqu'île de 40 acres au bord du lac Pierre, dans la municipalité de Saint-Alphonse-Rodriguez.

Le premier été, un seul pavillon central est construit et les campeurs dorment dans d'immenses tentes prêtées par l'armée canadienne. Ce nouveau camp se trouve dans une certaine mesure en compétition avec Le Grillon, puisque leurs services s'adressent pour l'essentiel à la même clientèle, soit en majorité les élèves de l'école Victor-Doré et certains enfants scolarisés dans les écoles paroissiales. Quelques mois après la fondation du camp de la SSEIQ en novembre 1938, Lucie Bruneau demande d'ailleurs à Marie-Alida Daigle que ce nouveau service soit réservé aux enfants se déplaçant en chaise roulante, alors que le Grillon accueillerait la clientèle plus mobile⁹⁸. Le conseil d'administration de la SSEIQ refuse, ce qui précipite sans doute la fermeture du Grillon quelques années plus tard et crée une forte augmentation du nombre de campeurs à Saint-Alphonse.

En 1963, à l'occasion de son 25^e anniversaire, le camp se présente comme un véritable village d'environ 80 bâtiments, divisé entre la « haute-ville », réservée aux enfants se déplaçant en béquilles et la « basse-ville » pour les enfants en chaise roulante. De nombreux pavillons sont érigés au cours des années : dortoirs, chapelle, salles de jeu, hôpital, et salle de traitements en physiothérapie. Devenu le camp Papillon en 1968 alors que la Société pour les enfants infirmes adopte un papillon à l'aile brisée comme emblème, le camp accueille alors plus de 500 enfants et compte un personnel de 175 employés. En 1971, la création du fonds Jean Béliveau par le joueur de hockey vedette au moment de sa retraite des Canadiens permet notamment d'assurer le financement durable du camp⁹⁹.

⁹⁷ ASSEIQ, M.A. Daigle, « Historique du camp », Album souvenir du 25^e anniversaire du camp des enfants infirmes.

⁹⁸ ASSEIQ, Lettre de Lucie Bruneau à M-A Daigle, 8 novembre 1938.

⁹⁹ ASSEIQ, « Le Fonds Jean-Béliveau fait ses premiers heureux », *Montréal-Matin*, 15 juillet 1971.

6.3.3 Fortifier et divertir les enfants : buts et activités des camps de vacances

Les fondateurs des camps d'été pour jeunes handicapés visent un double objectif, à la fois thérapeutique et éducatif. Ainsi, à l'image des loisirs urbains mis sur pied par les associations catholiques, comme l'Oeuvre des terrains de jeux ou les colonies de vacances, les camps adaptés soustraient temporairement les enfants aux dangers de la rue, leur offrent des activités et des jeux structurés qui développent leur résistance physique et éduquent aussi bien les esprits que les corps. Il s'agit bien d'une œuvre d'« éducation totale », pour reprendre des qualificatifs en usage prisés au cours des années 1930, pour « sauver » ces jeunes dont les âmes, tout comme les corps, sont en péril. Cet extrait du rapport annuel du camp Le Grillon atteste cette mission salvatrice :

Alors qu'une chaleur étouffante accablait les quartiers pauvres, sans verdure et sans air, Le Grillon offrait l'espace, l'air pur et les bienfaits de la campagne aux jeunes infirmes. Alors que les dangers physiques et moraux guettaient les écoliers en vacances, flânant dans les rues, Le Grillon leur offrait gratuitement la sécurité et aux parents quelques bonnes semaines de détente¹⁰⁰.

Soulignons que cette solution à l'oisiveté des vacances estivales, discutée au sein du conseil d'administration de la Société de secours en 1935, ne fait pas l'unanimité chez les philanthropes, même si elle suscite l'adhésion de la majorité. L'un des administrateurs se prononce en effet contre ce projet et suggère plutôt l'organisation de loisirs au parc Lafontaine, estimant que le placement des enfants loin de leur quartier en une « terre d'utopie » peut s'avérer néfaste, puisqu'ils devront tôt ou tard retourner à la réalité de leurs milieux « sordides » : « I really think it is a great mistake to bring a child out of his natural home surroundings to place him in a sort of land of utopia for a short period, than return to his squalid home »¹⁰¹. En dépit de ces hésitations, la SSEIQ envoie l'été suivant des enfants dans des fermes puis procède à l'achat et à la construction du camp d'été en 1938.

L'objectif du camp de l'ACAEI est détaillé dans le rapport annuel de 1935 en ces termes : « ensoleiller la vie des enfants infirmes en leur procurant des vacances dans un milieu

¹⁰⁰ ASGM L100/3L1, Établissements Notre-Dame, camp Le Grillon, RA camp Le Grillon, 1946, p. 7.

¹⁰¹ ASSEIQ, PV, 1^{er} mars 1935.

où l'air pur, le soleil, la gaieté leur sont assurés »¹⁰². Le choix du nom Le Grillon est aussi justifié par cette explication : en dépit de son apparence peu flatteuse, le grillon apporte le bonheur même dans les foyers les plus sombres par son chant joyeux. Cette référence à la joie procurée par les loisirs n'est pas anodine. Dans l'esprit des philanthropes, la tristesse et la mélancolie découlant de l'oisiveté suscitent des pensées négatives qui peuvent conduire à un comportement nuisible, voire délinquant. Souvent conceptualisés comme des « enfants tristes », les jeunes handicapés sont donc particulièrement susceptibles de se laisser aller à une attitude défaitiste ou de repli sur soi, propice à faire germer des pensées dépressives ou agressives, une rhétorique aussi présente chez les administrateurs de la SSEIQ. Ainsi, en 1931, lors de la première assemblée annuelle de la Société de secours, le Dr St-Jacques soutient dans son allocution : « Rappelez-vous que ces enfants infirmes sont toujours tristes, étant privés d'éducation et de soins, leur moral est affecté ». Au contraire, les principes pédagogiques des loisirs veulent prévenir ces penchants néfastes, comme en témoigne un extrait du tract sur l'OTJ qui avance : « le jeu engendre la joie, source de confiance, de docilité, de générosité »¹⁰³. Cette opposition sémantique entre la tristesse des enfants et la joie procurée par les camps de vacances revient à la fois dans le matériel promotionnel et dans les articles de journaux : en 1964, une journaliste qualifie à cet égard la colonie Saint-Alphonse de « Camp du Sourire »¹⁰⁴. Cette emphase sur l'aspect « enchanteur », propice à égayer les enfants, se retrouve jusque dans la description de l'aménagement et de la décoration des lieux : « les couvre-pieds et les rideaux seront de vives couleurs, les salles de jeux et de récréation ne devront rien avoir de terne ni de triste, ni évoquer quelque'hospice ou quelque'orphelinat » (sic)¹⁰⁵. Ainsi les philanthropes veulent que leur œuvre se démarque des institutions disciplinaires ou d'assistance qui ont de plus en plus mauvaise presse alors que les principes de la psychologie et de l'éducation nouvelle se développent dans l'après-guerre.

En dépit de cette insistance sur le volet récréatif, l'objectif des camps vise aussi la prévention de la délinquance, en inculquant de solides valeurs religieuses et morales, des

¹⁰² ASGM L100-3L1, Établissements Notre-Dame, camp Le Grillon, RA camp Le Grillon, 1935.

¹⁰³ *L'Oeuvre des terrains de jeux*, Montréal : Imprimerie du Messenger, l'Oeuvre des tracts : l'Action paroissiale, février 1936, no 200, p. 9.

¹⁰⁴ ASSEIQ, Alice Ber, « Le Camp du Sourire est une véritable ville miniature où près de 300 jeunes vivent heureux tout l'été », *Le Bulletin des agriculteurs*, août 1964, p.44.

¹⁰⁵ ASGM L100/3L1, Établissements Notre-Dame, camp Le Grillon, RA camp Le Grillon, 1945, p. 2.

principes de civisme, de respect et l'enseignement de bonnes manières. Le vocabulaire utilisé renvoie aussi aux préceptes d'encadrement et de surveillance des valeurs morales des jeunes, dont les esprits aussi bien que les corps doivent être non seulement fortifiés par le grand air et les jeux, mais aussi « assainis », ce qui fait intervenir l'idée d'une purification face à une source contaminatrice. Les milieux insalubres et surpeuplés sont identifiés par le service social des œuvres comme la cause de la faiblesse physique de leurs protégés, tout comme l'indifférence ou la négligence des parents sont perçues comme la source des défaillances morales des enfants. Ainsi dans le rapport annuel de 1945, la responsable du service social de l'œuvre résume un « cas-type » reçu au Grillon en décrivant le milieu indigent, la famille de onze personnes qui vit « dans une seule pièce dans un magasin de l'une des rues les plus tristes de notre grande ville ». Le garçon de neuf ans amené au camp y « revit tel un oiseau blessé ». Elle poursuit : « bien nourri, bronzé par le soleil, fortifié, assaini physiquement et moralement, cet enfant sera apte à reprendre l'école au mois de septembre ». Cette description effectue une opposition tranchée entre le milieu insalubre et surpeuplé du garçon « blessé » et la véritable renaissance que lui procure le camp de vacances, où non seulement son corps mais aussi son âme sont revigorés.

Cet assainissement moral est possible grâce à un programme d'activités structurées régies par un horaire précis. Dans les années 1930, une partie de la journée est consacrée à la thérapie occupationnelle, apprentissage des techniques en lien avec la pratique d'un métier ce qui laisse transparaître le double objectif du camp visant à encadrer les jeunes mais aussi à les former en vue de leur permettre d'occuper un emploi. Tout comme les métiers enseignés dans les écoles spécialisées à la même époque, ces ateliers sont divisés en fonction du genre. Les garçons s'exercent à la menuiserie, au dessin et aux travaux de la ferme, puisque sur le site de chaque camp se trouve alors une étable avec quelques animaux. Quant aux filles, elles font du jardinage et de l'arrangement floral, de la botanique ainsi que de la couture et du tricot.

À partir des années 1950-1960, les principes de la psychopédagogie influencent le programme du camp Saint-Alphonse qui reflète une nouvelle attention portée à l'épanouissement affectif des jeunes. Des jeux et des fêtes thématiques laissent davantage cours à l'imagination des campeurs et à leur esprit d'initiative, comme le camping dans le bois pour les adolescents qui favorise aussi leur autonomie. Des cours de natation supervisés par des moniteurs de la Croix-Rouge, des activités de tir à l'arc, des ballades en bateau

motorisé ou à dos de poney sont aussi offerts aux jeunes. Les activités sportives et les jeux créent un contexte favorable à l'observation de la personnalité des enfants et permet aux moniteurs d'intervenir pour développer l'assurance de campeurs plus timides. Dans son étude sur les camps de vacances ontariens, Sharon Wall observe l'application de ces mêmes principes psychopédagogiques¹⁰⁶. Véritable « petit village », le camp recrée une société miniature dans laquelle les jeunes peuvent apprendre à la fois sur eux-mêmes et sur les autres, développer des relations et des habiletés sociales¹⁰⁷. Les moniteurs encouragent le dépassement qui vise à permettre aux jeunes de développer leur confiance en eux et leur esprit d'initiative, ce qui tranche avec les préceptes d'obéissance davantage préconisés dans les décennies antérieures. Le Dr Pierre Labelle, chirurgien orthopédique et conseiller médical du camp Saint-Alphonse 1960, atteste cette liberté et cette initiative laissées aux campeurs : « J'ai vu des enfants anxieux à leur arrivée s'épanouir sous l'effet réconfortant de la nature et des activités quotidiennes. Les moniteurs et le personnel laissent aux enfants l'initiative et la liberté de se débrouiller. Ce climat de confiance sans surprotection caractérisait le camp de Saint-Alphonse comme un endroit de socialisation et de réhabilitation des handicapés »¹⁰⁸. Des activités sont aussi organisées conjointement avec certains camps voisins de la région de Lanaudière. Elles visent à favoriser les échanges entre les enfants en vue de briser les préjugés que les jeunes « bien portants » ont à l'égard des enfants handicapés et en retour à développer le dépassement de soi des campeurs ayant une déficience. En vue de favoriser leur esprit de compétition, une course à la nage est aussi organisée entre les moniteurs et les campeurs¹⁰⁹.

¹⁰⁶ Sharon Wall « Making Modern Childhood, the Natural Way: Psychology, Mental Hygiene, and Progressive Education at Ontario Summer Camps, 1920-1955 », *Historical Studies in Education/Revue d'histoire de l'éducation*, vol. 20, no 2 (2008), p.79.

¹⁰⁷ Cette idée d'une « république des jeunes » recréant une société miniature est aussi présente à Boscoville, comme le développe Louise Bienvenue, et aux camps de plein air en Ontario, étudiés par Wall : voir Bienvenue, « La "rééducation totale" des délinquants à Boscoville (1941-1970). Un tournant dans l'histoire des régulations sociales au Québec », *Recherches sociographiques*, vol. 50, no 3 (2009), p. 507-536 et Sharon Y. Wall « Making Modern Childhood, the Natural Way: Psychology, Mental Hygiene, and Progressive Education at Ontario Summer Camps, 1920-1955 », *Historical Studies in Education/Revue d'histoire de l'éducation*, vol. 20, no 2, (2008), p.79. De la même auteure voir aussi Sharon Wall, *The Nurture of Nature. Childhood, Antimodernism, and Ontario Summer Camps, 1920-55*, Vancouver et Toronto, University of British Columbia Press, 2009.

¹⁰⁸ ASSEIQ, « Message de l'aviseur médical actuel », Album souvenir, 25e anniversaire du camp Saint-Alphonse Rodriguez, 1963.

¹⁰⁹ *Ibid.*

6.3.4 Un « camp-hôpital » ? Soins et services de réadaptation

La sélection des campeurs s'effectue selon des critères précis parmi lesquels la situation financière de la famille et l'état de santé du campeur jouent un rôle déterminant. Pour être admis au camp Le Grillon, les enfants doivent se soumettre à un examen médical préalable qui permet d'évaluer s'ils sont suffisamment « infirmes » pour un camp adapté. Les hôpitaux pour enfants, l'institut Bruchési, le Service de santé de la Ville de Montréal réfèrent aussi des cas à la direction du camp, même si la plupart des campeurs sont des élèves de l'école Victor-Doré. De plus, les postulants ne doivent pas être atteints d'une maladie contagieuse, c'est pourquoi le Service de santé de la ville de Montréal collabore avec l'Aide aux enfants infirmes et effectue les consultations médicales au bureau de l'association¹¹⁰. Les renseignements sont consignés sur des fiches qui sont transmises aux infirmières du camp, afin qu'elles connaissent l'état de santé des jeunes, les traitements à procurer ainsi que la médication prescrite.

Au camp Saint-Alphonse, un pavillon est érigé spécialement pour servir d'hôpital, où certains enfants en convalescence demeurent pendant plusieurs jours. Une dizaine de lits d'hôpitaux « réglementaires » y sont installés et un solarium est construit en 1943, pour effectuer les traitements de physiothérapie mais aussi pour faire bénéficier les campeurs de la lumière du soleil, partie intégrante des principes de la cure d'air¹¹¹. Outre les traitements de physiothérapie et les consultations, les enfants s'adonnent à un programme d'activités variées selon un horaire précis qui prévoit une alternance entre des périodes de jeux et de repos, ainsi qu'une alimentation équilibrée pour soutenir leurs efforts physiques. Fortement inspiré de la cure en sanatorium, ce programme thérapeutique évoque celui offert dans les camps de santé Bruchési. Comme le décrit Yves Lajoie dans son mémoire, les campeurs y sont encadrés par une routine et une hygiène de vie qui contribue au renforcement de leur santé et augmente leur résistance contre le bacille de Koch, responsable de la tuberculose. Le séjour au camp « s'apparente donc de près à la cure hygiéno-diététique qui était dispensée dans les sanatoriums à la même époque », souligne Lajoie¹¹². Au Grillon ou à Saint-Alphonse, les

¹¹⁰ ASGM L100-3L1- Établissements Notre-Dame, RA camp Le Grillon, 1947.

¹¹¹ ASSEIQ, RA camp St-Alphonse, 1943.

¹¹² Yves Lajoie, *Histoire de l'Institut Bruchési et son engagement dans la lutte contre la tuberculose à Montréal (1903-1945)*, Mémoire de maîtrise (histoire), Université de Montréal, 2003, p.112-113.

activités sportives à l'horaire, comme la natation, jouent également un rôle thérapeutique puisqu'elles renforcent les muscles et le tonus des enfants, augmente la résistance, la respiration et jouent par conséquent un rôle complémentaire aux traitements de physiothérapie. Comme le résume le Dr Calixte Favreau, directeur du département de chirurgie de l'hôpital Sainte-Justine et ancien membre du Conseil d'administration de la Société de secours, les campeurs développent une « résistance physique et morale dont ils ont tant besoin pour terminer leur réhabilitation »¹¹³.

Les campeurs des années 1930 à 1950, principalement recrutés dans les écoles spécialisées, tel Victor-Doré, souffrent surtout de séquelles de la polio, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent. L'été 1947, l'année suivant la pire épidémie de poliomyélite à avoir frappé le Québec, de très jeunes enfants sont admis au camp Saint-Alphonse, en vue de leur permettre de récupérer de leurs séquelles¹¹⁴. Ainsi, la « pouponnière » est mise sur pied, accueillant 25 bambins âgés entre 17 mois et 3 ans, sous l'étroite surveillance d'un personnel féminin formé en puériculture, les « garde-bébés ». Au cours de l'été 1952, les cas de polio représentent encore plus de 30 % des causes de handicap chez les 312 campeurs à Saint-Alphonse, alors que la paralysie cérébrale compte pour 14 % des cas. Une attention spéciale est néanmoins portée aux jeunes paralysés cérébraux, car les médecins insistent sur les bienfaits des traitements de réhabilitation au camp d'été : six garçons sont alors exceptionnellement admis pour un séjour prolongé de deux mois¹¹⁵.

La clientèle augmente constamment au cours des années 1950, suivant une progression semblable à la hausse du nombre d'élèves à l'école Victor-Doré. Les cas deviennent plus lourdement handicapés, si bien que le personnel paramédical du camp s'accroît, afin de répondre à la hausse de la clientèle. Ainsi, en 1955, le camp Saint-Alphonse accueille 518 campeurs âgés entre 2 et 21 ans, dont 305 garçons en juillet et 213 filles en août. Outre le médecin à demeure au camp, interne de l'hôpital Sainte-Justine, ces campeurs sont traités par

¹¹³ ASSEIQ, Lettre du Dr Calixte Favreau, album souvenir du 25^e anniversaire du camp St-Alphonse-Rodriguez, 1963.

¹¹⁴ L'épidémie de la fin de l'été 1946 atteint 1985 personnes, dont 625 cas à Montréal. Ministère de la Santé et du Bien-être social du Québec, *Troisième rapport du ministère de la Santé pour les années 1944, 1945 et 1946*, p. 256.

¹¹⁵ ASSEIQ, RA, 1952-1953, présenté à l'assemblée annuelle du Canadian Council for Crippled Children, juin 1953, p. 4.

quatre infirmières, trois physiothérapeutes et 15 « gardes-bébés »¹¹⁶. Le nombre de paramédicales augmente encore dans la décennie 1960, alors que cinq physiothérapeutes et une ergothérapeute prodiguent des traitements à quelque 400 campeurs, le nombre total d'employés résidant au camp s'élevant alors à 150 personnes¹¹⁷. Ce ratio indique que des enfants plus limités dans leur motricité et nécessitant une aide au niveau de l'hygiène et les activités de la vie quotidienne figurent davantage parmi la clientèle. Ainsi, un dépliant promotionnel de 1968 révèle que les cas de fibrose kystique et les cardiaques « y sont exceptionnellement admis », alors que les épileptiques, les aveugles et sourds-muets sont refusés, de même que les jeunes ayant une déficience intellectuelle, ce qui indique que l'admission continue à être davantage réservée aux handicapés moteurs et qu'un clivage s'effectue toujours entre la déficience physique et intellectuelle¹¹⁸. Cette situation change graduellement au cours des années 1970, le camp Papillon accueillant désormais des enfants de tous types de handicaps.

Autre parallèle avec les camps de santé, une attention particulière est portée à l'alimentation à la fois au camp Le Grillon et au camp Saint-Alphonse¹¹⁹. Les carences nutritionnelles auxquelles les jeunes sont soumis dans les familles indigentes ont des conséquences sur leur santé globale et peuvent même entraîner des déformations osseuses dans certains cas extrêmes, en particulier avant les années 1940, comme nous l'avons vu dans le chapitre 4. Une alimentation « rationnelle, saine, abondante » est offerte aux campeurs du Grillon qui s'approvisionne en lait, crème, œufs frais ainsi qu'en légumes et fruits à la ferme et au potager sur le site même de la colonie¹²⁰. Par ailleurs, dans les rapports annuels du Grillon ou de la Société de secours, la prise de poids des campeurs au cours de leur séjour est mentionnée comme l'un des effets bénéfiques des camps. Ainsi peut-on lire dans le rapport

¹¹⁶ Les gardes-bébés s'apparentent aux infirmières auxiliaires, étant formées tout comme celles-ci en hôpital, contrairement aux puéricultrices ayant une formation distincte, voir à ce sujet Julie Noël, *Histoire d'une profession disparue...*, p. 39-42.

¹¹⁷ ASSEIQ, Charles Meunier, « 400 enfants infirmes font du camping », *Nouvelles illustrées*, 22 août 1964, p. 9.

¹¹⁸ ASSEIQ, dépliant promotionnel camp St-Alphonse, 1968.

¹¹⁹ Comme l'explique Lajoie, faute de moyens thérapeutiques adéquats, une bonne alimentation était le meilleur moyen de combattre et de prévenir la tuberculose, selon les croyances médicales. Les organisateurs, cuisinières et diététistes des camps de santé se sont donc assurés d'offrir des repas complets et en quantité suffisante pour les besoins énergétiques d'enfants en pleine croissance, Lajoie, *Histoire de l'Institut Bruchési...*, p. 117. Sur les liens entre la nutrition et la pauvreté, voir Yolande Cohen, « De la nutrition des pauvres malades: L'histoire du Montreal Diet Dispensary de 1910 à 1940 ». *Histoire sociale/Social history*, vol. 41, no 81 (2008), p. 133-163.

¹²⁰ ASGM L100-3L1, Établissements Notre-Dame, RA camp le Grillon, 1945.

annuel de 1941 de la SSEIQ : « certains enfants ont pris jusqu'à 10 ou 12 livres durant les trois semaines de leur séjour ». Des lettres de remerciements des parents incluses dans les rapports annuels du camp Le Grillon, sans doute retenues en raison de leurs commentaires positifs, insistent aussi sur cet aspect. Outre la mine joyeuse et le teint bronzé de leur enfant, ils insistent sur « les bons soins et la nourriture ». Ainsi, une mère de cinq jeunes enfants logeant au deuxième étage d'un immeuble du quartier Rosemont écrit : « ma petite fille a été bien contente de ses vacances, elle ne s'est pas ennuyée, elle a tant engraisé dans ses deux semaines que les voisins en ont fait la remarque. Elle aimait bien le règlement et trouvait la nourriture excellente »¹²¹. Le père d'un garçon renchérit : « mon fils est revenu tout engraisé avec de belles joues roses et beaucoup moins nerveux. C'est donc vous dire qu'il a été très bien traité »¹²². En somme, l'effet thérapeutique du séjour est à ce point bénéfique, selon le matériel promotionnel, qu'« un mois au camp équivaut à six mois de traitements en ville »¹²³. Comme le résume une fillette au sujet de son séjour au Grillon : « le camp, c'est le meilleur médicament car au retour j'envisage l'avenir avec joie et courage »¹²⁴.

6.3.5 Moniteurs et campeurs

Tout comme à la colonie de vacances des Grèves, les campeurs handicapés sont pris en charge par des étudiants des collèges issus de l'élite canadienne-française. Impliqués dans les mouvements de jeunesse et l'apostolat de l'action catholique, ces jeunes appartiennent à la même classe sociale que les philanthropes dirigeant les camps d'été. Ces étudiants appliquent les principes de la charité chrétienne envers les plus démunis puisqu'ils sont recrutés à titre bénévole, et développent leur futur rôle de citoyens amenés à occuper des postes clés dans la société. Citons l'exemple de Germaine Bernier, étudiante à l'institut de botanique de l'Université de Montréal sous la direction du frère Marie Victorin, qui fut monitrice au camp Le Grillon et qui poursuivit une carrière comme journaliste, signant de 1935 à 1963 la page

¹²¹ ASGM L100-3L1- Établissements Notre-Dame, RA camp Le Grillon, 1946.

¹²² ASGM L100-3L1- Établissements Notre-Dame, RA camp Le Grillon, 1939.

¹²³ ASSEIQ, dépliant « Ils sont si petits... leur besoin est si grand », 1956. « Le grand air, la bonne nourriture et les soins attentifs dont jouissent les enfants leur permettent de gagner du poids et d'améliorer leur état de santé à tel point qu'on dit souvent qu'un mois passé au camp vaut six mois de traitement en ville », précise le document.

¹²⁴ ASGM L100-3L1- Établissements Notre-Dame, RA camp Le Grillon, 1945.

féminine du quotidien nationaliste *Le Devoir* tout en collaborant à divers périodiques¹²⁵. Outre ces collégiens, Marie-Alida Daigle et Lucie Bruneau confient cette responsabilité à d'anciens pensionnaires. Ainsi, Maguerite Miller, jeune institutrice à l'École des infirmes portant une orthèse, est aussi engagée au camp Le Grillon comme monitrice, en dépit de son incapacité motrice. Après avoir été moniteur et chef de la programmation, le premier campeur de la SSEIQ, Tony Shorgan, fils adoptif de Marie-Alida Daigle, devient directeur du camp en 1950 et occupe ce poste pendant plus de deux décennies. En embauchant d'anciens protégés, les philanthropes veulent à la fois les sortir de la pauvreté en leur assurant un emploi rémunéré, mais aussi les amener à jouer un rôle de « modèle » auprès des enfants. En s'identifiant à d'autres adultes handicapés, on espère que les campeurs développeront une confiance en leurs capacités et seront portés à dépasser leur manque d'assurance.

Contrairement aux classes de l'école Victor-Doré qui sont mixtes, jusqu'au milieu des années 1960, les clientèles des camps sont réparties selon leur sexe et leur âge, pour des séjours variant de quinze jours à un mois jusqu'au milieu des années 1960. Alors que le Grillon accueille exclusivement les jeunes catholiques, soit la majorité des enfants, le camp de la SSEIQ, bilingue tout comme l'association, élargit l'admission aux campeurs de toutes les confessions. À l'été 1947, l'année qui suit la pire épidémie de polio à avoir frappé la province, le Grillon accueille 354 campeurs, tandis qu'à Saint-Alphonse 253 jeunes sont enregistrés. À la fin des années 1960, les groupes sont mixtes et se divisent selon les âges; les enfants âgés de deux à treize ans y séjournent en juillet, alors que le mois d'août est réservé aux jeunes de 14 à 20 ans¹²⁶.

Selon certains témoignages, l'expérience offerte par les séjours au camp d'été a été bénéfique et a permis de développer des amitiés, comme le décrit une informatrice, paralysée d'un côté en 1957 à la suite d'une méningite encéphalique et qui fréquentait son école de quartier où elle avait peu d'amis :

L'été je m'ennuyais énormément ! J'étais fille unique... en plus d'être handicapée, j'étais fille unique ! J'ai découvert le camp moi-même, j'écoutais beaucoup la télé, j'ai vu une

¹²⁵ Germaine Bernier a été journaliste au quotidien *Le Devoir* entre 1930 et 1970 ; elle sera responsable de sa page féminine de 1935 à 1963, <https://archives.uqam.ca/fonds-archives/archives-privées/11-gestion-archives-historiques/46-fonds-archives.html?varcote=115P> (page consultée le 22 février 2017).

¹²⁶ ASSEIQ, dépliant promotionnel *Le camp St-Alphonse-de-Rodriguez*, 1968.

annonce et j'ai dit à ma mère : je veux aller là l'été prochain. [au camp] J'ai appris à rire de moi. On était toutes dans le même bateau et on riait de nous-mêmes. Le fait de pouvoir parler de mon handicap, c'est ça qui a été décisif pour moi dans cet endroit-là. [...] En voir d'autres qui étaient plus handicapés que moi et qui s'en sortait bien. Ma mère me disait toujours : t'es pas infirme, pis les autres enfants (de l'école, du quartier) me disaient : t'es infirme. Y avait comme une contradiction (E3).

D'autres informateurs avouent s'être trop ennuyés de leur famille pour apprécier leur séjour et avoir préféré les vacances estivales avec leurs parents, en particulier des témoins originaires de la campagne ou issus de familles nombreuses habitués de jouer avec leurs frères et soeurs. Une informatrice, originaire de la campagne où ses parents avaient une ferme, raconte :

Les étés, c'était le fun, y avait toujours du monde chez nous, plein de cousins, de cousines, y avait des enfants qui me trainaient dans leurs bras. J'allais jouer avec tout le monde, je marchais à « 4 pattes » dehors quand j'avais pas mes orthèses. On allait jouer dans la grange, avec les chats. Mon oncle avait fabriqué un fauteuil roulant avec de la tôle et les enfants se chicanaient pour me pousser » (E2).

Ce récit d'une fillette atteinte de polio lors de la virulente épidémie de 1946 tranche avec les propos des philanthropes puisqu'elle évoque avec beaucoup d'enthousiasme le plaisir partagé avec ses amies et ses cousins dans son cadre familial. Aucune note de tristesse ne pointe dans cette description et la limitation physique ne constitue pas un obstacle pour participer aux jeux d'enfants de son entourage.

Son témoignage fait écho au mouvement d'intégration et de lutte pour la reconnaissance des droits qui s'intensifie dans les années 1970. L'approche « ségrégative » du camp Papillon est alors critiquée. Directeur du département de pédiatrie du CHUL de Québec, le Dr Louis Bernard émet une opinion mitigée à l'égard des camps spécialisés pour enfants handicapés dans un article paru dans un périodique médical en 1977. Selon le Dr Bernard, les camps spécialisés peuvent offrir des services utiles mais aussi se présenter dans une certaine mesure comme l'« antithèse de la réadaptation » : « si on admet ces enfants dans des camps réguliers mais organisés pour des traitements de soutien, ne les aide-t-on pas à comprendre que leur handicap ne les oblige pas à vivre sous une cloche de verre mais peut leur permettre de participer à des

activités avec leurs pairs ? », questionne-t-il.¹²⁷ Des études récentes apportent néanmoins un bémol à ces réserves, soulignant l'avantage pour les jeunes handicapés de se regrouper pour partager des loisirs afin de dissiper le sentiment d'isolement souvent lié à leur « condition » et à développer un sentiment d'appartenance à une « communauté » de personnes avec lesquelles ils partagent des points communs¹²⁸.

Au-delà des nombreuses critiques des philanthropes à l'égard des parents, les documents expriment néanmoins une certaine empathie, notamment face à la surcharge de travail que peut représenter un enfant handicapé moteur dans une famille nombreuse des classes populaires. Ainsi, la directrice du service social du camp Le Grillon, Isabelle Courbat reconnaît dans son rapport d'août 1945 que les « circonstances actuelles (pénurie de logement) rendent la tâche des familles très lourdes »¹²⁹. L'action sociale vise donc à soulager ces familles et à leur apporter du répit en envoyant le jeune infirme au camp d'été ou encore en le dotant d'un trousseau (chaussures, vêtements, prothèses ou orthèses). En effet, tel que cité plus haut, en offrant un séjour au camp de vacances à un jeune infirme, les dames patronnesses veulent aussi permettre aux parents « quelques bonnes semaines de détente »¹³⁰.

Conclusion

Comme l'a démontré ce chapitre, les philanthropes tentent d'entrer dans les foyers et de convaincre les parents de la nécessité d'offrir des traitements à leur enfant infirme à travers leur service social respectif. Les relations entre les divers intervenants et les familles sont souvent fondées sur une incompréhension mutuelle et sur un rapport de force inégal. Lors de l'annonce du handicap qui survient souvent après l'accouchement dans le cas d'une malformation congénitale, la mère est traitée comme une patiente émotionnellement fragile, ce qui renforce l'autorité médicale à son égard. Le cas de la thalidomide est fort révélateur puisque,

¹²⁷ Dr Louis Bernard, « Colonies de vacances pour enfants handicapés ou atteints de maladies chroniques », *La Vie médicale au Canada français*, vol. 6, no 4 (avril 1977), p. 375.

¹²⁸ Donna Goodwin and Kerri Staples, « The Meaning of Summer Camp Experiences to Youths With Disabilities », *Adapted Physical Activity Quarterly*, vol. 22, no 2 (2005), p. 173. Selon ces auteurs, « the participants appeared to be articulating their identity as youth with disabilities and connecting with a larger disability community. Carol Gill refers to this psychological wholeness of « coming home » as the celebration of a common history, humor, customs and worldviews »; voir Carol Gill, « Four Types of Integration in Disability Identity Development », *Journal of Vocational Rehabilitation*, vol. 9, no 1 (1997), p. 39-46.

¹²⁹ ASGM L100-3L1, Établissements Notre-Dame, RA camp le Grillon, 1945.

¹³⁰ *Ibid.*

même si dans ce cas la cause des malformations provenait d'un médicament prescrit par un médecin, les mères ont tout de même été blâmées pour leur instabilité émotionnelle qui les a amenés à prendre un tranquillisant. En faisant porter le fardeau sur les mères, les médecins se sont en quelque sorte disculpés. L'omniprésence de la notion de faute et de la recherche de coupable lors de la naissance d'un bébé handicapé démontre que l'intensité du traumatisme vécu par les parents les amène à chercher un sens à cette tragédie. Face à la tâche immense d'éduquer un enfant handicapé, les parents se montrent démunis et leurs réactions oscillent souvent entre la surprotection et le rejet qui peut aller jusqu'à la maltraitance ou l'abandon.

En vue d'outiller les familles, des associations de parents comme l'Association de la paralysie cérébrale du Québec, sont créées, offrant des services d'information et d'éducation du grand public. En dépit des politiques familiales adoptées par l'État québécois de façon plus marquées dans les années 1980, le manque de ressources auprès des familles demeure criant et les parents se retrouvent constamment à bout de souffle. Dans un contexte où des enfants plus lourdement atteints sont plus souvent sauvés par le « miracle » médical, les parents sont confrontés à des décisions déchirantes et se butent à l'ostracisme et l'exclusion d'une société qui se veut en théorie davantage inclusive.

Tel qu'illustré dans la seconde partie du chapitre, les camps d'été fondés par les philanthropes dans les années 1930 pour les jeunes « infirmes » permettent de compléter les traitements suivis par les enfants durant l'année scolaire et de les éloigner de leur milieu perçu comme néfaste. Ces camps thérapeutiques offrent en outre des consultations et des soins quotidiens, contrôlés par une discipline et un suivi hygiéno-diététique proche de la cure d'air offerte en sanatorium. Une logique ségrégative et un classement catégoriel se transpose aussi dans les loisirs pour les jeunes ayant une limitation physique. Si les enfants atteints de polio ou de paralysie cérébrale y sont admis, les épileptiques, cas frontière entre la maladie et le handicap, demeurent exclus et sans doute privés de loisirs adaptés. Les philanthropes veulent aussi soulager les familles de la classe ouvrière en prenant en charge leur enfant handicapé, ce qui leur permet d'assurer un encadrement moral et des soins réguliers.

Conclusion

Cette étude sur le passé des enfants handicapés a cherché à mieux comprendre la condition sociale de ces jeunes dans la province entre 1920 et 1990, et en particulier dans la métropole, en s'interrogeant sur les discours et l'organisation des services qui leur étaient offerts. Plus précisément, la thèse a tenté de déterminer comment s'articulent les liens entre les perceptions de ces enfants et la place qui leur était réservée dans la société québécoise en examinant les dynamiques de discrimination, d'intégration ou d'exclusion à leur égard. Afin de répondre aux questionnements qui ont guidé notre recherche, nous avons campé notre analyse dans la mouvance des études critiques sur le handicap qui postule la construction sociale de cette catégorie d'analyse. La recherche s'est aussi inscrite dans la foulée de la « nouvelle histoire du handicap », intégrant cette perspective au cœur de la démonstration.

La thèse s'est en outre appuyée sur des assises théoriques, en particulier la notion de liminalité et la typologie de Marie-Claire Cagnolo autour des « logiques » de prise en charge des personnes handicapées. Comme nous l'avons vu, selon la perspective de cette auteure, trois grandes catégories de logiques, comportant chacune plusieurs volets, se sont succédées à travers les époques et ont parfois coexisté au cours d'une même période en ce qui concerne leur traitement : les logiques séparatistes d'élimination, d'exclusion ou d'enfermement, les logiques paternalistes d'assistance et de réparation, et enfin les logiques sociétales participatives et inclusives.

L'étude montre que trois logiques distinctes de prise en charge des enfants handicapés se sont articulées à trois des moments décisifs de l'histoire de cette clientèle au Québec, se chevauchant parfois. Les décennies 1930 à 1960 sont marquées par une prédominance de la logique d'assistance, alors que le rôle important des philanthropes, conjugué à un certain financement de l'État, assure la lutte contre les épidémies de polio et que cette économie sociale mixte se vérifie dans la gestion des cliniques de paralysie cérébrale et d'épilepsie. La logique de réparation se profile en 1962 au moment du drame de la thalidomide avec l'intervention du gouvernement central mis au banc des accusés. Enfin, la logique sociétale s'affirme entre 1970 et 1990 dans le contexte des mouvements de défense des droits des personnes handicapées et de la montée de l'État-providence québécois. La démonstration s'est également appuyée sur l'étude de quatre principaux cas de figure ou « types » de déficience

qui sont associés à des contextes sociohistoriques précis, à une manière d'entrevoir et de réagir au handicap : les « enfants de la polio », les épileptiques, les paralysés cérébraux et les thalidomiens.

Certains constats se dégagent au terme de cette recherche : nous affirmons à la lumière de la démonstration que l'histoire des jeunes handicapés est marquée par une double tension, d'une part entre les logiques contradictoires d'exclusion et d'intégration et, d'autre part, entre la sphère médicale et la sphère socioéducative qui déterminent l'organisation et la priorisation des services offerts à cette clientèle.

En premier lieu, l'analyse tout au long de la thèse éclaire l'imbrication complexe des domaines socio-pédagogiques et paramédicaux et révèle les tensions entre ces deux sphères d'activités. Cette dynamique qui traverse la recherche est particulièrement prégnante dans l'étude des écoles spécialisées, institutions hybrides à mi-chemin entre des classes et des centres de traitements, de même que les camps adaptés, à la fois lieux de loisir et de soins. D'emblée, notre analyse des services pionniers établis pour la clientèle des enfants handicapés par les femmes de la bourgeoisie dans l'entre-deux-guerres relativise la thèse d'une emprise médicale demeurée incontestée et toute puissante jusqu'aux mobilisations massives des personnes handicapées des années 1960. En effet, bien que les premiers services naissent dans le giron des hôpitaux, l'accent mis sur la sphère socio-pédagogique et le rôle de ces bénévoles, dont plusieurs sont formées en service social, retardent la présumée domination médicale sur les jeunes infirmes, une conclusion partagée par l'historien Seth Koven dans son étude des philanthropes britanniques.

En outre, ces philanthropes participent à un mouvement international de défense des droits des enfants infirmes qui insiste sur la prévention des causes d'infirmité et cible les facteurs socio-économiques responsables de l'incapacité des enfants, véhiculant donc une représentation éminemment sociale du handicap. Cette conception novatrice tranche avec d'autres courants de l'époque, tel l'eugénisme, qui fait porter le poids des déficiences sur l'hérédité ou des causes strictement individuelles, plutôt que sociales. L'adoption d'une charte des droits des enfants infirmes à la Société des nations en 1931 constitue à cet égard un projet d'avant-garde puisque les principes mêmes du mouvement d'intégration sociale des personnes handicapées s'y trouvent exprimés, quarante ans avant l'heure.

Respectivement fondées dans les années 1910 et 1920 à Montréal, puis en 1935 à Québec, les premières écoles spécialisées pour handicapés physiques se présentent comme des institutions hybrides où se juxtaposent le volet médical et pédagogique. Alors que l'école ouverte par Lucie Lamoureux-Bruneau passe aux mains d'une direction masculine sous l'égide de la CÉCM en 1932 et prend le nom de son président, Victor Doré, l'école Cardinal-Villeneuve de Québec demeure sous la gouverne de Madeleine Bergeron, travailleuse sociale membre de la Ligue de la jeunesse féminine. Dans l'esprit des œuvres semblables ouvertes en Europe ou aux États-Unis, les dirigeantes insistent sur l'apprentissage technique, en vue de permettre à leurs pupilles d'exercer un métier et de devenir des citoyens actifs, cette stratégie devant aussi prévenir l'oisiveté susceptible, à leur avis, de se muer en délinquance surtout chez les adolescents handicapés. En dépit de cette prédominance pédagogique, le fonctionnement de l'école Victor-Doré, tout comme celui de l'école Cardinal-Villeneuve, repose sur la cohabitation avec le domaine paramédical puisque des traitements y sont organisés pour les élèves. La direction des services médicaux au sein des écoles les rattache à un hôpital et l'admission des élèves relève d'un diagnostic médical. En outre, le classement pédagogique des jeunes est lui aussi tributaire de l'avis du médecin. Face à cette dualité, ces écoles, véritables « instituts médico-pédagogiques », sont confrontées à des dilemmes entre la priorité à accorder à la réadaptation ou à l'instruction, que ce soit dans les horaires quotidiens ou dans le choix du personnel.

Cette double vocation se reflète aussi dans l'organisation des loisirs adaptés pour les jeunes handicapés mis sur pied dans les années 1930 sous la forme de camps de vacances, d'abord le camp Le Grillon par les dames de l'ACAIE, puis le camp Saint-Alphonse, à l'initiative de Marie-Alida Daigle, directrice de la Société de secours aux enfants infirmes. Les philanthropes implantent ces colonies de vacances pour offrir des activités aux enfants dans un milieu sain en vue de les divertir, mais aussi de les fortifier et de les « assainir », à la fois physiquement et moralement. Ainsi, à la dimension socio-récréative se juxtapose donc un objectif thérapeutique. La sélection des campeurs s'effectue selon des critères précis : pour être admis les enfants doivent se soumettre à un examen médical préalable qui permet d'évaluer s'ils sont suffisamment « infirmes » pour un camp adapté. Véritable « camp-hôpital », le camp Saint-Alphonse de la SSEIQ comprend un pavillon pour les convalescents où sont installées des lits d'hôpitaux ainsi qu'un solarium érigé pour les traitements de

physiothérapie et pour faire bénéficier les campeurs de la lumière du soleil, partie intégrante des principes de la cure d'air. Une attention particulière est aussi portée à l'alimentation puisque les carences nutritionnelles des jeunes sont souvent responsables des déformations osseuses dont ils sont affligés. La prise de poids des campeurs au cours de leur séjour est à cet égard mentionnée comme l'un des effets bénéfiques des camps. Outre les traitements de physiothérapie et les consultations, les enfants s'adonnent à un programme d'activités variées selon un horaire précis qui prévoit une alternance entre des périodes de jeux et de repos.

Au cours des décennies 1940 et 1950, le secteur paramédical se structure alors que son personnel augmente et se diversifie, tant dans les écoles spécialisées que les camps adaptés. Cette expansion du volet paramédical est notamment liée à la nature des pathologies des élèves qui deviennent aussi plus sévères, le nombre de cas de paralysie cérébrale connaissant une forte progression à partir de 1965, tandis que la proportion des élèves atteints de légères séquelles de polio décroît avec l'administration du vaccin Sabin. L'accroissement du nombre de paramédicales au sein des écoles ou encore l'apparition de « nouvelles » professions telles les ergothérapeutes semblent créer certains conflits avec le secteur pédagogique. En outre, le classement des élèves s'effectue selon des diagnostics psycho-médicaux de plus en plus pointus, l'école devenant de ce fait l'un des principaux instruments du processus de catégorisation et d'officialisation de l'« anormalité ». Ce processus s'effectue à l'intérieur du champ de l'éducation spécialisée mais aussi dans le réseau régulier où les tests psychométriques et les inspections médico-psychiatriques se systématisent et se multiplient. Le modèle de l'« étiquetage catégoriel » marginalise donc les enfants dont les caractéristiques ne correspondent pas à la logique médico-psychologique des tests d'intelligence, comme les épileptiques par exemple, cas frontière entre la maladie et le handicap, souvent associé à tort à un trouble mental ou à la délinquance.

Au tournant des années 1960, de profonds bouleversements notamment liés à l'intervention de l'État-providence québécois modifient cet équilibre fragile entre scolarisation et réadaptation au sein des écoles, alors que se produit une scission administrative de ces deux sphères d'activité. Ces changements s'effectuent aussi dans la foulée du mouvement de normalisation et de désinstitutionnalisation où les critiques à l'égard de la « médicalisation » des élèves handicapés se font entendre de manière plus virulente. À l'école Victor-Doré, des restructurations s'amorcent à cette époque en vue de renforcer son

mandat pédagogique et de rattacher administrativement le secteur paramédical à la CÉCM, via son Bureau de l'orthopédagogie, plutôt qu'à l'hôpital Sainte-Justine. À l'école Cardinal-Villeneuve de Québec, la directrice Madeleine Bergeron tente de promouvoir une synergie entre la scolarisation et la réadaptation ; ces deux fonctions étant selon elle profondément complémentaires et indissociables, elles devraient par conséquent être fondues dans un ensemble cohérent. L'intervention de l'État québécois entraîne alors une séparation administrative définitive entre la scolarisation, qui relève dorénavant du ministère de l'Éducation, et la réadaptation placée sous l'égide du ministère des Affaires sociales. Dans la foulée de ces restructurations, l'école devient le Centre Cardinal-Villeneuve, dont le mandat est la réadaptation des enfants déficients physiques de tout l'Est du Québec.

Au cours des années 1970, les intervenants tentent de démontrer la primauté de l'enseignement sur le secteur « médico-psychiatrique » et de renverser la manière de diagnostiquer les enfants, fondée sur le « modèle médical » et jugée discriminante. Le mouvement de l'intégration scolaire des élèves « inadaptés » prend de l'ampleur, alors qu'au tournant des années 1980, les pressions des militants handicapés et des parents d'élèves en difficulté poussent le gouvernement québécois à adopter des politiques renforçant l'intégration dont la politique d'adaptation scolaire.

En second lieu, en parallèle avec ces tensions constantes entre la sphère éducative et paramédicale, la thèse a démontré que le passé des enfants handicapés dans la province est simultanément traversé par une tension entre les logiques opposées d'exclusion et d'intégration. Ces logiques s'expriment à travers la prise en charge des jeunes handicapés dans divers secteurs de leur vie, tant l'éducation que l'organisation des soins et de services récréatifs. Elles reflètent aussi une certaine perception sociale des jeunes handicapés.

Ainsi, les trois principaux archétypes relevés dans l'étude des discours concernant ces enfants traduisent trois logiques différentes, selon la typologie de Marie-Claire Cagnolo. L'infirmes vulnérable s'inscrit dans une logique paternaliste d'assistance, qui fait de la personne handicapée un objet de compassion devant susciter la charité du public. La figure du citoyen utile fait appel à une logique de réparation et de réadaptation, qui prévoit un dédommagement pour les membres de la société ne grandissant pas avec les mêmes chances que les autres. Quant au monstre, il symbolise la réaction de collectivités mues par la peur et le rejet et répondant à une logique d'élimination ou d'exclusion.

Ces diverses logiques sont visibles dans la prise en charge des enfants handicapés au Québec entre les années 1930 et 1990, tant dans l'organisation des soins que dans la mise en place de services pédagogiques ou récréatifs. La lutte contre la polio s'effectue principalement selon une logique d'assistance, caractérisée par le rôle prédominant des associations philanthropiques percevant les infirmes comme des victimes méritantes à secourir. Les figures sentimentales des petits innocents ou des chérubins angéliques sont reflétées lors des campagnes de souscription des associations charitables, et en particulier de la Société de secours aux enfants infirmes du Québec. Cette association insiste sur la vulnérabilité des jeunes handicapés et fait appel aux sensibilités de « bon parent » du grand public. Pendant les décennies 1930 à 1960 une autre figure des jeunes handicapés coexiste avec cette première image de la victime. Dans le contexte des épidémies de polio se profile aussi l'archétype de l'enfant-citoyen « guéri », ou réhabilité et utile à la société, une représentation qui s'appuie sur des arguments scientifiques, ou à tout le moins rationnels, émanant souvent des médecins, d'acteurs socio-politiques ou des philanthropes. Cette image du citoyen « redressé » par la science victorieuse vise à convaincre le public des bienfaits de la recherche et de l'urgence d'agir. Cette seconde représentation fait aussi appel à un registre émotif qui mise sur la responsabilité collective, interpellant l'esprit civique plutôt que le cœur des bons parents, au nom du futur de la société et de la nation. Plutôt que la pitié et le pathos du premier discours, les tenants de cette rhétorique de la guérison utilisent des arguments reposant sur un certain triomphalisme à l'égard du progrès scientifique.

Cette logique d'assistanat n'exclut pas cependant une certaine participation de l'État dans la gestion de cette crise socio-sanitaire de la polio selon une « économie sociale mixte ». La recherche montre en effet que les associations philanthropiques et les autorités municipales ont toutes les deux participé à la lutte contre les épidémies de polio, tout comme elles ont contribué à l'offre de traitements des enfants ayant une déficience motrice cérébrale ou une maladie neuromusculaire. Ainsi, le développement de services spécialisés dans le domaine de la paralysie cérébrale repose sur une aide conjointe du secteur privé, par le biais d'une association de parents, et du secteur public, représenté par les hôpitaux financés par l'État fédéral et provincial. Les parents membres de l'Association de la paralysie cérébrale du Québec revendiquent et financent des soins pour leurs enfants, remplaçant dans ce cas les philanthropes comme principaux interlocuteurs des divers paliers de gouvernements.

Jusqu'au début des années 1960, le champ de l'enseignement spécialisé pour les jeunes infirmes demeure lui aussi marqué par cette logique d'assistance, les élèves étant conceptualisés comme des enfants à protéger. La proportion des jeunes handicapés qui accèdent à cette éducation primaire est sans doute limitée, les services offerts étant largement insuffisants et excluant de nombreux cas jugés non éducatifs, en dépit de la loi instituant l'obligation scolaire de 1943. L'État québécois se préoccupe alors peu du sort de ces jeunes, considérant que son principal devoir à leur égard est de contribuer à leur subsistance puisqu'ils relèvent surtout selon lui de l'assistance publique. Ainsi, les écoles spéciales pour « infirmes » tout comme celle pour les épileptiques sont essentiellement catégorisées par l'État comme des œuvres d'assistance. L'éducation demeure donc un privilège, et même l'accès à une scolarité minimale est loin d'être un droit acquis. La tendance à une classification de plus en plus poussée conduit ainsi à une ségrégation plus marquée, générant une stigmatisation, comme c'est le cas pour les épileptiques qui sont refusés dans les écoles de la CÉCM, y compris dans l'école spéciale pour « infirmes ». Évincés du secteur public d'enseignement, les épileptiques seront alors à nouveau pris en charge par le réseau caritatif laïc, puis religieux.

La tragédie de la thalidomide marque un point tournant au début des années 1960 puisque la responsabilité flagrante du gouvernement fédéral amène ce dernier à organiser et à financer un programme de réadaptation, selon une logique de réparation. Le cas de figure des bébés de la thalidomide offre un exemple significatif de l'alternance entre des logiques contradictoires et du chevauchement de ces logiques lors d'une même période de l'histoire. En effet, les bébés de la thalidomide ont d'abord été perçus comme des êtres difformes, voire des monstres, au moment de leur naissance. Cette perception péjorative a suscité la mise au jour de logiques d'exclusion, et même d'élimination à leur égard. Plusieurs lettres envoyées par des citoyens au ministère fédéral de la Santé évoquaient la possibilité d'euthanasier ces nouveau-nés pour mettre fin à la souffrance et à la stigmatisation qu'ils auraient à subir pendant leur vie. Toutefois, la réponse du gouvernement fédéral de Diefenbaker lors de cette tragédie va entraîner l'adoption d'un programme de réadaptation pour ces survivants dont les frais seront entièrement assumés par l'État. Cette réaction s'effectue selon une logique de réparation puisque la responsabilité du gouvernement est mise en évidence. Le discours véhiculé par les médias à propos des enfants phocomèles change alors comme en témoignent

les articles dans les principaux quotidiens entre 1962 et 1965. Ainsi, alors que les thalidomidiens sont pris en charge selon une logique de réparation compensatoire à l'Institut de réadaptation de Montréal, le discours se transforme et passe du qualificatif du « monstre » à un vocabulaire articulé autour du futur citoyen réadapté à l'aide de prothèses. L'un des « outils » tangible de ce « devoir de réparation » de l'État se matérialise en effet dans la prothèse qui se substitue au membre atrophié, permettant l'effacement du manque et le retour à une certaine « normalité ». La prothèse transforme la figure du « monstre », omniprésente dans le discours médiatique au moment de la naissance des bébés phocomèles en un être doté de potentiel, un futur citoyen « réhabilitable » : un « handicapé ».

Ce dédommagement s'adresse cependant à une catégorie bien définie de citoyens ayant été lésés par la négligence de l'État et elle n'englobe pas l'ensemble des enfants handicapés. Seul un changement de paradigme, transformant le handicap en un problème collectif et non plus individuel, va permettre le passage d'une logique de réparation à une logique de participation et d'inclusion. Cette transition s'effectue entre 1970 à 1990, alors que l'approche de la réadaptation se transforme, passant d'un modèle médical à un modèle participatif, et que l'État québécois se porte désormais garant des services offerts, selon une logique sociétale fondée sur l'inclusion et la reconnaissance du rôle « à part entière » des personnes handicapées. En outre, la démocratisation de l'enseignement et les valeurs de normalisation et d'intégration sociale modifient le secteur des écoles spéciales. Dans un premier temps, ce champ connaît une expansion massive, créant paradoxalement un vaste réseau séparé de l'éducation régulière et maintenant une logique ségrégative, en dépit des principes d'accessibilité et de normalisation mis de l'avant. Par la suite, les lois adoptées au tournant des années 1980, telle la politique d'adaptation scolaire, appuient une logique sociétale d'intégration puis d'inclusion et permettent la scolarisation des élèves en classe régulière. Toutefois, cet idéal demeure encore trop souvent un vœu pieux alors qu'en réalité, de nombreux élèves handicapés demeurent scolarisés dans des classes ou des écoles séparées.

Ces tensions entre ségrégation, exclusion et intégration se manifestent à travers le temps dans les diverses sphères d'activité des jeunes handicapés, tant la scolarisation que les loisirs et la vie familiale. Les enfants handicapés se retrouvent aussi parfois dans un état liminaire, ni tout à fait exclus, ni tout à fait acceptés, une situation qui les maintient sur le seuil entre deux mondes, comme le reflètent les camps d'été. Dans ses loisirs aussi, le jeune handicapé est

placé dans cette situation intermédiaire entre la ségrégation et l'intégration. Les camps d'été organisés par les associations philanthropiques sont un autre exemple de liminalité : les enfants sont temporairement éloignés de leur famille sans pour autant être retirés définitivement de leur foyer. Les camps de vacances recréent une « société en miniature », le temps d'un été, alors que les jeunes participent à des activités comme les autres campeurs, mais dans des lieux différents et séparés.

Loin de constituer un parcours linéaire menant de la stigmatisation à la pleine reconnaissance des droits selon une progression inexorable, le passé des enfants handicapés est traversé de soubresauts, de subites avancées suivies de régressions, comme le démontre la tragédie de la thalidomide au début de la décennie « progressiste » des années 1960 qui suscite la peur et le rejet, réactivant des sentiments eugénistes et une logique d'élimination au sein de la population.

Si cette thèse contribue en partie à notre compréhension de l'expérience des enfants handicapés physiques au Québec entre 1920 et 1990, d'autres recherches seront nécessaires pour combler les nombreuses lacunes qui subsistent encore au sujet leur histoire. L'examen d'autres sources, notamment les archives des institutions anglophones de la métropole, seraient essentielles à une connaissance plus nuancée des expériences des jeunes francophones et de celles des anglophones en comparant ces deux groupes linguistiques. Par ailleurs, cette thèse s'est cantonnée aux grandes villes de Montréal et de Québec ; des travaux supplémentaires sur les services dans les capitales régionales de la province, notamment Sherbrooke, Trois-Rivières, Saguenay et Rimouski, seraient donc importants afin de mettre en relief les analogies et les différences entre les régions et les deux plus grandes villes. Sur une plus large échelle, des comparaisons avec le passé des enfants handicapés dans les autres provinces canadiennes permettraient de mieux saisir tant les spécificités du Québec que ses similitudes avec le Canada anglais, notamment à travers une étude fouillée du Canadian Council for the Care of Crippled Children, organisme pancanadien fondé en 1937. De plus, des recherches sur d'autres types de maladies ou pathologies causant une incapacité physique seraient à développer, par exemple sur la fibrose kystique ou des maladies neuromusculaires telle la dystrophie de Duchenne. Il serait en outre intéressant de croiser ces études avec l'histoire des services et des associations dans le domaine des déficiences sensorielles, de la déficience intellectuelle et de l'autisme. Des analyses comparatives des représentations des

jeunes sourds, des aveugles ou des «arriérés» avec celles des infirmes permettraient aussi de mieux saisir les mécanismes selon lesquels se façonnent, se brouillent et se superposent les figures de victimes, de délinquants ou d'enfants-citoyens.

La voix des parents et leur engagement à travers des associations de défense des droits a été peu entendue dans cette thèse, une lacune que nous nous proposons de combler lors de recherches subséquentes à titre de chercheure postdoctorale. Afin de pallier les limites des sources qui ne couvrent souvent qu'une seule facette de la question, des entrevues de fonds auprès de témoins, notamment les parents ou la fratrie, nous apparaissent incontournables. Dans une perspective intersectionnelle, le croisement du handicap avec d'autres marqueurs identitaires tels l'ethnie ou la race permettrait de mieux saisir les processus de discriminations qui pèsent sur ces enfants doublement différents. À cet égard, l'exploration du passé des jeunes autochtones du Québec en situation de handicap est nécessaire pour briser le silence autour de ces oubliés de l'histoire, une facette qui permettrait de documenter les processus de double ou même de triple discriminations fondés sur le genre, le handicap et-ou l'appartenance culturelle.

Cette recherche démontre au final qu'en dépit des avancées sur le plan politique et législatif, les logiques d'exclusion perdurent encore de nos jours. En outre, le désengagement de l'État néolibéral, le néo-eugénisme sous la forme du dépistage systématique des anomalies intra-utérines, la pression de la performance et l'intolérance à la différence dans les écoles freinent la participation des jeunes en situation de handicap à la société québécoise. Les représentations péjoratives des enfants handicapés coexistent encore avec des images plus positives, tel le futur citoyen réadapté. Le discours empreint de capacitisme qui met l'accent sur la vulnérabilité, le sentimentalisme ou l'idéologie de la guérison perpétue en effet une fausse image des enfants handicapés, refusant de les reconnaître pleinement et tout simplement comme de véritables sujets de droits. En contribuant à mieux comprendre le passé des jeunes handicapés, nous espérons en somme que cette thèse participe à la prise de conscience de nos mécanismes d'exclusion, même involontaires ou inconscients, à l'égard des personnes en situation de handicap, et que cet éclairage amène un réel changement des mentalités.

Bibliographie

Sources manuscrites

Archives de la Commission scolaire de Montréal (ACSDM)

- Fonds de l'École Victor-Doré.
- Fonds du Service des études, Bureau de l'enseignement aux élèves handicapés

Archives de la Ville de Montréal

- VM171 Fonds Service de santé, sous-série 5-Poliomyélite, 1931-1960.

Bibliothèque et archives nationales du Québec

- P 48 Fonds Conrad Poirier, centre de Montréal
- E8, fonds du Ministère de la Santé et du Bien-être social, centre de Québec

Bibliothèque et Archives du Canada

- MG 28-110, vol 24 Fonds du Conseil canadien de la sauvegarde de l'enfance et de la famille
- MG 28-I233 Fonds du Canadian Council for Crippled Children
- MG 28-I67 Fonds de la Canadian Foundation for Poliomyelitis, 1948-191

Archives privées

- Archives de l'Hôpital Sainte-Justine :
Dossiers : Société de secours aux enfants infirmes, services hospitaliers-
Poliomyélite, subventions poliomyélite, classes enfants infirmes
- Archives des Sœurs grises de Montréal :
ASGM L100-J1 Fonds Établissements Notre-Dame, séries J1 (écoles) 2L1 (camps)
ASGM L129 Fonds de l'Institut Mgr-Chaumont
- Archives de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO).
- Archives de l'Association de la paralysie cérébrale du Québec
- Archives de la Société de secours aux enfants infirmes du Québec (ASSEIQ)
- Archives de l'hôpital Shriners.

Sources imprimées

Journaux et périodiques

- *Bulletin sanitaire*
- *Bulletin d'hygiène de la Cité de Montréal*
- *Canadian Medical Association Journal*
- *Canadian Journal of Public Health*
- *La Presse*, 1930-1980 (revue de presse)
- *Le Devoir*, 1940-1980 (revue de presse)
- *The Gazette* (revue de presse)
- *L'Enfant exceptionnel* (revue du Conseil du Québec de l'enfance exceptionnelle CQEE), 1965-1976.
- *L'École des parents ; La Revue de l'École des parents*
- *La Famille*, 1945-1957.
- *L'Union médicale du Canada*.

Publications officielles (Rapports, mémoires, publications paragouvernementales)

- Conseil des œuvres de Montréal, *L'enfance exceptionnelle. Mémoire présenté à la Commission royale d'enquête sur l'éducation*, Montréal, Conseil des œuvres, avril 1962.
- Gouvernement du Québec, ministère de la Santé, *Orientation pour une politique de l'enfance inadaptée*, ministère de la Santé, 1969.
- Gouvernement du Québec, ministère de l'Éducation, *L'éducation en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec, rapport du Comité provincial de l'enfance inadaptée (COPEX)*, Québec, Service général des communications, 1976.
- Gouvernement du Québec, ministère des Affaires sociales, *Livre blanc : proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, Québec, Éditeur officiel, avril 1977.
- Office des personnes handicapées du Québec, *À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville, OPHQ, 1984.

Autres publications (témoignages, œuvres littéraires, études, brochures)

Aitken, Sally, Pierrette Caron et Gilles Fournier. *Histoire vécue de la polio au Québec*, Montréal, Carte Blanche, 2000, 288 p.

Binet, Alfred, Théodore Simon. *Les enfants anormaux*, Paris, Armand Colin, 1907

Blais, Marie-Claire. *Manuscrits de Pauline Archange*, Montréal, Éditions du Jour, 1968.

Blais, Marie-Claire. *Une saison dans la vie d'Emmanuel*, Montréal, Éditions du Jour, 1965.

Boyd Scriver, Jessie. *The Montreal Children's Hospital. Years of Growth*, Montreal, The Montreal Children's Hospital, 1979.

Cousture, Arlette. *Les filles de Caleb*, Montréal, Éditions Québec-Amérique, 1985

Ferron, Jacques. *Les lettres aux journaux*, Montréal, VLB éditeur, 1985.

Filiatrault, Jean. *Le refuge impossible*, Ottawa, Le Cercle du livre de France, 1969

Gingras, Gustave. *Combats pour la survie*, Paris, Robert Laffont, 1975.

Langlois, Edgar, Jean Saucier, Roma Amyot. *Manuel de neuro-psychiatrie*, Montréal, Éditions Édouard-Garand, 1930

Lombroso, Cesare. *L'Homme criminel. criminel-né, fou moral, épileptique : étude anthropologique et médico-légale*, Paris, Alcan, 1895.

Oé, Kenzaburo. *Une affaire personnelle*, traduit de l'anglais par Claude Elsen, Paris, Stock, 1990.

Thériault, Yves. *La fille laide*, Montréal, L'Actuelle, 1971 (1950 1^{ere} éd).

Van Roy, Fabienne. *L'enfant infirme. Son handicap, son drame, sa guérison*, Neuchâtel et Paris, Delachaux et Niestlé, 1954.

Ware, Louise. *Les enfants infirmes et leurs parents*, traduit de l'anglais par l'Institut de Réhabilitation de Montréal, Atelier des sourds-muets, 1957.

L'Oeuvre des terrains de jeux, Montréal : Imprimerie du Messager, l'Oeuvre des tracts : l'Action paroissiale, février 1936, no 200, 16 p.

Sources orales

- Corpus de 10 entrevues auprès de personnes ayant une déficience physique, ainsi qu'auprès de personnes actives dans le milieu associatif (voir Annexes 1 et 2).

Mémoires et thèses

Boucher, Normand, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, thèse de Ph.D. (sociologie), Université Laval, 2001.

Bourgault, Gilles, *L'influence du mouvement associatif des personnes handicapées sur les politiques sociales au Québec entre 1975 et 1985*, mémoire de M.A. (histoire), UQAM, 2016.

- Brunet, Lise. *A study of the Medical, Family, Intellectual and School Conditions Existing in the Group of the School Age Children Known to the Social Service Department of the Montreal Neurological Institute*, mémoire de M.A. (service social), Université de Montréal, 1956.
- Cagnolo, Marie-Claire, *L'évolution du concept de handicap : De la généalogie philosophique de l'infirmité à l'émergence institutionnelle du principe de justice sociale*, thèse de Ph.D. (philosophie), Université Aix-Marseille 1, 2006.
- Choquette, Danielle. *L'Institut de réadaptation de Montréal de 1949 à 1976*, mémoire de M.A. (histoire), Université de Montréal, 1996.
- Cournoyer, Catherine, *Les accidents impliquant des enfants et l'attitude envers l'enfance à Montréal (1900-1945)*, mémoire de M.A. (histoire), Université de Montréal, 1999.
- Demers, Angeline. *Les parents d'enfants handicapés face aux services scolaires et sociaux*, mémoire de M.A. (sciences de l'éducation), Université de Montréal, 1981.
- Desjardins, Rita, *L'institutionnalisation de la pédiatrie en milieu franco-montréalais, 1880-1980 : les enjeux politiques, sociaux et biologiques*, thèse de Ph.D. (histoire), Université de Montréal, 1998.
- Duhaime, Vincent. *La construction du père québécois. Le discours du mouvement familial et l'expérience des pères, 1945-1965*. Mémoire de M.A. (histoire), Université de Montréal, 2001.
- Girard, Danielle. *Attitudes de mères d'enfants handicapés. Étude portant sur certaines attitudes d'un groupe de mères ayant un enfant né avec une ou plusieurs malformations congénitales*, mémoire de M.A. (service social), Université de Montréal, 1967.
- Grenier, Guy. *L'implantation et les applications de la doctrine de la dégénérescence dans le champ de la médecine et de l'hygiène mentale au Québec entre 1885 et 1930*, mémoire de M.A. (histoire), Université de Montréal, 1990.
- Hébert, Karine. *Une organisation maternaliste au Québec, la Fédération nationale Saint-Jean-Baptiste*, mémoire de M.A. (histoire), Université de Montréal, 1997.
- Kaba, Mariama. *Malades incurables, vieillards infirmes et enfants difformes. Histoire sociale et médicale du corps handicapé en Suisse romande (XIXe-début XXe siècle)*, thèse de Ph.D. (histoire), Université de Lausanne, 2011.
- Lajoie, Yves. *Histoire de l'Institut Bruchési et son engagement dans la lutte contre la tuberculose à Montréal (1903-1945)*, mémoire de M.A. (histoire), Université de Montréal, 2003
- Nedelec, Mado, *L'historique de l'école Victor-Doré de 1926 à 1970*, mémoire de M.A. (sciences de l'éducation), Université de Montréal, 1974.
- Noël, Julie, *Histoire d'une profession disparue : les puéricultrices du Québec, 1925-1985*, mémoire de M.A. (histoire), Université de Montréal, 2015.
- Pelchat-Borgeat, Diane. *L'expérience de la mère et de l'infirmière à la naissance d'un enfant porteur d'une malformation*, Mémoire de M.A. (nursing), Université de Montréal, décembre 1978.

- Poirier, Valérie, « *Secourons nos enfants malades* » : réponses à l'épidémie de poliomyélite à Montréal en 1946, mémoire de M.A. (histoire), Université du Québec à Montréal, 2011.
- Ratté, Jeanne-Mance, « Un service social médico-scolaire ou le rôle de la travailleuse sociale à l'école Cardinal-Villeneuve », mémoire de M.A. (Service social), Université Laval, avril 1961.
- Rutty, Christopher, « *Do Something... Do Anything !* » *Poliomyelitis in Canada 1927-1962*, Thèse de Ph.D. (histoire), University of Toronto, 1995.

Monographies et ouvrages collectifs

- Ancet, Pierre. *Phénoménologie des corps monstrueux*, Paris, PUF, 2006
- Ariès, Philippe. *L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Paris, Plon, 1960.
- Baillargeon, Denyse. *Naître, vivre, grandir : Sainte-Justine, 1907-2007*, Montréal, Boréal, 2007.
- Baillargeon, Denyse. *Un Québec en mal d'enfants : la médicalisation de la maternité, 1910-1970*, Montréal, Éditions du remue-ménage, 2004.
- Baynton, Douglas. *Forbidden Signs: American Culture and the Campaign against Sign Language*, Chicago, University of Chicago Press, 1998.
- Becchi, Egle et Dominique Julia. *Histoire de l'enfance en Occident*, tome 2, Paris, Seuil, 1998.
- Michel Bellefleur. *L'Église et le loisir au Québec avant la Révolution tranquille*, Sillery, Presses universitaires du Québec, 1986.
- Bourbeau, Amélie. *Techniciens de l'organisation sociale. La réorganisation de l'assistance catholique privée à Montréal (1930-1974)*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2015.
- Brégain, Gildas. *Pour une histoire du handicap au XXe siècle. Approches transnationales (Europe et Amériques)*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2018.
- Buchanan, Robert M. *Illusions of Equality : Deaf Americans in School and Factory*, Washington D.C., Gallaudet University Press, 2002.
- Burch, Susan, *Signs of Resistance. American Deaf Cultural History, 1900 to World War II*, New York, New York University Press, 2002.
- Cavallo, Dominick, *Muscles and Morals: Organized Playgrounds and Urban Reform, 1880-1920*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 1981
- Charles, Aline. *Travail d'ombre et de lumière. Le bénévolat féminin à l'hôpital Sainte-Justine 1907-1960*, Québec, IQRC, coll. Edmond-de-Nevers no 9, 1990.
- Charlton, James I. *Nothing About Us Without Us : Disability Oppression and Empowerment*, Berkeley et Los Angeles, University of California Press, 2000.
- Chatelanat, Gisela et Greta Pelgrims, *Education et enseignement spécialisés : ruptures et intégrations*, Bruxelles, De Boeck, 2003

- Châtelet, Dominique Lerch et J-Noël Luc, dir. *L'école de plein air. Une expérience pédagogique et architecturale dans l'Europe du XX^e siècle*, Paris, Éditions Recherches, 2003.
- Choquette, Danielle. *L'Institut de réadaptation de Montréal : cinquante ans d'histoire*, Montréal, Institut de réadaptation, 1999.
- Christie, Nancy. *Engendering the State. Family, Work and Welfare in Canada*, Toronto, University of Toronto Press, 2003.
- Cliche, Marie-Aimée. *Maltraiter ou punir ? La violence envers les enfants dans les familles québécoises, 1850-1969*, Montréal, Boréal, 2007.
- Cohen, Deborah. *The War Come Home: Disabled Veterans in Britain and Germany, 1914-1939*, Berkeley, University of California Press, 2001.
- Collard, Franck et Evelyne Samana, dir., *Handicaps et sociétés dans l'histoire. L'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux Temps modernes*, Paris, L'Harmattan, 2010.
- Commend, Susanne. *Les instituts Nazareth et Louis-Braille 1861-2001 : une histoire de cœur et de vision*, Sillery, Septentrion, 2001.
- Cooter, Roger et John Pickstone, dir. *Companion To Medicine in the Twentieth Century*, Londres et New York, Routledge, 2003.
- Cooter, Roger. *Surgery and Society in Peace and War : Orthopaedics and the Organization of Modern Medicine, 1880-1948*, Hampshire, Macmillan Press, 1993.
- Durflinger, Serge Marc. *Veterans with a Vision : Canada's War Blinded in Peace and War*, Vancouver : University of British Columbia Press, 2010.
- Fahmy-Eid, Nadia et coll. *Femmes, santé et professions. Histoire des diététistes et des physiothérapeutes au Québec et en Ontario, 1930-1980*, Montréal, Fides, 1997.
- Ferland, Francine et Élisabeth Dutil. *L'ergothérapie au Québec. Histoire d'une profession*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2012
- Foucault, Michel. *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1972.
- Foucault, Pierre. *Aider... malgré tout. Essai sur l'historique des centres de réadaptation au Québec*, Les Éditions de l'Association des centres d'accueil du Québec, 1984.
- Fougeyrollas, Patrick. *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Presses de l'Université Laval, 2010.
- Gallagher, Hugh. *FDR's Splendid Deception*, Arlington, Vandamere, 1994.
- Garland-Thompson, Rosemarie, dir. *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*, New York, New York University Press, 1996.
- Gerber, David, ed., *Disabled Veterans in History*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 2000.
- Gleason, Mona. *Small Matters. Canadian Children in Sickness and Health, 1900-1940*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2013.
- Gleason, Mona et al., dir. *Lost Kids : Vulnerable Children and Youth in Twentieth-Century Canada and the United States*, Vancouver, UBC Press, 2010.

- Goodley, Dan. *Disability Studies : An Interdisciplinary Introduction*, Londres, Sage, 2011.
- Goupil, Georgette. *Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*, Montréal, Gaëtan Morin, 3^e édition, 2007.
- Gritzer, Glenn et Arnold Arluke. *The Making of Rehabilitation: A Political Economy of Medical Specialization, 1890-1980*, Los Angeles, University of California Press, 1989.
- Groce, Nora. *From Charity to Disability Rights. Global Initiatives of Rehabilitation International, 1922-2002*, New York, Rehabilitation International, 2002.
- Guérard, François. *Histoire de la santé au Québec*, Montréal, Boréal express, 1996
- Guest, Dennis. *Histoire de la sécurité sociale au Canada*, Montréal, Boréal, 1995.
- Hudon, François. *Histoire de l'École de réadaptation de l'Université de Montréal*, Montréal, Université de Montréal, 2004.
- Janicki, Jérôme. *Le drame de la thalidomide, un médicament sans frontières, 1956-2009*, Paris, L'Harmattan, 2009.
- Joyal, Renée. *Les enfants, la société et l'État au Québec, 1608-1989 : jalons*. Montréal, Éditions Hurtubise HMH, 1999.
- Koestler, Frances A. *Unseen Minority*, New York, McKay, 1976.
- Korff, Sausse, Simone, *Le Miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy, 1996.
- Ladd-Taylor, Molly et Lauri Umansky, dir., *"Bad" Mothers: The Politics of Blame in Twentieth-Century America*, New York et Londres, NYU Press, 1998.
- Lamarche, Constance. *L'enfant inattendu*, Montréal, Boréal Express, 1987.
- Lefèvre, Lucien. *Scolarité et éducation des poliomyélitiques ou accidentés au niveau du second degré*, Paris, Éditions sociales françaises, 1966
- Longmore, Paul et Lauri Umansky, dir. *The New Disability History: American Perspectives*, New York, New York University, 2001.
- Longmore, Paul. *Why I Burned my Book and Other Essays on Disability*, Philadelphia, Temple University Press, 2003.
- Malouin, Marie-Paule. *Le mouvement familial au Québec. Les débuts :1937-1965*, Montréal, Boréal, 1998.
- Malouin, Marie-Paule. *L'univers des enfants en difficulté au Québec entre 1940 et 1960*, Montréal, Bellarmin, 1996.
- Marshall, Dominique. *Aux origines sociales de l'État-providence*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 1998.
- McLaren, Angus. *Our Own Master Race : Eugenics in Canada, 1885-1945*, Toronto, McClelland & Stewart, 1990.

- McCuaig, Katherine, *The Weariness, The Fever and the Fret. The Campaign against Tuberculosis in Canada, 1900-1950*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 1999.
- Moshen, Sheila. *Acts of Conspicuous Compassion: Performance Culture and American Charity Practices*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 2013.
- Murphy, Robert F. *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon, 1990.
- Neary, Peter. *On to Civvy Street : Canada's Rehabilitation Program for Veterans of the Second World War*, Montreal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2011.
- Nielsen, Kim E. *The Radical Lives of Helen Keller*, The History of Disability Series. New York, New York University Press, 2004.
- Nielsen, Kim E., *A Disability History of the United States*, Boston, Beacon Press, 2012.
- Norden, Martin. *The Cinema of Isolation: A History of Physical Disability in the Movies*, New Brunswick, N.J., Rutgers University Press, 1994.
- Oshinsky, David M., *Polio : An American Story*, New York, Oxford University Press, 2005.
- O'Brien, Ruth. *Crippled Justice: the History of Modern Disability Policy in the Workplace*, Chicago, University of Chicago Press, 2001.
- Oshinsky, David M. *Polio : An American Story*, New York, Oxford University Press, 2005.
- Panitch, Melanie. *Disability, Mothers, and Organization : Accidental Activists (New Approaches in Sociology)*, New York, Routledge, 2007.
- Pernick, Martin S. *The Black Stork : Eugenics and the Death of "Defective" Babies in American Medicine and Motion Pictures since 1915*, New York, Oxford University Press, 1996.
- Perreault, Stéphane et Sylvie Pelletier. *L'Institut Raymond-Dewar et ses institutions d'origine. 160 ans d'histoire avec les personnes sourdes*, Sillery, Septentrion, 2010.
- Pollock, Linda. *A Lasting Relationship. Parents and Children Over Three Centuries*, Hanover, University Press of New England, 1987.
- Prud'homme, Julien. *Histoire des orthophonistes et des audiologistes au Québec, 1940-2005. Pratiques cliniques, aspirations professionnelles et politiques de la santé*. Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2005.
- Prud'homme, Julien. *Professions à part entière. Histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*. Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2011.
- Read, Janet, *Disability, the Family and Society. Listening to Mothers*, Buckingham, UK Open University Press, 2000.
- Reaume, Geoffrey. *Lyndhurst : Canada's First Rehabilitation Centre for People with Spinal Cord Injuries, 1945-1998*, Montreal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2007.

- Reilly, Philip. *Surgical Solutions : A History of Involuntary Sterilization in the United States*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1991.
- Roskies, Ethel. *Abnormality and Normality. The Mothering of Thalidomide Children*, London, Cornell University Press, 1969.
- Ruchat, Martine, *Inventer les arriérés pour créer l'intelligence. L'arriéré scolaire et la classe spéciale, histoire d'un concept et d'une innovation psychopédagogique, 1874-1914*, Berne, Peter Lang, 2003.
- Safford, Philip et Elizabeth Safford. *A History of Childhood and Disability*, New York, Londres, Teachers College Press, Columbia University, 1996.
- Schmidt, Dieter et Simon Shorvon. *The End of Epilepsy? A History of the Modern Epilepsy, 1860-2010*, Oxford, Oxford University Press, 2016.
- Shapiro, Joseph P. *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York, Three Rivers, 1994.
- Shorter, Edward. *The Making of the Modern Family*, New York, Basic Books, 1975.
- Scotch, Richard. *From Good Will to Civil Rights*, Philadelphie, Temple University Press, 2001.
- Sutherland, Neil. *Children in English Canadian Society : Reframing the Twentieth Century Consensus*, Waterloo, Laurier University Press, 2000.
- Tétrault, Sylvie et al., *Famille et situation de handicap. Comprendre pour mieux intervenir*, Sherbrooke, éditions du CRP, 2002.
- Turmel, André. *Une sociologie historique de l'enfance. Pensée du développement, catégorisation et visualisation graphique*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2013.
- Vaillancourt, Yves. *L'évolution des politiques sociales au Québec : 1940-1960*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 1988.
- Vial, Monique. *Les enfants anormaux à l'école : aux origines de l'éducation spécialisée, 1882-1909*, Paris, Colin, 1990.
- Vigarelo, Georges. *Le corps redressé : histoire d'un pouvoir pédagogique*, Paris, J.-P. Delarge éd., 1978.
- Wall, Sharon. *The Nurture of Nature. Childhood, Antimodernism, and Ontario Summer Camps, 1920-55*, Vancouver et Toronto, University of British Columbia Press, 2009.
- Wiewiorka, Annette. *L'ère du témoin*, Paris, Plon, 1998.
- Wilson, Daniel J. *Living with Polio: The Epidemic and Its Survivors*, Chicago, University of Chicago Press, 2005.
- Winzer, Margret. *A History of Special Education : From Isolation to Integration*, Washington, DC, Gallaudet University Press, 1993.
- Zelizer, Viviana. *Pricing the Priceless Child: The Changing Social Value of Children*, New York, Basic Books, 1985.

Articles et chapitres de livres

- Albrecht, Gary L., Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker, « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives, *Sciences sociales et santé*, vol. 19, no 4 (2001), p.43-73.
- Baillargeon, Denyse. « We Admire Modern Parents. The École des Parents du Québec and the Postwar Québec Family, 1940-1949 », dans Michael Gauvreau et Nancy Christie, dir., *Cultures of Citizenship in Post-War Canada, 1940-1955*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2003, p. 239-276.
- Baillargeon, Denyse. « 'Une opposition regrettable'. L'inspection médicale des écoliers à Montréal, 1920-1960 », dans Fernando Lopez Mora (dir.), *Modernidad, Ciudadania, Desviaciones Y Desigualdades; Por un Analisis Comparativo de las Dificultades del Paso a la Modernidad Ciudadana*. Cordoba: Universidad de Cordoba, 2010, p. 437-450.
- Baillargon, Denyse. Entre la «Revanche» et la «Veillée» des berceaux: Les médecins québécois francophones, la mortalité infantile et la question nationale, 1910-1940», *CBMH*, vol. 19, no 1 (2002), p. 113-137.
- Baillargon, Denyse. « Maternalisme et État providence : le cas du Québec », *Sextant*, no 20 (2003), p. 113-148.
- Baillargon, Denyse. « Le peuple et l'argent du peuple: La première campagne de souscription pour la construction de l'Hôpital Sainte-Justine, 1951 », *Histoire sociale/Social history*, vol. 48, no 97 (2015), p. 425-443.
- Baillargeon, Denyse. « Sauver l'enfant pour sauver la nation : les campagnes de souscription de l'Hôpital Sainte-Justine pour enfants de Montréal, 1928-1950 », communication présentée lors du congrès international des sciences historiques, Jinan, août 2015.
- Baillargeon, Denyse et Susanne Commend. « Un médicament monstrueux : Un médicament «monstrueux»: débats publics et couverture médiatique de la tragédie de la thalidomide au Canada, 1961–1963. *Canadian Bulletin of Medical History*, 2016, vol. 33, no 1, p. 131-153.
- Barton, Ellen. « Textual Practices of Erasure : Representations of Disability and the Founding of the United Way », dans James Wilson et Cythia Lewiecki-Wilson, dir., *Embodied Rhetorics. Disability in Language and Culture*, Carbondale, Southern Illinois University Press, 2001, p. 270-302.
- Bastien, Robert et Isabelle Perreault. « Propagande d'hygiène mentale au Québec dans les années 1930 », *Lien social et Politiques*, no 67 (2012), p. 85-105
- Bayton, Douglas. « Defective in the Land: Disability and American Immigration Policy, 1882-1924 », *Journal of American Ethnic History*, vol. 24, no 3 (2005), p. 31-44.
- Baynton, Douglas. « Disability and the Justification of Inequality in American History », dans Paul Longmore and Lauri Umansky, dir., *The New Disability History : American Perspectives*, New York, New York University Press, 2001, p. 33-57.
- Bellingham, Bruce. « The History of Childhood Since the Invention of Childhood. Some Issues in the Eighties », *Journal of Family History*, vol. 13, no 2 (1998), p. 347-358.

- Bienvenue, Louise. « La "rééducation totale" des délinquants à Boscoville (1941-1970). Un tournant dans l'histoire des régulations sociales au Québec », *Recherches sociographiques*, vol. 50, no 3 (2009), p. 507-536.
- Biernoff, Suzannah. « The Rhetoric of Disfigurement in First World War Britain », *Social History of Medicine*, vol. 24, no 3 (décembre 2011), p. 666-685.
- Bilge, Sirma. « Théorisations féministes de l'intersectionnalité », *Diogène*, vol. 225, no 1 (2009), p. 70-88.
- Bourbeau, Amélie. « Autorité, genre et expertise : le cas de l'assistance catholique à Montréal », *RHAF*, vol. 63, no 2-3 (2009), p. 331-360.
- Brégain, Gildas. « Un problème national, interallié ou international ? La difficile gestion transnationale des mutilés de guerre (1917-1923) », *Revue d'histoire de la protection sociale*, vol. 9, no 1 (2016), p. 110-132.
- Brehony, Kevin. « A Socially Civilising Influence ? Play and the Urban "Degenerate" », *Paedagogica Historica*, vol. 39, nos 1-2 (2003), p. 87-106.
- Briggs, Laura. « Mother, Child, Race, Nation : The Visual Iconography of Rescue and the Politics of Transnational Adoption », *Gender and History*, vol. 15 no 2 (2003), p. 179-200.
- Brockley, Janice. « Martyred Mothers and Merciful Fathers: Exploring Disability and Motherhood in the Lives of Jerome Greenfield and Raymond Repouille », dans Longmore et Umansky, dir., *The New Disability History...*, p. 293-312.
- Burch, Susan et Ian Sutherland. « Who's Not Yet Here? American Disability History », *Radical Historical Review*, vol. 2006, no 94 (2006), p. 127-147.
- Cagnolo, Marie-Claire. « Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines », *Humanisme et entreprise*, vol. 295, no 5 (2009), p. 58-71.
- Cohen, Yolande. « De la nutrition des pauvres malades: L'histoire du Montreal Diet Dispensary de 1910 à 1940 », *Histoire sociale/Social history*, vol. 41, no 81 (2008), p. 133-163.
- Collin, Johanne et David Hughes. « Entre médecine, culture et pensée sociopolitique: le concept de dégénérescence au Québec (1860-1925) », *BCHM/CBMH*, vol. 33, no 1 (2016), p. 35-58.
- Commend, Susanne. « Entre secours et guérison: les enfants de la polio à Montréal vus par les philanthropes, 1930-1955 », *Canadian Journal of Disability Studies*, 2017, vol. 6, no 2, p. 112-131.
- Courtine, Jean-Jacques. « Le corps anormal. Histoire et anthropologie culturelles de la difformité », dans Jean-Jacques Courtine, dir., *Histoire du corps. Tome 3 : Les mutations du regard. Le XX^e siècle*, Paris, Éditions du Seuil, 2006, p. 209-290.

- Coutrot, Aline. « Le mouvement de jeunesse, un phénomène singulier ? », dans Gérard Cholvy, *Mouvements de jeunesse chrétiens et juifs. Sociabilité juvénile dans un cadre européen, 1799-1968*, Paris, Les Éditions du Cerf, 1985, 109-123
- Desrosiers, Georges et Benoît Gaumer. « Réformes et tentatives de réformes du réseau de la santé du Québec contemporain : une histoire tourmentée », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 10, no 1 (2004), p. 8-20.
- Detellier, Élise. « Bonifier le capital humain » : Le genre dans le discours médical et religieux sur les sports au Québec, 1920-1950, *RHAF*, vol. 62, nos 3-4 (2009), p. 473-499.
- Dolmage, Jay. « Disabled Upon Arrival : The Rhetorical Construction of Disability and Race at Ellis Island », *Cultural Critique*, vol. 77, no 1 (2011), p. 24-69.
- Dowker, Ann. « The Treatment of Disability in 19th and 20th Century Children's Literature », *Disability Studies Quarterly*, vol. 24, no 1 (2004)
<http://www.dsqsds.org/article/view/843/1018> (page consultée le 22 avril 2016).
- Dubinsky, Karen. «Children, Ideology, and Iconography: How Babies Rule the World», *The Journal of the History of Childhood and Youth*, vol. 5, no 1 (2012), p. 5-13.
- Fahrni, Magda. « Elles sont partout... »: Les femmes et la ville en temps d'épidémie, Montréal, 1918-1920 », *RHAF*, vol. 58, no 1 (2004), p. 67-85.
- Fairchild, Amy L. « The Polio Narratives: Dialogues with FDR », *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 75, no 3 (automne 2001), p. 488-534.
- Fecteau, Jean-Marie. « Un cas de force majeure : le développement des mesures d'assistance publique à Montréal au tournant du siècle », *Lien social et Politiques*, no 33 (1995), p. 107-113.
- Ferretti, Lucia. « Charles-Édouard Bourgeois, prêtre trifluvien, et les origines diocésaines de l'État-providence au Québec (1930-1960) 1 », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 14, no 1 (2001), p. 169-182.
- Ferretti, Lucia. « Reynald Rivard, prêtre psychologue trifluvien, l'essor de l'éducation spécialisée au Québec et la fin des orphelinats ordinaires (1947-1968) », *Revue d'histoire de l'Amérique française*, vol. 62, no 3-4 (2009), p. 533-564.
- 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 »*, no 12 (2010), p. 155-176.
- Ferretti, Lucia. « De l'internement à l'intégration sociale : L'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul et l'émergence d'un nouveau paradigme en déficience intellectuelle, 1964-1975 », *Revue d'histoire de l'Amérique française*, vol. 65, no 2-3 (2011), p. 331-361.
- 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 (2016), p. 137-162.
- Fleury-Vilatte, Béatrice et Jacques Walter. « L'engagement des chercheurs », *Questions de communication*, vol. 2, no 2 (2002), p. 105-115.

- Floyd, Barbara. «The Boy Who Changed the World : Ohio and the Crippled Children's Movement», *Ohio history*, vol. 118, no 1 (2011), p. 72-90.
- Fougeyrollas, Patrick. « Processus de production du handicap et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées », *Anthropologie et Sociétés*, vol.10, no 2 (1986), p. 183-186.
- Gardou, Charles. « Y a-t-il de l'universel dans ce tellement singulier? », *Reliance*, vol. 15, no 1 (2005), p. 10-15.
- Garland-Thomson, Rosemarie. « Integrating Disability, Transforming Feminist Theory », dans Bonnie Smith et Beth Hutchison, dir, *Gendering Disability*, New Brunswick, New Jersey, et Londres, Rutgers University Press, 2004, p. 73-103.
- Garland-Thomson, Rosemarie. « Seeing the Disabled : Visual Rhetorics of Disability in Popular Photography », dans P. Longmore and L. Umansky, dir, *The New Disability History : American Perspectives*, New York, New York University Press, 2001, p. 335-374.
- Gateaux-Mennecier, Jacqueline. « Représentations psychologiques et régulation sociale au XIXe siècle. L'« arriération », de l'asile à l'institution scolaire », *Sociétés contemporaines. La psychologie sociale et ses histoires*, vol 13, no 1 (mars 1993), p. 179-190.
- Gerber, David A. « Blind and Enlightened : The Contested Origins of the Egalitarian Politics of the Blinded Veterans Association », dans P. Longmore and L. Umansky, dir, *The New Disability History : American Perspectives*, New York, New York University Press, 2001, p. 313-334.
- Gerber, David A. « In Search of Al Schmid: War Hero, Blinded Veteran, Everyman », *Journal of American Studies*, vol. 29 (1995), p. 1-32.
- Gerber, David A. « Heroes and Misfits : The Troubled Social Reintegration of Disabled Veterans in the Best Years of Our Lives », *American Quarterly*, vol. 46 (1994), p. 545-574.
- Gill, Carol. « Four Types of Integration in Disability Identity Development », *Journal of Vocational Rehabilitation*, vol. 9, no 1 (1997), p. 39-46
- Goodwin, Donna et Kerri Staples. « The Meaning of Summer Camp Experiences to Youths With Disabilities », *Adapted Physical Activity Quarterly*, vol. 22, no 2 (2005), p. 160-178
- Groce, Nora. « Disability and the League of Nations: The Crippled Child's Bill of Rights and a call for an International Bureau of Information, 1931 », *Disability and Society*, vol. 29, no 4 (2014), p. 503-515.
- Hamelin Brabant, Louise. « L'enfance sous le regard de l'expertise médicale : 1930-1970 », *Recherches sociographiques*, vol. 47, no 2 (2006), p. 277-298.
- Hébert, Karine. « Une organisation maternaliste au Québec : la Fédération nationale Saint-Jean-Baptiste et la bataille pour le vote des femmes », *RHAF*, vol 52, no 3 (1999), p. 315-344.
- Heinich, Nathalie. « Pour une neutralité engagée », *Questions de communication*, vol. 2, no 2 (2002), p. 117-127.

- Holmes, Martha Stoddard. « An Object of Compassion, an Enemy to the State. Imagining Disabled Boys and Men », dans Holmes, *Fictions of Affliction : Physical Disability in Victorian Culture*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 2004, p. 94-132.
- Hudon, Christine. « “Le Muscle et le Vouloir” : Les sports dans les collèges classiques masculins au Québec, 1870-1940 », *Revue d'histoire de l'éducation/Historical Studies in Education*, vol. 17, no 2 (automne 2005), p. 243-263.
- Kaba, Mariama. « Exigences du corps et déficiences physiques chez les filles et les garçons : contribution aux *gender & disability studies* », dans Anne Dafflon Novelle, dir., *Filles-garçons. Socialisation différenciée ?*, Grenoble, PUG, 2006, p. 203-222.
- Korff-Sausse, Simone. « Le handicap : figure de l'étrangeté », *Trauma et devenir psychique*, dans Maurice Dayan, dir., Paris, PUF, 1995, p. 39-89.
- Korff-Sausse, Simone. « Un exclu pas comme les autres. Handicap et exclusion », *Cliniques méditerranéennes*, no 2 (2005), p. 133-146.
- Korff-Sausse, Simone. « L'enfant handicapé. Une étude psychanalytique », *La Psychiatrie de l'enfant*, vol. 40, no 2 (1997), p. 297-342.
- Koven, Seth. « Remembering and Dismemberment : Crippled Children, Wounded Soldiers, and the Great War in Great Britain », *The American Historical Review*, vol. 99, no 4 (1994), p. 1167-1202.
- Kristeva, Julia. « Handicap ou le droit à l'irréremédiable », *Études*, vol. 402, no 5 (2005), p. 619-629.
- Kudlick, Catherine. « Disability History : Why We Need Another Other », *The American Historical Review*, vol. 108, no 3 (juin 2003), p. 763-793.
- Longmore, Paul K. and David Goldberger. « The League of the Physically Handicapped and the Great Depression : A Case Study in the New Disability History », *The Journal of American History*, vol. 87, no 3 (décembre 2000), p. 888-922.
- Longmore, Paul K. and Lauri Umansky. « Introduction : Disability History : From the Margins to the Mainstream », dans P. Longmore and L. Umansky, dir., *The New Disability History : American Perspectives*, New York, New York University Press, 2001, p. 1-29.
- Longmore, Paul K. « Heaven's Special Child : The Making of the Poster Children », dans Lennard Davis, dir., *The Disability Studies Reader*, 4^e édition, New York, Routledge, 2013, p. 35-41.
- Loseke, Donileen. « The Whole Construction of Modern Philanthropy : the Construction of the Idea of Charity, 1912-1992 », *Social Problems*, vol. 44, no 4 (novembre 1997), p. 425-444.
- Marshall, Dominique. « L'histoire de l'incapacité : L'Association canadienne des études sur l'incapacité et la Société historique du Canada », *Bulletin de la Société historique du Canada*, vol. 39, no 1 (2013), p. 40-41.
- Marshall, Dominique. « Dimensions transnationales et locales de l'histoire des droits des enfants. La Société des Nations et les cultures politiques canadiennes, 1910-1960 », *Genèses*, no 2 (2008), p. 47-63.

- Marshall, Dominique. «Tensions nationales, ethniques et religieuses autour des droits des enfants: la participation canadienne au Comité de protection de l'enfance de la Société des Nations», *Lien social et Politiques* –RIAC, no 44 (2000), p. 101-123.
- Moeschen, Sheila. « Debutantes, Disease, and Democracy : Discourses of Gender and Nationhood in 1930s Polio Pageants », *Women's Studies*, vol. 41, no 3 (avril-mai 2012), p. 303-323.
- Muel, Francine. « L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 1, no 1 (1975), p. 60-74.
- Murphy, Robert F. *et al.* « Physical Disability and Social Liminality: a Study of the Rituals of Adversity », *Social Science and Medicine*, 26, 2 (1989), p. 235.-242.
- Norden, Martin. « Tiny Tim: A Disability Studies Perspective », dans John Glavin, dir., *Dickens on Screen*, Cambridge, Cambridge University Press, 2003, p. 187-198
- Pâquet, Martin et Jérôme Boivin. « La mesure fait loi. La doctrine de l'hygiène mentale et les tests psychométriques au Québec pendant l'entre-deux-guerres », *CMHR/BCHM*, vol. 88, no 1 (mars 2007), p. 149-179.
- Persson, Deerie Sariols. «L'enfant monstre, le monstre enfant», *Enfances & Psy*, no 2 (2001), p. 25-36.
- Parent, Laurence. «Ableism/disablism, on dit ça comment en français?», *Canadian Journal of Disability Studies*, vol. 6, no 2 (2017), p. 183-212.
- Peter, Mathieu. « La métamorphose des orphelinats québécois au cours de la Révolution tranquille (1959-1971), *Recherches sociographiques*, vol. 52, no 2 (2011), p. 285-315.
- Piché, Lucie et Nadia Fahmy Eid. « À la recherche d'un statut professionnel dans le champ paramédical. Le cas de la diététique, de la physiothérapie et de la technologie médicale (1940-1973) », *RHAF*, vol. 45, no 3 (1992), p. 375-401.
- Plaisance, Éric. « Dénominations de l'enfance: de l'anormal au handicapé », dans Régine Sirota, dir., *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, Rennes, PUR, 2006, p. 161-171.
- Poutanen, Mary Anne. « Containing and Preventing Contagious Disease : Montreal Protestant School Board and Tuberculosis, 1900-1947», *BCHM/CBMH*, vol. 23, no 2 (2006), p. 401-428.
- Priestley, Mark. « Childhood Disability and Disabled Childhoods : Agendas for Research », *Childhood*, vol. 5, no 2 (1998), p. 209-216.
- Quin, Grégory. « Genèse et structure d'un interchamp orthopédique (première moitié du XIXe siècle) : contribution à l'histoire de l'institutionnalisation d'un champ scientifique», *Revue d'histoire des sciences*, vol. 64, no 2 (2011), p. 323-347.
- Quin, Grégory. « Le sexe des difformités et la réponse orthopédique (1819-1862) », *Genre & Histoire*, no 4, (printemps 2009) <https://journals.openedition.org/genrehistoire/523> (page consultée le 18 mars 2016).
- Quin, Grégory et Jacques Monet. « De Paris à Strasbourg: L'essor des établissements orthopédiques et gymnastiques (première moitié du XIXème siècle) », *Histoire des sciences médicales*, vol. 45, no 4 (2011), p. 369-379.

- Reaume, Geoffrey. « Disability History in Canada : Present Work in the Field and Future Prospects », *Canadian Journal of Disabilities Studies*, vol. 1, no 1 (2012), p. 35-81.
- Remi Remondière. « Une naissance conjointe: l'émergence de la kinésithérapie en France et l'installation de la physiothérapie au Québec. Trajectoires en miroirs », *BCHM/CBMH*, vol. 15, no 1 (1998), p. 153-187.
- Rogers, Naomi. « Race and the Politics of Polio : Warm Springs, Tuskegee, and the March of Dimes », *American Journal of Public Health*, vol. 97, no 5 (mai 2007), p. 784-795.
- Ruchat, Martine. « L'émergence de la figure de l'enfant-problème dans le "champ" de l'éducation et de l'enseignement spécialisé : une construction sociale handicapante (Genève, 1912-1958) », *Traverse*, no 3 (2006), p. 100-111.
- Rutty, Christopher. « The Middle-Class Plague: Epidemic Polio and the Canadian State, 1936-37 », *Canadian Bulletin of Medical History*, vol. 13, no 2 (1996), p. 277-314.
- Sticker, Henri-Jacques. « Comment nommer les déficiences ? », *Ethnologie française*, vol. 39, no 3 (2009), p. 463-470.
- Strong-Boag, Veronica. « "Children of Adversity" : Disabilities and Child Welfare in Canada from the Nineteenth to the Twenty-First Century », *Journal of Family History*, vol. 32, no 4 (octobre 2007), p. 413-432.
- Sutherland, Neil. « North American Perspective on the History of Child Health in the Twentieth Century », dans C. Comacchio, J. Golden and G. Weisz, dir., *Healing the World's Children: Child Health in International and Interdisciplinary Perspective*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2008, p. 17-49.
- Tremblay, Mary. :« The Canadian Revolution in the Management of Spinal Cord Injury », *Canadian Bulletin of Medical History*, vol. 12, no 1 (1995), p. 149-169.
- Tremblay, Mary. « Going Back to Civvy Street : A Historical Account of the Impact of the Everest and Jennings Wheelchair for Canadian World War II Veterans with Spinal Cord Injury », *Disability and Society*, vol. 11, no 2 (1996), p. 149-169.
- Tremblay, Mary. « Lieutenant John Counsell and the Development of Medical Rehabilitation and Disability Policy in Canada », dans David Gerber, dir., *Disabled Veterans in History*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 2002, p. 322-46.
- Turmel, André. « Absence d'amour et présence des microbes : sur les modèles culturels de l'enfant », *Recherches sociographiques*, vol. 38, no 1 (1997), p. 89-115.
- Valverde, Mariana. « La charité et l'État : un mariage mixte centenaire », *Lien social et politiques -RIAC*, 33 (printemps 1995), p. 27-35.
- Vigod, Bernard. « Ideology and Institutions in Quebec. The Public Charities Controversy, 1921-1926 », *Histoire sociale/Social History*, vol. 11, no 21 (1978), p. 167-182.
- Sharon Y. Wall « Making Modern Childhood, the Natural Way: Psychology, Mental Hygiene, and Progressive Education at Ontario Summer Camps, 1920-1955 », *Historical Studies in Education/Revue d'histoire de l'éducation*, vol. 20, no 2, (2008), p.73-110.
- Weygand, Zina. Les débuts de l'éducation des infirmes sensoriels. *Handicaps et inadaptations*, no 50 (1990), p. 5-25.

Annexe 1

Guide d'entrevue : Les enfants handicapés physiques au Québec

Entrevue avec des personnes handicapées sur leur enfance et leur expérience de vie

- a) Thèmes abordés : Informations générales sur le handicap :
- 1) Informations générales : lieu de naissance, occupation des parents.
 - 2) Type de handicap, cause (polio, paralysie cérébrale, congénital, accident) ?
Âge de l'apparition du handicap.
 - 3) Traitements reçus : hospitalisations pour polio, réadaptation.
 - 4) Expérience lors des traitements médicaux ou de réadaptation : adaptation aux prothèses ou orthèses, chaise roulante, longueur des hospitalisations s'il y a lieu, soins reçus, relations avec le personnel (infirmières), vie quotidienne si hospitalisations prolongées.
 - 5) Relations avec la famille pendant ces périodes de traitements.
- b) Vie familiale
- 1) Réactions des parents, fratrie à l'apparition du handicap, à la naissance s'il y a lieu.
 - 2) Processus d'acceptation de la famille, de l'enfant : attitude des parents : rejet ?
Surprotection ?
 - 3) Situation financière de la famille, impact du handicap sur le niveau socio-économique.
 - 4) Relations avec les parents, avec frères et sœurs.
 - 5) Vie quotidienne, adaptation, identité : quelle identité au sein de la famille ? Du voisinage ? Votre perception de vous-même comme un enfant différent ?
 - 6) Loisirs : fréquentation d'un camp d'été adapté ? Jeux, type de loisirs, limites, sentiments face à ces limites ou différences de vécu comparé aux autres enfants.
- c) Scolarisation

- 1) École régulière ou école spéciale, école de rang ou de quartier ?
 - 2) Relations avec les enseignants, le personnel de l'école.
 - 3) Relations avec les pairs : réactions des compagnons de classe, amitiés et socialisation, perception des autres enfants ?
 - 4) Transport, matériel adapté.
- d) Relations avec des associations philanthropiques, instituts de réadaptation
- 1) Premiers contacts avec association, publicité, information dans les médias.
 - 2) Type de services reçus (loisir ? Transport, équipement orthopédique ou fauteuil roulant, information ? Appui psychologique) et impact de ces services, aide financière.
 - 3) Relations avec le personnel de l'association ou de l'institut de réadaptation.
- e) Formation, expériences de travail
- 1) Formation : choix, influence du handicap dans le choix de carrière.
 - 2) Travail : difficulté à l'embauche, relations avec employeur, collègues.
- f) Vie personnelle : conjoint, enfants.
- g) Implication dans une association de défense des droits ? Militantisme ? Intégration ?

Annexe 2

Entrevues : courtes biographies et description des informateurs

E1

Femme née à Montréal en 1953, d'une famille francophone, ouvrière. Elle est atteinte de polio à l'âge de 5 mois et demi (1953) et hospitalisée au Montreal Children's Hospital pendant plusieurs mois. Famille décrite comme étant « dysfonctionnelle », père alcoolique. Ses parents se séparent lorsqu'elle est âgée de dix ans. Elle se déplace en fauteuil roulant.

E2

Femme née en milieu rural dans la région de Québec en 1943, elle contracte la polio à l'âge de 3 ans, lors de l'épidémie de l'été 1946 (août). Hospitalisée à l'hôpital du Saint-Sacrement à Québec, elle est paralysée (incapable de se tenir assise) et subit de nombreux traitements électriques. Scolarisation à l'école « de rang ». Vacances d'été à la ferme, entourée de cousins, d'amis, enfance décrite comme « normale », heureuse. Elle se déplace en triporteur.

E3

Femme, née en 1955 à Montréal, fille unique d'une famille dont le père est ouvrier qualifié. Intoxication causant une méningite encéphalique à l'âge de deux ans qui la laisse paralysée d'un côté (hémiplégie). Sa mère est aussi hospitalisée, dans le coma. Elle décrit sa mère comme angoissée, surprotectrice. Hospitalisation à Sainte-Justine. Elle fréquente une école régulière du quartier et participe aux camps d'été de la SSEIQ à Saint-Alphonse, une expérience qu'elle adore.

E4

Homme, né à Montréal en 1962, jumeau identique, atteint de paralysie cérébrale à la naissance (son jumeau n'a pas de handicap), probablement due à un accouchement difficile (il

le décrit comme un « accident de la nature »). Famille de cinq enfants. Père ouvrier qualifié, famille unie et aimante. Hospitalisé à plusieurs reprises au Children's Hospital, cinq chirurgies aux jambes (plâtres, plusieurs mois d'hospitalisation). Fréquente l'école Victor-Doré pendant toute sa scolarité. Il se déplace en béquilles et porte des attelles et des bottines orthopédiques.

E5

Femme née en Abitibi-Témiscamingue en 1954, paralysie cérébrale à la suite d'un accouchement difficile, en raison d'un manque d'oxygène au moment de la naissance. Pas d'oxygène dans la salle d'accouchement à l'hôpital de région. Aînée d'une famille de 5 enfants. Son père était médecin, décrit comme étant « très dur avec elle ». Hospitalisée à Sainte-Justine pour y recevoir des traitements de réadaptation spécialisés à la clinique de paralysie cérébrale. Scolarisation à l'école Cardinal-Villeneuve de Québec, expérience qu'elle décrit comme « la période la plus heureuse de sa vie », surtout grâce à la personnalité emblématique de sa directrice, Madeleine Bergeron. Cette dernière l'a poussée à poursuivre sa scolarité et à obtenir un baccalauréat en traduction.

E6

Femme née en 1952, à Montréal, père ouvrier qualifié. Elle est atteinte de la polio à la fin de l'été 1958, à l'âge de 6 ans. Famille de 9 enfants, l'informatrice a une jumelle (8 grossesses de la mère), père ouvrier qualifié. Elle n'avait pas été vaccinée (vaccin Salk alors administré). Hospitalisée à Sainte-Justine pendant 2 mois dans un état critique (le virus de la polio avait presque atteint les poumons). Scolarisation à l'école Victor-Doré, car refusée à l'école de quartier. Elle se déplace sans béquilles et porte une orthèse. Vacances familiales avec ses frères et sœurs au bord d'un lac, enfance heureuse. Elle participe aux activités de la SSEIQ : offre des billets pour spectacles et organise des fêtes. Elle est « reine du Myosotis », une expérience évoquée comme inoubliable et positive, car elle lui permet de rencontrer des personnalités connues (vedettes, politiciens) et de développer son assurance.

E7

Femme née en 1944 à Montréal, elle a contracté la polio en 1947 à l'âge de 2 ans et demi. Aînée d'une famille de 4 enfants, père d'origine italienne, figure importante de la communauté italienne montréalaise (a fondé un journal de quartier), classe moyenne. Hospitalisée à l'hôpital Sainte-Justine (rue Saint-Denis), nombreuses chirurgies aux jambes, plâtres. Elle évoque ces expériences de chirurgies et de longues hospitalisations au cours de son enfance comme un traumatisme, à cause de l'omniprésence de la douleur. Scolarisation à l'école Victor-Doré pour sa première année (7 ans) puis dans une école régulière de quartier (Petite-Italie). Elle pratique de nombreux sports, elle est active et ne se sent pas restreinte par sa limitation motrice. Porte des orthèses, bottines orthopédiques.

E8

Homme né en 1983 à Québec, grand prématuré, né à 29 semaines, ayant causé une paralysie cérébrale, également atteinte aux yeux. Traitements à Sainte-Justine (chirurgie) et réadaptation à Marie Enfant. Fils unique, ses parents se sont séparés alors qu'il avait 6 ans. Il vit alors seul avec sa mère et voit son père une fin de semaine sur deux. Il fréquente le camp d'été Papillon pendant toute son enfance et y rencontre son meilleur ami. Il est inscrit l'école Victor-Doré lors de sa 1^{ère} année, puis intégration dans une école primaire régulière pour le reste de sa scolarité (jusqu'à l'université).

E9

Homme atteint de paralysie cérébrale, il passe sa jeunesse à Montréal, cadet d'une famille de cinq enfants. Il fréquente l'école Victor-Doré (1958-1964).

E10

Religieuse, Sœur grise de Montréal. Éducatrice à l'institut Mgr-Chaumont pour enfants épileptiques de 1965 à 1969. Organise des loisirs pour les filles après les heures de classe ; formation de « mère de groupe » à l'Université du Québec à Trois-Rivières : cours de

psychologie et stage effectué à l'institut Mgr-Chaumont. Elle y introduit des ateliers de zoothérapie (lapins, tortue, hamster) auprès des enfants dont plusieurs sont polyhandicapés.

Annexe 3

Photographies



Traitements de physiothérapie et « cure d'air » au camp Saint-Alphonse (vers 1950) ASSEIQ



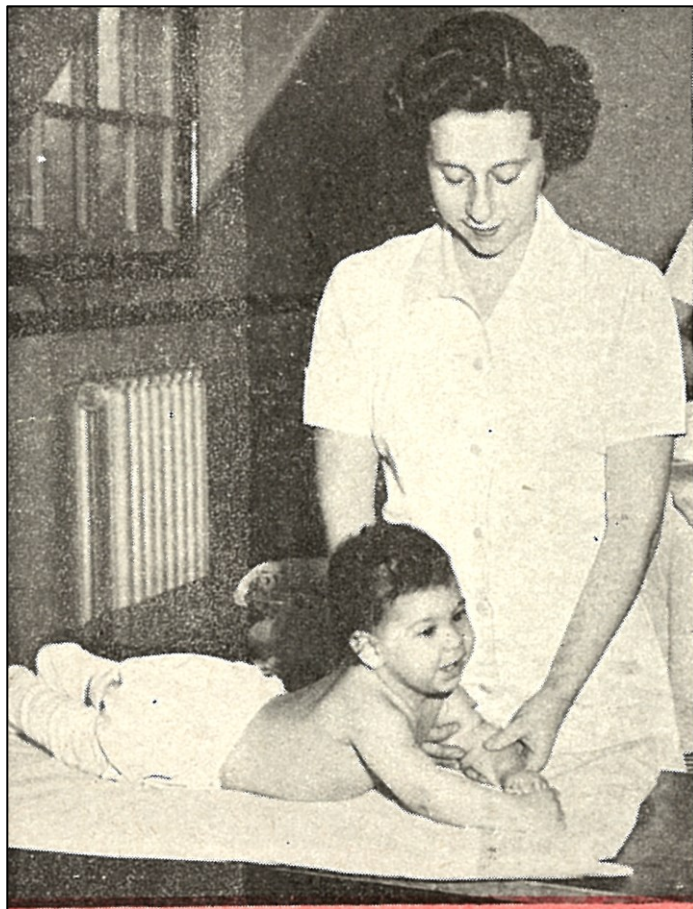
Service social aux bureaux de la SSEIQ, vers 1950 (ASSEIQ)



Exercices au camp d'été (ASSEIQ)



Transport en camion-ambulance de la SSEIQ, v 1940 (ASSEIQ).



Physiothérapie à la SSEIQ, v. 1950 (ASSEIQ)



Légende : Entraide entre campeurs,
camp Saint-Alphonse, vers 1950 (ASSEIQ)



Des élèves de l'école Victor-Doré à la salle d'exercices,
1944 (BAnQ, Fonds Conrad-Poirier P48, S1, P10919).



Élèves de l'école Victor-Doré aux ateliers de cordonnerie,
1944 (BAnQ-Fonds Conrad-Poirier P48, S1, P10921).



Élèves de l'école Victor-Doré en atelier de cuisine,
1944 (BAnQ-Fonds Conrad-Poirier P48, S1, P10916).