

Dévoués ou sacrifiés ? Les parents d'enfants handicapés au Québec : luttés, adaptations, résistances (1940-1960)

SUSANNE COMMEND*

Fondé sur un corpus d'entrevues et de mémoires en service social, le présent article propose une incursion dans le passé des parents d'enfants handicapés au Québec, entre 1940 et 1960. Il vise à déterminer dans quelle mesure les familles élevant un enfant hors normes ont été conceptualisées comme « autres » et marginalisées par un discours biomédical leur faisant porter le poids du handicap. L'analyse démontre qu'en dépit de relations parfois tendues avec les professionnelles et professionnels de la santé, les familles utilisent diverses stratégies de résistance ou d'adaptation pour atténuer leur dépendance par rapport à l'omniprésence de la dimension thérapeutique dans leur parcours.

Based on a corpus of interviews and social work theses, this article examines the lives of parents of disabled children in Quebec between 1940 and 1960. It aims to determine the extent to which families raising a child with a disability were conceptualized as "Others" and marginalized by a biomedical discourse that placed the burden of disability on them. It argues that despite sometimes strained relationships with health professionals, families used various strategies to resist or adapt, thereby reducing their dependence towards the omnipresence of the therapeutic dimension in their lives.

LA RECHERCHE SUR LE PASSÉ des parents d'enfants handicapés au Québec nous amène à tenter de retrouver la voix de ces « oubliés parmi les plus oubliés », pour paraphraser l'historienne Veronica Strong-Boag¹. Or, cette démarche est maintes fois

* Susanne Commend est chercheuse postdoctorale à l'Institut d'études féministes et de genre de l'Université d'Ottawa. Cette recherche a bénéficié du soutien financier du Fonds de recherche du Québec — Société et culture que l'auteure remercie. Merci aussi aux évaluateurs anonymes de la revue pour leurs suggestions ainsi qu'à Alexandre Klein pour ses précieux commentaires.

1 Veronica Strong-Boag, « Forgotten People of All the Forgotten: Children with Disabilities in English Canada from the Nineteenth Century to the New Millennium », dans Mona Gleason *et al.* (dir.), *Lost Kids*:

réduite à ce que l'anthropologue Henri-Jacques Stiker a qualifié, dans son ouvrage phare *Corps infirmes et sociétés*², de « méditation sur le silence », car elle nous confronte aux limites des sources disponibles. Les principaux documents d'archives trouvés proviennent essentiellement des institutions au service des familles et sont rédigés par des professionnelles ou professionnels qui se chargent de leur santé, de leur éducation ou de leur bien-être. Parmi ces personnes, les travailleuses sociales qui servent d'intermédiaires entre les institutions et les familles sont des témoins privilégiés du quotidien, puisqu'elles entrent dans les foyers et observent des scènes qui se jouent souvent derrière des portes closes. Cet article propose une incursion dans le passé des parents d'enfants handicapés au Québec, entre 1940 et 1960. À travers les descriptions des « cas » étudiés, nous tentons d'aller au-delà des propos lapidaires ou des bribes d'informations pour entendre la voix des proches des jeunes handicapés et en transmettre les émotions. La sensibilité à l'égard des sources et l'empathie guident et animent notre démarche d'historienne du handicap ; nous répondons ainsi à l'appel lancé par les auteurs du collectif d'articles *Untold Stories* sur l'histoire du handicap au Canada anglais³. Dans la mouvance des études critiques du handicap qui postulent la construction sociale de cette catégorie d'analyse, nous cherchons ici à saisir dans quelle mesure les familles élevant un enfant hors normes ont été conceptualisées comme « autres » et marginalisées par un discours biomédical leur faisant porter le poids du handicap. Pendant la période étudiée, marquée par un optimisme quasi triomphaliste à l'égard des avancées médicales, notamment dans le domaine de la réadaptation, le handicap est perçu comme une condition individuelle à traiter, à l'instar d'une maladie⁴. Les familles qui ne parviennent pas à améliorer l'état de leur enfant sont donc suspectes ; elles portent sur leurs épaules le fardeau et l'épreuve associés à l'anormalité.

Cet article vise à combler certains silences de l'histoire sur le passé des familles. La recherche s'appuie essentiellement sur des mémoires en service social et des récits autobiographiques⁵. Même si nous avons aussi retenu des recueils de

Vulnerable Children and Youth in Twentieth-Century Canada and the United States, Vancouver, UBC Press, 2010, p. 33-50. Voir aussi « "Children of Adversity": Disabilities and Child Welfare in Canada from the Nineteenth to the Twenty-First Century », *Journal of Family History*, vol. 32, n° 4, 2007, p. 413-432.

2 Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier-Montaigne, 1982.

3 Geoffrey Reaume, « Posthumous Exploitation? The Ethics of Researching, Writing, and Being Accountable », dans Nancy Hansen *et al.* (dir.), *Untold Stories: A Canadian Disability History Reader*, Toronto, Canadian Scholars, 2018, p. 26-39.

4 Cette conceptualisation des incapacités centrée sur l'individu est aussi appelée « modèle médical du handicap », auquel s'oppose le « modèle social », qui met plutôt l'accent sur les changements structurels (accessibilité, etc.). Myriam Winance, « Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care », *Alter. Revue européenne de recherche sur le handicap*, vol. 10, n° 2, 2016, p. e1-e13.

5 Cet article approfondit certains thèmes abordés plus globalement dans le dernier chapitre de notre thèse de doctorat et documente plus spécifiquement la paralysie cérébrale, à peu près inexplorée dans la thèse. Voir Susanne Commend, « "Au secours des petits infirmes" : les enfants handicapés physiques au Québec entre charité et exclusion (1920-1990) », thèse de doctorat (histoire), Université de Montréal, 2018. Le corpus est constitué de mémoires en service social en français et en anglais déposés entre le début des années 1940 et le milieu des années 1960 à l'Université de Montréal, l'Université McGill et l'Université Laval. Il se fonde aussi en partie sur les archives du Conseil canadien pour les enfants infirmes (Canadian Council for Crippled Children), organisme pancanadien fondé en 1937 fédérant des associations philanthropiques provinciales.

témoignages, en plus d'avoir réalisé quelques entrevues avec des personnes en situation de handicap⁶, la voix des proches demeure à peine audible, notamment parce que nous n'avons pas trouvé de parents témoins de cette période. Après un bref survol de l'histoire des traitements pour les enfants atteints de paralysie cérébrale au Québec, nous tenterons de déterminer à quel point les proches intériorisent le discours normalisant empreint d'une idéologie de la guérison et comment ils adaptent leur vie avec un enfant différent. Comment composent-ils avec la dynamique du soin intrinsèquement liée au handicap qui se met en place parfois peu après la naissance? En cherchant à apporter un certain éclairage à ces questions, nous verrons qu'en dépit de relations parfois tendues avec le personnel de la santé, les familles utilisent diverses stratégies de résistance ou d'adaptation pour atténuer leur dépendance par rapport à l'omniprésence de la dimension thérapeutique dans leur parcours. Envisager les familles comme de véritables protagonistes dans leur récit de vie⁷ nuance donc l'image de victime passive et impuissante trop souvent associée au handicap.

Le développement des soins pour les paralysés cérébraux au Québec

Dans l'après-guerre, l'incapacité motrice chez les enfants est principalement due à la poliomyélite et à la paralysie cérébrale. À l'époque, les enfants atteints d'une de ces conditions entraînant des difficultés motrices ou neuromusculaires sont globalement désignés par le terme « infirmes » (*crippled*), appellation que nous reprenons délibérément dans ce texte pour signifier l'historicité et le caractère construit du concept. Si l'histoire de la polio est assez bien documentée, la paralysie cérébrale demeure pour sa part très peu connue⁸. Alors que la polio décroît à partir des années 1960 grâce à la vaccination, la paralysie cérébrale, ou déficit moteur cérébral (DMC), devient la première cause de déficience physique chez les nourrissons.

Trouble affectant le tonus musculaire, la coordination et les mouvements, la paralysie cérébrale est souvent causée par un manque d'oxygène qui survient avant, pendant ou juste après la naissance, ce qui entraîne des lésions permanentes au cerveau du bébé. Elle résulte parfois d'une infection chez la mère pendant la grossesse (rubéole), ou bien d'une grossesse multiple (jumeaux) ou prématurée. La

6 Nous avons réalisé des entrevues auprès de six femmes et de trois hommes nés au Québec entre 1940 et 1962 ayant une incapacité physique due à la polio ou à la paralysie cérébrale. L'article s'appuie aussi sur des autobiographies de témoins, notamment le recueil de témoignages *Histoire vécue de la polio au Québec*, de même que des récits de mères d'enfants polyhandicapés publiés à compte d'auteur.

7 Sur l'agentivité des enfants et leur entourage, voir notamment Emma Clavering et Janice McLaughlin, « Children's participation in health research: from objects to agents? », *Child: care, health and development*, vol. 36, n° 5, 2010, p. 603-611 ; Tatek Abebe, « Reconceptualising Children's Agency as Continuum and Interdependence », *Social Sciences*, vol. 8, n° 3, 2019, p. 81 ; Dannick Rivest et Julien Prud'homme, « Incertitude diagnostique et action politique : une association de parents face aux politiques de l'autisme, 1982-2017 », *Bulletin canadien d'histoire de la médecine / Canadian Bulletin of Medical History (BCHM/CBMH)*, vol. 37, n° 2, 2020, p. 490-514.

8 Sur l'histoire de la polio au Canada anglais, voir Christopher Ruttly, « Do Something... Do Anything! Poliomyelitis in Canada, 1927-1962 », thèse de doctorat (histoire), University of Toronto, 1995. Voir également Christopher J. Ruttly, « The Middle-Class Plague: Epidemic Polio and the Canadian State, 1936-37 », *BCHM/CBMH*, vol. 13, n° 2, 1996, p. 277-314. Pour le Québec, voir Valérie Poirier, *Secourons nos enfants malades. Réponses à l'épidémie de poliomyélite à Montréal en 1946*, mémoire de maîtrise (histoire), Université du Québec à Montréal, 2011.

paralysie cérébrale est associée à une malformation congénitale et héréditaire qui fait peser le poids d'une « faute » génétique ou morale sur les parents. Souvent, les médecins accoucheurs n'étaient pas formés pour diagnostiquer cette pathologie. Encore au début des années 1950, croyant à tort que la paralysie cérébrale entraîne de facto une déficience intellectuelle, les médecins déclarent généralement aux parents qu'aucun traitement n'est susceptible d'améliorer l'état de leur bébé et qu'il est donc préférable de le placer dans une institution pour « arriérés mentaux ». Les incapacités associées à la paralysie cérébrale (déficience visuelle, déficience intellectuelle, notamment) sont en réalité très variables d'un enfant à l'autre, mais elles s'avèrent alors fort mal connues. Tandis que les jeunes « polios » parviennent à récupérer un usage partiel de leurs membres, les paralysés cérébraux ayant des atteintes multiples ont pour leur part longtemps été perçus comme des « incurables », les « plus infortunés des infirmes »⁹. Le développement de la réadaptation et les tentatives des groupes de parents vont peu à peu modifier cette vision stigmatisante.

Au tournant des années 1950, des cliniques consacrées aux traitements de la paralysie cérébrale sont inaugurées dans les hôpitaux montréalais pour enfants, d'abord au Children's Memorial Hospital (CMH) puis à Sainte-Justine. Cet essor des services spécialisés s'effectue dans le milieu hospitalier avec la collaboration et les efforts conjugués du personnel médical et de l'Association de la paralysie cérébrale du Québec (APCQ). Créé en 1949, ce regroupement de parents anglophones tente, par sa contribution financière, d'inciter le personnel à acquérir une expertise dans ce domaine encore largement inexploré.

Pionnier en neurologie pédiatrique au Québec, le D^r Preston Robb ouvre la première clinique de paralysie cérébrale dans la province en 1947, au CMH¹⁰. Jusqu'alors, les quelques traitements de réadaptation que ces jeunes recevaient étaient surtout offerts dans une école spécialisée, la School for Crippled Children; il leur fallait donc attendre d'avoir atteint l'âge scolaire pour amorcer leur réadaptation. Convaincu de l'importance de prodiguer des soins précoces, le D^r Robb instaure une clinique de stimulation pour les enfants d'âge préscolaire sous la supervision commune 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'ergothérapeutes, de psychologues, de travailleurs sociaux et d'éducateurs spécialisés¹¹. Une collaboration s'établit entre cette équipe et les parents : le D^r Robb et l'orthopédiste Murray McIntyre siègent d'ailleurs au comité médical de l'APCQ, tout comme les docteurs Albert Royer et Calixte Favreau, de l'hôpital Sainte-Justine¹².

9 Roy Hanes, « Linking Mental Defect to Physical Deformity: The Case of Crippled Children in Ontario: 1890-1940 », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 4, n° 1, 1995, p. 33.

10 « James Preston Robb, MD (1914-2004) », *Neurology*, vol. 64, n° 8, 26 avril 2005, p. 13-34.

11 Commend, « "Au secours des petits infirmes" », p. 156.

12 Commend, « "Au secours des petits infirmes" », p. 157.



Figure 1. Exercices de réadaptation (physiothérapie) à l'hôpital vers 1960.
Source : Archives Fondation Papillon.

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 cérébral¹³. 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'études en orthophonie dans une université américaine. En 1961, cinq physiothérapeutes et deux médecins bénéficient de telles bourses de stage, comme l'indique le rapport de Lorna Sparrow, directrice de l'APCQ¹⁴. À la fin des années 1960, plus de 500 enfants sont accueillis 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'accroître leur réceptivité 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 effet¹⁵.

Parents désemparés, mères martyres : un discours de victimisation ?

L'annonce d'une déficience motrice ou d'une malformation congénitale au moment de la naissance du bébé, ou plus tard dans la vie de l'enfant, bouleverse profondément le destin des familles. Les proches sont alors déchirés par un dilemme douloureux : faut-il garder le nourrisson ou le placer ? Comme l'ont notamment montré les recherches de Marie-Paule Malouin sur l'enfance en difficulté au Québec, tout comme les travaux fondateurs de Lucia Ferretti, les familles canadiennes-françaises avaient recours au placement de leur progéniture dans les institutions religieuses plus que les anglophones, chez qui l'organisation de services sociaux à domicile était plus développée¹⁶. L'évolution de la protection de l'enfance, la promotion des droits des enfants, conjuguées à de nouvelles sensibilités face au bien-être et à l'épanouissement des petits fondés sur la psychologie, vont peu à peu renverser la tendance des familles à confier leur nouveau-né déficient à une institution. Les parents obtiennent de nouveaux droits, mais en contrepartie, ils se voient conférer des responsabilités accrues : d'abord, celle de garder leur enfant handicapé à la maison ; ensuite, celle de favoriser son développement dès le plus jeune âge en lui donnant divers soins, tout comme une éducation lui permettant d'augmenter son autonomie. L'essor du « modèle de la psychologie », qui insiste notamment sur l'importance du lien affectif avec la mère et le respect du rythme de l'enfant, entraîne une multiplication des attentes à l'égard du rôle maternel¹⁷. Idéalisée,

13 Denyse Baillargeon, *Naître, vivre, grandir : Sainte-Justine, 1907-2007*, Montréal, Boréal, 2008, p. 110.

14 Commend, « "Au secours des petits infirmes" », p. 157.

15 Claude C. Roy (dir.), *La petite histoire de Sainte-Justine, 1907-2007 : pour l'amour des enfants*, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine, 2007, p. 341.

16 Marie-Paule Malouin, *L'univers des enfants en difficulté au Québec entre 1940 et 1960*, Montréal, Bellarmin, 1996 ; 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.

17 Louise Hamelin Brabant, « L'enfance sous le regard de l'expertise médicale : 1930-1970 », *Recherches sociographiques*, vol. 47, n° 2, 2006, p. 277-298 ; André Turmel, « Absence d'amour et présence des

cette perception de plus en plus complexe de la maternité accroît la pression sur les mères. Ainsi, celles qui ne correspondent pas à la vision idyllique de la « bonne maman souriante et attentionnée » qui, de surcroît, élève un enfant handicapé feront davantage l'objet de critiques¹⁸.

Le moment fatidique de l'annonce du handicap a longtemps été entouré du plus grand secret et bien souvent, le médecin accoucheur dissimulait le nouveau-né à sa mère et en recommandait le placement immédiat dans une institution¹⁹. C'est ce que relate le D^r Gustave Gingras, pionnier de la réadaptation au Québec, dans son autobiographie. D'après lui, une mère sacrifiant le bien-être de sa famille pour se dévouer à un enfant lourdement handicapé est suspecte : il lui incombe plutôt de « faire violence à son sentiment maternel » et de placer le jeune infirme²⁰. Le médecin n'est pas le seul de cet avis, car celui-ci est largement partagé à l'époque par la société, qui véhicule une image péjorative du handicap.

Le meurtre d'un adolescent paralysé et épileptique par son père à New York, dans les années 1930, a fait l'objet d'une couverture médiatique. Celle-ci montre que l'opinion publique s'est alors rangée du côté du père, le geste fatal de ce dernier ayant été perçu comme un meurtre par compassion. Cet événement, survenu avant la période couverte par la présente étude, est tout de même très révélateur de la mentalité à l'égard du polyhandicap et du regard posé sur les parents. Ainsi, aux yeux du public, c'est plutôt la mère qui porte l'odieux de la tragédie. Refusant d'institutionnaliser l'enfant, la mère lui manifestait un dévouement jugé excessif et dangereux, puisqu'il mettait en péril la survie de la famille. L'analyse du discours médiatique lors de cette affaire judiciaire reflète le faible capital de sympathie envers les enfants polyhandicapés, conceptualisés comme des fardeaux trop lourds à assumer pour leur famille, voire pour l'ensemble de la société. Comme l'affirme Janice Brockley au sujet de ce cas : « The public support for the father expressed not a consensus that euthanasia was desirable but a belief that families had to be protected from the burden of disability²¹. » Celle-ci démontre aussi dans le même article que l'amour maternel inconditionnel pour un enfant ayant de sévères incapacités est problématique, et même pathologique. La mère aurait ainsi succombé à l'impulsion malsaine de vouloir garder son fils comme un éternel bébé, trouvant une gratification dans la totale dépendance de l'enfant envers elle²².

Ce type d'interprétation se vérifie également de ce côté-ci de la frontière. Ainsi, dans son mémoire rédigé en 1951, la travailleuse sociale employée à la clinique de paralysie cérébrale du Children's Memorial Hospital émet des réserves sur les bienfaits de la sollicitude d'une mère à l'égard de sa fille handicapée, âgée de

microbes : sur les modèles culturels de l'enfant », *Recherches sociographiques*, vol. 38, n° 1, 1997, p. 89-115.

18 Denyse Baillargeon, « “We Admire Modern Parents” : The École des Parents du Québec and the Post-War Québec Family, 1940-1959 », dans Nancy Christie et Michael Gauvreau (dir.), *Cultures of Citizenship in Post-war Canada, 1940-1955*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2004, p. 239-276.

19 Gustave Gingras, *Combats pour la survie*, Paris, Robert Laffont, 1975, p. 196.

20 Gingras, *Combats pour la survie*, p. 197.

21 Janice Brockley, « Martyred Mothers and Merciful Fathers: Exploring Disability and Motherhood in the Lives of Jerome Greenfield and Raymond Repouille », dans Paul K. Longmore et Lauri Umansky (dir.), *The New Disability History: American Perspectives*, New York, New York University Press, 2001, p. 304.

22 Brockley, « Martyred Mothers and Merciful Fathers », p. 303.

20 ans : « The mother kept the child at home, dressed her beautifully and devoted her life to the care of “her baby.” Myrtle became the primary interest of the widow’s life and because of her handicap, she was indulged in every way²³. » La mère, veuve depuis quelques années dont les autres enfants adultes ont quitté le foyer familial, se retrouve seule avec sa fille ayant la paralysie cérébrale, qu’elle infantilise comme si le temps s’était immobilisé. La psychanalyste Simone Korff-Sausse explique que cette réaction reflète un traumatisme insurmonté qui survient à la naissance du nourrisson déficient. Face à une douleur trop intense, les émotions se figent ; la mère vit en fusion avec sa fille, comme au premier jour : « idéale et sacrifiée, la mère est pétrifiée dans la dévotion », rôle qui l’enchaîne et l’aliène²⁴. La jeune femme handicapée est conceptualisée par sa mère comme une enfant perpétuelle, voire presque comme une poupée inanimée sans désirs propres, représentation déssexualisée qui la maintient dans cet état d’enfance éternelle.

Accablées par un diagnostic sans espoir d’amélioration, des familles se sont séparées de leurs enfants ; d’autres les ont gardés par devoir, mais sont demeurées démunies et sans ressources pour les aider dans leur lourde tâche. Le Dr Keith Armstrong, directeur du Canadian Council for Crippled Children²⁵, décrit dans des propos éloquentes l’état lamentable dans lequel il découvre une fillette, lors d’une visite à domicile à la fin des années 1940 :

I visited parents who had cerebral palsy children. In one home a little seven year old girl was lying on a mat on the floor, her arms and legs almost straight up, stuck that way with contractures due to lack of exercise. The mother was bound to her home, **bound almost like a slave to this little girl**. She was told that nothing could be done, but she was duty bound by a mother’s love to keep her alive²⁶.

La description de cette scène traduit la souffrance extrême de cette fillette et de sa mère. À travers le regard incrédule du médecin, l’enfant inerte est représentée comme un fardeau insupportable pour cette mère qui est dépeinte en martyre. Le lien qui unit la mère à la fillette est en quelque sorte perçu par le Dr Armstrong comme un attachement morbide. En interpellant le lecteur par ce tableau pathétique, le médecin veut convaincre que, sans intervention thérapeutique, la vie des enfants paralysés cérébraux et de leurs parents est réduite à une impuissance insoutenable. Pour les professionnels de la santé, l’absence de traitement dénote une grave carence de la part de la famille responsable de l’enfant, et ces derniers sont pointés du doigt pour leur inconscience, leur ignorance, ou à tout le moins leur négligence. Par contraste, le Dr Armstrong souligne à quel point les enfants ayant bénéficié de traitements de réadaptation dès leur plus jeune âge ont pu se développer et atteindre un certain

23 Barbara Munroe Allan, « Parental Problems in the Treatment of Children with Cerebral Palsy », mémoire de maîtrise (service social), Université McGill, 1951, p. 66.

24 Simone Korff-Sausse, *Le miroir brisé : l’enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy, 2014, p. 37.

25 D’abord formé en travail social, le Dr Keith Armstrong obtient en 1953 un doctorat en réadaptation aux États-Unis. Il dirige le Conseil canadien pour les enfants infirmes, de 1953 à 1974.

26 Bibliothèques et Archives du Canada (BAC), MG 31 J17, Fonds Canadian Council for Crippled Children, vol. 5, Rapport du Dr Keith Armstrong, « The Challenge Facing Cerebral Palsy Parent Groups in the 1960’s ». Nous soulignons.

niveau d'autonomie. Certaines phrases d'une froide concision tirées des dossiers de travailleuses sociales résonnent tel un jugement sans appel, comme dans ce cas précis : « Âgée de 21 ans, R n'a jamais reçu de traitement depuis sa naissance pour sa sévère incapacité motrice. » Or cette absence de soins médicaux formels ne signifie pas pour autant que la jeune femme ait été rejetée par ses proches ou qu'elle n'ait pas reçu de soins pour tenter d'améliorer son état. Dans les familles demeurant loin des villes, les recours à des formes de traitement traditionnels sont courants ; les proches font appel à des guérisseurs ou se procurent des remèdes à base de plantes, comme nous le verrons plus loin.

Inversement, le maintien du jeune handicapé dans sa famille ne va pas nécessairement de pair avec son entière acceptation par ses proches, ce qu'observe aussi Veronica Strong-Boag dans son étude sur les enfants déficients au Canada anglais²⁷. Craignant l'opprobre ou l'ostracisme lié à une naissance honteuse, les familles transposent ces peurs sur l'enfant, comme le relate le D^r Gingras : « J'ai souvent vu des enfants handicapés qu'on gardait enfermés pour ne pas exhiber la honte de la famille en public²⁸. » La difficulté de dépister les enfants handicapés, fréquemment évoquée par les professionnels et les philanthropes, réside ainsi dans une culture familiale du « secret », intimement liée à la perception péjorative du handicap²⁹. Les enquêteurs du service social et des institutions de bienfaisance se heurtent souvent à des portes closes ou au mutisme des familles. Par conséquent, 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.

Appelée à intervenir auprès de parents de jeunes paralysés cérébraux, la travailleuse sociale Barbara Allan observe à cet égard dans son mémoire, en 1951 :

Feelings of self-blame or resentment and bitterness toward the obstetrician who delivered the child may cause parents to brood over past mistakes rather than concentrate on the future development of their child. Such feelings may also lead to complete denial of the handicap, particularly when acknowledging the severity of the disability would mean feelings of personal guilt and responsibility proportionate to the injury the child has sustained. These feelings can be manifested in parents keeping the child at home, hiding him as much as possible from others and doing everything for him³⁰.

Selon elle, ces attitudes d'amertume ou de ressentiment envers leur obstétricien peuvent ainsi masquer la culpabilité qu'éprouvent en réalité les mères à l'égard du handicap de leur enfant. La travailleuse sociale décrit le cas d'une mère ayant tenté en vain de provoquer un avortement à la suite d'une grossesse non désirée. Après un accouchement difficile, le bébé naît avec une paralysie cérébrale causée par un manque d'oxygène à la naissance. Convaincue d'avoir été punie en raison

27 Strong-Boag, « Forgotten People of All the Forgotten », p. 37.

28 Gingras, *Combats pour la survie*, p. 196.

29 Susanne Commend, « Entre secours et guérison : les enfants de la polio à Montréal vus par les philanthropes, 1930-1955 », *Canadian Journal of Disability Studies*, vol. 6, n° 2, 2017, p. 112-131. Sur les représentations sociales du handicap, voir aussi Cynthia Lewiecki-Wilson (dir.), *Embodied Rhetorics. Disability in Language and Culture*, Carbondale, Southern Illinois University Press, 2001.

30 Allan, « Parental Problems », p. 57.

de ses tentatives infructueuses d'avorter, la mère tentait d'éviter les contacts avec l'enfant, préférant qu'elle demeure hospitalisée³¹. Blâmées pour la naissance d'un bébé déficient ou se blâmant elles-mêmes, les mères vivent une forte anxiété en plus d'un sentiment de culpabilité qui teinte leur relation avec leur enfant, ce qui les amène souvent à surcompenser³².

La tendance à blâmer les mères pour la mise au monde d'un bébé atteint de malformations repose sur des stéréotypes sexistes, qui font des femmes les principales suspectes d'une naissance « anormale ». Les mères, plus encore que les pères, sont la cible de discours psychomédicaux culpabilisants qui leur font porter la responsabilité des problèmes liés à l'éducation de leur enfant handicapé. Face à ces critiques qui font ressurgir le mythe de la « mauvaise mère », les femmes vivent donc une double oppression sexiste et capacitiste (*ableist*)³³.

L'attitude des parents envers leur enfant handicapé se situe fréquemment entre deux réactions opposées : la surprotection ou le rejet, cette dernière posture pouvant aller de l'indifférence à la maltraitance. Leurs réactions oscillent aussi entre un optimisme irréaliste à l'égard du potentiel de l'enfant et un profond découragement face à la lenteur de ses progrès en dépit des traitements suivis. Ces émotions des parents se répercutent sur les jeunes handicapés, ce qui entraîne un manque de confiance ou le repli sur soi, une timidité extrême ou encore de l'agressivité. Certains enfants dont les parents cèdent à tous leurs caprices et évitent à tout prix de les contrarier demeurent dépendants pour la moindre activité du quotidien et deviennent avec le temps de véritables tyrans en fauteuil roulant (*wheelchair autocrat*), déplore Barbara Allan dans son étude³⁴. On trouve une constatation semblable dans un ouvrage éducatif sur l'éducation des enfants atteints de paralysie cérébrale. Les parents « qui se soumettent aux caprices de ce jeune tyran » limitent le développement de l'enfant et renforcent sa dépendance, surtout « à l'égard de la maman », mettent en garde les auteurs³⁵. Ces attitudes sont observées tant chez les pères que chez les mères. Parfois l'un des deux parents se montre plus distant que l'autre ou peine davantage à accepter la déficience de son enfant. À preuve, ce père d'un garçon de 11 ans dont parle Barbara Allen : « [T]he father [...] took no part in the treatment or ordinary daily care of the child, and blamed poor heredity on his wife's side of the family for causing the disability. He excused himself for frequent absences from the home on the basis of his feeling of disgust when he watched [his son's efforts] to do things for himself, and ridiculed his wife's attempts at training³⁶. » La venue d'un enfant handicapé est une cause fréquente de la séparation ou du divorce des parents, sujet tabou et peu documenté. En somme, les études sur les familles rapportent surtout les cas problématiques et font état des

31 Allan, « Parental Problems », p. 58.

32 Constance Lamarche, *L'enfant inattendu*, Montréal, Boréal Express, 1987. Voir aussi Sylvie Tétrault *et al.*, *Famille et situation de handicap. Comprendre pour mieux intervenir*, Sherbrooke, Éditions du CRP, 2002.

33 Molly Ladd-Taylor et Lauri Umansky (dir.), « *Bad Mothers* »: *The Politics of Blame in Twentieth-Century America*, New York et Londres, New York University Press, 1998.

34 Allan, « Parental Problems », p. 64.

35 Noelle et Pierre Botta, *L'éducation thérapeutique des enfants infirmes moteurs cérébraux*, Paris, Dargaud éditeur, 1958, p. 77.

36 Allan, « Parental Problems », p. 71.

tendances des parents à surprotéger leur enfant handicapé, ou, à l'autre bout du spectre, à le négliger ou le maltraiter.

Les relations tendues entre les professionnels de la santé et les familles

Les professionnels de la réadaptation insistent unanimement sur l'importance de la collaboration des familles. Ils s'attendent à ce que les parents, prenant le relais des équipes paramédicales, consacrent quotidiennement des périodes à la maison aux exercices thérapeutiques destinés à faire progresser le petit paralysé cérébral en lui permettant de développer sa motricité et d'améliorer sa posture. Les proches sont en quelque sorte traités comme des subalternes devant exécuter les tâches prescrites par le personnel ; ils ne sont pas perçus comme des partenaires œuvrant au mieux-être de l'enfant. De plus, comme le note la travailleuse sociale du Children's Memorial en 1951, la plupart des familles sont mal informées, n'ayant reçu que quelques instructions écrites ou ayant rencontré le médecin responsable une seule fois de façon précipitée, dans une clinique bondée. Les parents déplorent l'attitude distante, voire condescendante, des praticiens ; ces derniers se montrent en effet avares de renseignements, si l'on en croit la travailleuse sociale qui souligne dans son mémoire que le physiatre a adressé quelques bribes d'informations en anglais à des familles unilingues francophones ou encore qu'elles ont été transmises dans un langage scientifique incompréhensible pour le profane. Ce manque de communication entre l'équipe médicale et les familles entraîne un décalage entre les exigences des professionnels et les attentes ou la compréhension que les parents peuvent avoir de l'état de santé de leur enfant. Les relations médecins-patients sont donc marquées par des rapports de pouvoir inégaux, le paternalisme médical créant une « asymétrie irréductible » entre ceux qui prescrivent et ceux qui sont traités³⁷. D'ailleurs, les parents eux-mêmes sont perçus comme des patients par les professionnels de l'un ou l'autre sexe qui se positionnent comme les spécialistes et les détenteurs ou détentrices du savoir médical. Ainsi le « bon parent » est-il celui qui est prêt à accepter ce statut de patient en se soumettant volontairement aux décisions prises par le personnel soignant, sans en remettre en cause le bien-fondé, comme le souligne Janet Read dans son étude sur les mères d'enfants handicapés³⁸. La mère, en particulier, est souvent infantilisée et l'objet d'une surveillance accrue de la part des praticiens et praticiennes³⁹. Les connaissances que les proches développent à l'égard de leur enfant ne sont pas reconnues par l'équipe médicale, ce qui crée des tensions au moment où les parents tentent de s'affirmer et de se réappropriier le pouvoir sur leur vie (*empowerment*).

Les familles sont fréquemment la cible des critiques du personnel médical qui déplore l'absence de suivi à la maison. Centrée sur l'enfant, l'intervention médicale semble bien peu tenir compte des besoins réels des familles aux prises avec des difficultés financières, vivant loin des villes ou habitant des logements exigus et

37 Roger Salbreux, « Contexte de l'évolution des rapports parents-professionnels au cours du dernier demi-siècle », *Contraste*, n° 38, 2013/1, p. 48.

38 Janet Read, *Disability, the Family, and Society: Listening to Mothers*, Buckingham, Open University Press, 2000, p. 63.

39 Sylvie Tétreault et Linda Blanchette, « Réflexion sur la condition de la mère de l'enfant handicapé : une intervention féministe à développer », *Service social*, vol. 40, n° 2, 1991, p. 132.

devant assurer la subsistance de leurs autres enfants. Pour une femme enceinte ou ayant plusieurs bambins d'âge préscolaire à charge, prodiguer des traitements de réadaptation quotidiens à un enfant handicapé constitue une surcharge de travail irréaliste. En dépit de leur bonne volonté, certaines familles des classes populaires sont limitées par leurs conditions matérielles précaires, comme dans ce cas précis :

The parents of Doreen, age 4, were generally recognized [...] as being anxious [...] to avail themselves of all training opportunities for her. They attended the clinic regularly [...] and were conscientious in their efforts to follow medical advice. They were, however, finding it difficult to give Doreen treatment at home [...] because] the flat had no furnace [...] the house was continually cold and damp. [...] The parents had been advised to allow Doreen to play by herself on the floor, and to give her exercises to her [sic] [...]. As the mother dressed Doreen in her snow suit [...] to protect her from the cold, the child could scarcely move, and was deriving little physical benefit from her play⁴⁰.

Dans l'après-guerre, ce cas est loin d'être une exception, à un moment où la métropole connaît une grave crise du logement et où les Montréalais s'entassent dans des appartements détériorés ou insalubres, totalement inadaptés aux limitations physiques de jeunes handicapés. À ces difficultés de trouver un foyer convenable s'ajoutent les coûts élevés des frais médicaux, qui pèsent lourdement sur le budget des ménages. Les travailleuses sociales qui visitent les familles sont bien placées pour évaluer leurs problèmes financiers et intervenir en vue de les soulager.

Les travailleuses sociales, interlocutrices privilégiées des mères

Les rôles traditionnels fondés sur le genre attribuent à la mère la principale responsabilité des soins de l'enfant handicapé. Les mères assument donc généralement la charge des traitements en plus d'organiser les visites médicales et de veiller à rassurer et soutenir l'enfant ainsi que les autres membres de la famille. Le père, en raison de son rôle de pourvoyeur, aura plutôt tendance à fuir dans le travail et à s'absenter davantage du foyer.

Si les relations entre les parents et les spécialistes en réadaptation demeurent difficiles, il en va différemment de leurs liens avec les assistantes sociales qui jouent un rôle d'intermédiaire entre l'équipe médicale et les familles. Leur profession peut les amener à recueillir des confidences ou à assister à des drames dont elles révèlent parfois certains détails dans les dossiers. En effet, la travailleuse sociale visite les parents à domicile tant pour évaluer leur situation financière que pour réaliser une intervention psychosociale. Elle bénéficie donc d'informations sur leurs réalités socio-économiques qui échappent au personnel hospitalier. Cet accès privilégié lui permet à l'occasion d'intercéder en faveur des parents auprès de l'équipe thérapeutique. C'est ce qu'explique une travailleuse sociale de l'école Cardinal-Villeneuve, école pour élèves handicapés située à Québec : dans certains cas, le manque d'hygiène ou de collaboration de la part de la famille l'entraîne à inciter le personnel à une tolérance temporaire justifiée par le milieu social d'où

40 Allan, « Parental Problems », p. 52-53.

provient l'enfant⁴¹. Elle se charge aussi d'atténuer les résistances des proches à l'égard d'une chirurgie recommandée par le physiatre en fournissant des explications nécessaires, ce qui comble en partie le fossé communicationnel entre le médecin et les patients. Comme le souligne Germaine Bernier dans un article sur le service social au Children's Memorial Hospital :

En somme l'assistante sociale sert de trait d'union entre la famille et l'enfant, avant, pendant et après son séjour à l'hôpital. Elle devra obtenir des parents une collaboration volontaire pour procurer à l'enfant un maximum d'amélioration. Ce travail demande la plupart du temps, de nombreuses entrevues et de longues explications, une charitable et claire argumentation et beaucoup de tact et de force de persuasion⁴².

Même si plusieurs familles demeurent méfiantes devant l'intrusion de cette étrangère dans leur foyer, des mères ont pu voir en elle une alliée, ou du moins recevoir une écoute attentive atténuant quelque peu leur détresse. Ainsi, la mère de Louise, une élève de l'école Cardinal-Villeneuve ayant une paralysie cérébrale, avoue sa profonde solitude à la travailleuse sociale. Elle lui explique qu'elle est laissée à elle-même face aux problèmes de sa fille, son mari nerveux et irritable étant trop préoccupé par son travail pour qu'elle puisse partager ses soucis avec lui. Le sentiment de solitude de la mère se traduit par une forte agressivité contre le milieu médical en général. L'intervention de la travailleuse sociale, en valorisant la mère tout en lui permettant d'exprimer sa colère et de se sentir comprise, a permis à cette dernière de rompre son isolement et d'envisager une meilleure collaboration avec l'équipe thérapeutique⁴³. Même si elles sont souvent célibataires et sans enfants, les travailleuses sociales, comme les infirmières visiteuses, peuvent témoigner une certaine solidarité féminine qui facilite le dialogue. Le fait que la travailleuse sociale ait compris la colère de cette mère sans la dénigrer semble montrer qu'une relation de confiance s'est tissée entre les deux femmes.

Les travailleuses sociales peuvent aussi trancher en faveur de l'enfant et exprimer leur désapprobation à l'égard de certaines mères. Ces professionnelles éduquées ne sont pas toujours en mesure de comprendre la réalité des femmes des classes populaires. Celles qui exercent leur profession en milieu hospitalier ont particulièrement tendance à définir leur travail en analogie avec le personnel clinique, les médecins ou les physiatres, comme l'ont notamment montré les travaux de Julien Prud'homme et d'Hélène Charron⁴⁴. Elles partagent donc sans doute avec les médecins des préjugés de classe sur l'incompétence des mères issues des milieux ouvriers.

41 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, 1961, p. 99.

42 Germaine Bernier, « Le service social au Children's Memorial Hospital », *Le Devoir*, 27 février 1954.

43 Ratté, « Un service social médico-scolaire », p. 120.

44 Julien Prud'homme, *Professions à part entière : histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011, p. 56 ; Hélène Charron, « Hiérarchie de genre et frontières disciplinaires entre le travail social et la sociologie en France et au Québec avant 1960 », *Recherches féministes*, vol. 26, n° 1, 2013, p. 9-30.



Figure 2. Service social pour les familles, en 1950.

Source : Dépliant Société de secours aux enfants infirmes du Québec. Archives Fondation Papillon.

Familles soignantes, parents-thérapeutes et adaptation

Certains témoignages et récits autobiographiques qui mettent en lumière la participation des proches aux traitements des jeunes handicapés viennent atténuer l'impression d'inaptitude des familles souvent partagée par le personnel médical.

Le vécu des petits patients se rapproche à plusieurs égards de celui des enfants malades, marqué notamment par l'hospitalisation fréquente, qui bouleverse le quotidien des familles. Si cette expérience demeure limitée dans le temps pour la plupart des patients, il en va autrement pour les enfants de la polio et les jeunes paralysés cérébraux, qui deviennent en quelque sorte de perpétuels « convalescents ». Aux chirurgies orthopédiques succèdent des phases d'immobilisation les contraignant à demeurer alités dans des plâtres, dans des postures inconfortables, puis de multiples exercices de rééducation visant à leur permettre de récupérer de la force musculaire. Durant la phase contagieuse de la polio, de nombreux enfants ont été hospitalisés loin de leur famille et privés de contacts avec elle, sinon brièvement, à travers la vitre d'une salle. Ces absences des parents ne sont pas sans conséquence sur leur développement affectif, surtout chez les tout-petits. À ces séparations et au sentiment d'abandon causé par cet éloignement du milieu familial s'ajoutent

la solitude, l'inaction, l'ennui. Pour plusieurs témoins, les souvenirs de la polio évoquent la peur et la souffrance. Une informatrice contaminée par le virus en 1947, peu avant l'âge de trois ans, décrit comme suit son séjour à l'hôpital Sainte-Justine, dans l'ancien édifice de la rue Saint-Denis :

À l'époque un enfant hospitalisé, c'était rien comme aujourd'hui. Il y avait des religieuses ; c'étaient des grands dortoirs ; les parents ne pouvaient pas venir quand ils voulaient. L'hospitalisation, c'était stérile, c'était froid. On n'avait pas de jouets, pas de salle de jeu ; on était toujours dans notre lit. Ma mère m'emmenait des jouets, des fruits⁴⁵.

En dépit de la séparation d'avec les proches, l'expérience de l'hospitalisation n'est cependant pas évoquée unanimement comme un souvenir négatif par les jeunes patients. C'est aussi ce qu'observe Mona Gleason à partir de témoignages recueillis au Canada anglais⁴⁶. Les enfants développent des stratégies de résistance ou d'adaptation qui nuancent l'image de passivité et de soumission souvent associée aux malades. Ainsi une fillette entreprend une grève de la faim dans l'espoir de quitter l'hôpital ; une autre chasse l'ennui en allant s'asseoir avec le préposé de l'ascenseur où elle parle à tout le monde et tire les visiteurs aux cartes⁴⁷. Une adolescente relate qu'elle essayait de faire bonne figure et dissimulait ses sentiments pour ne pas inquiéter ses proches⁴⁸. Pour certains enfants, le séjour à l'hôpital offre une solution de réchange aux difficultés vécues dans le milieu familial marqué par l'alcoolisme ou la violence ; d'autres se souviennent des gestes affectueux des infirmières qui agissent comme de « bonnes mamans » et comblent en partie leurs besoins affectifs.

À leur retour à la maison, les jeunes convalescents vivent souvent une nouvelle épreuve lorsqu'ils se rendent compte qu'ils ne sont pas « guéris » et qu'ils doivent entreprendre de longs traitements de réadaptation afin d'amoindrir les séquelles de la polio. Si plusieurs parviennent à récupérer de la force musculaire, il n'en demeure pas moins qu'ils sont confrontés au caractère permanent de leur état, comme le relate cette informatrice atteinte par le virus en août 1958 à l'âge de six ans. Convaincue qu'elle marcherait à nouveau normalement à sa sortie de l'hôpital, celle-ci se souvient du choc qu'elle a ressenti à son retour à la maison. En plus des séances de physiothérapie à l'hôpital, sa mère lui faisait faire des exercices à la maison : « Elle prenait vraiment soin de moi, elle me faisait faire des exercices tous les jours, elle mettait mes appareils, elle me remplaçait dans mon lit la nuit : ça a été vraiment toute une reconstruction », conclut-elle⁴⁹. Née en 1947 avec la paralysie cérébrale, Lisette Désormeau relate dans son autobiographie l'énergie incroyable que sa mère dépensait en visites et consultations de tous genres, se démenant sans

45 Informatrice E7, entrevue réalisée le 17 octobre 2015.

46 Mona Gleason, « "Lost Voices, Lost Bodies?" Doctors and Embodiment of Children and Youth in English Canada from 1900 to the 1940s », dans Gleason *et al.* (dir.), *Lost Kids*, p. 149.

47 Sally Aitken, Pierrette Caron et Gillies Fournier, *Histoire vécue de la polio au Québec*, Montréal, Éditions Carte blanche, 2000, p. 37, 87.

48 Aitken *et al.*, *Histoire vécue de la polio*, p. 38.

49 Informatrice E6, entrevue réalisée le 2 novembre 2015.

relâche pour trouver le bon médecin. « Elle ne voulait surtout pas me considérer comme une handicapée et en attendait autant de mon entourage⁵⁰ ». Grâce à sa détermination et à son acharnement, la mère parvint à faire admettre sa fille dans une école publique régulière. La complicité qui unit Lisette à sa mère est telle qu'elle a eu l'impression d'avoir « vécu son handicap à deux⁵¹ ». Plusieurs témoins évoquent également avoir eu la chance de grandir avec des parents qui les acceptaient comme ils sont et qui ne les traitaient pas différemment des autres membres de la famille. Des autobiographies insistent en des termes positifs sur l'apport de cet enfant différent à leur expérience de parent, comme cette mère d'une fillette polyhandicapée : « en raison de son terrible handicap, Catherine nous apportait à certains moments des joies dont l'intensité ne pouvait se comparer à celles des plaisirs qu'aurait pu nous donner n'importe quel enfant normal⁵² ».

Les sources révèlent aussi que les familles ne se soumettent pas nécessairement à l'autorité médicale. Réfutant les pronostics sur les faibles probabilités d'amélioration de l'état de leur enfant, certains parents consultent divers spécialistes, cherchant frénétiquement un nouvel avis, comme le décrit en 1951 une travailleuse sociale attachée à la clinique de paralysie cérébrale du Children's Memorial Hospital. Contestant les conseils de son médecin et de son entourage recommandant le placement de son fils, le père d'Austin entreprend des recherches de traitement qui le mènent au prestigieux Children's Rehabilitation Institute ouvert dans le Maryland en 1937 par l'orthopédiste américain Winthrop Phelps. Le traitement développé par le Dr Phelps combine des massages, des exercices variés et des traitements d'ergothérapie avec le port d'orthèses pour prévenir les complications orthopédiques découlant des mauvaises postures⁵³. D'autres familles issues des classes populaires s'endettent considérablement pour amener leur enfant aux États-Unis, jugeant les traitements offerts à Montréal insatisfaisants ou contestant le diagnostic émis par leur médecin⁵⁴. Ces tentatives pour trouver un meilleur traitement même à un coût prohibitif démontrent les résistances des proches et même leur combativité.

D'autres récits soulignent les efforts des parents pour offrir à leurs enfants davantage de traitements, en faisant venir une physiothérapeute ou un chiropraticien à la maison, malgré leur peu de moyens. Plusieurs témoignages décrivent l'ingéniosité que déploient les familles pour adapter le domicile, transformer une pièce en un lieu de prestation de soins ou fabriquer des appareils permettant à l'enfant d'effectuer des exercices ou de se déplacer. Ils construisent par exemple une voiturette ou une carriole pour transporter le jeune handicapé, et il n'est pas rare que leurs économies servent à l'achat d'un fauteuil roulant ou d'orthèses faites sur mesure. « Mes parents avaient adapté un tricycle avec une barre fixe à l'avant pour que je puisse faire des exercices⁵⁵ », évoque une femme atteinte de la polio en

50 Lisette Désormeau, *L'envol blessé*, Montréal, Fides, 1992, p. 14.

51 Désormeau, *L'envol blessé*, p. 53.

52 Nicola Schaefer, *C'est ma fille, je la garde !*, Ottawa, Les Éditions Transmonde, 1987, p. 167.

53 « 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, n° 4, 1949, p. 3.

54 Allan, « Parental Problems », p. 31.

55 Aitken *et al.*, *Histoire vécue de la polio*, p. 79.

1954. Un autre relate : « Mon père m'a fait beaucoup de thérapies maison ; c'était un homme très inventif et il me faisait faire des exercices. Il me frictionnait et me faisait des bandages d'étoffe avec du blanc d'œuf. Il était déterminé et me répétait que j'allais à nouveau marcher⁵⁶. »

Solutions diversifiées : remèdes traditionnels, guérisseurs et rites religieux

Convaincues que la paralysie cérébrale résulte d'une erreur commise par leur médecin lors de l'accouchement, certaines mères manifestent une vive hostilité à l'égard du personnel médical. Cette méfiance incite des parents à chercher une solution de rechange aux traitements prescrits par l'équipe de réadaptation de l'hôpital, comme soumettre l'enfant à un régime recommandé par un guérisseur ou lui faire suivre des séances de chiropraxie. Estimant que l'élocution de sa fille ne progresse pas suffisamment avec l'orthophoniste de la clinique de paralysie cérébrale, une mère en retire l'adolescente et décide de poursuivre les exercices à la maison elle-même, à l'aide d'un ouvrage qu'elle s'est procuré⁵⁷. Discrédité par les médecins, le recours des familles à des pratiques traditionnelles telles que des remèdes à base d'herbes ou l'appel à un guérisseur montre que les proches adoptent des solutions variées pour tenter d'améliorer la santé de leur enfant. Les familles ne se résignent pas avant d'avoir « tout essayé », comme le révèlent les nombreux témoignages décrivant le recours aux rituels religieux — les neuvaines ou les pèlerinages à l'oratoire Saint-Joseph, à Sainte-Anne-de-Beaupré ou au sanctuaire Notre-Dame-du-Cap, par exemple. Dans les *Manuscrits de Pauline Archange*, la romancière Marie-Claire Blais relate d'ailleurs l'initiative du père d'Émile, bébé paralysé aux « jambes et aux bras plus morts que le bois mort », pour conduire toute la famille en un lieu sacré : « Mon père, lui, ne cessait de croire aux miracles de la Providence. Il décidait un matin que nous devions partir vers un lieu de pèlerinage, et qu'en baignant Émile dans les eaux saintes de la chapelle Sainte-Justice, nos prières obtiendraient pour lui la guérison⁵⁸. » L'immersion du nourrisson dans les eaux miséricordieuses évoque l'idée d'une purification et d'une rémission des péchés ; elle associe de nouveau l'idée de la faute parentale et celle du handicap comme signe d'une punition divine. Comme le déclare la grand-mère dans le roman de Blais : « [L]a seule consolation, ma fille, c'est que les larmes d'Émile lavent les péchés du monde. » L'intensification des pratiques religieuses et les rituels publics rendent compte de la gravité de la situation⁵⁹. Comme le raconte cette informatrice ayant contracté la polio peu après la terrible épidémie de 1946 : « Ma grand-mère italienne m'amenait chez des guérisseurs, elle faisait des neuvaines à l'oratoire Saint-Joseph, elle montait les escaliers à genoux. Elle m'amenait à l'oratoire toucher les reliques, les béquilles, les cannes⁶⁰. » Une autre informatrice raconte que sa mère avait promis à la « Sainte-Vierge de la vêtir en bleu et blanc pendant sept ans », si elle parvenait à guérir et à marcher de nouveau.

56 Aitken et al., *Histoire vécue de la polio*, p. 87.

57 Allan, « Parental Problems », p. 61.

58 Marie-Claire Blais, *Manuscrits de Pauline Archange*, Montréal, Éditions du Jour, 1968, p. 170.

59 Francine Saillant, « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n° 2, 1999, p. 30.

60 Informatrice E7, entrevue réalisée le 17 octobre 2015.



Figure 3. Rituels religieux, adaptation et résilience. Une campeuse se recueille au Camp Saint-Alphonse (1955).

Source : Archives Fondation Papillon.

Ces pratiques et les résistances des familles tendent cependant à être interprétées par le personnel médical comme un refus d'accepter le handicap de l'enfant. Quelle que soit l'attitude qu'ils adoptent, les proches sont, semble-t-il, la cible des critiques de la part des professionnels : soupçonnés de laissez-faire, voire de négligence, s'ils se résignent, les parents sont d'autre part accusés de ne pas accepter la réalité s'ils remuent ciel et terre pour tenter de trouver un traitement ou une piste de solution pour améliorer la santé de leur enfant.

Une association de parents pour éduquer et écouter les familles

En 1949, des parents d'enfants handicapés se regroupent afin de lutter contre la « longue et déplorable indifférence » de la société à l'égard de la paralysie cérébrale. Cette affection est alors peu connue, avons-nous indiqué, mal diagnostiquée ou encore confondue avec la déficience intellectuelle, et les jeunes paralysés cérébraux sont perçus comme « the most hopeless of all crippled children », déplore le D^r Armstrong. Au moment où l'incidence de la polio décroît grâce aux débuts de l'inoculation du vaccin Salk à partir de 1955, la paralysie cérébrale, sans doute mieux dépistée, devient la première cause de déficience motrice chez les enfants au

pays⁶¹. Les parents veulent donc sensibiliser la société à leur situation et inciter les pouvoirs publics à financer la recherche dans ce domaine, comme le fait remarquer la journaliste Renaude Lapointe : « Il a fallu le cri pathétique de leurs parents, groupés en association, pour éveiller la conscience nationale à cette réalité⁶². »

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 tâche⁶³. À ses débuts, cette association de parents, qui mobilise essentiellement les élites anglophones de la métropole, 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.

L'APCQ instaure un programme d'éducation du public et un service de renseignements ; aussi organise-t-elle des séances d'informations sur la paralysie cérébrale destinées au grand public afin de démythifier cette pathologie. L'association finance en outre la publication ou la traduction en français de divers documents informatifs — dépliants, livres, brochures ou films — en vue de renseigner et de sensibiliser le grand public. Au cours des premières années qui suivent la fondation de l'organisme, des articles paraissent dans divers quotidiens. Ceux-ci expliquent aux citoyens que les jeunes enfants atteints sont « mentalement normaux », même si leur corps est « dans un étai », souligne en 1950 le président et fondateur de l'APCQ, William Macklaier, au journal *La Presse*⁶⁴. Ces campagnes médiatiques d'éducation du grand public insistent sur le potentiel intellectuel de ces enfants, en dépit de leurs difficultés de coordination et leurs problèmes d'élocution. Le D^r Pierre Labelle déclare par exemple dans une entrevue à *La Presse* en 1953 : « [S]i l'intelligence est intacte dans un corps infirme, tout n'est pas perdu⁶⁵. » Cette stratégie de communication met l'accent sur le fait que les paralysés cérébraux sont éducatibles, sans doute pour les distinguer des déficients mentaux auxquels ils sont associés, l'« arriération mentale » étant encore à cette époque très stigmatisante. Certains articles prétendent même qu'une proportion notoire de ces enfants ont une intelligence dépassant la moyenne, en plus d'avoir une personnalité très déterminée⁶⁶. Outre ce discours normalisant, les médias véhiculent largement une idéologie de la guérison, insistant sur les effets prodigieux des traitements de réadaptation et des avancées médicales sur l'état de ces enfants.

Le président de l'ACPQ exprime une croyance triomphaliste aux progrès médicaux, qui produisent chaque jour de véritables miracles. Cette rhétorique de la guérison présente le handicap comme une condition qui, à l'aide d'un travail acharné et de traitements assidus, peut être surmontée. On réalise également des prouesses grâce aux techniques offertes par la physiothérapie ou l'orthopédie. Ainsi, un article

61 « Cerebral Palsy Leads Polio Among Cripplees », *The Globe and Mail*, 12 juin 1956.

62 Renaude Lapointe, « Clinique de paralysie cérébrale de Ste-Justine », *La Presse*, 24 octobre 1959.

63 Cité dans Commend, « "Au secours des petits infirmes" », p. 240.

64 Commend, « "Au secours des petits infirmes" », p. 240.

65 « La paralysie du cerveau, son miracle », *La Presse*, 16 novembre 1953.

66 « Paralysie cérébrale chez les enfants », *Progrès du Saguenay*, 2 octobre 1952.

paru en 1950 explique que l'Association de paralysie cérébrale du Québec « confie aux recettes souvent *miraculeuses* de la physiothérapie les membres impuissants ou atrophiés de nombreux enfants de tous les âges et de tous les quartiers⁶⁷ ». Outre les traitements ou la chirurgie, l'utilisation de prothèses pour suppléer des membres paralysés ou atrophiés constitue souvent une véritable panacée dans le discours. Reprenant le champ sémantique du « miracle », des articles tempèrent toutefois les attentes liées aux avancées médicales et mettent les parents en garde. Ils les invitent à demeurer réalistes et à « ne pas s'attendre à des miracles, mais plutôt [à] exercer leur patience en face du progrès très lent réalisé par leur enfant », comme le conseille la journaliste Renaude Lapointe⁶⁸. Le Dr Labelle utilise lui aussi cette formule : « Il ne faut pas s'attendre à un miracle dans le cerveau de l'enfant, mais plutôt dans le cœur de ceux qui l'entourent⁶⁹ », ajoute-t-il.

Au début des années 1960, l'APCQ compte des divisions dans presque toutes les régions du Québec et réunit plus de 1 000 membres. Les médias régionaux font régulièrement paraître des invitations aux parents pour les inciter à participer à des rencontres d'éducation du public où l'on présente des conférences et des films. Des activités favorisant les échanges entre les parents et des groupes d'entraide sont aussi organisés.

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 à la maison. 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 enfants⁷⁰. 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 famille d'accueil est désormais privilégié. 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, accentue la tendance au maintien des jeunes déficients dans leur milieu familial.

Conclusion

Cette première incursion dans le passé des familles demeure lacunaire et devra être enrichie de recherches subséquentes pour mieux comprendre le vécu des enfants handicapés et de leurs parents. En dépit de ses limites, cette exploration dans le Québec des années 1940 à 1960 permet de saisir les défis et les contradictions auxquels les proches ont été confrontés hier, enjeux qui perdurent encore de nos jours. Le handicap est alors perçu comme une épreuve individuelle touchant certains individus que les proches doivent tenter de surmonter, voire de « guérir », en soumettant leur enfant à divers traitements de réadaptation. La représentation sociale du handicap est chargée de connotations négatives, les difformités congénitales d'un nouveau-né étant le signe de la punition d'une faute commise par les parents

67 ASSEIQ, « La réhabilitation du petit paralysé », *La Presse*, 23 février 1950. Nous soulignons.

68 Lapointe, « Clinique de paralysie cérébrale de Ste-Justine », *La Presse*, 24 octobre 1959.

69 « La paralysie du cerveau, son miracle », *La Presse*, 16 novembre 1953.

70 Malouin, *L'univers des enfants en difficulté*, p. 403-404.

ou la manifestation d'une tare héréditaire. Un enfant diagnostiqué d'une double déficience motrice et intellectuelle est considéré comme un fardeau trop lourd à porter pour ses proches ; c'est pourquoi les médecins en conseillent le placement dans une institution. Certaines familles intériorisant ce stigmate lié à la déficience et à l'anormalité de leur progéniture tentent de dissimuler leur honte et leur désarroi derrière les murs de leur maison. Envahies par la culpabilité, des mères se sacrifient au chevet de leur jeune handicapé, attitude jugée suspecte si l'équilibre familial est mis en danger par ce dévouement aveugle. Victimisées par un certain discours qui les représente comme des martyres, les mères sont paradoxalement rendues responsables du manque d'autonomie de l'enfant ou de ses comportements problématiques. Les compétences parentales font aussi l'objet d'une surveillance accrue et sont sujettes aux critiques du personnel de la santé qui déplore l'absence de suivi des traitements à la maison. Les équipes de réadaptation s'attendent à ce que les parents endossent le rôle de thérapeutes à domicile, sans pour autant leur accorder du temps pour les former adéquatement, ce qui suscite des conflits en raison du manque de communication.

Néanmoins, l'expérience vécue des familles nuance cette soi-disant incompétence et cette présumée soumission des parents à l'autorité médicale. Des témoignages révèlent que bien des mères et certains pères ont assumé un rôle de soignant ou ont tenté de trouver des solutions de rechange aux traitements prescrits pour améliorer la santé de leur enfant. Les parents se sont regroupés en association pour partager leurs connaissances avec d'autres familles et recueillir des fonds pour la recherche médicale. Il faudra toutefois attendre les années 1970 pour que le handicap devienne un enjeu sociopolitique plutôt qu'un problème strictement individuel et qu'à la faveur d'une mobilisation sans précédent, des groupes de personnes handicapées et de parents revendiquent des droits égaux et la pleine participation des citoyens en situation de handicap à la société québécoise.

Canadian Journal of COMMUNICATION

WWW.CJC-ONLINE.CA

QUARTERLY SINCE 1974



The *Canadian Journal of Communication* is a delayed, open access online journal that publishes research and scholarship that encompasses the entire field of communication as practiced in Canada. It includes research undertaken by or in Canada and research that has relevance to Canada. CJC's current editor-in-chief is Chris Russill.

Access

- Back issues accessible without restriction
- Most recent year issues require a subscription (online only)

Market Performance

- High level of institutional subscriptions in Canada
- Robust number of subscriptions in the US and Europe
- Overall audience reach
 - 216 different countries
 - 700,000+ annual article content views (full text and abstracts)

Why Subscribe

- for immediate and direct access to up-to-date content
- to support the professional work of publishing CJC
- to help maintain a Canadian-oriented scholarly community

Subscribe Now!
www.cjc-online.ca

46 years of publishing academic excellence