

## Bulletin d'histoire politique

# Quand des parents se constituent en lobby : déficience intellectuelle et concurrence Ottawa/Québec à l'époque de l'État-providence, 1958-1985

Lucia Ferretti



Volume 24, Number 2, Winter 2016

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1035069ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1035069ar>

[See table of contents](#)

### Publisher(s)

Association québécoise d'histoire politique  
VLB éditeur

### ISSN

1201-0421 (print)

1929-7653 (digital)

[Explore this journal](#)

### Cite this article

Ferretti, L. (2016). 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*, 24(2), 137–162.  
<https://doi.org/10.7202/1035069ar>

Tous droits réservés © Association québécoise d'histoire politique et VLB Éditeur, 2016

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

**é**rudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

Quand des parents se constituent en lobby :  
déficience intellectuelle et concurrence Ottawa/  
Québec à l'époque de l'État-providence, 1958-1985\*

LUCIA FERRETTI<sup>1</sup>

*Département des sciences humaines et  
Centre interuniversitaire d'études québécoises (CIEQ)  
Université du Québec à Trois-Rivières*

La *Canadian Association for Retarded Children* (CARC) est fondée en 1958<sup>2</sup>. C'est une organisation pancanadienne d'associations de parents d'enfants vivant avec une déficience intellectuelle. Ses objectifs sont de devenir le chef de file de la recherche et de l'intervention dans ce domaine ainsi que de stimuler l'engagement de l'État fédéral. Près de trente ans plus tard, en 1985, entre en vigueur l'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés, lequel stipule l'égalité devant la loi « indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques ». Obtenue à la suite des pressions exercées par ce qui est devenu entre-temps la *Canadian Association for Mentally Retarded* (CAMR), l'inclusion des « déficiences mentales » dans cet article est encore aujourd'hui célébrée par l'organisation comme l'une de ses plus grandes victoires<sup>3</sup>.

\* Cet article scientifique a été évalué par deux experts anonymes externes, que le Comité de rédaction tient à remercier.

Les premiers historiens de la déficience intellectuelle inscrivait généralement leurs travaux dans l'histoire des marges: éducation spécialisée<sup>4</sup>, handicap<sup>5</sup>, institutionnalisation/désinstitutionnalisation<sup>6</sup>. Une des principales tendances de la littérature actuellement, qu'elle soit produite par des universitaires (souvent militants), des professionnels ou des parents, tourne plutôt autour de la longue et difficile conquête de la citoyenneté pour les personnes vivant avec des incapacités intellectuelles<sup>7</sup>. Les associations de parents se présentent d'ailleurs systématiquement comme des pionnières dans cette lutte pour la reconnaissance des droits et pour la participation sociale<sup>8</sup>. Au point que des historiens ont commencé à questionner cette auto-promotion et à replacer l'émergence des associations de parents dans le cadre d'une étude des valeurs somme toute assez conservatrices des classes moyennes et supérieures blanches des années 1950, dont ces associations sont issues<sup>9</sup>.

Une tendance, prometteuse à notre avis, est en train d'émerger: des historiens, principalement aux États-Unis, entreprennent de déplacer la déficience intellectuelle des marges vers le centre, en constituant celle-ci en terrain à partir duquel diverses questions générales peuvent être considérées sous des perspectives inédites: les transformations de la famille par exemple ou celles du droit, et même l'histoire du travail ou l'histoire militaire<sup>10</sup>. Suivant cet exemple, nous proposons que la déficience intellectuelle peut éclairer certaines modalités de la construction de l'État-providence au Canada.

Ce vaste thème s'il en est un, nous l'abordons ici simplement sous l'angle de l'action de la principale association de parents auprès de l'État fédéral, et des conséquences pour le Québec de l'intervention d'Ottawa. La *Canadian Association* est un cas particulièrement net de groupe de pression étant passé, entre le moment de sa fondation et le milieu des années 1980, d'un lobbying de représentation à un lobbying de revendication et d'une mobilisation des élites à une mobilisation de militants<sup>11</sup>. Ce qui n'a pas changé toutefois, c'est sa détermination à faire de l'État fédéral un acteur politique de grand poids dans le champ de la déficience intellectuelle; et cela, dans le contexte où la construction de l'État-providence au Canada s'est faite, du moins vue du Québec, sur fond d'intense lutte constitutionnelle<sup>12</sup>. Nous soutenons que l'intervention fédérale tant sollicitée par l'association a eu un effet contrasté: si elle semble avoir éveillé les provinces anglophones à leur responsabilité, en revanche elle a ralenti un Québec lancé avant celles-ci dans la modernisation de la prise en charge de la déficience intellectuelle, et elle lui a fait payer un coût élevé pour ses choix distincts.

Les archives de la *Canadian Association* sont conservées par une compagnie privée d'entreposage de documents. Leur consultation aux fins de la recherche historique s'en trouve très compliquée. On peut cependant

retracer les grandes lignes de son histoire et de son lobbying à travers sa revue<sup>13</sup> ; c'est notre source principale. Nous avons dépouillé cette publication en entier, en portant une attention particulière aux rubriques de nouvelles ainsi qu'aux textes écrits par les membres de son conseil d'administration, ses directeurs généraux et son personnel. Le centre de documentation de l'Association du Québec pour l'intégration sociale, situé à Montréal, conserve une collection complète de ce périodique.

Notre propos se divise en quatre parties, selon les périodes du développement de la *Canadian Association* dans son rapport avec le gouvernement fédéral jusqu'en 1985: 1) une tendance constitutive à la centralisation, 2) une association élitiste particulièrement proche du pouvoir politique et tournée vers la recherche médicale, 3) une association en transition favorable à une intervention fédérale directe dans le champ des services sociaux, et 4) une association de militants radicaux qui revendique pour la reconnaissance et la défense des droits des personnes vivant avec des incapacités intellectuelles.

## **1. La centralisation dès les débuts : la fondation de la CARC**

La *Canadian Association for Retarded Children* est une initiative de l'*Association for the help of Retarded Children*, une organisation de parents anglophones habitant Westmount, Ville Mont-Royal et autres riches municipalités de l'île de Montréal, et qui, dans la seconde moitié des années 1950, vient tout juste de commencer à se doter de filiales à Saint-Lambert, Hull puis bientôt dans un petit nombre d'autres municipalités québécoises où résident des anglophones<sup>14</sup>.

À l'époque, la puissante communauté anglophone du Québec est loin de se définir comme une minorité; elle se considère plutôt comme faisant intrinsèquement partie de la majorité canadienne. Comme on l'a souvent fait remarquer, les Anglo-Québécois sont alors attachés d'une part à leurs institutions locales (municipalités, commissions scolaires, établissements) et d'autre part au Canada dans son entier. Leur gouvernement, c'est le gouvernement fédéral, qui a juridiction principale sur les grands leviers de l'économie avec lesquels composent les milieux d'affaires auxquels la plupart d'entre eux appartiennent. Ils ont beaucoup moins besoin du gouvernement provincial<sup>15</sup>. Ç'aurait pu être un peu moins vrai pour les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle, qui ont plusieurs fois demandé aux pouvoirs publics depuis les années 1920 de subventionner des petites structures spécialisées de proximité. Mais à l'époque, comme plusieurs autres États, Québec réserve son aide financière aux grands établissements d'hébergement. Tout au long des années 1950, l'*Association for the help of Retarded Children* crée donc elle-même et soutient des classes spéciales près du lieu de

résidence de ses membres, un programme d'aide à domicile, une clinique de diagnostic au *Montreal Children's Hospital*, un camp de vacances à Saint-Lazare près de Dorion, ainsi qu'un premier atelier protégé pour adultes à Côte-Saint-Luc. Et au fond, elle réussit très bien à se passer de l'argent de Québec car elle est financée par la philanthropie plus que généreuse de la bourgeoisie d'affaires et des clubs sociaux anglophones<sup>17</sup> : 108 000 \$ lui sont remis en 1959<sup>18</sup> et 270 000 \$ sont recueillis en 1962 parce que qui est devenu entre-temps la filiale de Montréal<sup>19</sup>.

Analysant que la déficience intellectuelle est « our greatest social problem », et qu'une question d'une telle ampleur doit être traitée « at the national level », l'*Association for the help of Retarded Children* entreprend à partir de 1956 des démarches auprès d'autres organisations provinciales dans le but de créer une association pancanadienne<sup>20</sup>. Elles aussi sont déçues de leurs gouvernements provinciaux mais n'ont pas, pour agir sans eux, les moyens dont disposent les parents anglophones de Montréal et de ses riches banlieues. Déjà en 1948, devant la fin de non-recevoir servie par Queen's Park, celle de l'Ontario s'est tournée vers Ottawa, qui a accepté de subventionner ses premières écoles spéciales, et ce même si l'éducation est une juridiction provinciale<sup>21</sup>. Il faut dire que cela fait longtemps que des parents sont insatisfaits du traitement réservé aux jeunes déficients en Ontario<sup>22</sup>. En Alberta et en Colombie-Britannique, autres exemples, les associations de parents, nouvellement constituées, constatent qu'en dépit de la défaveur croissante que connaissent les lois eugéniques votées autour de 1930, celles-ci continuent d'être appliquées tout particulièrement à leurs jeunes<sup>23</sup>. La CARC naît finalement en 1958 et son siège social est installé à Toronto.

Sa charte fait d'elle un organisme apolitique au sens de non-partisan. Mais la profonde insatisfaction, voire la méfiance des parents à l'égard des provinces jointe à l'habitude et au désir des initiateurs montréalais de transiger avec le gouvernement fédéral expliquent que l'association adopte d'emblée une perspective centralisatrice, tant dans son organisation interne que dans le rôle qu'elle veut voir jouer par l'État fédéral. Regroupant les dix associations provinciales d'associations locales, la CARC se réserve tout ce qui touche les grandes orientations et la planification de l'action en déficience intellectuelle. Elle se réserve aussi un droit de regard sur les associations provinciales, qui pourtant lui sont préexistantes. Par ailleurs, elle veut être le vis-à-vis d'Ottawa qu'elle souhaite voir s'engager décisivement, y compris en contrôlant l'action des provinces<sup>24</sup>.

## 2. Une association élitiste qui promeut la recherche médicale (1958-1972)

### 2.1. L'influence de la *National Association for Retarded Children*

Une chose frappe lorsqu'on examine les premières années de la CARC : elle est très proche de la *National Association for Retarded Children* (NARC). Née en 1950 au sein des classes moyennes blanches américaines, cette association de parents s'est donné le mandat de faire pièce à la doctrine de la dégénérescence, dominante aux États-Unis depuis les années 1920. Pour la NARC, la déficience intellectuelle n'est plus une pathologie héréditaire présente chez les Noirs, les immigrants des pays du sud ou les pauvres, une menace pour le patrimoine génétique de la nation. Plutôt, c'est une infirmité, un problème individuel dont on ne connaît pas toujours les causes et donc auquel la recherche médicale doit continuer de s'intéresser, un sort qui frappe même les meilleures familles, une réalité inoffensive pour la société ; bref, une cause respectable<sup>25</sup>. Le contexte semble d'ailleurs favorable : la déficience intellectuelle connaît son heure de gloire au début des années 1960, avec notamment l'implication du président John F. Kennedy puis de Rose Kennedy, mère de celui-ci et d'une fille handicapée<sup>26</sup>.

Marchant sur les traces de son aînée, la CARC reprend ce modèle médical du handicap, ainsi que les priorités et les moyens d'action de la NARC. Le Saskatchewanais G. Allan Roeher devient en 1962 son premier directeur général à temps plein. La croissance et les priorités subséquentes de l'association doivent beaucoup à la longue présence de celui en qui on a reconnu un fin stratège, un promoteur de la recherche récompensé par l'*International Joseph P. Kennedy Foundation Award* et un homme de l'Ouest insensible au fait français et au respect des compétences provinciales<sup>27</sup>.

La CARC demande à Ottawa ce que la NARC demande à Washington : un investissement conséquent dans la recherche médicale, un soutien financier à ses projets de formation et d'entraînement des personnels en contact avec les déficients, et la convocation d'une grande conférence fédérale-provinciale<sup>28</sup>. En 1962, l'association va jusqu'à proposer à Ottawa un « national plan » de son cru, dont la réalisation engagerait la participation du fédéral, des provinces, des municipalités et celle de la population en général<sup>29</sup>.

### 2.2. Une réception positive à Ottawa

Ces demandes rencontrent globalement les vues des gouvernements tant libéraux que conservateurs, qui cherchent alors à développer la politique sociale de l'État fédéral. Entre 1958 et 1964, Ottawa multiplie les gestes. Dans le cadre du Conseil de la recherche médicale du Canada, nouvellement fondé, il subventionne largement la recherche sur le retard mental ; en outre, sur proposition de la CARC, un comité du retard mental est

adjoint à la Commission royale d'enquête sur les services de santé<sup>30</sup>. Vu comme autant de mesures de sécurité du revenu, sont aussi créés un programme de réadaptation professionnelle, un autre à frais partagés avec les provinces pour la formation professionnelle, ainsi qu'un service de placement en emploi régulier à l'intention des personnes handicapées<sup>31</sup>. Enfin, la ministre de la Santé et du Bien-Être social, Judy Lamarsh, réunit et préside en 1964 la Conférence fédérale-provinciale sur l'arriération mentale. Celle-ci est l'occasion d'annoncer l'accélération de l'engagement de l'État fédéral non seulement par l'aide à la recherche et à l'emploi, mais aussi par des nouveaux programmes en santé, bien-être, voire en éducation; Ottawa s'octroie d'ailleurs un rôle de coordination des efforts des provinces. Nul ne s'en réjouit davantage que Lawrence Hall, fondateur de l'*Association for the help of Retarded Children* puis de la CARC, lui qui plaide à la Conférence pour une implication forte du fédéral<sup>32</sup>.

### 2.3. Des appuis prestigieux et fortunés

Le succès de l'association n'étonne pas vraiment. En effet, grâce aux réseaux de la bourgeoisie d'affaires anglophone de Montréal et de Toronto, elle réussit à obtenir l'amitié de madame Kennedy puis de l'épouse du vice-président des États-Unis madame Hubert H. Humphrey, le patronage des gouverneurs généraux tels que Roland Michener et avant lui Georges Vanier (père de Jean, le fondateur de l'Arche), et jusqu'à celui de la reine elle-même à l'occasion du centenaire de la Confédération en 1967<sup>33</sup>. La *Canadian Association* entraîne aussi dans ses activités philanthropiques les premiers ministres Diefenbaker et Pearson, de même que leurs épouses, puis le premier ministre Trudeau<sup>34</sup>. Elle mobilise les personnalités d'affaires des plus grandes institutions minières, bancaires, financières, industrielles et des transports au pays, et même le président de la Ligue nationale de hockey Clarence Campbell<sup>35</sup>. Elle suscite l'intérêt durable de la *Scottish Rite Charitable Foundation* pour le soutien à la recherche.

Puis, comme malgré tout le gouvernement fédéral n'investit pas autant qu'elle le souhaiterait, et surtout comme les orientations des travaux effectués par les chercheurs et les professionnels se situent hors de son contrôle, l'association affirme sa volonté de devenir le chef d'orchestre de la recherche et de l'intervention. Depuis le début de son existence, elle organise un congrès annuel pour diffuser la réflexion et les travaux récents. Grâce aux réseaux de ses membres les plus influents, elle amasse 14 millions de dollars pendant la «National Crusade», sa grande campagne de financement de la décennie. Le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux moins celui du Québec y contribuent<sup>36</sup>. Le principal projet réalisé grâce à tout cet argent est l'ouverture à Toronto en 1970 du *National Institute for Mental Retardation* (NIMR). G. Allan Roehrer devient

alors et restera pendant plus d'une dizaine d'années le directeur de cet institut lié à l'association<sup>37</sup>.

#### 2.4. En marge des courants novateurs

Au long des années 1960, la *Canadian Association* n'intègre pas du tout la réflexion en cours à l'échelle internationale et au Québec sur le modèle social du handicap<sup>38</sup>. Alors que la sociologie s'impose comme une des disciplines maîtresses des sciences humaines, on établit un lien de plus en plus clair entre déficience légère (deux tiers des cas) et déprivation culturelle marquant les milieux les plus défavorisés, ainsi qu'entre handicap intellectuel et obstacles dressés par nos sociétés complexes. Mais reconnaître cela, c'est appeler à une vigoureuse lutte de l'État contre la pauvreté, et à des changements significatifs dans l'organisation sociale<sup>39</sup>. Une association aussi élitiste n'est prête ni à l'admettre ni même à le concevoir. Aussi tard qu'en 1972, la *CAMR* identifie sept grandes catégories de causes à la déficience intellectuelle dont les six premières sont encore d'ordre biologique et médical, donc individuel<sup>40</sup>.

De même, on ne trouve dans sa revue aucun écho, aucun, du discours des droits. Depuis la *Déclaration des droits de l'enfant inadapté* adoptée par le Bureau international catholique de l'enfance (BICE) à son congrès de Beyrouth en 1963, la question des droits des handicapés intellectuels est en progression partout en Occident: en 1971, l'ONU promulgue la *Déclaration des droits du déficient mental*. Au Québec, le premier de ces documents est très diffusé<sup>41</sup>. Il relance la réflexion sur l'éducation spécialisée, priorité du gouvernement québécois en lieu et place de la recherche médicale. La déclaration de Beyrouth inspire au Rapport Parent ses recommandations sur l'obligation des commissions scolaires de donner des services aux enfants concernés<sup>42</sup>. Quant au texte onusien, il est au fondement de l'initiative du Conseil du Québec de l'enfance exceptionnelle (CQEE): cet organisme, qui réunit surtout des professionnels et des cadres œuvrant dans divers établissements et ministères québécois, produira sa propre déclaration des droits de l'enfant exceptionnel en 1974<sup>43</sup>. Rien de cela encore à la *CAMR*.

Il faut dire que l'association manque totalement d'intérêt pour ce qui se passe dans le Québec français. Les francophones sont remarquablement sous-représentés dans ses instances. Elle ne travaille pas avec les universités de langue française, elle n'octroie qu'un nombre dérisoire de bourses aux étudiants francophones, elle se méfie des professionnels du CQEE et des fonctionnaires de l'État québécois<sup>44</sup>. Et elle ne peut même pas compter sur sa filiale du Québec pour faire le pont, car la *Quebec Association for Mentally Retarded* est elle-même encore farouchement anglophone<sup>45</sup>.

Enfin, il est à noter que l'association ne remet pas en cause les orientations déployées dans le Régime d'assistance publique du Canada (RAPC),

un programme à frais partagés mis en œuvre en 1966 par le gouvernement fédéral et inspiré d'une conception libérale, ou résiduelle, des politiques sociales: l'État ne garantit qu'une aide minimale, de dernier recours, et seulement aux « personnes nécessiteuses et à leur égard ». Pour les personnes avec déficience intellectuelle, Ottawa ne finance que l'institutionnalisation; non plus dans des hôpitaux psychiatriques toutefois, mais dans des centres d'entraînement à la vie ou des centres de formation socioprofessionnelle. Ces « foyers de soins spéciaux » pour une centaine de résidents, dont les provinces doivent se doter si elles veulent l'argent du fédéral, représentent certes un net progrès sur les grands établissements; c'est peut-être pourquoi la *Canadian Association* les accepte. Pour le Québec toutefois, déjà lancé dans l'expérimentation de foyers de groupe de douze à quinze résidents, l'institutionnalisation qu'Ottawa continue de privilégier a un coût: les services dispensés dans les foyers de groupe ne sont pas admissibles au RAPC. Ceci freine le mouvement en voie de s'amorcer vers l'intégration sociale: de fait, loin de diminuer, le nombre d'internés continuera légèrement d'augmenter au Québec jusqu'au moment où ce programme fédéral sera modifié, en 1977<sup>46</sup>.

\* \* \*

Au tournant de la décennie, la donne change. Le départ d'une partie de la bourgeoisie anglophone de Montréal vers Toronto entraîne une certaine reconfiguration des réseaux philanthropiques si mobilisés jusque-là. Des causes de plus en plus nombreuses disputent au handicap mental la bienfaisance des élites. La rivalité fédérale-provinciale dans la construction de l'État-providence s'intensifie. Enfin, le champ de la déficience intellectuelle se transforme considérablement. Tous ces facteurs influencent les rapports entre la CAMR et le gouvernement fédéral, avec leur lot de conséquences sur l'action du Québec.

### **3. Une association favorable à l'intervention fédérale directe dans le champ des services sociaux (1967-1980)**

#### **3.1. Pour des services spécialisés dispensés en milieu ouvert**

Au début des années 1970, dans sa politique sociale en déficience intellectuelle, l'État fédéral avance sur trois fronts. D'une part, il cherche à accréditer l'idée que sa présence, voire sa prééminence, y est légitime; par exemple, en finançant largement la commission CELDIC, dont le rapport, intitulé *Un million d'enfants*, présente comme naturelle la préoccupation fédérale pour les questions de troubles de l'affectivité et de l'apprentissage chez les enfants, et ce en dépit du partage des compétences entre les

ordres de gouvernement au pays<sup>47</sup>. D'autre part, Ottawa étend les programmes à frais partagés à de nouveaux secteurs. Concrètement, tout en continuant à investir essentiellement dans l'internement, il pénètre désormais davantage dans le champ des services sociaux en finançant aussi des services en milieu ouvert : ateliers protégés et foyers nourriciers, soins de jour, aide ménagère à domicile et orientation familiale. Cela va déplacer progressivement la déficience intellectuelle, au palier provincial, du secteur de la santé vers celui des services sociaux, mais aux conditions et selon les priorités du fédéral<sup>48</sup>. Enfin, les ministères fédéraux apportent désormais un soutien financier direct et visible aux associations et organismes, tant pour leur fonctionnement que pour le développement de programmes d'intervention dans la communauté<sup>49</sup>.

À la même époque, la CAMR se représente ainsi la collaboration entre elle, les associations provinciales et locales de parents et les gouvernements : elle s'attribue à elle-même la conception des services ; elle charge les pouvoirs publics de leur financement ; leur dispensation reviendrait aux structures spécialisées soit publiques, soit privées comme celles appartenant aux associations de parents ; et à elle, de nouveau, la responsabilité d'évaluer la qualité de ce qu'offre le réseau public. En 1970, Wolf Wolfensberger est embauché. L'influence de ce théoricien américain de la réadaptation sera considérable dans les associations de parents puis chez les professionnels, car il réussit très vite à imposer le cadre idéologique de la « normalisation », une approche antiségrégationniste née dans les pays scandinaves dont il promeut sa propre version, radicalement anti-institutionnelle<sup>50</sup>. Plus de 40 000 exemplaires de son ouvrage *The Principle of Normalization in Human Services* seront vendus entre 1972, année où il paraît, et 1985<sup>51</sup>.

Pour la CAMR, il s'agit de faire en sorte que, désormais, soient offerts dans chaque région, en milieu ouvert, les services qui éviteront l'internement<sup>52</sup>. C'est dans ce but que le NIMR élabore des « standards nationaux » pour la formation des éducateurs spécialisés, des superviseurs dans les ateliers protégés et du personnel de la santé et des services sociaux, et qu'il prépare et fait dispenser à leur intention un large éventail de formations continues ; qu'il produit des « lignes directrices nationales » pour les ressources d'hébergement et pour les programmes préscolaires aux enfants gravement handicapés ; et qu'il monte des outils d'évaluation des services dispensés dans la communauté.

Du coup, l'institut et la CAMR ne cessent de demander l'aide d'Ottawa. Leur lobbying s'intensifie. Ils présentent régulièrement au gouvernement fédéral des mémoires sur les sujets importants de l'heure en déficience intellectuelle. Leurs directeurs connaissent les noms, adresses et numéros de téléphone de tous les députés, ministres, sous-ministres, sous-ministres adjoints, chefs de cabinet et leur personnel senior et

communiquent systématiquement avec eux une fois par an. Leurs employés sont aussi en contact fréquent avec les fonctionnaires impliqués dans les dossiers<sup>54</sup>. Et en effet, la CAMR et le NIMR obtiennent l'appui généreux et constant de l'État fédéral, désireux de marquer sa présence dans le champ et heureux d'y trouver l'expertise dont il est lui-même dépourvu, car après tout l'éducation et les services sociaux ne relèvent pas de sa juridiction<sup>55</sup>.

Parallèlement, pour expérimenter des projets de services spécialisés dispensés dans la communauté, ce qu'elle appelle des services intégrés ou *ComServ*, l'association se lance dans une autre collecte majeure. Elle sollicite de nouveau l'appui des plus hautes élites et celle des clubs sociaux pour recueillir 7,5 millions de dollars en dons privés, somme qu'elle souhaite voir égaler par les contributions du gouvernement fédéral et des gouvernements provinciaux. Cependant, sans qu'on puisse clairement en déterminer les causes, le contexte n'est plus celui de la décennie précédente, notamment quant à l'engagement des milieux d'affaires et des personnalités politiques<sup>56</sup>. Malgré le dévouement de Keith MacDonald, président de la compagnie d'assurances montréalaise *Industrial Acceptance Corporation* et aussi président de la campagne pour les projets *ComServ*, il semble que l'association n'atteint pas son objectif financier<sup>57</sup>. Il lui devient impossible de concevoir un « plan national » de services et de tester un projet *ComServ* dans chaque province; ni même dans chacune des cinq régions canadiennes. Seul un projet en anglais, en Alberta, et un autre en français pourront être soutenus. Au Québec, ce sera sur la Côte-Nord.

### 3.2 L'État québécois tient à ses prérogatives et se distingue

En dépit du financement de l'institutionnalisation et de l'esprit libéral ou résiduel caractéristique du Régime d'assistance publique du Canada, et dans la foulée de la *Loi (québécoise) sur les services de santé et les services sociaux*, les gouvernements du Québec des années 1970 se dotent des outils législatifs, des programmes et des politiques qui préparent la désinstitutionnalisation<sup>58</sup>. Ils le font bien sûr selon leurs propres priorités: sabrer dans les coûts sans cesse croissants de l'internement, exercer pleinement les compétences constitutionnelles du Québec et, dans un esprit social-démocrate, garantir aux personnes avec déficience comme aux autres un accès universel et gratuit aux services.

C'est dans ce contexte que les centres d'accueil de réadaptation sont invités en 1973 à offrir des services sociaux externes, à créer des centres de jour et à superviser les foyers de groupe et les familles d'accueil; que le rapport COPEX, publié en 1976, recommande que les jeunes soient autant que possible, selon leur niveau de handicap, intégrés non seulement dans les écoles régulières mais même, déjà, dans les classes régulières; et que

Québec prend progressivement en charge toutes les installations (écoles, foyers, camps de vacances puis ateliers protégés) fondées tant par les associations de parents que par des entreprises à but lucratif<sup>59</sup>.

Par ailleurs, l'expérience précoce de désinstitutionnalisation menée à l'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul, les réflexions sur le modèle social du handicap conduites au sein du Conseil du Québec pour l'enfance exceptionnelle et l'expertise interne dont se dote progressivement le ministère des Affaires sociales en déficience intellectuelle expliquent que les établissements, les professionnels et les fonctionnaires sont prêts d'emblée à accueillir très favorablement le principe de normalisation, quoique dans une version moins intransigeante que celle diffusée par Wolfensberger<sup>60</sup>.

Mais ce n'est pas pour autant que l'État québécois soutient les projets promus par la CAMR. En fait, Québec apprécie fort peu que soient conçus des formations professionnelles, des services, des mesures d'évaluation sans jamais tenir compte de ses compétences constitutionnelles ni de ses priorités, ni même consulter les experts québécois. C'est une des raisons pour lesquelles le gouvernement fait très peu affaire avec l'Institut national canadien-français de déficience intellectuelle, un organisme d'ailleurs mal défini que le NIMR, jusqu'au milieu des années 1970, considère essentiellement comme son service de traduction<sup>61</sup>. C'est aussi ce qui explique l'indifférence de Québec pour le projet d'expérimentation de services intégrés sur la Côte-Nord: le gouvernement refuse de payer s'il ne peut décider, planifier, coordonner ni évaluer l'offre de services, autant de tâches que le NIMR se réserve ou réserve à l'association locale de parents. Le ministère des Affaires sociales préfère agir avec ses propres ressources et, à partir de 1977, avec le nouvel Office des personnes handicapées<sup>62</sup>.

En résumé, le Québec devient dès les années 1970 le seul État au Canada à se dispenser du secteur privé dans le soutien aux personnes vivant avec des incapacités intellectuelles; le premier à développer des services universels; et celui qui se met le plus rapidement à agir dans une optique d'intégration sociale.

### **3.3. De la Quebec Association for Mentally Retarded à l'Association du Québec pour les déficients mentaux**

Si le Québec reprend les installations mises sur pied par les associations de parents, c'est que celles-ci ne sont plus en mesure de les maintenir. Les premiers appels sont venus des associations locales sises en région: sans enracinement dans le Québec francophone ni soutien de la riche *Montreal Association* (la charte de la *Quebec Association* prévoit que chaque organisation locale doit s'autofinancer), ces groupes de parents manquent très vite de moyens. L'association de Québec et, après bien des atermoiements, celle de Montréal elle-même appauvrie par le départ d'une partie de la

bourgeoisie anglophone, doivent à leur tour se résoudre à demander l'aide de Québec<sup>63</sup>. Se résoudre, c'est le mot, car il y a une contrepartie: les gouvernements Bertrand puis Bourassa exigent que la *Quebec Association* devienne enfin bilingue et qu'elle stimule la fondation d'associations locales en milieu francophone. Ainsi contrainte, elle devient finalement majoritairement francophone au milieu des années 1970, soit 25 ans après sa fondation. Elle doit aussi redéfinir sa mission puisqu'elle n'a plus d'écoles, foyers, ateliers, ni camps d'été. En se rapprochant des autres milieux québécois actifs en déficience intellectuelle, l'Association du Québec pour les déficients mentaux (AQDM) adopte à son tour le discours sur la défense des droits; c'est une première au pays pour une association de parents.

En 1977, ses pressions contribuent d'ailleurs à ce que l'Assemblée nationale modifie l'intitulé de la loi 9 qu'elle s'appête à adopter. Ce sera la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* plutôt qu'une loi assurant leur protection, vocable d'abord retenu<sup>64</sup>. En 1979, la Charte des droits et libertés de la personne est modifiée pour interdire explicitement toute discrimination sur la base du handicap.

### **3.4. Pendant ce temps, à la CAMR: un engagement politique en faveur de l'unité nationale et de la centralisation fédérale**

En cette époque où les gouvernements québécois, tous partis confondus, exigent un nouveau partage des pouvoirs plus favorable au Québec ou au moins le respect intégral de ses compétences constitutionnelles, l'État fédéral ne peut négliger des organisations telles que la *Canadian Association*. La chose apparaît très clairement en 1976. Invité au congrès annuel de l'association, le ministre Marc Lalonde encourage celle-ci à soutenir le projet d'une *Loi nationale sur les services sociaux*. Dans l'échange qui s'ensuit, le vice-président de la CAMR le félicite et suggère au gouvernement fédéral d'aller encore plus loin: d'une part en finançant lui aussi de nouveaux services sociaux universels, et d'autre part en exigeant des provinces qu'elles lui fournissent une liste détaillée de leurs propres plans de services de sorte à s'assurer qu'ils sont suffisants et uniformes à travers le pays<sup>65</sup>. L'année d'après, l'association, suivant son penchant pour la centralisation, déplore avec l'OCDE l'absence de «normes nationales» en éducation au Canada<sup>66</sup>.

Puis, à l'automne de 1980, devant le Comité spécial de la Chambre des communes concernant les invalides et les handicapés, la CAMR fait explicitement valoir sa contribution à l'unité nationale, se prononce en faveur du rapatriement de la constitution, et souhaite que les services aux personnes vivant avec une déficience soient «a responsibility of national

scope, although it is not a purely governmental responsibility », sous-entendu par là qu'une association telle qu'elle-même doit garder sa part de leadership<sup>67</sup>.

On ne saurait être plus éloigné de la position défendue par l'État québécois.

#### **4. Une association activiste de défense des droits (1978-1985)**

En 1978, à l'invitation de l'Association du Québec, la *Canadian Association* réclame pour la première fois des amendements à la *Loi canadienne sur les droits de la personne* pour que celle-ci tienne compte explicitement du retard mental<sup>68</sup>. L'organisation commence aussi à demander la fin des programmes spéciaux et l'intégration des services spécialisés dans les services généraux. À partir de 1980, sous le leadership de nouveaux directeurs généraux activistes, la CAMR entreprend un lobbying très actif afin de faire enchâsser les droits des handicapés dans la future Charte.

##### **4.1. La Charte canadienne des droits : égalité devant la loi pour les handicapés et « garde-fou » contre les provinces**

La CAMR veut notamment y faire garantir le droit des déficients mentaux à des soins médicaux, à l'instruction, à la formation professionnelle, au logement et aux activités récréatives et sociales. Devant le Comité spécial des Communes qui l'interroge spécifiquement à ce sujet, le président de l'association reconnaît être satisfait de la loi 9 du Québec, qui garantit déjà tout cela, mais il ajoute : « We would like this protection to be enshrined in the constitution, because it would probably afford greater protection than the one offered through a regular legislation because the government would not be able to change it very easily<sup>69</sup> ».

En 1981, le Comité produit son rapport, intitulé *Obstacles*<sup>70</sup> : malgré la grande influence de la CAMR sur plusieurs recommandations, l'association est déçue de constater une certaine timidité d'ensemble. Le vice-président écrit : « It is obvious that the Committee struggled with the federal/provincial jurisdiction fact. The bulk of its significant recommendations ventures into the field of provincial jurisdiction. It will be difficult to move provincial governments to action in the political climate that exists in Canada today<sup>71</sup> ». L'association déplore aussi que le Comité préconise que l'État fédéral continue à financer l'institutionnalisation au lieu de l'intégration sociale, et qu'il ne recommande à celui-ci ni d'investir plus significativement dans la formation professionnelle et le soutien à l'emploi, ni de garantir le droit au traitement en cas de maladie grave (une disposition pourtant énoncée dans le document onusien de 1971 et, mais il ne le dit pas, reprise implicitement dans l'article 10 de la Charte québécoise)<sup>72</sup>. Il s'agit

là des toutes premières critiques adressées publiquement au gouvernement fédéral par la CAMR en près de trente ans d'existence.

La lutte pour les droits continue. En 1983, la revue consacre un numéro spécial à cette question<sup>73</sup>. Finalement, en 1985, l'association se réjouit vivement de l'entrée en vigueur de l'article 15 de la Charte canadienne des droits. Mais elle ne souligne pas que celui-ci, contrairement à l'article 10 de la Charte québécoise, ne prohibe pas la discrimination : il assure seulement l'égalité devant la loi, « indépendamment de toute discrimination ».

#### 4.2. Un nouveau style de lobbying

Parallèlement, en lieu et place de son ancienne vision en termes de lacunes personnelles, vision qui a persisté longtemps dans le monde anglo-saxon, la CAMR finit par adopter l'analyse devenue courante ailleurs en Occident selon laquelle le handicap est fonction des obstacles dressés par la société<sup>74</sup>. Elle va plus loin. « Souvent<sup>75</sup> » même au-delà de la volonté d'un bon nombre de parents : c'est le cas par exemple quand elle prend position pour une désinstitutionnalisation radicale, pour le remplacement des programmes spéciaux par l'intégration complète des déficients intellectuels dans les structures communes, pour la fin des ateliers de travail protégés qu'elle avait pourtant jusque-là tellement défendus, ou encore quand elle s'oppose systématiquement à la stérilisation involontaire. En 1985, signe du cheminement en cours, elle change de nom pour *Canadian Association for Community Living*<sup>76</sup>.

La radicalisation de l'association, qui peut s'expliquer par l'entrée en poste d'un nouveau directeur général activiste et par une certaine critique du legs de Roeher davantage centré sur la recherche que sur la conception d'outils d'intervention pour les parents et les professionnels, amène la CAMR à délaisser sa tradition de lobbying discret. Elle devient une association de militants, tentée plus souvent par des prises de parole publiques<sup>77</sup>.

Elle s'exprime notamment sur les systèmes de soins fédéraux et provinciaux, sur les engagements électoraux des candidats – elle encourage les parents à assister aux assemblées publiques lors des élections fédérales et à obliger les candidats à se commettre publiquement sur la déficience intellectuelle – et sur les droits. De plus, l'association défend régulièrement en Cour des handicapés mentaux sévèrement atteints dont elle juge les droits bafoués, en particulier celui de ne pas être stérilisés contre leur gré. Parallèlement, la revue fait peau neuve à partir de l'hiver 1986. Elle prend un nouveau nom, *Entourage*. Chaque numéro contient une chronique d'Orville R. Endicott intitulée « The law / C'est la loi » portant sur des questions d'ordre légal. La plupart du temps, Endicott critique la timidité du gouvernement fédéral<sup>78</sup>.

Un tel engagement public est rendu possible par les transformations de son mode de financement, qui dépend désormais beaucoup des projets soumis aux différents programmes de soutien développés par les pouvoirs publics. Car son activisme éloigne plusieurs donateurs privés, en particulier ceux en provenance des milieux d'affaires, et même les agences gouvernementales. Sa situation financière devient préoccupante, elle doit compter sur ses réserves en capital<sup>79</sup>. Tout ceci va la réduire au rang d'une association de défense des droits parmi d'autres, loin de l'élitisme qui l'avait caractérisée à ses débuts.

\* \* \*

La mobilisation des militants et des parents deviendra après 1985 d'autant plus nécessaire que l'État fédéral se désengagera progressivement du financement de la sécurité du revenu et des programmes à frais partagés. Dès lors, la *CACL* craindra qu'Ottawa perde sa capacité de contraindre les provinces à investir dans la déficience intellectuelle; elle invitera les gouvernements fédéraux successifs à s'assurer que celles-ci respectent bien la Charte; elle déplorera que les programmes puissent varier de l'une à l'autre<sup>80</sup>. Bref, sa méfiance fondamentale vis-à-vis des provinces n'aura de cesse de s'exprimer. Le Québec aurait pu pourtant en être épargné, lui qui se distingue favorablement une fois de plus. En effet, depuis les années 1980, l'État québécois est le seul au pays à mettre en œuvre une politique globale d'intervention dans une optique d'intégration sociale<sup>81</sup>. Il le fait sous le leadership de Denis Lazure, ministre dans le gouvernement du Parti québécois, puis de Thérèse Lavoie-Roux, ministre dans celui du Parti libéral, tous deux proches de longue date des milieux de la déficience intellectuelle.

## Conclusion

La *Canadian Association* a été créée à l'initiative d'un groupe de parents appartenant à la puissante minorité anglophone du Québec dans le but entre autres de susciter une implication nette et décisive de l'État fédéral en déficience intellectuelle. Sa tendance constitutive à la centralisation, son insensibilité devant les spécificités du partage des pouvoirs et son incapacité à tenir compte des priorités du Québec caractérisent cette association durant toute la période considérée ici. Grâce au soutien d'Ottawa, elle a pu concevoir de nombreux programmes, certains destinés aux associations de parents provinciales et locales et d'autres qu'elle a cherché à imposer aux gouvernements provinciaux et à leurs organismes de services sociaux; elle a ainsi puissamment contribué à modifier l'offre de services et le cadre idéologique en déficience intellectuelle, bien qu'elle n'ait jamais

réussi à éliminer entièrement l'institutionnalisation dans les provinces anglophones, qui est encouragée par le financement fédéral.

Sans aller aussi loin dans la centralisation des pouvoirs que la *Canadian Association* l'aurait désiré, l'État fédéral a pu s'appuyer sur celle-ci, comme sur d'autres organisations pancanadiennes, pour trouver une justification supplémentaire à sa volonté d'occuper une place, et même une place prééminente, dans la politique sociale à l'époque providentialiste. Or, en déficience intellectuelle, l'implication fédérale s'est fondée sur des conceptions anglo-saxonnes constamment en retard sur les tendances ailleurs en Occident : modèle médical du handicap, mesures résiduelles, financement de l'institutionnalisation, reconnaissance tardive et partielle des droits.

En fait, c'est au Québec, de longue date en contact avec les expériences conduites dans une plus grande diversité de pays, que s'est déployée en premier la modernisation des conceptions et des interventions en déficience intellectuelle, et ce avec davantage d'ampleur que partout au Canada. Cette modernisation n'est pas sans lacune évidemment. Ses caractéristiques ? Un système d'aide entièrement public et universel, la promotion du modèle social du handicap, une conception des personnes vivant avec une déficience comme sujets de droits plutôt que simplement des êtres à protéger, et le déploiement d'un plan global d'intervention dans une optique d'intégration sociale. Les interventions fédérales, conduites selon des orientations différentes, n'ont fait qu'entraver la cohérence et l'efficacité des services offerts par l'État québécois, tout en contribuant à brouiller la gouvernance de son système de santé et de services sociaux. Sans compter le prix que le Québec a dû payer pour ses choix.

Car les conséquences des empiétements fédéraux ne sont pas anodines. N'en donnons qu'un seul exemple en terminant. En 2011, la Cour suprême a tranché en faveur de l'État fédéral dans un litige ancien. Pour comprendre, il faut savoir qu'en 1977, lorsqu'est entré en vigueur le Financement des programmes établis, le RAPC a été modifié. Les frais pour les services dispensés en « établissement » étaient désormais partagés en fonction du nouveau programme, tandis que le RAPC couvrait dorénavant ceux offerts dans des ressources résidentielles, considérées comme un domicile. C'est donc en vertu de ce Régime que Québec réclamait à Ottawa de payer sa part des frais pour les services dispensés aux personnes nécessitant une assistance continue et vivant dans des ressources résidentielles : ces foyers devaient être reconnus comme un domicile puisque les usagers, avec leurs prestations d'aide sociale, assumaient au moins partiellement leurs frais d'hébergement et d'alimentation et signaient parfois eux-mêmes les baux de leur logement. L'État fédéral refusait, en plaidant n'être pas lié par la définition donnée par la Province du terme « ressources

résidentielles». Pour Ottawa, des personnes qui requièrent une assistance continue vivent forcément dans un «établissement», même si celui-ci ne compte qu'une poignée de résidents et que la perspective d'intervention est celle du soutien à l'autonomie: les «ressources résidentielles» au sens québécois ne relèvent donc pas du RAPC<sup>82</sup>. Le choix fait par le Québec en faveur de l'intégration sociale même pour les personnes les plus handicapées, avec tous les surcoûts qu'il entraîne quand il s'agit de cette catégorie précise d'usagers, a été pénalisé par la Cour. À lui seul, ce jugement a coûté environ 200 millions de dollars à l'État québécois et donc, en un sens, aux Québécois présentant des incapacités intellectuelles... Pendant ce temps, la *Canadian Association for Community Living* a adopté en 2005 un plan sur dix ans pour favoriser l'inclusion. Une des mesures sur lesquelles elle travaille le plus, en ce début du XXI<sup>e</sup> siècle, est justement la fermeture des établissements<sup>83</sup>...

#### NOTES ET RÉFÉRENCES

1. Merci à Diane Milliard et Gisèle Fortier p.f.m. pour l'information de première main qu'elles m'ont généreusement donnée; ainsi qu'à Thierry Nootens pour sa lecture critique d'une première version. Cet article est un résultat d'un programme de recherche subventionné par le CRSH.
2. La *Canadian Association for Retarded Children* est devenue en 1969 la *Canadian Association for Mentally Retarded*, puis la *Canadian Association for Community Living* en 1985. Dans cet article, on l'identifiera souvent comme la *Canadian Association*.
3. Harvey S. Savage, «La Charte canadienne des droits et libertés et les droits des personnes handicapées», *Déficience mentale*, vol. 33, n° 3, été 1983, p. 37-41; Diane Richler, «Réfléchir au chemin parcouru, se préparer aux voies qui s'ouvrent devant nous», *Entourage*, vol. 11, n° 4, 1998, p. 3-5 (*Entourage* est publié par l'Institut Roehrer, anciennement NIMR; ce numéro souligne le 40<sup>e</sup> anniversaire de la *Canadian Association*); *The «R» Word*, documentaire réalisé en 2008 par la CACL à l'occasion de son 50<sup>e</sup> anniversaire: [www.cacl.ca/fr/publications-ressources/videos-multimedia/programs/inclusive-communities](http://www.cacl.ca/fr/publications-ressources/videos-multimedia/programs/inclusive-communities) [consulté le 15 janvier 2015].
4. Quelques références importantes: Philippe Mazureau, *La déficience mentale chez l'enfant entre école et psychiatrie: contribution à l'histoire sociale de l'éducation spéciale, 1909-1989*, Paris, L'Harmattan, 2001; Gillian Sutherland, *Ability, Merit and Measurement: mental testing and English Education, 1880-1940*, New York, Clarendon Press, Oxford University Press, 1984; Monique Vial, *Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée, 1882-1909*, Paris, Armand Colin, 1990. Pour une synthèse: Margret A. Winzer, *From Integration to Inclusion. A History of Special Education in the 20<sup>th</sup> Century*, Washington, D.C., Gallaudet University Press, 2009. Voir aussi Lucia Ferretti, «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, nos 3-4, 2009, p. 533-564.

5. Guy Grenier, *L'implantation et les applications de la doctrine de la dégénérescence dans les champs de la médecine et de l'hygiène mentale au Québec entre 1885 et 1930*, mémoire de maîtrise (histoire), Université de Montréal, 1990; Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, 3e édition 2005; James Trent, *Inventing the Feeble mind: A History of mental retardation in the United States*, Berkeley, University of California Press, 1994.
6. Cet aspect est le plus développé dans l'historiographie québécoise. Bernard Courteau, *De Saint-Jean-de-Dieu à Louis-H.-Lafontaine. Évolution historique de l'hôpital psychiatrique de Montréal*, Montréal, Les Éditions du Méridien, 1989; Jean-Yves Dufort, *La déficience intellectuelle au Québec entre 1867 et 1921: de l'idiotie à l'arriération mentale*, mémoire de maîtrise (histoire), Université de Sherbrooke, 1999; Jules Lambert, *Mille fenêtres*, Beauport, Centre hospitalier Robert-Giffard, 1995; Hubert Wallot, *Entre la compassion et l'oubli. La danse autour du fou. Tome I, La chorégraphie globale*, Beauport, Publications MNH, 1998. Le dossier des orphelins de Duplessis a donné lieu à quelques études très fortes: Rose Dufour, *Naître rien. Des orphelins de Duplessis, de la crèche à l'asile*, Montréal, Éditions multimondes, 2002; Marie-Paule Malouin, *L'univers des enfants en difficulté au Québec de 1940 à 1960*, Montréal, Bellarmin, 1996; Bruno Roy, *Mémoire d'asile*, Montréal, Boréal, 1994. Pour un point de vue comparatif: James E. Moran, *Committed to the State Asylum: Insanity and Society in nineteenth-century Quebec and Ontario*, Montréal-Kingston, McGill-Queen's University Press, 2000.
7. Guylaine Boucher et Yves Charbonneau (dir.), *Le chemin parcouru. De l'exclusion à la citoyenneté*, Fédération québécoise des CRPDI, 2000; Allison C. Carey, *On the Margins of Citizenship: Intellectual Disability and Civil Rights in Twentieth-Century America*, Philadelphia, Temple University Press, 2009; Nic Clarke, «Opening Closed Doors and Breaching High Walls: Some Approaches for Studying Intellectual Disability in Canadian History», *Histoire sociale/Social History*, vo. 39, n° 78, novembre 2006, p. 467-485.
8. Quelques exemples québécois: *L'AMDI, d'hier à aujourd'hui. Historique de l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle de 1935 à 2010*, Association de Montréal pour la déficience intellectuelle, 2010; *AQIS, 60 ans d'engagement au cœur de nos vies, 1951-2011*, Association du Québec pour l'intégration sociale, 2011. Une autre tendance consiste à «donner la parole aux acteurs»: Michèle Nevert, *Textes de l'internement. Manuscrits asilaires de Saint-Jean-de-Dieu*, Montréal, XYZ, 2009; Geoffrey Reaume, *Remembrance of Patients Past: Patient Life at the Toronto Hospital for the Insane, 1870-1940*, Don Mills et New York, Oxford University Press, 2000.
9. Voir en particulier les articles de Janice Brockley, de Kathleen W. Jones et de Katherine Castles dans Steven Noll and James W. Trent jr. (dir.), *Mental Retardation in America, A Historical Reader*, New York and London, New York University Press, 2004.
10. Steven Noll et James W. Trent jr. (dir.), *Mental Retardation in America. A Historical Reader*, op. cit.
11. Pour une réflexion théorique sur cette question, voir: Jérôme Boivin et Stéphane Savard, «Pour une histoire des groupes de pression au Québec: quelques éléments conceptuels et interprétatifs», dans Stéphane Savard et

Jérôme Boivin (dir.), *De la représentation à la manifestation. Groupes de pression et enjeux politiques au Québec, XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles*, Sillery, Septentrion, 2014, p. 16-40.

12. Il est impossible de parcourir ce qui s'est publié sur l'histoire des relations fédérales-provinciales dans le champ de la politique sociale pour la période considérée ici. Pour un point de vue canadien relativement indifférent à la question du partage des pouvoirs : Jim Albert et Bill Kirwin, « Services sociaux et assistance sociale », *L'Encyclopédie canadienne*, 2013, en ligne. Pour un point de vue plus critique des pratiques fédérales et de ses impacts sur le Québec, Alain Noël, « Gouverner à plusieurs. La protection sociale au Canada et au Québec », CNAF, *Informations sociales*, n° 143, juillet 2007, p. 17-27.
13. *The Bulletin* paraît de 1958 à 1963, à un rythme généralement trimestriel. En octobre 1961 puis en janvier 1963 est publié *Le Bulletin*, qui reprend des textes parus dans des revues d'associations de parents suisses, belges et françaises. D'avril 1963 à novembre 1966, deux revues coexistent : très irrégulièrement pour *Déficience mentale*, et trimestriellement sauf exception pour *Mental Retardation*, dont la publication continue jusqu'à l'été 1967. De l'automne 1967 à l'automne 1968, la publication devient intégralement bilingue et est connue sous les deux noms ; dans la suite des notes, nous l'identifierons comme *MR/DM*. Mais dès janvier 1969, une nouvelle formule est retenue : reléguée en fin de numéro, la section française ne traduit plus qu'une portion congrue des textes. À partir de janvier 1981, dans l'espoir de mieux pénétrer dans les milieux francophones, la *Canadian Association* revient à la double publication. Pour la première fois, on note que des auteurs québécois contribuent à la version française, qui n'est plus seulement une traduction. En français, le dernier numéro est daté de l'été 1985 ; de l'automne 1985 pour la version anglaise.
14. *L'Association for the Help of Retarded Children* est née en 1951 à Montréal d'une association montréalaise plus ancienne. En 1957 et 1958, elle se dote des filiales de Hull puis Lakeshore ; en 1960, Montréal naît officiellement comme filiale, elle qui se confondait pratiquement jusque-là avec l'association. Celle-ci change plusieurs fois de nom. Elle est connue depuis 1987 comme l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS). [Archives AQIS], Association québécoise en déficience mentale (AQDM), *Rétrospective historique à l'occasion des 30 ans d'existence*, 1981, dact., 13p. Pour les noms et lieux de résidence des membres du conseil général d'administration, voir [Archives AQIS, 101-3-1], *QARC/QAMR, Minutes of Annual General Meeting, 1962-1979*. Il s'agit des cahiers des procès-verbaux.
15. Dominique Clift et Sheila McLeod Arnopoulos, *Le fait anglais au Québec*, Montréal, Libre Expression, 1979.
16. Gunnar Dybwad, *The Miriam Home for the Exceptionnal. A Report on Mental Retardation in Montreal with Particular Reference to the Jewish Community*, Montréal dact., 1963, p. 23.
17. La communauté anglophone de Montréal a une tradition philanthropique ancienne et bien connue. Roderick MacLeod et Eric John Abrahamson, *Spirited commitment : the Samuel and Saidye Bronfman Family Foundation, 1952-2007*, Montréal, The Samuel and Saidye Bronfman Foundation par McGill-Queen's University Press, 2010 ; Shirley Maye Tillotson, *Contributing Citizens : Modern*

*Charitable Fundraising and the Making of the Welfare State, 1920-66*, Vancouver, UBC Press, 2008. La philanthropie des Canadiens français est un objet de recherche beaucoup moins fouillé: Lucia Ferretti, «La philanthropie en français: une histoire à redécouvrir», dans Harry Grantham, Jean M. Gagné, Marie-Hélène Parizeau et Yvan Comeau (dir.), *Culture philanthropique: visages et transformations*, Québec, Institut Mallet pour l'avancement de la culture philanthropique, 2014, p. 7-24.

18. Cette année-là, la soirée bénéfique de Noël organisée par le comité féminin de l'*Association for the help...* se tient à l'hôtel-de-ville de Ville Mont-Royal. L'événement attire 2000 invités et rapporte 12 000\$ net: le prix principal à tirer est une étoile de vison, les grands magasins Simpson's, Ogilvy's et Eaton's offrent les décorations, la table du buffet est montée par le Ritz Carlton et Seagrams fournit les quatre bars ouverts. Plusieurs joueurs des Alouettes se font serveurs. On note aussi la présence de Red Storey deux fois vainqueur de la coupe Grey avec les Argonauts de Toronto puis arbitre de la Ligue nationale de hockey: Adele McGrath, «Leave it to the Girls», *The Bulletin*, vol. 10, n° 4, octobre 1960, p. 21-24.
19. «Quebec», *The Bulletin*, vol. 9, n° 4, octobre 1959, p. 28; Adele McGrath, *loc. cit.*; «Filiale de Montréal», *Le Bulletin*, vol. 13, n° 1, janvier 1963, p. 15. La somme de 270 000\$ pour des services externes à quelques dizaines d'enfants représente autour de 20% du budget de l'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul, qui héberge la même année plus de 1400 patients déficients: voir 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, nos 2-3, automne 2011, p. 333.
20. Laurie H. Hall, «The Structure and Management of an Association for Retarded Children», *The Bulletin*, vol. 11, n° 3, juillet 1961, p. 11-16.
21. Audrey Cole, «À la maison, afin qu'ils vivent une vie normale: l'évolution d'un mouvement», *Entourage*, vol. 11, n° 4, 1998, p. 6-8. À la même époque, le ministère fédéral de la Santé et du Bien-être social, qui finance des écoles spéciales en Ontario, a refusé de soutenir les activités éducatives développées au Mont-Providence. Marie-Paule Malouin, *L'univers des enfants en difficulté*, *op. cit.*, chapitre 9.
22. Jessa Chupik and David Wright, «Treating the "idiot" child in early 20th century-Ontario», *Disability and Society*, vol. 21, n° 1, 2006, p. 77-90; H.-G. Simmons, *From Asylum to Welfare: The evolution of mental retardation policy in Ontario from 1831 to 1980*, Toronto, National Institute of Mental Retardation, 1982.
23. Julie Cousineau, «Le passé eugénique canadien et ses leçons au regard des nouvelles technologies génétiques», *Lex Electronica*, vol. 13, n° 2, automne 2008, [www.lex-electronica.org/docs/articles\\_7.pdf](http://www.lex-electronica.org/docs/articles_7.pdf). Jane Harris-Zsovan, *Eugenics and the Firewall: Canadas Nasty Little Secret*, Winnipeg, J. Gordon Shillingford Publishing inc., 2010.
24. [Archives AQIS, 163-1], *Letters Patent incorporating (without share capital) Canadian Association for Retarded Children, dated 31<sup>st</sup> January, 1958. Recorder 5<sup>th</sup> February 1958 at Ottawa*; Laurie H. Hall, «C.A.R.C.», *The Bulletin*, vol. 8, n° 4,

- octobre 1958, p. 3; Laurie H. Hall, «The Structure and Management of an Association for Retarded Children», *Id.*, vol. 11, n° 3, juillet 1961, p. 11-16.
25. Janice Brockley, «Rearing the Child Who Never Grew. Ideologies of Parenting and Intellectual Disability in American History», dans Steven Noll et James W. Trent Jr. (dir.), *Mental Retardation, op. cit.*, p. 130-164. Cette nouvelle manière de définir la déficience intellectuelle pénètre immédiatement dans l'association canadienne. *The Bulletin* en offre de nombreux exemples: Mary Clare Donaghue, ««There Go I»», *The Bulletin*, vol. 13, n° 1, janvier 1963, p. 26-27.
  26. Gunnar Dybwad, «De la débilite à la citoyenneté: un demi-siècle de croissance et d'épanouissement», *Revue européenne du handicap mental*, vol. 3, n° 1, 1996, p. 3-20; Harold Pollack, «Learning to Walk Slow: America's Partial Policy Success in the Arena of Intellectual Disability», *Journal of Policy History*, vol. 19, n° 1, 2007, p. 95-112.
  27. «G. Allan Roher (1925-1983)», *Déficience mentale*, vol. 33, n° 3, été 1983, p. 4-5. L'attitude de Roher envers les Québécois francophones en a toujours été une d'intransigeance, voire d'hostilité, selon le témoignage même du directeur de l'IQDM: Jean-Marie Bouchard et Gisèle Fortier, «L'Institut du Québec pour la déficience mentale (IQDM)», *Id.*, vol. 35, été 1985, p. 4-12.
  28. «Canadian Conference on Mental Retardation», *The Bulletin*, vol. 9, n° 1, janvier 1959, p. 11; H. G. Dunn, «Canadian Association for Retarded Children», *Id.*, vol. 9, n° 3, juillet 1959, p. 5-9; «The Scientific Research Advisory Board: A report on its first year of activity», *Id.*, vol. 11, n° 2, avril 1961, supplément dact., 5p.; Laurie Hall, «4<sup>th</sup> Canadian Conference on Mental Retardation, held by the CARC», *Id.*, vol. 12, n° 1, janvier 1962, p. 2-5.
  29. [Archives AQIS, 101-3-1], *QARC/QARM, Minutes of Annual General Meeting, held at the Windsor Hotel, Montreal, on April 28<sup>th</sup>, 1962.*
  30. H.G. Dunn, «Mental Retardation Research in Canada», *The Bulletin*, vol. 12, n° 1, janvier 1962, p. 6-9. Cet article est repris de *Canada's Mental Health* (novembre 1961), la publication mensuelle de la Division de la santé mentale du ministère fédéral de la Santé et du Bien-Être.
  31. Voir entre autres: «670-12A. The Disabled Persons Act», *The Bulletin*, vol. 12, n° 1, janvier 1962, p. 35.
  32. Voir les allocutions de Judy Lamarsh, du sous-ministre à la santé nationale G. Donald W. Cameron et de Lawrence Hall dans *L'arriération mentale au Canada. Rapport de la conférence fédérale-provinciale, Ottawa, 19-22 octobre 1964*, Ottawa, ministère de la Santé nationale et du Bien-Être social, 1965, 323p.
  33. *The Bulletin*, vol. 16, n° 2, mai 1966, p. 2-11; *Mental Retardation*, vol. 16, n° 1, printemps 1966, p. 24; *Id.*, vol. 16, n° 4, hiver 1966, p. 35; *MR/DM*, notamment, vol. 17, nos 3-4, automne-hiver 1967-1968, p. 43.
  34. *The Bulletin*, vol. 11, n° 4, octobre 1961, p. 2; *Déficience mentale*, notamment vol. 15, n° 2, juillet 1965, p. 3; *Id.*, vol. 16, n° 2, mai 1966, p. 3; *MR/DM*, vol. 21, n° 4, octobre 1971, p. 41-42.
  35. Parmi les personnalités d'affaires qui s'engagent envers la *Canadian Association*, on remarque des dirigeants ou des cadres supérieurs de la famille Timmins, *Foundation Company of Canada*, Banque royale, *Manufacturers Life Insurance* et *Industrial Acceptance Corp.*, *General Motors*, *Steinberg*, *Molson*, les tabacs *Rothman's of Pall mall Canada*, *Bell Canada*, *Imperial Oil*, *TransCanada pipelines*,

- Toronto Stock Exchange. Mental Retardation*, vol. 13, n° 3, septembre 1963, p. 11-14; *Id.*, vol. 14, n° 1, avril 1964, p. 26; *Déficiência mentale*, vol. 15, n° 2, juillet 1965, p. 3; *Id.*, vol. 16, n° 2, mai 1966, p. 3; *Mental Retardation*, vol. 16, n° 2, été 1966, p. 4; *MR/DM*, vol. 21, n° 1, janvier 1971, p. 36-42.
36. «Research in Mental Retardation», *MR/DM*, vol. 18, n° 2, été 1968, p. 34; [Archives AQIS, 104-6], dossier *Entente AQIS-CACL concernant l'IQDI, 1968-1987*.
  37. Diane Richler, «NIMR: On the Eve of a New Era», *Mental Retardation*, vol. 35, n° 1, été 1985, p. 4-7 et 21 (historique de l'Institut à l'occasion de son 15<sup>e</sup> anniversaire).
  38. Parmi les raisons qui expliquent l'intérêt précoce du Québec pour le modèle social du handicap, comptent pour une part le partage des compétences dans la constitution canadienne et la volonté du Québec de protéger les siennes. Ce modèle repose sur une réflexion portant sur les obstacles qui entravent l'accès à l'éducation, à la sociabilité, aux loisirs, à l'emploi, au logement en milieu ouvert et à une foule d'activités de la vie quotidienne et de services de proximité que la constitution canadienne place sous juridiction provinciale. Mais un facteur encore plus déterminant nous semble être la culture catholique du Québec, fondée sur la communauté plus que sur l'individu. Les sociétés de culture protestante ont fait plus aisément de la déficience intellectuelle une question individuelle, donc médicale; elles ont d'ailleurs été impitoyables: promotion de l'eugénisme, jugement de classe et de race sur les personnes atteintes, philosophie répressive et punitive dans les établissements (Orilla par exemple). L'inscription ancienne des professionnels et des établissements québécois dans les réseaux internationaux catholiques a favorisé au contraire une familiarisation précoce avec le modèle social du handicap. Voir 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», Rennes, *Revue d'histoire de l'enfance irrégulière*, vol. 12, 2010, p. 155-176.
  39. Pour avoir une idée de la réflexion québécoise à l'époque, voir *L'Enfant exceptionnel*, revue du Conseil du Québec de l'enfance exceptionnelle. En 1961, *l'American Association for Mental Retardation*, principale organisation réunissant des professionnels du champ aux États-Unis, introduit la mesure du comportement adaptatif comme devant faire partie de la définition de la déficience intellectuelle, ce qui constitue pour ce pays un premier pas vers la remise en question du modèle médical du handicap au bénéfice d'un modèle plus social. Les associations de parents, aux États-Unis et au Canada anglais, ont cependant une attitude de méfiance vis-à-vis des professionnels. Au Québec, la réflexion en cours à l'AAMD est relayée par le CQEE.
  40. John B. Fotheringham, md., «Preventing mental Retardation. What you and Your Local Association can do», *MR/DM*, vol. 22, n° 2, avril 1972, p. 25-28.
  41. Lucia Ferretti et Louise Bienvenue, «Le Bureau international catholique de l'enfance...», *loc. cit.* Le Québec, dans les années 1950 et 1960, est tenu au courant par les revues du BICE puis les congrès du CQEE des tendances en déficience intellectuelle dans des pays comme l'Allemagne, l'Angleterre, l'Autriche, l'Australie, la Belgique, le Danemark, l'Espagne, les États-Unis, la France, la Grèce, les Pays-Bas, l'Italie, le Luxembourg, le Portugal et la Suisse.

Dans la revue de la *Canadian Association*, en revanche, les expériences internationales partagées relèvent toutes du seul monde anglo-saxon: Australie, États-Unis, Grande-Bretagne, Israël, Nouvelle-Zélande.

42. Marcel St-Jacques, «Éditorial», *L'Enfant exceptionnel*, vol. 2, n° 1, septembre 1965. Voir aussi «L'Enfance exceptionnelle», chapitre X du *Rapport de la Commission royale d'enquête sur l'enseignement*.
43. CQEE, «Déclaration des droits de l'enfant inadaptable», *L'Enfant exceptionnel*, vol. 10, n° 4, décembre 1974.
44. Entre autres: «CAMR Research Bursary Awards in Mental Retardation», *MR/DM*, vol. 21, n° 3, juillet 1971, p. 31. Les difficultés de se mettre d'accord sur le projet qui sera monté au Québec à même les fonds recueillis pendant la «National Crusade» et les aléas de son implantation révèlent cette méfiance de la CAMR et du NIMR pour tout ce qui provient du Québec: [Archives AQIS, 104-6], Dossier Entente AQIS-CACL concernant l'IQDI, 1968-1987.
45. En 1969, près de 20 ans après la fondation de l'*Association for the help...*, il n'y a encore que 18 associations locales au Québec, toutes dans des municipalités où vit une notable population anglophone; ces associations sont d'ailleurs formées d'une majorité de parents anglophones. En comparaison, en 1971, l'Ontario ne compte pas moins de 117 associations locales. Louise Adler, «Quebec Leadership Planning Symposium, April 12-20, 1969», *MR/DM*, vol. 19, n° 3, juillet 1969, p. 29-30; *Id.*, vol. 21, n° 3, juillet 1971, p. 54; [Archives AQIS, 101-3-1], *QARC/QAMR, Minutes of the Annual Meeting 1962-1979*. La *Quebec Association* fonctionnera en anglais jusqu'au milieu des années 1970.
46. Lucia Ferretti, «De l'internement à l'intégration sociale...», *loc. cit.*; Jacques Rousseau, *La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution: bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie*, UQTR, juin 1988, dact., p. 2-3.
47. Commission sur l'étude des troubles de l'affectivité et de l'apprentissage chez l'enfant, *Un million d'enfants, le Rapport CELDIC sur les troubles de l'affectivité et de l'apprentissage chez les enfants canadiens*, Toronto, imprimé, Léonard Crainford, 1970, 573p.
48. Jean Marchand (ministre fédéral), «L'arriéré mental a sa place sur le marché du travail», *MR/DM*, vol. 17, nos 3-4, automne-hiver 1967-1968, p. 8-10; John Munro (ministre fédéral), allocution au congrès: «CAMR 1968 Conference on Retardation, Edmonton», *Id.*, vol. 19, n° 1, janvier 1969, p. 16-17; «Centre de renseignements sur les garderies», *Id.*, vol. 22, n° 4, octobre 1972, p. 48; «Amendments to the National Housing Act», *Id.*, vol. 24, n° 2, avril 1974, p. 13.
49. «News. National», *MR/DM*, vol. 22, n° 2, avril 1972, p. 31; et *Id.*, vol. 23, n° 1, janvier 1973, p. 30; «Nouvelles nationales», *Déficiência mentale*, vol. 31, n° 3, été 1981, p. 24; Michel Jetté: ««J'suis capable de travailler!» ou l'accessibilité au travail de la personne légèrement handicapée mentalement», *Id.*, vol. 33, n° 2, printemps 1983, p. 3-7.
50. David Rothman et Sheila M. Rothman, «The Litigator as reformer», dans Steven Noll et James W. Trent Jr. (dir.), *Mental Retardation in America...*, *op. cit.*, p. 445-465; Mireille Tremblay et al. (dir.), *Le chemin parcouru. De l'exclusion à la citoyenneté*, Longueuil, Fédération québécoise des CRPDI, 2000, p. 44-53.

51. «Did you know... Some highlights (1970-1985)», *Mental Retardation*, vol. 35, n° 1, été 1985, p. 23.
52. Diane Richler, «NIMR: On the Eve of a New Era», *loc. cit.*
53. Betty Anglin, «Memories to grow with», *Mental Retardation*, vol. 35, n° 1, été 1985, p. 32-35; *Standards for educators of exceptional children in Canada*, publicité de l'ouvrage dans *MR/DM*, vol. 21, n° 4, octobre 1971, p. 2; *A National Mental Retardation Manpower Model*, cité dans «The Great Unfinished Agenda of Public Education», *Id.*, vol. 22, n° 1, janvier 1972, p. 17-19.
54. Jacques Pelletier, «Le parrainage corporatif», *MR/DM*, vol. 29, n° 1, janvier 1979, p. 38-42 (les méthodes de lobbying de l'Association du Québec y sont présentées à la CAMR).
55. Le soutien des ministères fédéraux suivants est très souvent mentionné dans les articles dépouillés: Main d'œuvre et immigration (entre autres pour les formations continues), Secrétariat d'État (pour les programmes d'échanges destinés aux jeunes déficients), Santé nationale et Bien-Être social, et même Justice à l'occasion.
56. Mariana Valverde, «La charité et l'État, un mariage mixte centenaire», *Lien social et politiques*, vol. 33, 1995, p. 33. L'auteure laisse entendre que la philanthropie s'est tournée davantage vers le secteur culturel vu que l'État assumait dès lors plus décisivement le financement des services sociaux.
57. «A Gallant Campaign Chairman», *MR/DM*, vol. 23, n° 3, juillet 1973, p. 31.
58. Jacques Rousseau, *La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles...*, *op. cit.*, p. 15-21.
59. Ministère des Affaires sociales, *Les Services à l'enfance*, Mémoire de programmes, 1973; Ministère des Affaires sociales, *Éléments d'une politique de réadaptation des adultes*, 1974; Ministère de l'Éducation, *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*, rapport COPEX, 1976.
60. Entrevue de l'auteure avec Jacques Pelletier, premier directeur général francophone de l'AQDM (1975-1978), 1<sup>er</sup> mars 2013; Maurice Harvey, *D'efficients mais-adaptés*, Montréal, Behaviora, 1986, p. 38; Lucia Ferretti, «De l'interne-ment à l'intégration sociale...», *loc. cit.* Sur l'apport du CQEE à la diffusion du modèle social du handicap: *Idem*, «Le Conseil du Québec de l'enfance exceptionnelle (1963-1976): Pour les droits des jeunes vivant avec des incapacités intellectuelles», présentation au XII<sup>e</sup> Congrès de l'Association internationale de recherche sur le handicap mental, Tremblant, 2012.
61. [Archives AQIS, 104-6], *Background Summary on the Institute(s) Development in Quebec*, 1977, dact., 19p. L'Institut national canadien-français de déficience intellectuelle est le projet de la CAMR pour le Québec, financé à même les fonds recueillis pendant la *National Crusade*.
62. Claude St-Onge, «ServCom Côte-Nord», *MR/DM*, vol. 27, n° 2, avril 1977, p. 44-46; Gisèle Fortier, «L'institut québécois de la déficience mentale: 25 ans d'histoire», *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 3, n° 2, 1992, p. 171-179; Francine Chicoine, «Le projet ServCom Côte-Nord et les pouvoirs de sa structure de coordination», *MR/DM*, vol. 28, n° 1, janvier 1978, p. 52-56; [Archives AQIS, 104-6], Normand Giroux, président, aux membres du conseil d'administration de l'IQDM, *Lettre circulaire*, 1<sup>er</sup> juin 1978.

63. [Archives AQIS, 101-3-1], QARC, *Minutes of Annual General Meeting, held on November 25<sup>th</sup> 1965*; *Id.*, 30 octobre 1971; *Id.*, 16 juin 1972; «Rectification et excuses», *MR/DM*, vol. 20, n° 2, avril 1970, p. 43; «Exposé national Québec», *Id.*, vol. 20, n° 4, octobre 1970, p. 40; Win Taylor, «Le mode de financement des institutions au Québec», *Id.*, vol. 21, n° 2, avril 1971, p. 47-48.
64. «Extrait du mémoire de l'AQDM sur le projet de loi 9 présenté à la Commission parlementaire des Affaires sociales, septembre 1977», *MR/DM*, vol. 28, n° 1, janvier 1978, p. 46-51.
65. Marc Lalonde, «Le projet de loi fédéral sur les services sociaux», suivis des commentaires d'Arthur Dubé, *MR/DM*, vol. 27, n° 1, janvier 1977, p. 44-51. Au congrès de la CAMR à Calgary en 1975, un consultant indépendant, spécialiste du système des services sociaux du Manitoba, avait déploré la bureaucratie liée au partage des coûts entre le fédéral et les provinces dans le RAPC et le désir de «statu quo» de certaines provinces peu désireuses de développer leurs services sociaux pour les personnes avec déficience: James Graham Clarkson, «La participation en déficience mentale. Le rôle du gouvernement», *MR/DM*, vol. 26, n° 1, janvier 1976, p. 44-48. Finalement, le projet de loi fédéral avorte; en lieu et place, le RAPC est maintenu et le Financement des programmes établis est instauré en remplacement des programmes à coûts partagés pour la santé et l'éducation postsecondaire. Ministère des Finances Canada, *Historique des transferts canadiens en matière de santé et de programmes sociaux*, [www.fin.gc.ca/fedprov/his-fra.asp](http://www.fin.gc.ca/fedprov/his-fra.asp) [consulté le 11 janvier 2015].
66. «Education Policy: Does Canada have one? The Organization for Economic Cooperation and Development says that we do not...», *MR/DM*, vol. 27, n° 1, janvier 1977, p. 23.
67. CAMR, «Human Rights and The Canadian Constitution», *MR/DM*, vol. 30, n° 4, octobre 1980, p. 21.
68. Melanie Panitch, «Quarante ans! Les leçons de notre histoire», *Entourage*, vol. 11, n° 4, 1998, p. 9-16.
69. CAMR, «Constitution Update. Presentation to the Special Parliamentary Committee on the Constitution», *Mental Retardation*, vol. 31, n° 1, hiver 1981, p. 13.
70. Chambre des communes, Comité spécial concernant les invalides et les handicapés, *Obstacles*, Ottawa, février 1981.
71. David Vickers, «Reaction to the «Obstacles» Report», *Mental Retardation*, vol. 31, n° 2, printemps 1981, p. 21.
72. «Nouvelles nationales», *Déficience mentale*, vol. 34, n° 1, hiver 1984, p. 22.
73. *Déficience mentale*, vol. 33, n° 3, été 1983.
74. Melanie Panitch, «Quarante ans! ... », *loc. cit.*.
75. Jacques Pelletier, «CAMR/NIMR: Insights for the turbulent '80s'», *Mental Retardation*, vol. 35, n° 1, été 1985, p. 8-13; André Blanchet, «Les défis de la prochaine décennie», *Déficience mentale*, vol. 35, n° 1, hiver 1985.
76. Diane Richler, «Réfléchir au chemin parcouru ... », *loc. cit.*, p. 3-5.
77. J. Pelletier, «CAMR/NIMR:... », *loc. cit.*; Jérôme Boivin et Stéphane Savard, «Pour une histoire des groupes de pression... », *loc. cit.*, en particulier p. 21-31.
78. Pour quelques exemples, voir NIMR, *Mandate for Quality: Examining the use of public authority to redesign mental retardation service systems. Vol. 2: Missing the*

- mark: An analysis of the Ontario Government's Five Year Plan, 1985*; «Nationally», *Mental Retardation*, vol. 34, n° 3, été 1984, p. 2; Orville Endicott, «Sterilization issue goes before Supreme Court of Canada», *Mental Retardation*, vol. 35, n° 3, été 1985, p. 22; CACL, *Annual Review, 1984-1985*, imprimé, p. 9.
79. Jacques Pelletier, «CAMR/NIMR:...», *loc. cit.*
  80. Marcia Rioux, *Social Well-Being: A Paradigm for Reform*, Institut Roehrer, 1994; Fred Ford, «Les droits des enfants et des parents et les obligations de l'État», *Entourage*, vol. 10, nos 3-4, 1997, p. 10-15; Fraser Valentine, «Les mesures de création d'emploi relèvent maintenant de la juridiction provinciale: qu'est-ce que cela signifie pour les Canadiens ayant des incapacités», *Id.*, vol. 11, n° 1, 1998, p. 5-6.
  81. Cette politique est mise en vigueur en 1988 à partir du document *À part égale...*, préparé en 1984 par l'Office des personnes handicapées du Québec. La détermination du Québec dans la volonté d'intégration sociale sera reconnue par le gouvernement fédéral comme exceptionnelle au pays, sans pour autant qu'il soit proposé un aménagement financier particulier pour le Québec: William R. Young, *Les personnes handicapées: profil socio-économique et changements proposés* (95-4F), Santé Canada, Division des affaires politiques et sociales. Révisé le 24 janvier 1997. <http://publications.gc.ca/Collection-R/LoPBdP/CIR/954-f.htm>.
  82. Cour suprême du Canada, Québec (Procureur général) c. Canada, 2011 CSC 11, [2011] 1 R.C.S. 368 <http://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/7923/index.do>.
  83. [www.cacl.ca/fr/area/fermer-les-institutions](http://www.cacl.ca/fr/area/fermer-les-institutions) [consulté le 18 janvier 2015].