

On ne connaît que les choses que
l'on apprivoise... Si tu
m'apprivoises, je connaîtrai un
bruit de pas qui sera différent
de tous les autres... Et nous
aurons besoins l'un de l'autre...

Antoine de Saint-Exupéry, 1943

Qu'est-ce que la déficience intellectuelle ?

Introduction

D'entrée de jeu, il importe de mentionner que le présent texte se veut un survol de l'état actuel des principales connaissances en matière de déficience intellectuelle. Bien évidemment, réaliser un véritable «État de situation» s'avérerait un travail colossal, mais non moins souhaitable, considérant la multitude d'ouvrages dédiés à cette condition. Essentiellement, le contenu est divisé selon huit sections traitant de l'historique, des cadres conceptuels, de l'étiologie, de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux, de l'autodétermination et de l'intégration sociale, scolaire et en milieu de travail.

1. Historique

Les perceptions du monde diffèrent d'une époque à l'autre. Aussi, les us et coutumes jugés communes, favorables, ou à tout le moins acceptables à une époque peuvent sembler tout à fait inacceptables à une autre en raison de connaissances nouvelles. Il importe de garder ceci à l'esprit en effectuant un survol historique de la déficience intellectuelle.

En ce qui a trait à l'époque de la Préhistoire, Durant (1935 cité dans Martin, 2002) rapporte que plusieurs tribus tuaient les enfants qui étaient considérés comme étant nés dans de mauvaises circonstances. Il ajoute que, pendant les famines ou la crainte d'une famine, la plupart des enfants

étaient étranglés, et certaines tribus les mangeaient. Martin (2002) souligne qu'en commettant l'infanticide, l'homme de Neandertal n'était pas essentiellement barbare et cruel, mais qu'il contribuait à assurer sa survie. Ailleurs, on pratiquait la trépanation (perforation du crâne) afin de libérer les personnes ayant des troubles de santé mentale ou une déficience intellectuelle de leurs démons...

En ce qui concerne l'époque de l'Antiquité, l'auteur rapporte les propos de Sheerenberger (1983, cité dans Martin, 2002), qui indiquent qu'une des premières classifications de la « différence » est apparue en Mésopotamie, à la suite de la découverte d'une tablette en écriture cunéiforme datant de 2800 avant Jésus-Christ, sur laquelle il est fait mention de « monstres » par excès (hydrocéphalie ou six doigts), par défaut (microcéphalie) ou encore par doubles (hermaphrodisme). En Grèce, il était fréquent que de jeunes enfants soient précipités du haut d'une falaise en raison d'une déformation apparente à la naissance ou encore que le père décide s'il gardait l'enfant. S'il le rejetait, on le jetait aux ordures, où il mourrait peu de temps après. Les Romains, quant à eux, se donnaient le droit de tuer les enfants, mais seulement dans les huit jours suivant la naissance, après quoi ce dernier était pris en charge par l'État dans une institution. De plus, une loi recommandait d'exterminer les enfants monstrueux. Enfin, il était assez fréquent de se servir des personnes présentant une déficience intellectuelle en guise de bouffon lors de réceptions. Au Moyen Âge, les « simples d'esprit » étaient fréquemment victimes de *Inquisition* lorsqu'ils présentaient des comportements qu'ils considéraient comme bizarres comme, par exemple, lors de crises d'épilepsie. Ainsi possédées, ces personnes se retrouvaient au bûcher.

Dans une perspective contemporaine, l'évolution historique de la déficience intellectuelle peut être divisée en quatre grandes étapes. Il y a d'abord la période avant 1800, où le concept de déficience intellectuelle n'existait tout simplement pas. Ainsi, les personnes présentant une déficience intellectuelle étaient regroupées dans la classe des anormaux, des fous, des criminels, des voleurs ou des épileptiques. Cette période s'est avérée très négative pour ces personnes puisqu'elles ne possédaient pas d'identité propre et éveillaient des attitudes de rejet chez les autres. Puis, vint une période (1800 à 1870) nettement plus positive, teintée des premiers essais thérapeutiques. Par exemple, les années 1789-1790 ont marqué une période de grand tri dans les

asiles, hôpitaux et prisons. Puis, en 1801, Itard¹ publia un premier rapport positif au regard des apprentissages de base qu'avait réalisés son élève Victor, un enfant sauvage de 12 ans découvert dans les forêts d'Aveyron. Toutefois, en 1806, il publia un second rapport, où il apparaît que les apprentissages de Victor plafonnent. Quelques années plus tard (1811), Napoléon fit recenser les « crétins » et ordonna que ces derniers et leur famille soient « transplantés » dans les hautes montagnes. Le rationnel de l'époque était que l'air pur des hautes montagnes rendait plus intelligent. Cependant, ce projet avorta en raison d'une forte résistance des villageois, qui refusaient que leurs « idiots du village » quittent les lieux. La raison est que la croyance de l'époque était à l'effet que les idiots servaient de « paratonnerre » et protégeaient ainsi le village de la foudre de Dieu... Un peu plus tard, Édouard Séguin (élève d'Esquirol et d'Itard) ouvrit, en 1837, une école pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle, hormis le fait qu'il n'y avait qu'un seul inscrit ! Après avoir immigré aux États-Unis, il a été l'instigateur, en 1876, de *l'Association of Medical Officers of American Institutions for Idiots and Feeble-Minded Persons*, maintenant connue sous le nom de l'association américaine pour le retard mental (AAMR). C'est également à cette époque que Guggenbühl créa l'Abendberg (première maison d'éducation). Pris de pitié apercevant un « crétin » priant devant une chapelle, il prit en charge son éducation. Considérant les progrès obtenus, il devint rapidement célèbre, et l'Abendberg servit de modèle. Or, Guggenbühl dû s'absenter si fréquemment pour le promouvoir que les conditions de vie se détériorèrent, au point que l'État n'eut éventuellement d'autre choix que de fermer les portes de l'établissement. La fin de cette période coïncide avec les premières descriptions de la trisomie 21 (appelée mongolisme à l'époque) par Langdon Down. Somme toute, cette période fut relativement positive puisqu'elle a été marquée par les premières actions éducatives pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Cependant, en lien avec les résultats mitigés obtenus, une nouvelle période s'ensuivit, (1870-1940) plutôt négative, où l'on construisit des institutions à étages, qui furent de plus en plus bondées, et où le personnel était nettement insuffisant (un médecin pour deux cents patients).

1 Jean-Marc Gaspard Itard, French Physician (April 24, 1775 - July 5, 1838). He was the first physician to declare that an enriched environment could compensate for developmental delays caused by heredity or previous deprivation. Up to this time, it had been assumed that mentally retarded people were uneducable. As one writer put it, Itard's work with Victor "did away with the paralyzing sense of hopelessness and inertia that had kept the medical profession and everybody else from trying to do anything constructive for mental defectives".

C'est également à cette époque qu'une étude présenta le cas de Martin Kallikak (nom inventé à partir des mots kallos- bon- et kakos – mauvais), étude généalogique des deux descendance de ce dernier. La première fut le fruit de son union avec son épouse (bourgeoise), et l'autre, d'une aventure avec une paysanne. Les grandes qualités des descendants de son union avec son épouse (avocats, ouvriers, bons parents), comparées aux piètres qualités des descendants de son union avec la paysanne (voleurs, escrocs, pervers, crétins) démontraient, hors de tout doute raisonnable, que la déficience intellectuelle était héréditaire. Cette période fut également teintée de citations célèbres qui ont marqué les croyances de l'époque. Par exemple, Fernald (1912) écrivit que « Les déficients mentaux constituaient une classe parasite, rapace, à jamais incapable de se suffire à elle-même et de diriger ses propres affaires ». Par ailleurs, en 1936, Cattell écrivit : « Le QI national baisse de un point par décennie. Ceci implique qu'à chaque génération (30 ans), il y a une augmentation de près de 24 % du nombre de déficients mentaux ». Ainsi, selon ces calculs, trois cent ans plus tard, la moitié de la planète serait *déficiente mentale*. Évidemment, ces déclarations servirent la cause des militants en faveur de la stérilisation et de la ségrégation des personnes présentant une déficience intellectuelle. Finalement, et fort heureusement, une quatrième époque (de 1940 à nos jours) vit naître des attitudes de plus en plus réalistes et optimistes, en raison, notamment, de progrès de la connaissance en déficience intellectuelle. Ainsi, le rôle anticipé de l'hérédité fut réduit, Foeling décrivit l'oligophrénie phényl-piruvique, Turpin et Lejeune remarquèrent des irrégularités chromosomiques, et certaines observations démontrèrent que des personnes présentant une déficience intellectuelle travaillaient, fondaient une famille où les enfants étaient moins, voire même non déficients.

2. Cadres conceptuels et définitions

Selon Martin (2002), l'une des premières tentatives de définition de la déficience intellectuelle remonte à 1534, où Sir Anthony Fitzherbert qualifiait d'« idiots » et d'imbéciles les individus qui n'étaient pas capables de comprendre ce que valaient 20 pences ou de dire qui était leur père ou leur mère. Par la suite, Jean Étienne Dominique Esquirol avança une définition plus sophistiquée en définissant l'« idiotie » comme étant « un état de non développement des facultés intellectuelles, constatable dès le plus jeune âge et que rien ne peut changer ». Puis, au XIXe siècle, Séguin proposa un système de classification qualifiant d'idiots les individus présentant une

déficience intellectuelle moyenne et grave, et d'imbéciles les personnes présentant une déficience intellectuelle légère. À ce sujet, Garcin (Tassé & Morin, 2003) souligne, à juste titre, qu'il existe une panoplie de définitions de cet état (qui n'est pas une maladie - Martin, 2002) qu'il est convenu d'appeler retard mental, handicap mental, incapacité intellectuelle, trouble d'apprentissage ou déficience intellectuelle. Malgré cela, l'ensemble de ces définitions fait ressortir trois critères communs à chacune, à savoir une limite significative du fonctionnement intellectuel, associée à une limite significative du comportement adaptatif, le tout apparaissant avant l'âge adulte. Toutefois, il y a beaucoup de divergences conceptuelles et opérationnelles au regard de ces critères. Pour mieux comprendre, voyons maintenant les quatre définitions les plus courantes, telles que proposées par l'*American Association for Mental Retardation*, l'*Organisation Mondiale de la Santé*, l'*American Psychiatric Association* et l'*American Psychological Association*.

A. AAMR (2002)

L'Association américaine du retard mental propose, dans son manuel de 2002, une nouvelle définition du retard mental, ainsi qu'un nouveau cadre conceptuel écologique. La définition de 2002 du retard mental est la suivante :

« Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. » (page 8)

Par ailleurs, le nouveau modèle conceptuel de l'AAMR est illustré à la figure 1. Essentiellement, il maintient une approche écologique basée sur trois éléments clés qui permettent de comprendre les interrelations qui existent entre la condition de retard mental d'une personne et son niveau de fonctionnement. L'AAMR propose un modèle multidimensionnel où l'on retrouve cinq dimensions - (a) capacités intellectuelles, (b) comportement adaptatif, (c) participation, interaction et rôles sociaux, (d) santé et (e) - contextes qui exercent une influence sur le fonctionnement de la personne. Dès lors, l'évaluation que l'on fait du degré de fonctionnement de

cette personne détermine le type et l'intensité du soutien qu'elle requiert. En retour, le ou les soutien(s) offert(s) influencent favorablement ou non le développement des capacités de la personne, qui se traduisent par des forces ou des limites dans chacune des cinq dimensions. Il s'agit donc d'une relation de « réciprocité » entre la personne et les environnements.

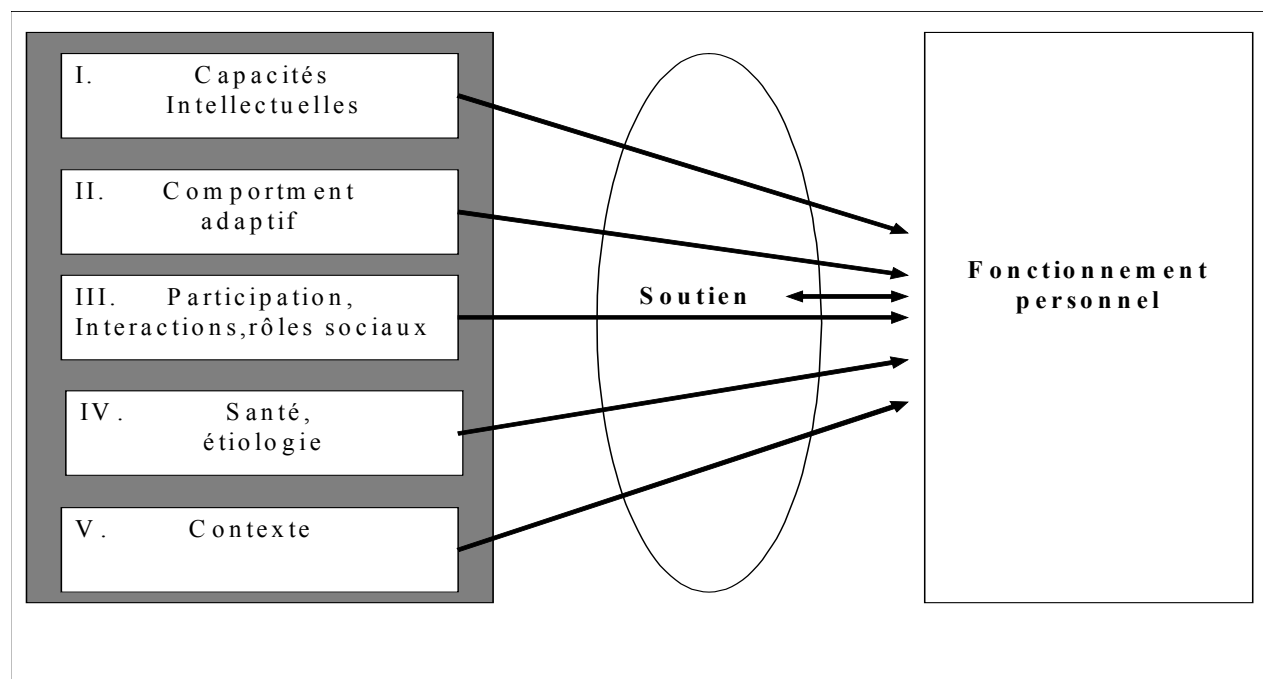


Figure 1. Modèle théorique du retard mental (tiré de Luckasson et al., 2002, p. 11)

Comme dans l'édition précédente, soit celle de 1992, cinq postulats importants font partie de la mise en application de la définition de 2002. Premièrement, les limitations dans le fonctionnement actuel d'une personne doivent être considérées en fonction de son environnement communautaire typique. Il importe donc de ne pas évaluer le fonctionnement de cette dernière selon des environnements isolés ou ségrégués, mais selon le milieu de vie typique, qui inclut les foyers, les quartiers, les écoles, les lieux d'affaires, etc., dans lequel les personnes du même groupe d'âge ont l'habitude de vivre, de jouer, de travailler et d'interagir. Deuxièmement, il importe de se souvenir qu'une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne évaluée. Ceci implique qu'une évaluation sérieuse doit prendre en considération les caractéristiques individuelles et les modalités de réponse uniques de la personne. Une telle évaluation tient compte également de la culture ou de l'origine ethnique, notamment de la langue parlée à la maison, des modalités de communication non verbale et des

habitudes de vie qui pourraient influencer les résultats. Un troisième postulat propose de garder à l'esprit qu'il existe, chez une même personne, à la fois des faiblesses et des forces, et que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont des êtres humains complexes qui possèdent à la fois des dons et des limites. Ces personnes, tout comme nous, réussissent mieux dans certains domaines que d'autres. Par exemple, il est tout à fait possible de démontrer des forces sur le plan des capacités sociales ou physiques, tout en présentant des limites importantes dans d'autres sphères du comportement adaptatif. Quatrièmement, il importe de décrire rigoureusement les limites d'une personne afin de rédiger le profil d'intensité de soutien qu'elle requiert. Ainsi, il revient à une équipe d'experts d'être chargée d'élaborer et de décrire le profil des besoins de soutien de la personne dans le but d'améliorer son fonctionnement. Enfin, un cinquième postulat prédit que le fonctionnement d'une personne présentant une déficience intellectuelle s'améliore généralement si elle reçoit des services de soutien adéquats, personnalisés et prolongés. Ainsi, il apparaît que le vieux stéréotype voulant qu'une personne présentant une déficience intellectuelle ne progresse jamais soit erroné, si bien qu'à quelques exceptions près, un soutien adéquat favorise l'amélioration du fonctionnement de la personne.

B. Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)

La nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2001) représente un autre modèle conceptuel (Figure 2). De par sa structure, ce modèle établit un cadre et une conception du handicap qui peut s'avérer très utile pour harmoniser la communication internationale. Cette classification est le prolongement de la classification internationale du handicap (CIH), qui en avait alors révolutionné la conception en proposant de ne plus le regarder comme une maladie, ou même comme la simple conséquence physique ou psychique de maladie, mais bien comme un problème de fonctionnement entier de la personne. Dans ce modèle, le fonctionnement était considéré comme l'interaction de la personne avec son environnement. La nouvelle classification bonifie le modèle de 1980 en y ajoutant le facteur de contexte environnemental et en insistant sur le fait que le fonctionnement est la résultante des interactions entre une personne (éprouvant des problèmes de santé) et des facteurs environnementaux. Ainsi, il s'agit d'un modèle universel qui peut décrire et expliquer le fonctionnement de toute personne.

Actuellement, il semble que de plus en plus d'organisations professionnelles et scientifiques, aussi bien que d'associations de parents et de personne présentant des capacités se réfèrent à ce modèle conceptuel, ce qui pourrait faciliter grandement une harmonisation du langage utilisé par ces différents acteurs. Cette classification s'inscrit dans le prolongement de la classification internationale des maladies (CIM-10), qui définit la déficience intellectuelle comme étant un « arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisée par une insuffisance des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence » (OMS, 1993).

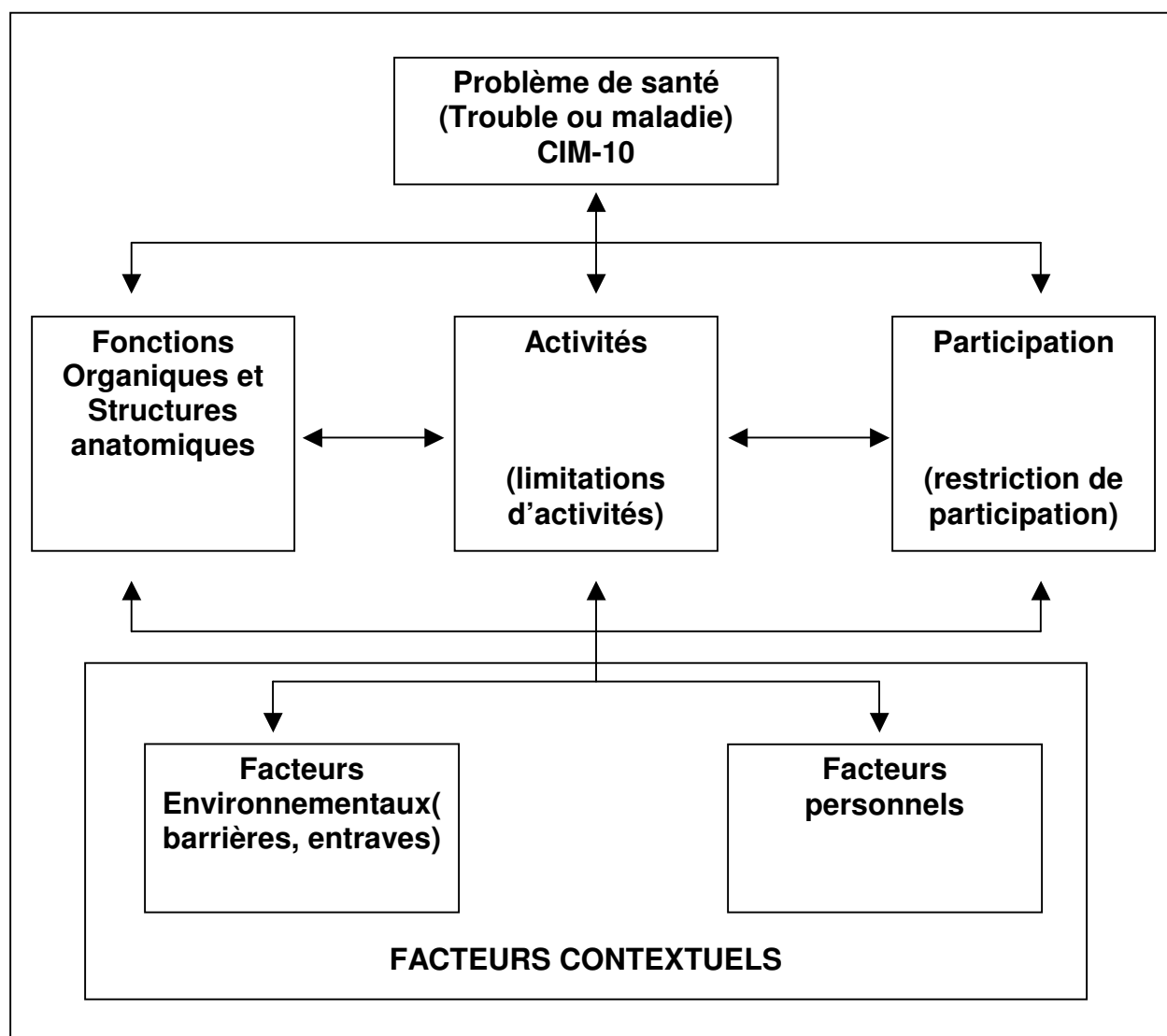


Figure 2. Schéma général de la CIF (OMS, 2001)

C. American Psychiatric Association

Dans la plus récente édition de son manuel, le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV-TR, 2000), l'association américaine de psychiatrie définit le retard mental comme étant :

«Un fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne (QI < 70) associé à des déficits du fonctionnement adaptatif actuel dans au moins deux secteurs (communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisirs, santé et sécurité) apparaissant avant 18 ans. »

Selon cette association, le retard mental se manifeste à 5 degrés de gravité, à savoir le retard mental léger (QI 50-55 à 70), moyen (QI 35-40 à 50-55), grave (QI 20-25 à 35-40), profond (QI inférieur à 20-25) et à gravité non spécifiée (impossible à mesurer).

D. American Psychological Association

Dans son dernier manuel (Jacobson & Mullick, 1996), l'Association américaine de psychologie indique que le retard mental se caractérise (a) par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel global, (b) par des limitations significatives concurrentes des habiletés adaptatives et (c) par sa présence avant 22 ans.

Selon cette association, le retard mental se manifeste également à divers degrés de gravité, à savoir le retard mental léger (QI 55 à 70 ou deux écarts type sous la moyenne), moyen (QI 35 à 54 ou trois écarts type sous la moyenne), grave (QI 20 à 35 ou quatre écarts type sous la moyenne) et profond (QI inférieur à 25 ou cinq écarts type sous la moyenne). Les auteurs ajoutent que les retards mentaux léger et moyen doivent s'associer à des déficits significatifs

dans au moins deux domaines d'habiletés adaptatives. Par ailleurs, les retards mentaux grave et profond coïncident avec des déficits significatifs dans tous les domaines d'habiletés adaptatives.

3. Étiologie de la déficience intellectuelle

L'étiologie fait référence aux causes connues de la déficience intellectuelle. À ce propos, il semble bien qu'il nous reste encore beaucoup à apprendre puisque de nombreux auteurs s'entendent pour dire que l'on ignore de 40% à 50% des causes liées à cet état (Garcin, 2003; Luckasson et al., 2002; Martin, 2002; L'abbé, Labine, Lemieux & Lespinasse, 2004). Toutefois, Juhel (1997) souligne que des progrès considérables ont été réalisés en médecine, en biologie, en psychologie et en sociologie depuis quelques décennies. Tassée et Morin (2003) rapportent que les taux de fréquence de la déficience intellectuelle auxquels les écrits font habituellement référence varient entre 1% et 3 % de la population. En ce qui concerne les facteurs étiologiques, la majorité des écrits dégagent quatre catégories de facteurs pouvant survenir avant, pendant ou après la naissance de l'enfant. Il s'agit des désordres génétiques, des désordres chromosomiques, des causes biologiques et organiques, ainsi que des causes environnementales (Tassée & Morin, 2003).

A. Les désordres génétiques

Les désordres génétiques sont transmis à l'enfant par l'entremise des gènes lors de la conception. Les plus fréquents sont le syndrome du X fragile, la phénylcétonurie, la sclérose tubéreuse de Bourneville et le syndrome de Lesch-Nyhan.

Le syndrome du X fragile est la cause héréditaire la plus fréquente, ainsi que la deuxième cause génétique après la trisomie 21. Il s'agit d'une mutation du gène FMR1 sur le chromosome X, qui ne produit plus une certaine protéine importante lors du développement pré et post natal du cerveau. Dans la majorité des cas, les personnes atteintes de ce syndrome présentent des caractéristiques associées à l'autisme, telles que le battement des mains, le contact visuel réduit, de l'anxiété et des sautes d'humeur. On estime sa prévalence à 1 cas sur 4000 chez les hommes et 1 cas sur 7000 chez les femmes. Par ailleurs, la phénylcétonurie (PKU) consiste en une

perturbation du système métabolique des acides aminés, où il y a accumulation de l'enzyme phénylalanine hydroxylase. Cette accumulation est corrosive pour la myéline du cerveau. Les personnes atteintes de ce syndrome font souvent de l'épilepsie et présentent des troubles neurologiques (Dykens et al., 2000 cités dans Tassé & Morin, 2001), sans toutefois présenter de caractéristiques comportementales particulières. On estime sa prévalence à 1 cas sur 15 000. Chez ces personnes, il faut éviter la consommation d'aliments contenant la phénylalanine (produits laitiers, poulet, poissons, œufs, fruits et légumes). Quant à la sclérose tubéreuse de Bourneville, elle consiste en la présence d'un tubercule ou d'une tumeur bénigne prenant la place du tissu normal, résultat d'un trouble de différenciation et de migration des cellules. Plus de 40 % des enfants atteints de ce syndrome présentent un trouble ou des symptômes autistiques, ainsi que de l'hyperactivité. On estime sa prévalence à 1 cas sur 6800 à 12 000 naissances. Enfin, le syndrome de Lesch-Nyhan consiste en l'absence de l'enzyme HRPT, qui permet la synthèse des purines et provoque une production excessive d'acide urique. La majorité des enfants atteints de ce syndrome présentent des comportements d'automutilation (se mordre les doigts et les lèvres), ainsi que de fréquents comportements agressifs envers les autres. On estime sa prévalence à 1 cas sur 100 000, et il n'atteint que les garçons.

B. Les désordres chromosomiques

Les désordres chromosomiques surviennent pendant le processus d'agencement des chromosomes. Les plus fréquents sont le syndrome de Down, le syndrome de Prader-Willi et le syndrome d'Angelman.

Le syndrome de Down, appelé aussi trisomie 21, correspond à la présence d'un chromosome supplémentaire sur la 21e paire. Il est généralement caractérisé par le développement d'un nez court et épaté ainsi que des yeux « bridés » chez les personnes atteintes. Ces dernières présentent habituellement une belle personnalité, sont souriantes et de bonne humeur. On estime sa prévalence à 1 naissance sur 650. Le syndrome de Prader-Willi est un désordre complexe du chromosome 15 paternel caractérisé par de l'obésité ainsi que des mains, des pieds et des organes génitaux de petite taille. Ces personnes présentent souvent des comportements obsessifs-compulsifs, font des crises de colère et se grattent la peau. Sa prévalence est estimée à 1 cas sur 1500. Par ailleurs, le syndrome d'Angelman est un désordre complexe du chromosome 15

maternel caractérisé par un visage long, une mâchoire proéminente, un aplatissement de la région occipitale, un renforcement profond des yeux et une microcéphalie. Les gestes saccadés des enfants atteints de ce syndrome ressemblent à des mouvements de marionnettes, d'où le qualificatif de «*Happy Puppet Syndrome*». Sa prévalence est estimée à 1 cas sur 12 000 à 25 000.

C. Les causes biologiques-organiques

Les causes biologiques-organiques apparaissent avant, pendant ou après la naissance. Les principales causes prénatales sont la rougeole ou la rubéole chez la mère, les toxines consommées (poissons contaminés au mercure) ou encore certains médicaments. Quant aux facteurs périnataux (pendant l'accouchement), notons l'exposition à des toxines ou infections (par exemple herpès génital), des pressions excessives sur la tête ou l'asphyxie. Enfin, des causes post natales peuvent survenir, comme l'exposition de l'enfant au plomb, des traumatismes crâniens ou, encore, une méningite.

D. Les causes environnementales

Les causes environnementales concernent des facteurs qui peuvent être contrôlés, tels que les carences alimentaires de la mère pendant la grossesse, la consommation de drogues ou d'alcool, le manque de stimulation physique et sensorielle et l'absence de soins de santé.

4. Normalisation et valorisation des rôles sociaux

Ces 40 dernières années ont été teintées de l'apparition du concept de normalisation, d'abord au Danemark (Bank-Mikkelsen), ensuite en Suède (Nirje, 1969) et, enfin, en Amérique (Wolfensberger, 1972). Suivant cette approche, il convient de favoriser les conditions de vie les plus « normalisantes » possibles pour la personne. Il faut mettre l'accent sur ses capacités, tout en éliminant les obstacles que la société dresse sur sa route. Ce principe a révolutionné les attitudes de l'époque (Juhel, 1997).

Ce principe de la normalisation a grandement influencé les politiques et les pratiques d'intervention en déficience intellectuelle (Flynn & Lemay, 1999). Il fut d'abord décrit par Bank-Mikkelsen comme étant « l'acceptation des personnes présentant une déficience intellectuelle

avec leurs limites et l'accès pour ces personnes aux mêmes conditions de vie que les autres citoyens » (Perrin cité dans Dionne et al., 2002). Par la suite, Bengt Nirje précisa ce principe en affirmant que les personnes présentant des incapacités ne pouvaient réellement exercer leur droit que dans le contexte humain et culturel de leur communauté. Le principe de la normalisation implique donc d'offrir aux personnes présentant des incapacités les mêmes (ou les plus similaires possibles) conditions de vie que celles dont jouissent les autres citoyens. Dionne et al. (2002) rappellent l'importance de la réciprocité dans le processus de normalisation prôné en Suède. Ainsi, les personnes présentant une déficience intellectuelle doivent s'adapter à leur société et vice versa.

Insatisfait de l'interprétation populaire générale de ce principe et du sens devenu péjoratif de ce terme, Wolfensberger (1991) propose le principe de la valorisation des rôles sociaux (VRS). La VRS consiste en « l'application de ce que la science nous dit au sujet du développement, de l'établissement, de la mise en valeur et du maintien ou de la défense de rôles sociaux valorisants pour les personnes » (traduction libre de Dionne et al., 2002). En vertu de ce principe, Dionne et al. (2002) recommandent de porter une attention particulière dans les pratiques d'intervention à sept corollaires :

- Chercher constamment à relever les effets potentiellement néfastes des services sur les personnes à qui ils sont destinés. Par exemple, l'appellation « Atelier protégé » peut avoir une connotation négative et va à l'encontre du principe de la VRS en mettant l'accent sur les difficultés que peuvent éprouver les personnes.
- Être sensible au rôle des attentes sur le devenir des personnes. Nos comportements envers autrui sont largement conditionnés par nos perceptions, si bien qu'en adoptant un langage infantilisant envers une personne présentant une déficience intellectuelle, nous influençons à la négative sa perception de soi.
- Chercher à réduire les effets préjudiciables des stigmates par des moyens valorisants. Il convient de réduire, autant que faire se peut, les aspects négatifs des stigmates (par exemple par le port de vêtements appropriés) sur la perception des autres.
- Favoriser le développement et l'exercice des compétences. Il importe de permettre à la personne d'acquérir des compétences et de lui offrir des occasions de les exercer.

- Être sensible à l'importance du rôle de l'imitation. L'imitation est un processus très important dans les apprentissages et influence fortement le développement social, si bien qu'un enfant, intégré dans l'école de son quartier, aura accès à des modèles sociaux appropriés à son âge et à sa culture.
- Chercher à rehausser l'image sociale des personnes dévalorisées. Il est bien connu que l'image sociale que l'on a d'une personne (ou d'un groupe de personnes) influence directement nos attitudes et nos comportements envers elle(s).
- Favoriser l'intégration et la participation sociale. Le développement maximal du potentiel de la personne passe nécessairement par l'accès à un milieu de vie lui permettant de vivre des expériences, de faire des choix, de prendre des décisions et d'avoir accès à des rôles sociaux valorisés.

5. Autodétermination

Historiquement, l'autodétermination fait référence au droit d'une nation à s'autogouverner, à un principe de justice internationale. En tant que construit personnel, l'autodétermination évoque la capacité d'une personne à gouverner sa vie (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). On la définit comme les «habiletés et attitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus» (Wehmeyer, 1996; p.24).

Un comportement est autodéterminé seulement s'il présente les quatre caractéristiques essentielles suivantes : (1) la personne agit de manière autonome; (2) le comportement est autorégulé; (3) la personne agit avec «empowerment» psychologique et (4) elle agit de manière autoréalisée. Ces quatre caractéristiques essentielles décrivent la fonction du comportement qui le rend autodéterminé ou non. Ainsi, les actions d'un individu doivent refléter, à un certain degré, chacune de ces quatre caractéristiques fonctionnelles. L'âge, la présence ou l'absence d'occasions, les capacités et les événements sont autant de facteurs qui peuvent influencer le degré auquel chacune des caractéristiques essentielles est présente. Par conséquent, l'autodétermination relative exprimée par un individu résulte de trois facteurs déterminants, à savoir 1- les capacités individuelles qui sont liées aux situations d'apprentissage et au développement personnel, 2- les

occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie et 3- les types de soutiens offerts aux personnes (Figure 3). Néanmoins, ces caractéristiques essentielles doivent être présentes, chacune étant nécessaire (quoique non suffisante) à la manifestation de comportements autodéterminés.

Autonomie comportementale : L'utilisation du terme « autodétermination » dans la structure théorique proposée origine de deux sources primaires : de la littérature en psychologie du développement, où autonomie est utilisé comme synonyme d'individuation, et de la littérature centrée sur l'intervention, où autonomie fonctionnelle ou comportementale est utilisée comme synonyme d'indépendance. Sands et Wehmeyer (1996) définissent l'autonomie comportementale (fonctionnelle) comme représentant les «habiletés d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence». Dans cette perspective, un comportement autodéterminé est un comportement autonome, dans la mesure où une personne agit en accord avec ses intérêts, préférences et aptitudes, de manière indépendante, sans influence externe exagérée.

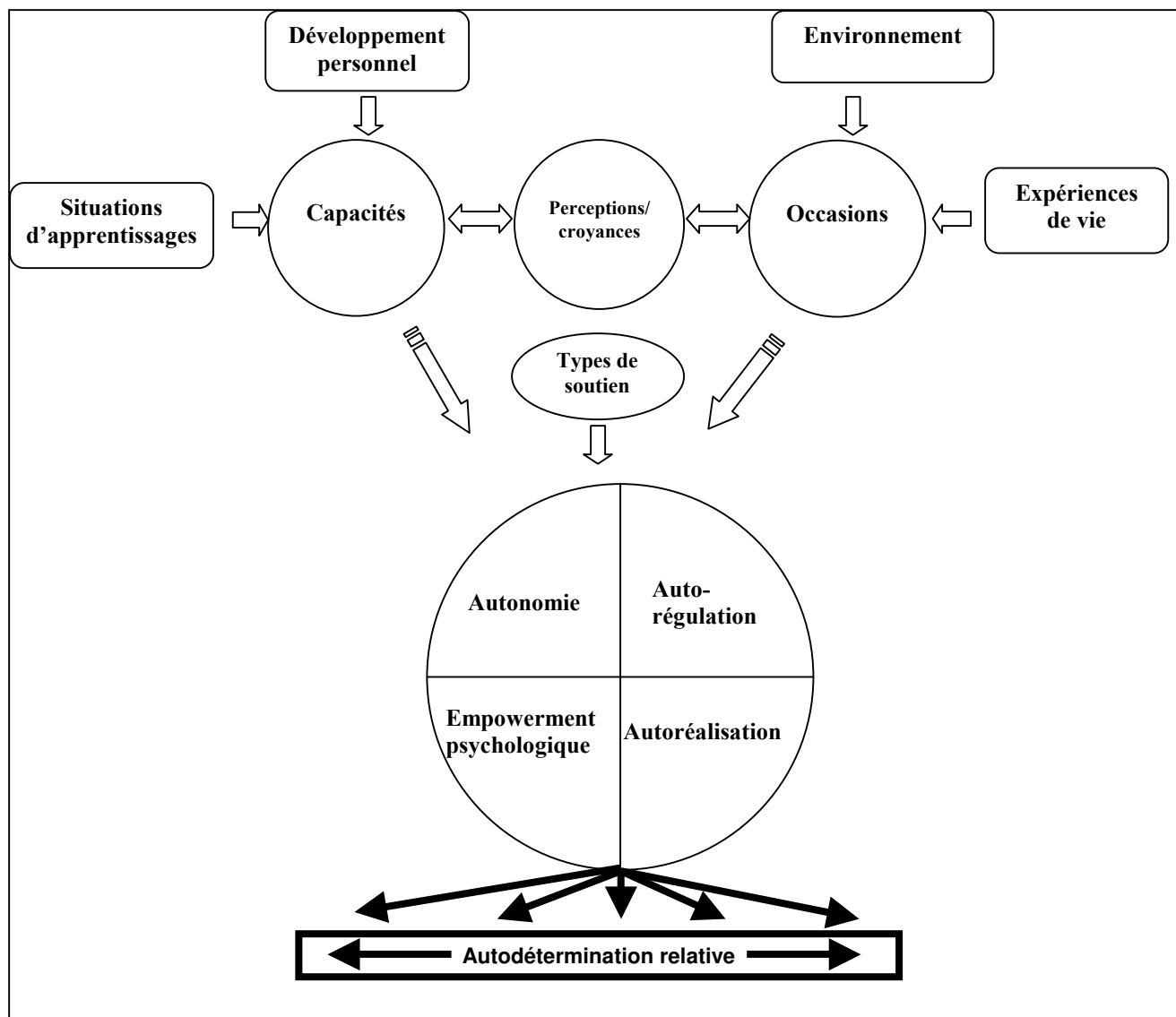


Figure 3. Processus d'autodétermination (tiré de Wehmeyer, (1998, p.55).

Autorégulation : Selon Whitman (1990), l'autorégulation consiste en «un système complexe de réponses permettant à un individu d'analyser ses milieux et ses répertoires de réponses lui permettant de faire face aux environnements, afin de prendre des décisions quant à ce qu'il doit faire, le faire, évaluer les conséquences propres à ses actions et réviser ses positions, s'il y a lieu» (p. 373). L'autorégulation implique le recours à des stratégies d'autogestion (auto-instruction, auto-évaluation, autorenforcement), la capacité à se fixer des buts, la résolution de problèmes, la prise de décision et l'observation (Agran, 1997).

Empowerment psychologique :

Le concept d'empowerment psychologique provient de la psychologie communautaire et fait référence aux multiples dimensions de perception de contrôle : efficacité personnelle, lieu de contrôle et motivation. C'est par le processus d'apprentissage et d'utilisation d'habiletés de résolution de problèmes, ainsi que de développement de perception de contrôle sur leur vie que les individus développent une perception d'empowerment psychologique. En retour, celle-ci leur permet d'atteindre des buts fixés tels que l'inclusion et la participation sociale dans la communauté. (Zimmerman et Rappaport 1988; Zimmerman 1990).

Autoréalisation. Le terme autoréalisation origine de la psychologie gestaltiste et fait référence aux buts intrinsèques inhérents à la vie de la personne. De façon plus globale, ce terme se reporte à la tendance d'une personne à façonner ou influencer le cours de sa vie dans une perspective globale (Angyal, 1941, p. 355). Essentiellement, les personnes autodéterminées connaissent leurs forces et agissent en conséquence. Elles démontrent un niveau de connaissance de soi (forces et limites) réaliste et suffisamment précis pour agir de façon à capitaliser sur cette connaissance. La conscience et la connaissance de soi s'acquièrent par les expériences vécues, en fonction de l'interprétation de son environnement, des jugements portés par les personnes significatives et la valorisation et les attributions de son propre comportement.

6. Intégration sociale et Soutien

En matière d'intégration sociale des personnes présentant des incapacités, il apparaît que, dans bien des cas, ce sont les obstacles sociaux – par exemple, l'insuffisance des moyens de transport ou le manque d'adaptation au logement – qui créent les limitations imposées à ces personnes. Conséquemment, certaines personnes touchées par de sévères incapacités peuvent participer pleinement à la vie sociale, tandis que d'autres, beaucoup moins handicapés, ne peuvent le faire en raison de ces obstacles sociaux.

Ces obstacles sociaux et environnementaux sont nombreux, importants et s'avèrent particulièrement difficiles à surmonter. Il peut entre autres être question de la difficulté qu'une personne peut avoir à bien comprendre le sens d'un panneau de signalisation ou d'une affiche. Il peut aussi être question de la difficulté à gérer son argent, comme dans certaines cultures, où les billets de banque sont tous de la même forme, de la même couleur et de la même grandeur. Leur utilisation judicieuse requiert donc une certaine dose d'attention et de jugement, ainsi qu'une bonne capacité à discriminer les nombres, ce qui peut être problématique pour les personnes présentant des difficultés cognitives. Par ailleurs, d'autres types de billets, comme les billets d'euro, sont de différentes couleurs et de différentes tailles. Ainsi, leur utilisation est grandement facilitée. Il peut enfin s'agir de problèmes rencontrés en résidence ou en appartement. En effet, le simple fait d'utiliser un appareil vidéo, un téléviseur, un four micro-ondes ou un réveille-matin implique que l'on sache compter, que l'on connaisse l'heure et que l'on soit capable de lire un manuel d'instruction. Il est donc à peu près impensable d'être en mesure de vivre dans son logement sans posséder un minimum de connaissances en matière de technologie. Ces obstacles environnementaux auxquels sont confrontées les personnes présentant des incapacités intellectuelles dans leur processus d'intégration sociale pourraient être corrigés.

Adhérer à une philosophie d'intégration sociale des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles exige l'exercice de soutiens diversifiés pour aider ces personnes à occuper une plus grande place dans la société. Moxness et Dulude (cités dans Tassé & Morin, 2003) présentent six types de soutiens. Il s'agit (a) du suivi d'assistance éducative, (b) du soutien à l'intégration, (c) du répit, (d) des ressources résidentielles, (e) du soutien aux professionnels de la santé et (f) du soutien en situation de crise.

Le suivi d'assistance éducative fait référence au soutien offert par des intervenants travaillant au développement des habiletés de la personne au quotidien, notamment à domicile, à l'école, en milieu de loisir, en stage ou, encore, en milieu de travail. Le soutien à l'intégration consiste à faciliter l'intégration sociale des personnes en leur offrant des services d'accompagnement dans la communauté, individuels ou en groupe, selon leurs besoins. L'actualisation d'une intégration implique aussi le recours à des actions administratives, à l'implantation de programmes et de plans d'intervention ainsi qu'à la collaboration réciproque des autres membres de la communauté.

Un autre type de service offert est celui du temps de répit offert aux membres de la famille. Les ressources résidentielles prennent différentes formes selon le niveau de soutien offert. Les deux derniers types de soutien concernent plus spécifiquement les intervenants. Dans un contexte d'accès à la communauté et aux services de santé offerts à la population en général, il incombe de soutenir le corps professionnel (médecins, infirmières, techniciens, spécialistes, etc.) en leur offrant des activités de sensibilisation, d'information/formation et d'intervention spécifique (Gouvernement du Québec, 2001). Enfin, les centres de services offrent également du soutien en situation de crise comme, par exemple, en offrant des lits de dépannage pour accueillir temporairement des personnes en situation d'urgence.

Les moyens de soutien varient en fonction des besoins de l'individu et de sa famille et se modifient selon l'âge de la personne. Par exemple, les services à la petite enfance (0 à 5 ans) peuvent consister en l'accès à des services de garde, d'intervention précoce, de coordination du plan de services individualisé (PSI), de répit et d'accompagnement des parents. Pour les 6 à 12 ans, d'autres besoins s'ajoutent, notamment sur le plan de l'intégration scolaire à la maternelle et au primaire, ainsi qu'en matière des besoins reliés à l'apprentissage d'habiletés sociales. À l'adolescence (13 à 18 ans), de grands besoins de soutien émergent, comme ceux de se faire des amis, d'avoir accès à des activités de loisirs et d'acquérir des habiletés adaptatives inhérentes à la vie quotidienne. Durant cette période de vie, le service d'assistance éducative est une mesure de soutien particulièrement importante. Devenues adultes, les personnes ont particulièrement besoin de développer les habiletés nécessaires à la vie en résidence ou en appartement, à l'intégration au marché du travail, à l'accès au transport adapté ou à l'utilisation du transport en commun. Enfin, des services doivent également être offerts aux aînés en perte d'autonomie. Les besoins se manifestent surtout en matière de maintien des acquis dans la vie quotidienne, de maintien ou de recouvrement de la santé, d'occupation pendant les temps libres et à d'accompagnement aux deuils, devenus plus fréquents.

Par ailleurs, malgré cette diversité de services, l'intégration risque toujours de demeurer plus physique que sociale. L'intégration n'est pas que le fruit de l'augmentation des compétences de l'individu, elle est aussi conditionnelle au soutien et à l'ouverture de la communauté. Développer et expérimenter des méthodes d'intervention communautaire est un projet à la fois engageant et

prometteur, nécessitant une concertation étroite entre tous les acteurs. Réussir l'inclusion sociale des personnes afin de leur permettre une véritable participation sociale constitue un projet de société.

7. Intégration scolaire et Soutien

En matière d'intégration scolaire, deux visions coexistent. L'intégration de type *mainstreaming*, qui consiste principalement en des classes spécialisées au sein d'écoles régulières, et l'intégration de type *inclusion*, qui consiste à intégrer des élèves en classes régulières dans les établissements réguliers. Martin (2002) souligne que l'intégration en classe ordinaire exige énormément de persévérance de la part des parents qui ont fait ce choix pour leur enfant. À l'appui, l'auteur rapporte des statistiques plutôt inquiétantes. En effet, alors qu'en matière d'intégration à la maternelle, 83 % des enfants présentant une déficience intellectuelle légère et 71 % présentant une déficience intellectuelle moyenne sont intégrés en classe ordinaire, ces pourcentages sont significativement plus bas au passage à la première année où, respectivement, 35 % et 25 % de ces enfants sont intégrés. Ceci indique donc qu'une majorité des élèves qui ont été intégrés en maternelle régulière se voient ensuite dirigés vers des classes spéciales dans une école ordinaire ou, encore, dans une école spéciale.

Une intégration de type *mainstreaming* ou une inclusion ? De fait, les opinions sont partagées et, selon le point de vue que l'on adopte, chacune d'elles semble présenter des avantages et des inconvénients. Les défenseurs de l'approche de type *mainstreaming* croient qu'un enseignement spécialisé convient mieux à la spécificité des besoins des enfants présentant une déficience intellectuelle, puisqu'on y retrouve différents spécialistes tels que des psychoéducateurs, des orthophonistes et des psychologues en mesure d'offrir des services spécifiques. Le nombre réduit d'élèves présents et la formation professionnelle des enseignants assignés sont deux autres arguments véhiculés par les militants de cette approche. Par ailleurs, les militants en faveur de l'intégration de type inclusion dénoncent plutôt le fait que la ségrégation des enfants n'améliore en rien leur intégration à l'école puisque, la plupart du temps, elle implique que l'enfant soit intégré dans une école à l'extérieur de son quartier et qu'il ne soit pas en mesure de créer des

liens d'amitié avec les autres enfants de son voisinage (Martin, 2002). De plus, en agissant ainsi, la communauté encourage les préjugés défavorables, en plus d'empêcher que ses membres aient l'occasion de côtoyer la différence. Aussi, à la critique voulant que les enfants intégrés en classes spéciales apprennent davantage, de nombreux cas d'intégration en milieu ordinaire ont démontré qu'il y avait peu ou pas de différence sur le plan des apprentissages scolaires et que, de plus, les enfants intégrés en milieu ordinaire acquerraient davantage d'habiletés sociales puisqu'ils avaient l'occasion d'observer et d'imiter leurs pairs. Enfin, en ce qui a trait aux spécialistes et à la formation des enseignants, cet état de fait soulève la question suivante : *En tant que société, devons-nous orienter les personnes présentant des incapacités en fonction des services disponibles ou encore orienter nos services en fonction des personnes présentes dans la communauté avec leurs différences ?*

Évidemment, les points de vue diffèrent en fonction des attitudes, des croyances, des valeurs, des connaissances et des contextes de vie. À ce propos, des études démontrent qu'une attitude d'ouverture mitigée de la part des administrateurs, des enseignants, des parents et des élèves à cheminement régulier face à l'intégration en classe régulière peut se modifier une fois l'intégration réussie. Aussi convient-il de se rappeler que la valeur à la base de l'intégration est *l'égalité entre les personnes*, considérant le *respect des personnes*, le *droit à la satisfaction de besoins fondamentaux* et *l'égalité des chances* (Doré, Wagner & Brunet, 1996).

Lorsque l'adolescent fait son entrée au secondaire, il doit faire face à un milieu peu accessible où il est plus difficile de s'intégrer. De fait, les écoles secondaires sont physiquement et structurellement moins hospitalières que les écoles primaires. Les groupes sont plus nombreux, le cadre établi est contraignant, plus rigide, et les enseignements sont beaucoup moins individualisés. À titre d'information, seulement 9 % des jeunes présentant déficience intellectuelle légère et 4 % de ceux présentant une déficience intellectuelle moyenne sont intégrés en classe ordinaire au Québec. En ce qui concerne l'accès aux études post-secondaires, différentes modalités sont actuellement à l'essai (Martin, 2002).

Pour réussir l'intégration scolaire des jeunes présentant déficience intellectuelle, les écoles mettent en place plusieurs mesures et politiques. Ces outils doivent présenter clairement la

philosophie de l'école en matière d'intégration, les modalités de soutien administratif et budgétaire, les ressources humaines et matérielles disponibles, le nombre d'élèves prévus par classe, et les modalités de transport. Le programme d'étude régulier nécessite des modifications pour permettre l'intégration des élèves qui présentent une déficience intellectuelle. Pour ce faire, il est possible d'utiliser de nouvelles approches pédagogiques, qui tiennent compte des différents niveaux, des différents modes d'apprentissage, tels que l'apprentissage coopératif et l'apprentissage par activités, ainsi que des différents modes d'enseignement, tels que l'enseignement dans une classe multiprogramme, la pédagogie de la maîtrise, l'enseignement par les pairs et le tutorat. Le recours à ces nouvelles pratiques d'intervention nécessite de planifier et d'assurer une formation adéquate des enseignants, des élèves, des parents, des professionnels, des directeurs d'école, du personnel de soutien, des groupes d'intervenants, etc. Dans la poursuite de cet objectif, les programmes actuels de formation initiale en pédagogie incluent de plus en plus d'activités qui tiennent compte de la réalité de l'intégration des jeunes présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, l'encadrement et le suivi nécessitent un travail d'équipe, ce qui fait que presque tous les élèves présentant une déficience intellectuelle ont maintenant accès à un plan d'intervention éducatif - voire même à un plan de transition - leur permettant de fixer des objectifs à long terme, concernant, par exemple, l'intégration au travail et le passage à la vie adulte. Bien sur, une intégration scolaire réussie ne peut se réaliser sans une étroite et réelle collaboration entre l'école, les parents et les autres acteurs de la communauté !

8. Intégration au Travail et Soutien

Les personnes présentant des incapacités intellectuelles sont extrêmement sous-représentées sur le marché du travail. Cependant, plusieurs efforts sont faits pour tenter de remédier à cette situation et donner aux personnes le maximum de chances d'avoir accès à une activité socioprofessionnelle. D'ailleurs, depuis 1980, on observe une évolution des services d'intégration socioprofessionnelle pour les adultes qui présentent une déficience intellectuelle. On passe ainsi de plus en plus de milieux occupationnels ségrégués (ateliers protégés) à des postes dans les milieux réguliers de travail. Par exemple, l'intégration socioprofessionnelle d'une personne peut se faire par un partenariat entre un intervenant spécialisé et une entreprise où travaillent des personnes sans incapacités. Il peut s'agir d'un emploi subventionné ou d'un stage non rémunéré,

individuel ou en groupe (plateau de travail). Le site en milieu régulier de travail offre comme principal avantage, par rapport au site spécialisé, la possibilité d'interagir avec des travailleurs sans incapacités et de réaliser des activités culturellement valorisantes. Du milieu de travail protégé à l'emploi sur le marché régulier du travail, on peut identifier quatre types de soutien à l'actualisation du rôle du travailleur.

Dans le milieu de travail protégé, la personne avec une déficience intellectuelle participe à des activités de production de biens et de services dans un milieu entièrement adapté et fréquenté par des personnes avec des incapacités. Le stage individuel en milieu de travail permet à la personne de participer au milieu régulier de l'emploi et de participer à une série de mesures visant à développer ses habiletés de travail. Ces mesures de soutien sont principalement de l'ordre d'un suivi individuel par une personne extérieure au milieu de travail, d'une part, et par des accommodations du milieu de travail, d'autre part.

Les personnes avec une déficience intellectuelle peuvent aussi accéder en groupe au marché régulier du travail. Dans le cadre de plateaux de travail, des groupes de personnes accomplissent un ensemble de tâches ou de fonctions distinctes, dans un milieu régulier de travail. Une autre modalité est la création d'entités productives compétitives, sur le marché de la production, formées d'une majorité de personnes avec une déficience. Ces entités ont souvent le statut de coopératives ou d'entreprises d'économie sociale. Enfin, la personne peut occuper un emploi individuel compétitif régulier. Elle peut alors bénéficier d'un soutien plus ou moins intensif, sous la forme d'un suivi par un professionnel, un membre de sa communauté, un collègue de travail ou un superviseur. Certaines accommodations peuvent aussi être faites quant aux conditions de travail.

9. Conclusion

Ce texte a comme objectif de proposer quelques grandes lignes quant aux connaissances et aux pratiques actuelles dans le domaine de la déficience intellectuelle. Il se veut essentiellement un document de travail. Nous souhaitons le voir s'étoffer, évoluer dans les prochaines années et s'enrichir d'autres contributions.

En guise de conclusion, on pourrait évoquer l'approche **BSVD**, telle que préconisée par Robert Schalock. La lettre **B** nous invite à faire partie du grand clan des **Bâtisseurs** dans la poursuite d'un avenir meilleur pour les personnes que nous côtoyons au quotidien.

La seconde lettre, le **S**, concerne le mot **Synergie**. De par nos fonctions, nous sommes tous des bâtisseurs qui contribuons significativement au développement de notre domaine. Pourtant, force est de constater que, malgré le partage d'une idéologie d'approche multidisciplinaire où chacun met à profit une partie de son expertise, il nous reste encore beaucoup de chemin à parcourir avant de pouvoir affirmer que nous travaillons vraiment en synergie, et de manière efficiente, afin de tirer profit des forces de tous et chacun.

Mais que devons-nous bâtir en synergie ? Nous pourrions convenir aujourd'hui de ce qui nous apparaît être les meilleures pratiques d'intervention et les mettre en action dans nos milieux respectifs. Ceci serait-il pour autant garant d'un succès ? Pour qui ? Pourquoi ? Comment ? Bâtir en synergie mérite d'être réalisé en fonction d'une **Vision (V)** commune . Plus souvent qu'autrement, on agit à la place des personnes, au détriment d'agir avec elles. Notre vision de l'avenir de la déficience intellectuelle est grandement teintée du désir de promouvoir l'émergence de l'autodétermination de ces personnes en modifiant leur savoir-faire (pratique), afin de leur permettre d'exercer davantage de contrôle sur leur vie... Il nous appartient de convenir d'une vision commune sur laquelle bâtir en synergie . La Conférence à laquelle nous participerons constituera un moment décisif dans notre quête vers son atteinte.

Enfin, le professeur Schalock nous invite à nous garder le droit de **Rêver (Dream – D)**. De fait, il rappelle qu'un rêve non fondé sur une vision est bien souvent un rêve éphémère, alors qu'un rêve issu d'une vision commune est généralement une motivation profonde qui guide conséquemment les comportements ! Les principes de normalisation, de valorisation des rôles sociaux, d'intégration et d'inclusion sociale, scolaire et au travail ne sont-ils pas issus de rêves qui ont amené les grands Bank-Mikkelsen, Nirje, Wolfensberger et autres à nous inviter à partager une vision d'un monde où les personnes présentant des incapacités ne feraient plus l'objet d'exclusion ?

Il nous appartient donc de bâtir, ensemble, une société où participation sociale, qualité de vie et autodétermination ne seront plus seulement des idéologies ou des modèles théoriques, mais bien des façons de faire différemment, une société où nous *accompagnerons* les personnes présentant une déficience intellectuelle sur le chemin d'une réelle «inclusion sociale».

Yves Lachapelle

Références bibliographiques

American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th Edition, text revision). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Agran, M. (1997). Student -directed learning: Teaching self-determination skills. Pacific Grove, CA: Brookes/Cole.

Angyal, A. (1941). Foundations for a science of personality. Cambridge, MA: Harvard University Press.

- Cattell, R. B. (1936). The standardization of two intelligence tests for children. *British Journal of Psychology*, 26, 263-272.
- Fernald, W.E. (1912). The Burden Of Feeble-Mindedness, *Journal of Psycho-Asthenics*, vol.17, no.3, pp.87-111.
- Dionne, C., Boutet, M., & Julien-Gauthier, F. (2002). La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie. Dans, Gagnier, J.-P. & Lachapelle, R. (Éds), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : Participation plurielle et nouveaux rapports*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 39-95.
- Doré, R., Wagner, S., & Brunet, J.P. (1996). *Réussir l'intégration scolaire : la déficience intellectuelle*. Montréal: Éditions Logiques.
- Flynn, R.-J., & Lemay, R.-A. (1999). *A quarter-century of normalization and social role valorization: Evolution and impact*. Ottawa: University of Ottawa Press.
- Garcin, N. (2003). Les définitions et les systèmes de classification. Dans M.J. Tassé et D. Morin (Éds). *La déficience intellectuelle*, (pp. 9-21). Montréal: Éditions Gaëtan Morin.
- Gouvernement du Québec. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Jacobson, J.W., & Mullick, J.A. (Dir.) (1996). *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington, D.C.: American Psychological Association, Division of Mental Retardation and Developmental Disabilities.
- Juhel, J.C. (1997). *La déficience intellectuelle: Connaître, comprendre, intervenir*. Québec: Les Presses de l'Université Laval.

- L'abbé, Y., Labine, R., Lemieux, N., & Lespinasse, J. (2004). *Prévention du retard mental : Causes et conduites à adopter*. Montréal : Éditions Sciences et Culture Inc.
- Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M.J. Tassé et D. Morin (Éds). *La déficience intellectuelle*, (pp. 203-214). Montréal: Éditions Gaëtan Morin.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.G.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E. Spitalnik, D.M., Spreat, S., & Tassé. M.J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and system of supports (10th Ed)*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Martin, J.F. (2002). *La déficience intellectuelle: Concepts de base*. Montréal: Éditions Saint-Martin.
- Nirje, B. (1969). The Normalization Principle and Its Human Management Implications. In R. Kugel and W. Wolfensberger (Eds) *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, Washington, D.C.: President's Committee on Mental Retardation.
- Organisation Mondiale de la Santé. (OMS) (2001). *Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève: OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé. (OMS) (1993). CIM-10 : Classification internationale des maladie. (10^e éd.). Paris: Masson.
- Sands, D.J., & Wehmeyer, M. L. (1996). *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Tassé, M.J., & Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Montréal: Gaëtan Morin.

- Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities ? In D.J. Sands & M.L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 15 - 34). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M.L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 5 - 16.
- Whitman, T. L. (1990). Self-regulation and mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 347 - 362.
- Wolfensberger, W.,(1972). *Normalization: The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1991). La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de références pour l'organisation des services. Genève : Éditions des Deux Continents.
- Zimmerman, M. -A. (1990). Toward a theory of learned hopefulness: A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality*, 24, 71 - 86.
- Zimmerman, M.-A., & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 16, 725-750.