

---

---

# Chapitre 1

## Nature des déficiences développementales

Frances Owen et Jacqueline MacFarland

---

### Objectifs d'apprentissage

Le lecteur sera en mesure de :

1. Définir les déficiences développementales
2. Décrire plusieurs types de déficiences développementales
3. Décrire comment a évolué notre compréhension des déficiences développementales au cours des deux derniers siècles

### Concentrons-nous tout d'abord sur le langage :

Il est incontestable que le langage modèle notre façon de penser et de sentir. C'est un fait qu'il faut garder à l'esprit quand on étudie l'histoire des services aux personnes présentant ce qu'il est maintenant coutume d'appeler des « déficiences développementales ». Chacun peut, quand il se remémore l'époque de son école primaire où il jouait dans la cour de récréation, se souvenir de camarades que les autres traitaient « d'attardés ». L'emploi inapproprié et blessant de ce terme clinique illustre bien le destin suivi par la plupart des termes utilisés pour décrire les personnes présentant une déficience intellectuelle. C'est pour cette raison, ainsi que pour en améliorer la précision, qu'on a tendance à changer régulièrement les étiquettes utilisées pour décrire les personnes présentant ces déficiences. Au milieu du XX<sup>ème</sup> siècle, pour étiqueter ces déficiences, on utilisait les termes de « déficience mentale, faiblesse

d'esprit, sous-normalité mentale, handicap mental ou oligophrénie » (Scheerenberger, 1983, p. 217). A l'aube du XXIème siècle, ces étiquettes nous font frissonner mais nul doute que les termes utilisés aujourd'hui subiront le même sort que les termes d'alors qui ont fini par prendre un sens négatif à force d'être employés de façon abusive. Au Canada, on a tendance à utiliser le terme de « déficience développementale »; alors qu'aux É.-U. et en Europe, c'est celui de « retard mental » qui est le plus employé, et au Royaume-Uni, celui de « handicap d'apprentissage ».

Les étiquettes, quelles qu'elles soient, ont tendance à modifier la façon dont les gens interagissent avec la personne « étiquetée ». C'est pour cette raison que l'Association canadienne pour l'intégration communautaire a changé de nom (elle s'appelait auparavant : « Association canadienne pour les déficients mentaux ») suite à ce que rapportaient les personnes présentant une déficience intellectuelle qui n'aimaient pas le terme de « retard mental » (ACIC, 2000). L'Association s'engage à employer un langage global; elle a identifié les termes préférés évoquant à la fois « ...les personnes présentant une déficience intellectuelle, celles présentant une déficience mentale, et celles présentant une déficience développementale » (ACIC, 2000).

En 1982, Bogdan et Taylor ont écrit la biographie de deux personnes qui avaient été étiquetées comme « présentant une déficience mentale ». L'une de ces personnes, Ed Murphy, a parlé avec éloquence des défis auxquels il devait faire face : « le problème est d'avoir telle ou telle étiquette. Ensuite, on n'est plus vraiment quelqu'un; ça se voit comme le nez au milieu de la figure! » (p. 33). Réfléchissons un instant à toutes les étiquettes avec lesquelles nous vivons, et à la façon dont chacune d'elles modifie les réactions de ceux qui nous entourent. Réfléchissons également aux attentes que les gens ont de nous en fonction de telle ou telle étiquette. Par exemple, quelles sont les attentes sociales attachées à l'étiquette d'« étudiant » ou de « professeur »? Réfléchissons aussi aux attentes sociales que les autres ont à notre

égard et qui évoluent quand on passe de l'état d'étudiant à celui de travailleur. Nous vivons tous avec bien d'autres étiquettes encore. Ainsi peut-on être « fils » ou « fille », « père » ou « mère », « oncle » ou « tante », « mari » ou « femme », « ami(e) » ou « voisin(e) ». Chacune de ces étiquettes renferme en elle à la fois des privilèges et des responsabilités déterminés par la société. Les gens étiquetés comme présentant une déficience développementale peuvent aussi avoir toutes ces étiquettes, mais, vu la force du langage, l'étiquette de « présentant une déficience développementale » tend à écraser toutes les autres, à modifier les attentes qu'ont les autres de cette personne et aussi à modifier la perception que les autres ont d'elle.

### **Qu'est-ce qu'une déficience développementale ?**

La question est loin d'être évidente. La définition de la déficience développementale a subi plusieurs évolutions : certaines, suite à des avancées dues à la recherche, et d'autres, suite à des changements de défense de droits ou de politique. Comme le soulignent Landesman et Ramey (1989), « les changements de définition reflètent l'évolution au niveau du consensus professionnel (c'est en général l'œuvre du groupe chargé d'établir les critères diagnostiques), ainsi que les modifications des programmes sociaux et politiques (par exemple, limiter le nombre de personnes ayant droit aux prestations, éviter la sur-représentation de certaines sous-populations, inclure un nouveau groupe d'enfants ayant des besoins spécifiques) » (p. 409).

Il y a bien sûr dans le monde entier de nombreux organismes qui se penchent sur les problèmes liés aux déficiences développementales, en termes de définition, mais on a tendance en Amérique du Nord à se référer à l'AAMR (American Association on Mental Retardation). Sur son site Internet (<http://www.aamr.org/Policies/faqmentalretardation.html>), l'AAMR identifie le retard mental comme « un état particulier de fonctionnement qui commence dans l'enfance et se caractérise par des limites à la fois au niveau

de l'intelligence et des facultés d'adaptation ». Des limites évidentes doivent être constatées au niveau des fonctions d'adaptation dans au moins deux des points suivants : « communication, vie à la maison, vie en communauté, santé et sécurité, loisirs, prise en charge personnelle, aptitudes sociales, auto-orientation, scolarité, travail. » L'AAMR attire l'attention sur le fait que la définition stipule aussi que les capacités des individus doivent s'adapter à la structure et aux attentes de leur environnement. Ce ciblage contextuel est clarifié dans le DSM-IV (Manuel diagnostique et statistique – 4e édition) où les dysfonctionnements de la fonction d'adaptation sont identifiés comme « l'efficacité de la personne à répondre aux critères fixés par son groupe culturel pour son âge » (American Psychiatric Association, 1994, p. 50).

Aux États-Unis, la loi de 1994 (PL 104-183) sur l'Assistance aux Handicapés Développementaux offre une définition du terme **déficience développementale** :

Le terme « déficience développementale » évoque un handicap sévère, chronique, chez un sujet âgé de 5 ans ou plus, qui :

1. peut être attribué à une dysfonction mentale ou physique ou à l'association d'une dysfonction mentale et d'une dysfonction physique ;
2. se manifeste avant l'âge de 22 ans ;
3. est susceptible d'exister à vie ;
4. entraîne d'importantes limites fonctionnelles dans au moins trois des domaines d'activité majeurs de la vie quotidienne suivants :
  - prise en charge de soi-même
  - communication langagière (versants réceptif et oral)
  - apprentissage
  - mobilité
  - auto-orientation
  - capacité à vivre de façon indépendante
  - auto-suffisance économique

5. reflète, chez un sujet, le besoin de services, de soutiens spéciaux, interdisciplinaires ou génétiques (qui vont se conjurer ou se succéder), ou de toute autre assistance à long terme ou à vie, planifiée et coordonnée pour chaque sujet; ce terme, appliqué à des nourrissons et à de jeunes enfants, évoque des sujets allant de la naissance à 5 ans inclus et présentant un retard développemental important ou des affections congénitales ou acquises spécifiques qui, en l'absence de toute prise en charge, risquent fortement d'entraîner une déficience développementale.

L'ACIC (2000) définit une déficience intellectuelle comme «...un dysfonctionnement de l'aptitude à apprendre, ce qui entraîne parfois des difficultés à faire face aux exigences de la vie quotidienne. Cette pathologie est généralement présente dès la naissance et diffère de la maladie mentale ou psychiatrique ».

### Fonctionnement intellectuel

Dans la définition de la déficience développementale sont énoncées les limites du fonctionnement intellectuel de l'individu. Un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne se traduit généralement, lors des tests standardisés d'intelligence, par un QI inférieur à 70-75. Toutefois, le rôle clé du test d'intelligence dans l'identification de la déficience développementale a diminué au cours des ans car la recherche a montré que les tests de QI « sur-identifiaient » ceux qui vivaient dans la pauvreté, ceux dont les parents étaient identifiés comme présentant une déficience développementale, et ceux qui appartenaient à certains groupes culturels et raciaux minoritaires (Scheerenberger, 1983). Le QI est, toutefois, toujours utilisé pour différencier les divers niveaux de retard mental.

### Niveaux de retard mental      Niveaux de QI

Léger	50-55 à environ 70
Moyen	35-40 à 50-55
Grave	20-25 à 35-40
Profond	En dessous de 20 ou 25

(American Psychiatric Association, 1994).

#### Capacités d'adaptation

Comme nous l'avons déjà mentionné, pour qu'un sujet soit identifié comme déficient développemental, il faut qu'il présente des déficits identifiables au niveau de la fonction d'adaptation ainsi qu'au niveau de son potentiel intellectuel. Les différentes capacités d'adaptation évaluées sont :

- *La communication* qui comprend les techniques d'expression et de réception du langage ainsi que l'interprétation du « langage corporel » d'autrui.
- *La prise en charge de soi-même* qui inclut les activités de la vie quotidienne telles qu'entretien, toilette, prise des repas, habillage et hygiène personnelle.
- *L'aptitude à vivre chez soi* qui a trait au ménage, à l'entretien général, à la préparation des repas, aux courses et à la sécurité à la maison.
- *Les aptitudes sociales* comme, par exemple, se faire des amis et les conserver, faire preuve d'une certaine contenance dans les lieux publics, sourire, montrer des signes d'appréciation. Les aptitudes inappropriées étant : l'impudeur, les paroles ou gestes obscènes, toute approche inappropriée des autres, les comportements impudiques, et les colères.
- *La vie en communauté* : l'emploi et l'accès approprié aux ressources de la communauté telles que restaurants, transports, lieux d'achat et lieux de culte.
- *L'auto-orientation* fait référence à l'aptitude à prendre les décisions appropriées pour sa vie en ce qui concerne la planification et les engagements personnels.

- *La santé et les problèmes de sécurité* : aptitude à maintenir un régime alimentaire approprié, à se maintenir en bonne santé et à traiter les problèmes de santé, à suivre les directives.
- *Les connaissances scolaires*, c'est-à-dire les connaissances scolaires basiques acquises à l'école et nécessaires dans le « monde du travail ».
- *Les loisirs*, c'est-à-dire les activités telles que les jeux, les sports, les activités récréatives et les comportements appropriés à ces fonctions.
- *Le travail* : toutes les aptitudes nécessaires pour conserver son travail.

(AAMR, 1992)

### **Différences individuelles**

Au-delà des définitions généralement acceptées de la « déficience développementale », il faut bien se dire que – comme pour tout autre diagnostic – celui que présente une déficience développementale est un sujet qui a des talents, une personnalité et des intérêts uniques. Comme nous l'avons déjà mentionné dans le présent chapitre, il est important que les sujets présentant des déficiences développementales ne soient pas vus uniquement au travers de cette étiquette mais, au contraire, comme des sujets à multiples facettes. Dans certains cas, les talents et les aptitudes que présentent les sujets ayant des déficiences développementales peuvent être tout à fait remarquables. Le phénomène connu sous le nom de syndrome de l'idiot-savant est, par exemple, évident : on a alors affaire à des sujets dotés d'aptitudes spécifiques d'un niveau n'ayant rien à voir avec leur fonctionnement intellectuel général. Depuis plus de 200 ans, des articles ont été écrits sur l'existence de tels talents spécifiques. Parmi les sujets présentant le syndrome de l'idiot-savant, il y a des sujets atteints de déficiences développementales qui possèdent des aptitudes hors du commun en musique, en dérivation numérique, en arithmétique, en langue, en art ainsi que pour certaines tâches mécaniques et d'autres faisant appel à la sensibilité sensorielle.

Quelle que soit l'étiquette utilisée pour identifier ces aptitudes et talents spéciaux, il est important pour toute personne qui fréquente des sujets présentant des déficiences développementales, qu'elle soit consciente non seulement des défis auxquels ils doivent faire face, mais aussi – et c'est très important – de leurs points forts, de leurs intérêts, de leurs dons et de leurs talents.

### Statistiques

Au Canada, l'ACIC (2000) signale 899 000 sujets identifiés comme présentant une déficience intellectuelle. Aux États-Unis, 5,6 millions d'enfants (c'est-à-dire 12,43 % de l'ensemble de la population) présentent une déficience (Ministère de l'Éducation aux É.-U.). En Grande-Bretagne, Mencap, « la plus grande œuvre de charité agissant pour les sujets présentant des déficiences d'apprentissage et pour leur famille » (What is Mencap? [Http://www.gmp.police.uk/mencap/whatis.html](http://www.gmp.police.uk/mencap/whatis.html)) signale que l'on a identifié 1,2 million de sujets présentant une déficience d'apprentissage.

#### Le cas de Jack

*La mère de Jack Crane pensait qu'il ne se développait pas comme son frère ou sa sœur plus âgés. Il lui a fallu du temps pour arriver à tenir la tête droite par exemple, à faire des roulades et à se mettre debout. C'était un bébé heureux, qui semblait content partout où il était. Marg Crane fit part de ses préoccupations au médecin de famille qui, après avoir examiné Jack rapidement, lui dit que l'enfant était en bonne santé et lui rappela que tout enfant se développait à son propre rythme. Marg essaya de se rassurer mais à l'âge de 2 ans, Jack n'ayant toujours pas prononcé un seul mot intelligible, elle était très préoccupée. Elle rendit de nouveau visite à son médecin de famille.*

*Jusqu'ici l'histoire de Jack n'est pas particulièrement anormale. Il n'est pas inhabituel que des parents disent qu'ils pensaient que leur enfant avait un problème de développement avant que des*

*professionnels reconnaissent la difficulté. Toutefois, la suite de cette histoire peut varier énormément selon la période au cours de laquelle Jack serait né. S'il était né dans les années 40, il se pouvait, qu'au fur et à mesure que le retard développemental de Jack apparaissait, le médecin de famille aurait suggéré qu'on le place en maison " pour son propre bien et celui de sa famille ". Si Jack était né dans les années 60, il serait probablement resté à la maison comme enfant non scolarisé, puis ensuite inscrit dans une école spécialisée à part pour les enfants atteints de déficience de développement. S'il était né dans les années 1990, il est vraisemblable qu'il aurait été adressé à un pédiatre développemental pour une évaluation, il aurait suivi un programme de développement des jeunes enfants pour une éducation par les parents à la maison et aurait assisté à un programme intégré. Il aurait été ensuite inscrit à l'école élémentaire locale où il aurait été placé dans une classe avec d'autres enfants de son âge et aurait participé à des classes modifiées pour répondre à ses propres besoins.*

*Certes, l'importance du soutien existant au niveau des services communautaires (tels que centres préscolaires et programmes de consultation à la maison), et dans les systèmes scolaires varie d'une juridiction à une autre, mais on s'engage de plus en plus à inclure les personnes présentant des déficiences développementales dans la communauté et les programmes scolaires. Au cours des cinquante dernières années, l'évolution des services pour soutenir les sujets atteints de déficiences développementales a été considérable comme le montrent toutes les variations de l'histoire de la vie de Jack. Comme vous le verrez d'après la petite histoire qui suit, les circonstances de Jack auraient été plus difficiles s'il était né au XIXe siècle ou même plus tôt.*

### **Très brève histoire des déficiences développementales à leur début**

Historiquement, les sujets présentant des déficiences développementales étaient protégés dans certaines civilisations, injuriés,

raillés, exploités et rejetés dans d'autres. Dans l'Antiquité, ils furent protégés par Osiris, puissante déesse égyptienne, mais la Grèce antique les rejetait ou même les tuait (Scheerenberger, 1983). Dans l'ancienne Rome, les enfants dont on ne voulait pas étaient abandonnés à la *Columna Lactaria* où des employés de l'État avaient pour tâche de les secourir. Toutefois, bon nombre d'enfants secourus avaient un horrible destin : il n'était en effet pas rare qu'ils soient mutilés pour pouvoir gagner leur vie en mendiant. Néanmoins, avec le développement des sciences médicales à Rome, certaines personnalités comme Asclépiade de Prusa et Soranus plaidèrent en faveur d'un meilleur traitement des sujets atteints de troubles mentaux (Scheerenberger, 1983).

L'avènement du christianisme contribua à enrayer le flot des infanticides et de l'esclavage des enfants à Rome. Les autres religions et chefs religieux, notamment Zoroastre, Bouddha, Confucius et Mahomet, exprimèrent également dans leurs prêches le souhait que chacun se préoccupe, se soucie et respecte autrui, même s'il s'agit d'une personne ayant des besoins spécifiques. Des temps anciens au siècle des Lumières (c.-à-d. de 476 avant notre ère à 1799 après J.-C.), des progrès furent faits au niveau de la compréhension des inaptitudes développementales. Toutefois, les tabous religieux allant à l'encontre de la recherche médicale limitèrent les investigations qui auraient pu conduire à une plus grande évolution (Scheerenberger, 1983). Bien que l'infanticide ait été moins monnaie courante à cette époque que dans la Grèce antique et dans la Rome antique, des milliers d'enfants furent délaissés, vendus en esclavage ou abandonnés à leur triste sort pour mourir. On dispose de preuves suggérant que, pendant l'Inquisition, certaines personnes présentant des déficiences développementales furent mises à mort car suspectées de sorcellerie. La pratique ancestrale consistant à mutiler des enfants pour qu'ils rapportent davantage lorsqu'ils mendiaient fut également l'objet d'une réflexion au cours du XVIIe siècle. Beaucoup mourant quand ils ne pouvaient plus faire la manche, ceci incita Saint-Vincent-de-Paul à commencer ses œuvres charitables. Pour lui, la

maladie mentale n'était pas différente de la maladie physique et les chrétiens avaient pour vocation de répondre aux besoins de l'une et de l'autre. Les programmes lancés par Saint-Vincent-de-Paul commencèrent au XVII<sup>e</sup> et furent les précurseurs du travail de deux grands réformateurs : Philippe Pinel et William Tuke (Scheerenberger, 1983).

Certains progrès médicaux encourageants furent réalisés au cours des XVII<sup>e</sup> et XVIII<sup>e</sup> siècles. Walter Harris suggéra alors combien il était important d'étudier l'hérédité, et il découvrit un rapport entre l'ingestion d'alcool par les enfants et la réduction du fonctionnement intellectuel. Ce fut aussi à cette époque que Wolfgang Hoefler donna la première description détaillée du crétinisme, que Phillippus Jacobus Duttel publia une monographie sur les anomalies congénitales et que Robert Whytt décrivit l'hydrocéphalie. En 1801, Philippe Pinel écrivit son Traité sur la folie, livre décisif, où il tentait d'établir une différence entre la démence et l'idiotie, en disant que « cette dernière affection impliquait à la fois la perte de l'intellect et celle du comportement » (Pinel, 1806 dans Scheerenberger, 1983, p. 40). Pinel se battit pour qu'on supprime les camisoles et toute contrainte matérielle pour ces patients et qu'on mette en place un traitement moral de ces patients en leur donnant la possibilité d'écouter de la musique, de converser, de lire et de pouvoir être employés. Pour nous, aujourd'hui, ces concepts ne sont pas nouveaux mais, à l'époque, ils étaient totalement révolutionnaires.

A la même époque, en Angleterre, William Tuke se fit également l'avocat d'un traitement humain de ceux qui présentaient des difficultés développementales et des difficultés mentales. Toutefois, la distinction entre maladie mentale et déficiences développementales restait vague. Les contributions les plus importantes dans le domaine des déficiences développementales à cette époque ont peut-être été réalisées par des philosophes comme Alexander Pope, Francis Bacon, René Descartes, John Locke, et Jean-Jacques Rousseau. Rousseau pensait que « l'homme est naturellement

bon », ce qui contredisait complètement la doctrine de l'église; de plus, il plaidait pour une éducation de l'enfant qui devait découvrir lui-même le monde et dont les sens devaient ainsi se former ; ces idées eurent un grand impact sur les éducateurs comme, par exemple, Maria Montessori (Scheerenberger, 1983).

Le XIXe fut une ère de progrès fantastiques en Europe et en Amérique du Nord. On assista à une expansion fulgurante de la compréhension médicale, et on réussit alors à mieux identifier les différentes formes cliniques des déficiences développementales. C'est à cette époque qu'on se mit à mieux comprendre les déficiences développementales et à mieux les traiter. Au début du siècle, Jean Marc Itard étudia les comportements de Victor, appelé « le garçon sauvage de l'Aveyron ». Itard travailla 5 ans sur Victor et, malgré un pronostic de « maladie mentale irréversible », réussit à lui apprendre les lettres de l'alphabet et les objets, à lui inculquer certaines distinctions sensorielles et certains comportements sociaux. Au cours de la première moitié du XIXe, les mouvements en faveur des sujets présentant des déficiences développementales prirent de l'importance, ainsi que les mouvements en faveur d'autres groupes désavantagés tels que ceux présentant d'autres sortes d'affections handicapantes, ainsi que les prisonniers et les esclaves. À partir des recherches d'Itard et d'autres collègues, Johann Jacob Gugenbuhl fonda une nouvelle sorte d'institution en Suisse pour ceux qui présentaient des déficiences développementales. « Gugenbuhl a essayé 'd'éveiller l'âme de ses patients' en leur donnant un 'rythme de vie régulier, en leur faisant faire des exercices de mémorisation, et en les entraînant à parler'. Il introduisit même dans le groupe deux enfants d'intelligence normale qui 'apportaient de la vie à l'institution' » (Institut canadien pour la déficience mentale, 1981, p. 5). Toutefois, il ne réussit bien sûr pas à guérir les déficiences développementales et le centre de Gugenbuhl à Abendberg déclina.

Non découragé par la croyance générale voulant qu'il y ait très peu d'espoir pour soigner ceux qui présentaient des déficiences de

développement, Édouard Onesimus Seguin fit beaucoup avancer les choses en travaillant avec plusieurs enfants dans un hôpital parisien. Il réussit à aider ces enfants à apprendre quelques techniques d'écriture et de calcul, à améliorer leur mémoire et à faire un usage plus efficace de leurs sens. L'Académie des Sciences de Paris déclara même en 1844 qu'il avait « résolu le problème de l'instruction des 'idiots' » ! (Institut canadien pour la déficience mentale, 1981, p. 5). La réputation de Seguin s'étendit encore avec la publication de son manuel sur le retard mental. Les troubles politiques l'incitèrent alors à aller s'installer aux États-Unis où il fut élu en 1876 premier président de l'Association of Medical Officers of American Institutions for Idiotic and Feeble-minded Persons, association qui, par la suite, devint l'American Association on Mental Retardation.

### **Croissance des services pour les sujets présentant des déficiences développementales en Ontario**

Le XIXe siècle considérait que les personnes atteintes d'une déficience de développement représentaient en quelque sorte une menace pour la société et qu'il fallait les placer sous tutelle; cette idée persista en Ontario jusque dans les années 1960 (Williston, 1971). Au début du XXe siècle, comme les travaux d'Édouard Seguin avaient toujours un impact sur l'instruction des sujets appelés alors « faibles d'esprit » aux É.-U., des travaux analogues furent entrepris en Ontario sous la tutelle d'Alexander Beaton et de Helen McMurchy. Le résultat en fut la Loi de 1911 sur les classes spéciales : cette loi exigeait qu'on crée des classes pour scolariser tous les enfants dont le QI était supérieur à 50 (Anglin & Braaten, 1978).

Les services en collectivité dans l'Ontario ont commencé avec la conversion d'un hôtel à Orillia en 1859; ce qu'on a appelé plus tard le Centre régional Huronia, vit le jour comme une filiale de « l'asile provincial pour fous » (Institut canadien pour la déficience mentale, 1981, p. 7). Au bout de quelques années, on le ferma pour

cause d'insalubrité, mais, comme la demande en services de ce type augmentait, l'établissement fut rouvert en 1876 sous le nom de « Hôpital d'Orillia pour idiots et imbéciles » (Institut canadien pour la déficience mentale, 1981, p. 7). Cet établissement hébergea jusqu'à 2 400 patients (Institut canadien pour la déficience mentale, 1981). En 1913, des plaintes sur les conditions de vie déplorables de l'établissement d'Orillia commencèrent à se faire entendre mais aucun changement ne fut apporté. On construisit au contraire un autre établissement, l'Ontario Hospital School (l'École de l'Hôpital de l'Ontario) à Smiths Falls, qui ouvrit en 1951. Les parents et autres personnes préoccupés du bien-être des sujets présentant des déficiences de développement n'étaient pas satisfaits qu'on n'envisage que la « seule et unique solution de soin institutionnel à vie pour les attardés » (Anglin & Braaten, 1978, p. 3). De plus en plus de parents essayèrent de garder leurs enfants chez eux, loin de ces établissements, mais il n'existait pas de classe spécialisée pour ces enfants jusqu'à ce que se forme, en 1948, le Parents' Council for Retarded Children (Association de parents pour les enfants attardés). Ce lobby s'unit à d'autres groupes analogues pour former l'OARC (Association ontarienne pour les enfants arriérés) qui devint ensuite Association pour l'intégration communautaire de l'Ontario. Les efforts de lobbying de l'Association de parents aboutirent, au début des années 1950, à la création de classes et de programmes récréatifs intégrés.

Malgré la forte demande pour les services communautaires, les grands établissements étaient toujours florissants. Toutefois, le mouvement de désinstitutionnalisation fut accéléré par l'article de Pierre Berton décrivant les conditions de vie à Orillia en 1959. S'ensuivit un film, demandé par le Dr. Matthew Dymond, Ministre de la santé de l'Ontario. Le film intitulé « One on Every Street reste un hommage à un élu courageux qui osa encourager le public à réclamer des changements » (Anglin & Braaten, 1978, p. 34).

Les services publics continuèrent à se développer jusque dans les

années 1960 et les grands établissements traditionnels se dépeuplèrent. Ce processus fut légitimé par la sortie, en 1967, du « Livre bleu » du Dr. Dymond plaidant en faveur du maintien des enfants dans leur foyer grâce à un système coordonné de soutien par la communauté (Anglin & Braaten, 1978). Toute une série de réformes législatives jusque dans les années 1970, 1980 et 1990 poursuivirent le processus de désinstitutionnalisation en Ontario et l'établissement de services de soutien en collectivité.

L'AICO (Association pour l'intégration communautaire de l'Ontario) a continué à poursuivre les idéaux de ses fondateurs. Avec actuellement environ 12 000 membres et plus de 100 associations affiliées dans la province, le but de l'AICO est de continuer à se consacrer à défendre les intérêts des déficients développementaux. « Le but de l'AICO est 'que toutes les personnes vivent dans la dignité, partagent tous les aspects de la vie en communauté et aient l'occasion de participer effectivement' » (AICO, 2000). Ces associations locales offrent une grande variété de services dans tout l'Ontario. L'AICO procure des informations et des ressources aux associations membres et travaille avec le gouvernement pour établir une politique pour tous ceux qui, en Ontario, présentent des déficiences développementales (AICO, 2000).

Ces dernières années, un certain nombre d'organismes a été formé pour défendre les personnes présentant des déficiences développementales et leur procurer des services. Ces organismes dont le Habilitative Mental Health Resource Network, se penchent sur les problèmes spécifiques des personnes présentant ces déficiences, de leurs familles, ainsi que de leurs soignants.

### **Facteurs biologiques dans les déficiences développementales**

Jack, que nous avons déjà mentionné, ne présentait aucun trait physique apparent permettant de l'identifier comme un sujet présentant une déficience développementale. C'est le cas de beaucoup.

Certains troubles, toutefois, sont associés aux déficiences développementales (dont diverses caractéristiques physiques) et permettent de les identifier. Chaque être humain possède environ 100 000 gènes, ce qui entraîne un méli-mélo très complexe ; il est bien difficile pour les chercheurs de reconstituer le puzzle. Toutefois, avec la formation de l'HGP International (Projet du génome humain) en 1988, la recherche génétique a explosé. Tous les ans, on se rapproche à grands pas du but de l'HGP qui est de « répertorier tout le génome humain » (Hagerman, 1996, p. 416). On a maintenant découvert les origines congénitales de diverses formes de déficiences développementales mais il nous reste beaucoup de chemin à parcourir avant de connaître les racines biologiques de toutes les déficiences (Mehes & Kosztolanyi, 1998). En effet, dans 30 % à 50 % des cas, le médecin ne parvient pas à déterminer la cause de l'inaptitude développementale, même après avoir entrepris une évaluation complète (Daily, Ardinger & Holmes, 2000).

### Anomalies chromosomiques

Les anomalies génétiques chez l'homme sont courantes puisque 50 % des humains en présentent. La plupart des anomalies génétiques entraînent un avortement spontané ; c'est pourquoi on n'en voit pas le résultat dans la population générale. Bien qu'il existe plus de 100 troubles génétiques, les plus courants sont : le syndrome de Down, la phénylcétonurie, et le syndrome du chromosome X fragile (Plomin, DeFries & McClearn, 1980).

### Le syndrome de Down

Le syndrome de Down est un trouble génétique qui affecte environ 10 % des sujets étiquetés comme atteints d'un retard modéré à sévère. Les sujets atteints du syndrome de Down sont facilement reconnaissables par leur petite stature, leur visage rond et leurs yeux en amande. Les sujets atteints du syndrome de Down peuvent également être atteints de faiblesse musculaire (hypotonie), avoir

des mains petites et larges avec un unique pli palmaire, présenter une hyperflexibilité des articulations et une petite cavité buccale entraînant la protrusion de la langue. Ils peuvent de plus présenter des complications physiques comme, par exemple, des malformations cardiaques, oculaires, respiratoires ou auditives.

Au fur et à mesure que les sujets atteints du syndrome de Down grandissent, ils sont, semble-t-il, de plus en plus sujets à la dépression, à la démence, à la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'à l'obésité (Loveland & Tunali-Kotoski dans Burack, Hodapp & Zigler, 1998).

### Phénylcétonurie

La phénylcétonurie (PCU) est un trouble inhabituel inhibant la synthèse et l'activité des enzymes. L'absence d'une enzyme spécifique dans le foie entraîne l'accumulation de *phénylalanine*, un acide aminé. La PCU peut être traitée à l'aide d'un régime alimentaire spécifique. Ce régime très exigeant pèse sur la famille. La PCU est détectée à la naissance et le traitement alimentaire peut donc être mis en place immédiatement. Si le régime alimentaire n'est pas commencé suffisamment tôt ou n'est pas bien suivi, un retard mental s'ensuit (Smith, Polloway, Patton & Dowdy, 1998).

### Syndrome du chromosome X fragile

« Le syndrome de l'X fragile est, à lui seul, la cause héréditaire la plus fréquente de dysfonctionnement mental. De récentes études suggèrent que le syndrome de l'X fragile affecte un sujet masculin sur 2 000 et un sujet féminin sur 4 000, toutes races et groupes ethniques confondus » (How prevalent is fragile X in the general population? 1997-2000). On dispose de données prouvant qu'une femme sur 259 est porteuse d'un X fragile et peut donc le transmettre à ses enfants. Le taux d'hommes qui en sont porteurs est de 1 sur 800. La vaste majorité des sujets atteints du syndrome de l'X fragile n'ont pas été diagnostiqués (How prevalent is fragile X in

the general population? 1997-2000). En 1992, on a mis au point un test basé sur l'ADN : il identifie la présence d'un chromosome X fragile (Is there a way to test for fragile X? 1997-2000). Les symptômes du syndrome du chromosome X sont : un grand éventail de déficiences intellectuelles dont l'inaptitude à apprendre, les problèmes d'attention, l'anxiété, les comportements de type autiste et certaines caractéristiques physiques telles que « visage long, grandes oreilles, pieds plats et articulations hyperflexibles, notamment au niveau des doigts » (What are the common symptoms? 1997-2000). Les difficultés comportementales et émotionnelles ont tendance à exister chez les deux sexes (What are the common symptoms? 1997-2000). Toutefois, les garçons ont tendance à être plus touchés que les filles en terme de fonctionnement intellectuel. En fait, certaines filles ont un QI normal alors qu'environ 80% des garçons atteints du syndrome de l'X fragile ont un problème ou une déficience développementale, celui-ci allant d'une intelligence en dessous de la moyenne à de graves trouble du développement (What are the common symptoms? 1997-2000; Hagerman, 1994).

### Autisme

L'autisme est un état qui persiste toute la vie. Ce sont des troubles envahissants du développement, qui se caractérisent par des comportements stéréotypés répétitifs, une résistance aux changements environnementaux ou aux changements de routine, et par des expériences sensorielles inhabituelles (Kirk, Gallagher & Anastasiow, 2000). L'autisme s'exprime de façon variable : les symptômes allant de la quasi-normalité à une grande gravité. Comme pour tout diagnostic développemental, la symptomatologie varie avec l'âge. Les diagnostics reposent sur l'évaluation détaillée des antécédents développementaux, et il est important de noter que l'autisme peut coexister avec d'autres affections. Les sujets atteints d'autisme fonctionnent dans un éventail intellectuel relativement large. À 5 ou 6 ans, on constate chez 50 % d'entre eux un grand décalage au niveau des aptitudes non verbales et verbales; on constate chez

25 % des décalages au niveau des aptitudes verbales mais non au niveau des aptitudes non verbales, et on constate que les 25 % restants fonctionnent normalement à la fois au niveau des aptitudes verbales et non verbales. Plus importante encore est l'évaluation des fonctions d'adaptation car c'est l'une des zones particulièrement problématiques chez les autistes (Freeman, [http://www.autism-society.org/packages/getstart\\_diagnosis.html](http://www.autism-society.org/packages/getstart_diagnosis.html)).

### *Syndrome de Prader-Willi*

Le syndrome de Prader-Willi est un trouble génétique complexe se caractérisant généralement par une hypotonie, une petite stature, un développement sexuel incomplet, des déficits cognitifs, des problèmes comportementaux et une impression chronique de faim qui peut conduire à une suralimentation et à une obésité pouvant être fatale. La plupart des cas de syndrome de Prader-Willi sont attribués à une erreur génétique spontanée qui survient au moment (ou presque au moment) de la conception pour des raisons inconnues. Dans un très faible pourcentage de cas ( $\leq 2\%$ ), une mutation génétique n'affectant pas le parent est transmise à l'enfant, et il peut y avoir, dans ces familles, plusieurs enfants qui soient affectés. Un trouble de type du syndrome de Prader-Willi peut également être acquis après la naissance si, suite à une lésion ou à une chirurgie, la partie hypothalamique du cerveau se trouve endommagée (Frequently Asked Questions – syndrome de Prader-Willi, 1999).

On estime qu'un sujet sur douze à quinze mille est atteint du syndrome de Prader-Willi. Bien que ce trouble soit considéré comme « rare », il est l'une des causes génétiques d'obésité les plus courantes que l'on ait identifiée. On trouve le syndrome de Prader-Willi chez les sujets des deux sexes et de toutes races (Frequently Asked Questions – syndrome de Prader-Willi, 1999).

Outre le fait qu'ils se focalisent involontairement sur la nourriture, les sujets atteints du syndrome de Prader-Willi ont tendance à

avoir des comportements obsessionnels/compulsifs qui ne sont pas liés à la nourriture comme, par exemple, des pensées et des verbalisations répétitives, ramasser et amasser des objets, se gratter un endroit irrité de la peau, et un grand besoin de routine et de prédictabilité. Toute frustration ou changement de plan peut vite engendrer une perte de contrôle émotionnel chez un sujet atteint du syndrome de Prader-Willi, cela allant des larmes à des crises d'humeur et à l'agression physique. Si les psychotropes peuvent aider certains sujets, les stratégies essentielles visant à réduire les comportements difficiles des sujets atteints du syndrome de Prader-Willi sont la structuration de l'environnement de la personne et le recours régulier à une prise en charge positive du comportement ainsi qu'à des soutiens (Frequently Asked Questions – syndrome de Prader-Willi, 1999).

Même si, dans le passé, de nombreux sujets atteints du syndrome de Prader-Willi décédaient relativement jeunes (à l'adolescence ou l'âge de jeune adulte), la prévention de l'obésité peut permettre à ceux qui sont atteints de ce syndrome d'avoir une durée de vie normale. Les nouveaux médicaments, dont les psychotropes et l'hormone de croissance synthétique, améliorent déjà la qualité de vie de certains sujets atteints du syndrome de Prader-Willi. La recherche en cours offre l'espoir de nouvelles découvertes qui permettront aux sujets affectés par cette maladie inhabituelle de vivre plus indépendamment (Frequently Asked Questions – syndrome de Prader-Willi, 1999).

### *Syndromes d'infirmité motrice cérébrale*

Le syndrome d'infirmité motrice cérébrale (IMC) est un terme descriptif large appliqué à un certain nombre de troubles dont la principale caractéristique est l'atteinte du cerveau. Les lésions cérébrales se produisent avant, pendant ou peu après la naissance et peuvent provenir de diverses causes. L'IMC peut provenir d'une lésion cérébrale suite à une chute d'escalier ou à un accident de voiture. Toutefois, quand l'accident survient après l'âge de 3 ans,

on appelle plus souvent ceci un traumatisme cérébral (Types of Cerebral Palsy, 2000).

Malheureusement, nombreuses sont les personnes qui associent automatiquement un handicap physique à un handicap intellectuel. Si Jack, dans le cas déjà décrit, avait eu un problème de mobilité ou d'élocution confuse, les gens auraient sûrement pensé qu'il avait une déficience développementale avant même qu'il ait fait l'objet d'un diagnostic. Mais, comme sa démarche était normale, seulement plus lente que celle des autres enfants, son handicap développemental ne sautait pas aux yeux. Inversement, nombreux sont ceux qui ont un problème de mobilité ou présentent des difficultés physiques sans avoir de difficulté intellectuelle. La description suivante des divers types d'infirmité motrice cérébrale vous aidera à acquérir une vision plus réaliste des défis spécifiques associés à chaque type.

Il existe quatre types d'infirmité motrice cérébrale : spastique, athétosique, ataxique et mixte. L'infirmité motrice cérébrale spastique ou hypertonique se caractérise par une tension des muscles. Des mouvements involontaires sont présents dans l'infirmité motrice cérébrale athétosique (dyskinésie, hypotonie, dystonie). L'infirmité motrice cérébrale survient quand le cerveau a été endommagé, ce qui engendre un manque de coordination et des mouvements saccadés. On parle d'IMC mixte quand plusieurs de ces types se conjuguent (Types of Cerebral Palsy, 2000).

L'infirmité motrice cérébrale spastique est le type le plus courant d'IMC : on la trouve chez environ 50 % des sujets atteints d'IMC. L'IMC spastique peut également être appelée IMC hypertonique étant donné qu'on est en présence d'une hypertonicité musculaire qui entraîne une tension des muscles. Il est fréquent que les sujets atteints d'IMC spasmodique aient des difficultés d'apprentissage ou des déficiences développementales. Toutefois, la déficience développementale est l'exception et non la règle; on le rencontre chez environ 50 % des sujets atteints d'IMC spastique et chez

35-40 % de la population totale des sujets atteints d'IMC (Types of Cerebral Palsy, 2000).

Chez les sujets présentant une infirmité motrice cérébrale athétosique ou dyskinétique, on constate souvent des mouvements non intentionnels ou non contrôlés. Ceci est dû au niveau irrégulier de leur tonus musculaire. Ce type d'IMC touche jusqu'à 30 % des sujets atteints d'IMC (Types of Cerebral Palsy, 2000).

*Autres termes pour l'infirmité motrice cérébrale*

- Traumatisme cérébral
- Maladie de Little
- Paralyse cérébrale infantile
- Infirmité motrice cérébrale dyskinétique ou dystonie (infirmité motrice cérébrale athétosique)

### **Saviez-vous que...**

L'UCPA (United Cerebral Palsy Association) estime que, sur 1 000 naissances, un à trois nouveaux-nés présenteront une infirmité motrice cérébrale (Types of Cerebral Palsy, 2000).

### **Stress familial et défense des droits**

Les familles dont un membre présente une déficience développementale doivent faire face à de nombreux défis caractéristiques. Les parents doivent en quelque sorte « faire leur deuil de l'enfant en bonne santé qu'ils espéraient avoir » (Singer & Powers, 1993, p. 26) et accepter le défi que représentent les besoins spéciaux de leur enfant. « Quand un enfant a un handicap, l'écart entre l'enfant qui est là et celui dont les parents rêvaient peut être énorme ; les parents ressentent souvent des sentiments de deuil, de refus et de déception profonde ». Les frères et sœurs peuvent être embarrassés par le frère ou la sœur qui présente le handicap. On peut leur demander de protéger leur frère ou leur sœur, ou bien attendre

d'eux qu'ils prennent des responsabilités spéciales dans la famille (Powell & Gallagher, 1993).

D'un autre côté, certaines familles dont l'un des membres présente une déficience se serrent les coudes et deviennent plus fortes. Les facteurs clés faisant que les familles réussissent à s'adapter, sont les suivants : leur aptitude à mobiliser le personnel, la famille, la famille étendue et les ressources de la communauté, ainsi que leur interprétation des défis auxquels elles doivent faire face. Les familles qui sont capables de mobiliser les ressources existantes sont plus enclines à s'adapter au défi que représente un membre atteint d'une déficience (Gladding, 1998).

Ces deux visions opposées, l'approche « éclatement de la famille par rapport » à l'approche « renforcement de la famille », ont longtemps caractérisé la littérature sur les familles ayant un membre handicapé. Certains chercheurs ont toutefois suggéré qu'il pouvait exister un moyen terme, c'est-à-dire que les familles puissent être perturbées face au défi que présente un sujet atteint d'une déficience développementale tout en faisant preuve de « ressort » et en se « serrant les coudes » (Costigan, Floyd, Harter & McClintock, 1997). Dans le cas évoqué plus avant dans le présent chapitre, la mère de Jack a certainement connu un stress quand elle cherchait des réponses à ses préoccupations sur le développement de son fils. Toutefois, elle a pu accéder aux ressources existantes qui pourraient aider son fils à se développer, ainsi que sa famille. Depuis l'apparition de Parents for Retarded Children in Ontario, cette nécessité de trouver des services pour les membres ayant une déficience développementale dans une famille a été l'une des forces motrices de l'apparition des groupes de défense qui ont incité au développement des services et à leur l'évolution. De plus en plus, les sujets présentant des déficiences développementales sont impliqués activement dans les efforts pour la défense de leurs droits. À l'heure actuelle, six postes du Comité directeur de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire sont tenus par des personnes présentant une déficience

développementale (Association canadienne pour l'intégration communautaire, 2000).

### **Double diagnostic :**

On utilise le terme de « double diagnostic » quand les déficiences développementales se compliquent d'une maladie mentale. De nombreuses années durant, les praticiens pensaient qu'il était impossible qu'un sujet ait à la fois un diagnostic de déficience développementale et psychiatrique. Toutes les différences comportementales étaient attribuées au seul handicap développemental. Heureusement, comme les attitudes ont évolué au cours des vingt dernières années, les individus qui présentent à la fois une déficience développementale et des problèmes psychiatriques ont de plus en plus accès aux deux systèmes de soin, et dans certains cas, à des programmes de soins intégrés. Les sujets présentant une déficience développementale, associée à de graves problèmes comportementaux ou psychiatriques, nécessitent un programme thérapeutique holistique qui peut inclure toutes sortes de services et de soutiens dans diverses formes de psychothérapies, de psychotropes, de conseils comportementaux, de soutien social et d'autres services individualisés pour les aider à s'intégrer dans la société. L'intégration complète à la société peut être entravée par les limites de l'individu au niveau cognitif, au niveau des aptitudes interpersonnelles et des problèmes d'adaptation à la fois sur le plan social et dans le monde du travail. Les chapitres ultérieurs du présent manuel vont traiter des problèmes diagnostiques, thérapeutiques et sociaux auxquels devront faire face les sujets présentant à la fois une déficience développementale et un problème de santé mentale.

### **Revenons au cas de Jack :**

Comme pour bien des sujets atteints d'une déficience développementale, on n'a pas encore trouvé la raison du retard de Jack. Toutefois, au fur et à mesure que progressent les travaux internationaux sur le Projet du génome humain, il est vraisemblable

qu'on découvrira les causes biologiques des problèmes de Jack. Reste à voir si cela conduira à une amélioration des traitements médicaux ou à des stratégies visant à éviter aux futures générations de rencontrer ces mêmes difficultés. Toutefois, tout comme la qualité de vie de Jack aurait été meilleure s'il était né à la fin plutôt qu'au début de XXe siècle, les chances d'amélioration du traitement et de la qualité de vie augmentent au début du XXIe siècle. Grâce à l'existence des services en collectivité, Jack pourra espérer participer à un programme d'aide à la vie et faire partie d'un groupe de travail.

## **Sommaire**

Durant toute l'histoire de l'humanité, on a développé diverses stratégies pour victimiser, ou bien pour aider ceux qui, parmi nous, avaient des besoins spéciaux. Les déficiences développementales ont été utilisées comme justifications pour faire de certains des esclaves, et pour faire d'autres, des sorciers voués au bûcher. Les convictions religieuses concernant les soins à fournir aux plus démunis ont favorisé l'augmentation des ressources consacrées à soutenir ceux qui avaient à faire face à divers défis. Avec l'évolution de la génétique et de la neurologie, avec la meilleure compréhension qu'on en a eue, on a également mieux compris la nature des diverses maladies associées aux déficiences développementales. Les avancées au niveau de la psychopharmacologie, de l'éducation et des traitements ont amélioré la qualité de vie de ceux qui devaient faire face à divers défis liés aux déficiences développementales. En ce qui concerne la qualité de vie, les groupes de défense des droits et les évolutions de la politique publique ont été encore plus importants et ont abouti à la transformation du système de soutien institutionnel en un système de soutien communautaire. L'intégration complète des sujets présentant une déficience développementale à l'école, au travail et à la vie sociale (sous tous leurs aspects) est loin d'être réalisée; toutefois, de grands efforts sont poursuivis pour que chacun puisse être en mesure de vivre la vie qu'il a choisie.

### **Connaissez-vous / Savez-vous ?**

1. Comment les attitudes ou les interventions en faveur des sujets atteints de déficiences développementales ont évolué à la longue?
2. Quel est l'impact du mouvement de désinstitutionnalisation sur la qualité de vie des personnes qui ont des déficiences développementales ?
3. Pourquoi les frères et soeurs des sujets présentant des déficiences développementales ont tendance à ressentir une certaine pression par leur famille ou la société ?
4. Quel rôle un mouvement organisé a-t-il joué dans le développement des services aux sujets atteints de déficiences développementales en Ontario ?

### **Ressources**

Autism Society Ontario. Disponible:

<http://netrover.com/~southgve/autismso.htm> (Il s'agit de la page d'accueil de l'ASO. Elle décrit la mission de l'organisme et comprend des liens vers d'autres chapitres de l'ASO.)

Autism Society of America. Disponible: <http://www.autism-society.org> (Ce site comprend toute une variété de matériaux produits et distribués par la société dont l'information sur les conférences et la recherche. Ce site a également un moteur de recherche.)

Canadian Association for Community Living / Association canadienne pour l'intégration communautaire.

Disponible: <http://www.cacl.ca> (Ce site fournit des informations sur les programmes nationaux et provinciaux qui aident les gens dans les cadres communautaires.)

Centers for Disease Control and Prevention: Division of Birth Defects, Child Development and Disability and Health.

- Disponible : <http://www.cdc.gov/nceh/cddh/Default.htm> (Ce site comprend les informations et les liens associés aux bases biologiques des problèmes développementaux chez l'enfant.)
- Council for Exceptional Children. Disponible: <http://www.cec.sped.org> (C'est la page d'accueil du CEC qui comprend des liens vers des pages décrivant les formations proposées par l'organisme, la littérature et les informations sur la politique publique.)
- Mencap. Disponible: <http://www.gmp.police.uk/mencap/index.html> (Ce site décrit les travaux de la plus grande œuvre de charité au service de ceux qui présentent des difficultés d'apprentissage en Grande-Bretagne).
- National Information Center for Children and Youth with Disabilities. Disponible: <http://www.kidsource.com/NICHCY/index.html> (Ce site a des liens vers une grande variété de matériels d'intérêt pour les parents et autres personnes préoccupées par les besoins des enfants devant faire face à certains défis.)
- Roehrer Institute. Disponible: <http://www.roehrer.ca/roehrer> (Ce site fournit des informations sur la recherche, la formation et les publications fournies par cet important institut de recherche.)
- The ARC (1998). Introduction to mental retardation. Disponible: <http://thearc.org/gaqs/mrqa.html> (Ce site a été mis au point par l'ARC aux États-Unis. Il fournit une introduction très basique au retard mental, à son diagnostic, à ses causes, et à sa prévention.)

## Références

- AAMR Fact Sheet: What is Mental Retardation? Disponible : <http://www.aamr.org/Policies/faqmentalretardation.html>
- American Association on Mental Retardation (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of support workbook*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic Criteria from DSM – IV*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Anglin, B. & Braaten, J. (1978). *Twenty five years of growing together: A history of the Ontario Association for the Mentally Retarded*. Toronto: Canadian Association for the Mentally Retarded.
- Bogdan, R. & Taylor, S. J. (1982). *Inside out: Two first-person accounts of what it means to be labeled 'mentally retarded'*. Toronto: University of Toronto Press.
- Burack, J., Hodapp, R. & Zigler, E. (Eds.). (1998). *Handbook of mental retardation and development*. New York: Cambridge University Press.
- Canadian Association for Community Living (2000). What we do. Disponible: <http://www.cacl.ca/english/what.html>
- Costigan, C.L., Floyd, F.J., Harter, K.S.M., & McClintock, J.C. (1997). Family process and adaptation to children with mental retardation: Disruption and resilience in family problem-solving interactions. *Journal of Family Psychology, 11*, 515-529.
- Daily, D. K., Ardinger, H.H. & Holmes, G.E. (2000). Identification and evaluation of mental retardation. *American Family Physician, 61*, 1059-1067 (abstract).
- Freeman, B.J. Diagnosis of the syndrome of autism: Questions parents ask. Disponible: [http://www.autism-society.org/packages/getstart\\_diagnosis.html](http://www.autism-society.org/packages/getstart_diagnosis.html)
- Frequently Asked Questions-Prader-Willi Syndrome (1999). Disponible: <http://www.pwsausa.org/>
- Gladding, S.T. (1998). *Family therapy: History, theory and practice*. Upper Saddle River, NJ: Merrill.
- Hagerman, R. (1994). Fragile X syndrome. Disponible: <http://thearc.org/faqs/fragqa.html>
- Hagerman, R.J. (1996). Biomedical advances in developmental psychology: The case of Fragile X Syndrome. *Developmental Psychology, 32*, 416-424.

- How prevalent is fragile X in the general population? (1997-2000)  
Disponible: [http://www.fraxa.org/html/about\\_prevalence.htm](http://www.fraxa.org/html/about_prevalence.htm)
- Institut canadien pour la déficience mentale (1981) (remplacé par l'Institut G. Allan Roeher). *Orientation manual on mental retardation*. Downsview, Ontario: Institut canadien pour la déficience mentale.
- Is there a way to test for Fragile X? (1997-2000). Disponible: [http://www.fraxa.org/html/about\\_testing.htm](http://www.fraxa.org/html/about_testing.htm)
- Kirk, S., Gallagher, J., & Anastasiow, N. (2000). *Educating exceptional children*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Landesman, S. & Ramey, C. (1989). Developmental psychology and mental retardation: Integrating scientific principles with treatment practices. *American Psychologist*, 44, 409-415.
- List of Educational Statistics (1997). Disponible: <http://nces.ed.gov/pubs99/digest98/listoftables.html>
- Mehes, K. & Kosztolanyi, G. (1998). Genetic evaluation of mental retardation. *Orv Hetil*, 139, 339-346 (abstract).
- National Institute on Mental Retardation (1981). *Orientation manual on mental retardation*. Downsview, Ontario: National Institute on Mental Retardation.
- Ontario Association for Community Living. Who we are and what we do. Disponible: <http://www.acl.on.ca/about/wwa.html>
- PL 94-103, Developmentally Disabled Assistance and Bill of Rights Act of 1975.
- Plomin, R., Defries, J., McClearn, G. (1980). *Behavioral Genetics: A Primer*. Hillsdale, N.J.: L. Erlbaum Associates.
- Powell, T.H. & Gallagher, P. A. (1993). *Brothers & sisters: A special part of exceptional families*. (2<sup>nd</sup> ed.) Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Scheerenberger, R. C. (1983). *A history of mental retardation*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Singer, G. H.S. & Powers, L.E. (1993). *Families, disability and empowerment: Active coping skills and strategies for family interventions*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Smith, T., Polloway, E., Patton, J., Dowdy, C. (1998). *Teaching*

*students with special needs in inclusive settings*. Boston: Allyn and Bacon.

Types of Cerebral Palsy (2000). Disponible :

[http://dir.lycos.com/Health/Conditions\\_and\\_Diseases/C/Cerebral\\_Palsy/Types\\_of\\_CP/](http://dir.lycos.com/Health/Conditions_and_Diseases/C/Cerebral_Palsy/Types_of_CP/)

What are the common symptoms? (1997-2000).

Disponible: [http://www.fraxa.org/html/about\\_symptoms.htm](http://www.fraxa.org/html/about_symptoms.htm)

What is Learning Disability? Disponible:

<http://www.gmp.police.uk/mencap/learndis.html>

What is Mencap? Disponible:

<http://www.gmp.police.uk/mencap/whatis.html>

Williston, W. B. (1971). *Present arrangements for the care and supervision of mentally retarded persons in Ontario: A report of the Minister of Health*. Toronto: Ontario Department of Health.