

# Table des matières

Liste des tableaux et des figures . . . . .	XVII
Remerciements . . . . .	XIX
Avant-propos . . . . .	XXI
Les sigles utilisés en France . . . . .	XXIII
Les principaux sigles utilisés au Québec . . . . .	XXVII

## **Chapitre I**

<b>La déficience intellectuelle d’hier à aujourd’hui . . . . .</b>	<b>I</b>
1.1 Historique . . . . .	2
1.1.1 La situation en France . . . . .	3
1.1.2 La situation au Québec . . . . .	5
1.1.3 Les tendances actuelles . . . . .	9
1.2 Les types de services et d’établissements . . . . .	11
1.2.1 En France . . . . .	11
1.2.2 Au Québec . . . . .	19
1.3 Les associations de parents . . . . .	30
1.4 Le rôle de l’éducateur et de l’éducatrice . . . . .	31
1.5 Les droits de la personne ayant une déficience intellectuelle . . . . .	34
1.5.1 En France . . . . .	34
1.5.2 Au Québec . . . . .	36

## Chapitre 2

### Les connaissances actuelles sur la déficience

<b>intellectuelle</b> .....	<b>43</b>
2.1 Définition de la déficience intellectuelle .....	44
2.2 Les statistiques et les fréquences .....	47
2.3 Les théories et les concepts sur la notion de l'intelligence. . .	49
2.4 L'évaluation de la déficience intellectuelle .....	55
2.5 Le diagnostic de la déficience intellectuelle .....	57
2.6 Les causes de la déficience intellectuelle .....	60
2.7 Les facteurs génétiques, héréditaires et spécifiques .....	61
2.8 Les aberrations chromosomiques .....	62
2.8.1 La trisomie 5 ou syndrome du cri-du-chat .....	72
2.8.2 La trisomie 7 ou syndrome de Williams-Beuren. ....	73
2.8.3 La trisomie 9 en mosaïque (T9M) .....	74
2.8.4 La trisomie 13 ou syndrome de Patau .....	75
2.8.5 La trisomie 17 ou syndrome de Smith-Magenis. ....	76
2.8.6 La trisomie 18 ou syndrome d'Edwards .....	77
2.8.7 Le syndrome de Prader-Willi (SPW) .....	78
2.8.8 Le syndrome d'Angelman .....	80
2.8.9 Le syndrome de Rubinstein-Taybi .....	81
2.8.10 Le syndrome de Cornelia de Lange .....	82
2.8.11 La neurofibromatose de Recklinghausen de type I. . . .	83
2.8.12 La sclérose tubéreuse de Bourneville .....	84
2.8.13 Le syndrome de Seckel. ....	85
2.9 Les aberrations des chromosomes sexuels .....	86
2.9.1 Le syndrome de l'X-fragile .....	86
2.9.2 Le syndrome de Rett .....	89
2.9.3 Le syndrome de Turner .....	93
2.9.4 Le syndrome de Klinefelter .....	93

2.10 Les erreurs métaboliques. . . . .	95
2.10.1 La maladie des urines à odeur de sirop d'érable ou syndrome de Menkes. . . . .	95
2.10.2 La galactosémie. . . . .	95
2.10.3 La phénylcétonurie (PKU) . . . . .	96
2.10.4 La maladie de Tay-Sachs. . . . .	97
2.11 Les aberrations biologiques . . . . .	98
2.11.1 L'insuffisance d'oxygène . . . . .	98
2.11.2 La maladie et les habitudes de vie . . . . .	98
2.11.3 Les causes toxiques . . . . .	100
2.11.4 Les médicaments néfastes . . . . .	102
2.11.5 Les déficits vitaminiques. . . . .	102
2.12 Les facteurs périnataux . . . . .	103
2.12.1 La prématurité . . . . .	104
2.13 Les causes ou les conditions psycho-socio-économiques. . . . .	106
2.13.1 Le syndrome du bébé secoué (SBS). . . . .	107
2.13.2 La mauvaise alimentation . . . . .	108
2.13.3 Les maladies contagieuses . . . . .	108
2.14 Les pathologies associées. . . . .	108
2.14.1 Le système nerveux central. . . . .	109
2.14.2 Le système cardio-pulmonaire. . . . .	110
2.14.3 Le système digestif . . . . .	110
2.14.4 Le système génito-urinaire. . . . .	111
2.14.5 Le système locomoteur . . . . .	112
2.14.6 Les autres pathologies . . . . .	112
2.15 Les atteintes au cerveau et leurs conséquences . . . . .	113
2.15.1 Le cortex cérébral . . . . .	114
2.15.2 Le système nerveux . . . . .	119

2.16	La lutte préventive contre la déficience intellectuelle. . . . .	123
2.16.1	La prévention primaire. . . . .	124
2.16.2	La prévention secondaire. . . . .	126
2.16.3	La prévention tertiaire. . . . .	130

### **Chapitre 3**

## **Le développement de la personne trisomique . . . . . 131**

3.1	L'enfant trisomique et ses caractéristiques physiques. . . . .	133
3.2	L'enfant trisomique et l'apprentissage . . . . .	136
3.2.1	Les difficultés d'abstraction . . . . .	137
3.2.2	Le mode de raisonnement . . . . .	139
3.2.3	Le temps de latence . . . . .	139
3.2.4	La capacité d'attention . . . . .	141
3.2.5	L'imitation et la routine . . . . .	142
3.2.6	La notion du temps. . . . .	143
3.2.7	La mémoire. . . . .	144
3.3	L'enfant trisomique et le développement du langage. . . . .	145
3.3.1	Les problèmes liés à l'articulation . . . . .	146
3.3.2	Les problèmes liés à l'émission de la parole, de la phrase parlée . . . . .	147
3.3.3	Les problèmes liés au son ou à la voix. . . . .	147
3.4	Le développement psychomoteur de la personne trisomique	148
3.4.1	L'enfant . . . . .	148
3.4.2	L'adolescent. . . . .	153
3.4.3	L'âge adulte et la vieillesse . . . . .	155
3.5	La réflexion éthique sur le droit à la vie . . . . .	160

## Chapitre 4

### L'univers de la personne ayant une déficience

<b>intellectuelle</b> . . . . .	<b>169</b>
4.1 Un être pas comme les autres . . . . .	172
4.2 Le processus d'adaptation des parents . . . . .	174
4.2.1 L'état de choc . . . . .	174
4.2.2 La contestation ou la négation . . . . .	175
4.2.3 Le désespoir, la colère, l'anxiété et la tristesse . . . . .	175
4.2.4 Le détachement et l'adaptation . . . . .	176
4.2.5 L'acceptation . . . . .	176
4.3 La dynamique familiale . . . . .	178
4.3.1 La mère . . . . .	179
4.3.2 Le père . . . . .	180
4.3.3 Le couple . . . . .	181
4.3.4 Les frères et les sœurs . . . . .	183
4.3.5 L'environnement social . . . . .	186
4.4 L'enfance . . . . .	187
4.4.1 L'intervention précoce . . . . .	188
4.4.2 Les ressources en intervention précoce . . . . .	191
4.4.3 Les services de garde . . . . .	192
4.4.4 Les services préscolaires . . . . .	192
4.5 L'importance de l'intégration scolaire et du rôle des intervenants . . . . .	193
4.5.1 Les principaux facteurs de réussite d'une intégration scolaire . . . . .	198
4.5.2 La classification des niveaux de déficience intellectuelle, selon le ministère de l'Éducation du Québec . . . . .	198
4.6 L'adolescence . . . . .	201
4.7 L'adulte déficient intellectuel dans la collectivité . . . . .	207

4.8	La sexualité . . . . .	210
4.8.1	Les trois aspects d'un programme d'éducation sexuelle . . . . .	211
4.8.2	Les parents face à la sexualité de leur enfant . . . . .	213
4.8.3	Les agressions sexuelles . . . . .	214
4.9	La vie à deux et la parentalité . . . . .	215
4.10	Le travail . . . . .	220
4.10.1	L'approche ségréguée . . . . .	220
4.10.2	L'approche en milieu régulier . . . . .	221
4.11	Le vieillissement . . . . .	224
4.11.1	Les conséquences du vieillissement chez la personne ayant une déficience intellectuelle . . . . .	225
4.11.2	Les parents face au problème du vieillissement. . . . .	227
4.11.3	La fratrie face au vieillissement . . . . .	229
4.12	Les ressources résidentielles . . . . .	229
4.12.1	Les services résidentiels pour le jeune enfant. . . . .	230
4.12.2	Les services résidentiels pour les adultes . . . . .	231
4.12.3	Les résidences pour personnes âgées . . . . .	233
4.13	Les organismes communautaires . . . . .	234
4.13.1	Le mouvement « Personne d'Abord » . . . . .	235
4.13.2	L'Association pour l'intégration sociale . . . . .	236

## **Chapitre 5**

### **Les interventions éducatives . . . . . 239**

5.1	L'analyse des besoins. . . . .	241
5.2	La formulation d'objectifs . . . . .	242
5.3	L'enseignement et l'apprentissage. . . . .	244
5.4	Le processus d'apprentissage chez la personne ayant une déficience intellectuelle . . . . .	247
5.5	Les difficultés d'apprentissage . . . . .	251

5.6	Les troubles neurologiques qui nuisent à l'apprentissage . . . .	259
5.7	Quelques stratégies d'apprentissage pour aider une personne ayant une déficience intellectuelle . . . . .	262
5.8	Les aptitudes requises pour les acquisitions scolaires. . . . .	276
5.9	Les techniques et les approches d'intervention . . . . .	278
5.9.1	Le programme de M. Frostig . . . . .	278
5.9.2	Les techniques d'intervention de F. Redel et D. Wineman . . . . .	304
5.9.3	L'approche sonezelen . . . . .	313
5.9.4	L'accompagnement avec un animal et la rééducation avec un cheval . . . . .	315
5.10	Les qualités nécessaires à l'intervenant . . . . .	327
5.10.1	La connaissance de soi . . . . .	328
5.10.2	Les aptitudes à la communication . . . . .	328
5.10.3	Les aptitudes intellectuelles . . . . .	329
5.10.4	Les aptitudes pédagogiques . . . . .	330

## **Chapitre 6**

<b>L'affectivité chez la personne ayant une déficience intellectuelle . . . . .</b>	<b>333</b>
-----------------------------------------------------------------------------------------	------------

6.1	L'évolution de l'affectivité, de la naissance à l'adolescence . . .	334
6.2	Le développement de l'affectivité de la personne ayant une déficience intellectuelle . . . . .	336
6.3	La déficience intellectuelle et les problèmes affectifs . . . . .	337
6.3.1	L'affectivité et la déficience intellectuelle sévère. . . . .	338
6.3.2	L'affectivité et la déficience intellectuelle légère et moyenne . . . . .	339
6.4	L'encadrement familial. . . . .	342
6.5	L'encadrement du milieu éducatif. . . . .	343

6.6 Les relations affectives entre l'intervenant et la personne déficiente intellectuelle . . . . .	346
6.7 Les comportements agressifs. . . . .	350
6.8 La compréhension de la mort chez la personne ayant une déficience intellectuelle . . . . .	353
6.8.1 La sensibilisation au concept de la mort . . . . .	354
6.8.2 Les réactions face à la mort. . . . .	356
6.8.3 Les rites funéraires. . . . .	357

## **Chapitre 7**

### **Les enfants ayant des déficiences multiples . . . . . 359**

7.1 Les causes des déficiences multiples . . . . .	361
7.2 Les principaux troubles et déficiences. . . . .	362
7.2.1 Les troubles cognitifs . . . . .	362
7.2.2 Les troubles affectifs. . . . .	363
7.2.3 Les troubles psychomoteurs . . . . .	364
7.2.4 Les troubles sensoriels. . . . .	369
7.3 Les autres problèmes de santé. . . . .	375
7.4 L'épilepsie . . . . .	377
7.4.1 Le syndrome de West . . . . .	378
7.4.2 Le syndrome de Lennox-Gastaut. . . . .	379
7.4.3 Les premiers soins à prodiguer en cas de crise d'épilepsie . . . . .	379
7.5 L'enfant ayant des déficiences multiples et la douleur. . . . .	380
7.6 L'intervention auprès de l'enfant . . . . .	381
7.6.1 L'intervention comportementale . . . . .	382
7.6.2 L'intervention psychomotrice. . . . .	387
7.6.3 Le plan d'intervention individualisé . . . . .	389



Annexe 1	
Les étapes du développement de l'enfant de 0 à 6 ans . . . . .	391
Annexe 2	
Le plan de services individualisé . . . . .	395
Les principes . . . . .	396
Les fonctions du plan de services individualisé . . . . .	397
Les étapes du plan de services individualisé . . . . .	398
Distinction entre le plan de services individualisé (PSI) et le plan d'intervention (PI). . . . .	402
Le contenu du plan de services individualisé . . . . .	403
Glossaire . . . . .	409
Bibliographie . . . . .	429
Médiagraphie . . . . .	445