
1

Terminologie, définitions, classifications

Évolution de la terminologie

Les termes utilisés pour désigner la déficience intellectuelle ont évolué au fil du temps : oligophrénie, idiotie, imbécillité, débilité mentale, déficience mentale, handicap mental, arriération mentale, retard mental, incapacité intellectuelle, déficience intellectuelle, personnes présentant/ayant une déficience intellectuelle, difficultés d'apprentissage (*learning disabilities* au Royaume-Uni) (Salbreux, 2001 ; Simeonsson et coll., 2006).

En France, les termes actuellement les plus utilisés dans la littérature scientifique et professionnelle sont « déficience intellectuelle ou retard mental » (Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées 1993-2007), « handicap mental » qui qualifie à la fois une déficience intellectuelle (approche scientifique) et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien (approche sociale et sociétale) (Unapei).

Dans d'autres pays francophones, les termes utilisés sont, en Belgique, « handicap mental – retard mental » (Agence Wallonne pour l'intégration des personnes handicapées), en Suisse, « déficience intellectuelle », et au Canada, « déficience intellectuelle – incapacité intellectuelle ».

Les critères pour définir un terme acceptable ont été discutés par Schalock et Luckasson (Schalock et Luckasson 2004 ; Schalock et coll., 2007 et 2010). Selon ces auteurs, un terme (nom) :

- doit s'appliquer à un seul phénomène, entité, concept (spécificité) ;
- doit représenter la connaissance actuelle ;
- devrait être utilisé de façon cohérente dans plusieurs contextes (diagnostic, classification, définition, épidémiologie, loi, prestation sociale) et parmi différents groupes (parents, médecins, chercheurs et autres professionnels) ;

- doit être respectueux à l'égard des personnes en question : la connotation d'un mot peut évoquer des sentiments positifs ou négatifs. Par exemple, le mot « handicap » en anglais est considéré comme péjoratif. En effet, un terme est exposé à des valeurs sociales qui peuvent en changer la signification (Brown, *In* : Parmenter, 2011).

À partir de ces critères et de la littérature internationale, le terme le plus courant en médecine, en éducation, en psychologie ainsi que dans le grand public et les groupes de défense des droits des patients est actuellement « la déficience intellectuelle ». Il fait référence à un déficit de l'intelligence ainsi qu'à des limitations du comportement adaptatif qui y est associé, résultant des problèmes ou des limitations du fonctionnement humain. Le terme « déficience intellectuelle » (DI) répond aux critères de Schalock et Luckasson. Les termes « personnes ayant/présentant une déficience intellectuelle » sont préférés pour désigner des personnes présentant ce problème de fonctionnement humain.

On trouve aussi le terme « handicap mental » soulignant notamment les problèmes sociaux associés à « la déficience intellectuelle ». Le mot « mental », plus général, s'étend aux domaines psychiques, dépassant le domaine intellectuel/cognitif visé par la notion de DI.

Si le terme « déficience intellectuelle » semble actuellement le plus commun dans les communautés scientifiques et professionnelles, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) envisage d'introduire le terme « trouble du développement intellectuel » dans la nouvelle CIM-11 (Salvador-Carulla et coll., 2011).

Définitions

Définir consiste à expliquer un terme avec le plus de précision possible, de manière à en circonscrire les frontières. Schalock et Luckasson (2004) font une distinction entre définition constitutive ou conceptuelle et définition opérationnelle.

La définition constitutive repose sur une explication descriptive du concept par rapport à d'autres concepts ; elle sert à expliquer et comprendre la notion de DI.

La définition opérationnelle permet de la caractériser en termes de mesure et d'assurer que chacun mesure de la même façon (aborder ce qui se trouve exactement à l'intérieur des limites du terme).

La façon dont un terme est défini peut avoir d'importantes conséquences. Par exemple, une définition peut faire en sorte que quelqu'un ait droit ou non à certains services, puisse être ou ne pas être inclus (égalité des chances, droit à certains avantages sociaux ou financiers). La définition de la DI peut aussi représenter les critères d'accès à la prestation de compensation.

Définitions constitutives

Les autorités internationales impliquées dans la définition de la DI sont :

- l'OMS pour la Classification internationale des maladies (CIM-10, 1993 ; CIM-11, publication de l'OMS attendue en 2015) ;
- l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, 2010) ;
- l'*American Psychiatric Association* pour le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5, 2013).

Classification internationale des maladies (OMS)

La CIM-10, qui est la version officielle actuelle (CIM-10, OMS 1993-2006), décrit la DI en employant le terme « retard mental » (F70-F79) comme : « Un arrêt ou développement incomplet du fonctionnement mental, caractérisé essentiellement par une altération, durant la période de développement, des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire, des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales. Le retard mental peut accompagner un autre trouble mental ou physique ou survenir isolément ».

La CIM-11 dont la publication est attendue en 2015, envisage le terme « troubles du développement intellectuel » (*intellectual developmental disorders*, IDD). Selon la proposition du groupe de travail mis en place par l'OMS (*Working Group on the Classification of Intellectual Disabilities*), la description de ces troubles fait référence à : « *a group of developmental conditions characterized by significant impairment of cognitive functions, which are associated with limitations of learning, adaptive behaviour and skills* » (« un groupe de troubles développementaux caractérisés par une déficience significative des fonctions cognitives en association avec des problèmes d'apprentissage, d'habiletés et de comportement adaptatif »). La DI est considérée comme une sous-classe de « *neurodevelopmental disorders* », intitulée « *intellectual developmental disorder* », et qu'on pourrait traduire par « trouble du développement intellectuel » (Salvador-Carulla et coll., 2011).

Les caractéristiques de la déficience intellectuelle/trouble du développement intellectuel dans le développement de la CIM-11 (Salvador-Carulla et coll., 2011, p. 177) sont les suivantes :

- déficience des fonctions cognitives nécessaires au développement de la connaissance, au raisonnement et à l'utilisation de symboles, par rapport aux personnes du même âge ;
- difficultés de communication verbale, de vitesse d'apprentissage, de mémoire ;
- difficultés d'apprentissage ;
- limitations dans les habiletés cognitives, sociales et pratiques ;
- difficulté à gérer ses comportements ;
- apparition de problèmes comportementaux et sociaux au cours de la vie.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)

La définition officielle de la DI selon l'AAIDD (2010) est : « La déficience intellectuelle 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. » (AAIDD, 2010 ; traduction française/canadienne).

Les postulats suivants font partie intégrante de la définition, ils clarifient le contexte et indiquent comment la définition doit être appliquée :

- les limitations dans le fonctionnement à un temps donné doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel ;
- une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne, ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication ;
- chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces ;
- la description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis ;
- si la personne présentant une déficience intellectuelle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer.

La version anglaise de la définition de l'AAIDD en 2002 est : « *Mental retardation is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18* ».

La version anglaise de la définition de l'AAIDD en 2010 change les premiers termes seulement en abandonnant le terme *mental retardation* : « *Intellectual disability is characterized by significant [...] before age 18* ».

Dans la CIF³¹ (OMS, 2001), le mot *disability* est traduit par handicap. Ces deux mots font référence à un phénomène complexe de fonctionnement humain qui découle de l'interaction entre les caractéristiques de structures et de fonctions corporelles et comportementales d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit (voir infra dans la partie « Classification »).

DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)

La définition de la DI selon le DSM-IV TR (*American Psychiatric Association*, 2000) était : « Fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne (QI d'environ 70 ou au-dessous pour un test de QI passé de façon individuelle). Des déficits concomitants ou des altérations du fonctionnement adaptatif doivent concerner au moins deux des secteurs suivants : 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. Ces déficits ou altérations doivent avoir débuté avant l'âge de 18 ans ».

Le DSM-IV TR avait adopté les critères de la définition de l'AAMR³² de 1992.

Le DSM-5 utilise le terme « déficience intellectuelle », mais il mentionne aussi le terme « trouble du développement intellectuel ». Dans cette définition, il s'agit d'un trouble qui inclut un déficit intellectuel ainsi qu'un déficit touchant le fonctionnement adaptatif dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques, débutant pendant la période développementale (DSM-5, p. 33).

Le terme diagnostique « déficience intellectuelle » est équivalent au terme diagnostique « trouble du développement intellectuel » qui est utilisé dans la CIM-11. Bien que le terme déficience intellectuelle (*intellectual disability*) soit utilisé dans l'ensemble du DSM-5, les deux termes apparaissent dans le titre pour clarifier leurs relations avec les autres systèmes de classification.

Dans le DSM-5, les trois critères suivants doivent être présents pour le diagnostic :

31. CIF : Classification internationale du fonctionnement.

32. AAMR : *American Association on Mental Retardation*, ancien nom de l'AAIDD.

- présence de déficits touchant des fonctions intellectuelles telles que le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, l'apprentissage académique et l'apprentissage par expérience. Ces déficits sont confirmés par une évaluation clinique ainsi qu'une évaluation intellectuelle individualisée et standardisée ;
- présence de déficits du fonctionnement adaptatif qui entraînent une incapacité pour l'individu à répondre aux exigences développementales et socio-culturelles d'indépendance personnelle et de responsabilité sociale. Sans soutien, les déficits d'adaptation limitent le fonctionnement dans un ou plusieurs domaines de la vie quotidienne tels que la communication, la participation sociale, les habiletés de vie autonome dans divers environnements, à domicile, dans le milieu scolaire, au travail ou dans la communauté ;
- les déficits touchant les habiletés intellectuelles et adaptatives doivent apparaître pendant la période développementale.

Définitions opérationnelles

CIM-10

La CIM-10 ne mentionne pas d'instructions opérationnelles spécifiques pour le diagnostic. À partir de la CIM-10, le diagnostic est fait de façon clinique (selon un jugement professionnel de l'examineur).

AAIDD (2010)

Selon l'AAIDD, le diagnostic de la DI est fait à partir de 3 critères :

- limitations significatives du fonctionnement intellectuel : un QI³³ inférieur à environ deux écarts-types sous la moyenne, si on prend en considération l'erreur type de mesure des instruments utilisés ainsi que leurs forces et limites ;
- limitations significatives du comportement adaptatif : performance selon une mesure standardisée du comportement adaptatif, normalisé en regard de la population générale, qui est approximativement à deux écarts-types sous la moyenne, soit dans l'une des trois dimensions (habiletés conceptuelles, sociales, pratiques), soit d'un score général d'une mesure standardisée ;
- âge d'apparition : avant 18 ans.

Dans l'application de ces critères, on doit prendre en considération les 5 postulats déjà mentionnés plus haut.

33. Le calcul du QI repose sur la comparaison entre le niveau de performance de la personne et celui des individus de la même classe d'âge (par convention, le QI moyen est fixé à 100 et l'écart-type à 15).

DSM-5

Selon le DSM-5, le diagnostic repose sur 3 critères. L'application de ces critères implique des postulats cliniques, la définition comporte quelques renseignements pour l'application de ces postulats :

- Déficiences des fonctions intellectuelles, comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, l'apprentissage académique, l'apprentissage par l'expérience et la compréhension pratique, confirmés à la fois par des évaluations cliniques et par des tests d'intelligence personnalisés et normalisés.

Le fonctionnement intellectuel est mesuré au moyen de tests d'intelligence personnalisés, exhaustifs et adaptés à la culture, tout en étant validés et rigoureux sur le plan psychométrique.

Critère : deux écarts-types ou plus sous la moyenne de la population, y compris une marge d'erreur de mesure (en général ± 5 points), un résultat de 65-75 (70 ± 5).

- Présence de déficiences du fonctionnement adaptatif à partir de l'interprétation du résultat de mesures normalisées et des entretiens qui doit reposer sur le jugement clinique.

Le fonctionnement adaptatif peut être difficile à évaluer dans des environnements contrôlés (par exemple : prisons, centres de détention). Si possible, il faut obtenir des renseignements corroborants qui reflètent le fonctionnement à l'extérieur de ces environnements.

Critère : au moins un domaine (conceptuel, social ou pratique) du fonctionnement adaptatif suffisamment affaibli pour que la personne ait besoin de soutien lui permettant de participer à un environnement scolaire, au travail, à la maison ou à la communauté.

- Apparition de déficiences intellectuelles et adaptatives durant la période développementale. Ce critère reflète la présence des déficiences intellectuelles et adaptatives durant l'enfance ou l'adolescence. Le DSM-5 ne mentionne pas un âge spécifique.

Discussion

Concernant la définition constitutive, chacun des systèmes consultés (CIM, AAIDD, DSM-5) contient trois concepts principaux pour décrire les

caractéristiques essentielles de la DI : l'intelligence, le comportement adaptatif et la notion de « problème de développement ».

La définition opérationnelle de l'AAIDD est la seule entièrement psychométrique qui donne les mesures et les critères précis de l'intelligence, du comportement adaptatif et d'âge pour un diagnostic valide. Elle implique que soient respectés les 5 postulats qui doivent accompagner tout diagnostic.

Comme l'AAIDD, le DSM-5 utilise la valeur de 2 écarts-types sous la moyenne de la population comme critère de l'intelligence. Il ajoute le critère clinique d'évaluation du besoin de soutien de la personne nécessaire à son fonctionnement dans plusieurs domaines de la vie. Cette évaluation peut s'appuyer sur des échelles de comportement adaptatif, mais le DSM-5 ne donne pas de critère psychométrique. Il en est de même du critère d'âge de développement.

Bien qu'un consensus existe sur la définition de la DI, certains auteurs estiment que les définitions actuelles ne sont pas tout à fait complètes. Notamment, Stephen Greenspan et Harvey Switzky (Greenspan, 2006 ; Greenspan et Switzky, 2006a et b ; Greenspan et coll., 2011) soulignent la différence entre l'intelligence comme telle (notion académique) et le « comportement intelligent » dans la vie pratique de chaque jour. Ils mentionnent l'importance de la sensibilisation aux risques dans la vie pratique et sociale et de la conscience des risques pour survivre dans la vie au quotidien. Les personnes avec une DI ont tendance à sous-estimer ces risques et, par conséquent, elles rencontrent plus souvent des problèmes et des échecs. Ces auteurs ajoutent aussi la naïveté et la crédulité comme caractéristiques de la DI. Ces traits ne sont pas inclus dans les échelles courantes d'habiletés adaptatives (ces comportements seront inclus dans la nouvelle échelle *Diagnostic Adaptive Behavior Scale*, de l'AAIDD).

Il y a d'autres difficultés avec la définition de la DI, la plus importante étant la définition même de l'intelligence (Arnold et coll., 2011 ; Felce, 2011). Il existe plusieurs définitions, des différences considérables apparaissent entre la composition des tests et les résultats peuvent être différents pour une même personne. La définition de l'intelligence (de Gottfredson, 1997) utilisée par l'AAIDD est très générale : « L'intelligence est une capacité mentale générale. Elle comprend le raisonnement, la planification, la résolution de problèmes, la pensée abstraite, la compréhension d'idées complexes, la facilité à apprendre et les apprentissages à partir d'expériences » (Schalock et coll., 2010, p. 15).

Whitaker (2008) mentionne que l'usage du terme DI tend à suggérer qu'il s'agit d'un phénomène bien appréhendé qui permet, par exemple, d'identifier

d'une manière précise et fiable le nombre de personnes dans une population ou de formuler des critères numériques (en termes de QI ou de scores de comportement adaptatif) pour donner accès à certains services de soutien ou d'éducation. Ceci n'est pas tout à fait le cas, car tout dépend des tests et échelles utilisés, de la précision et de la fiabilité de ces instruments (qui sont contestables, surtout pour un QI < 50). De plus, le phénomène Flynn qui reflète une augmentation des scores de QI dans le temps (de 0,3 à 0,5 point par an) représente un défi potentiel dans l'interprétation des scores (Flynn et Widaman, 2008).

Whitaker propose une définition moins psychométrique et plus clinique en incluant la notion de besoin de soutien (2008) : « *A person can be regarded as having an ID if they are judged to be in need of community care or educational services due to a failure to cope with the intellectual demands of their environment and are suffering significant distress or are unable to take care of themselves or their dependents or unable to protect themselves or their dependents against significant harm or exploitation.* »³⁴ (Whitaker, 2008, p. 8).

Quant à Arnold et coll. (2011), ils proposent d'ajouter à la définition de DI, la notion de « besoin additionnel de soutien ». Ils suggèrent même de remplacer le diagnostic de DI par un diagnostic de besoins additionnels de soutien sur le plan du fonctionnement intellectuel (comme pour le diagnostic de déficiences physiques). Le mot « additionnel » fait référence au fait que chacun, dans la vie quotidienne ou dans certaines situations, a parfois besoin du soutien d'une autre personne, mais que ces besoins sont différents et plus intenses pour des personnes en situation de handicap (pour atteindre un fonctionnement caractéristique des personnes de même âge et de même culture et une participation dans la société).

Les définitions du DSM-5 et de la CIM-11 ont tendance à accentuer la nature développementale de la DI, notamment en relation avec le développement du système nerveux. Dans le DSM-5, la DI est considérée comme une sous-classe des troubles neuro-développementaux.

Avec les progrès en sciences neurobiologiques et neuropsychologiques, la relation entre les phénomènes comportementaux ou psychométriques et le système nerveux ouvre de nouvelles perspectives. « À l'échelle macro-anatomique, une DI peut être associée à une altération de la structure du cortex

34. « Une personne peut être considérée comme ayant une DI, si elle est jugée comme ayant besoin de soins communautaires ou de services d'enseignement en raison d'une incapacité à faire face aux exigences intellectuelles de son environnement et souffre de détresse significative ou est incapable de prendre soin d'elle-même ou des personnes qui sont à sa charge ou de se protéger ou de protéger les personnes à charge contre des préjudices ou une exploitation importante. »

cérébral et de l'hippocampe, ou à une microcéphalie. En revanche, certaines formes de DI, par exemple celles associées aux syndromes de Down, de l'X fragile, de Rett ou encore de Rubinstein-Taybi, ainsi que certaines formes non syndromiques de DI, se caractérisent par une altération de la densité et de la morphologie des épines dendritiques. » (Harel et Jenna, 2011).

Pendant le XX^e siècle, la compréhension de la DI a été le domaine de la psychologie voire de la psychométrie. Il est probable qu'au XXI^e siècle, et déjà dès aujourd'hui, la DI sera le domaine d'une approche encore plus interdisciplinaire, ce qui pourrait moduler sa terminologie ainsi que sa définition.

Classification

Classifier signifie créer des subdivisions à partir de certains critères à l'intérieur du phénomène abordé par la définition. L'objectif de la classification peut être l'approfondissement du diagnostic aussi bien que la construction de groupes pour faciliter la recherche, le remboursement, le financement de services, le soutien, les comparaisons...

Classification selon la gravité de la DI

La classification de la DI fait souvent référence aux degrés de gravité de la déficience sur la base du niveau intellectuel en termes de QI (tableau 1.1).

Tableau 1.1 : Classification des niveaux de gravité de la DI

Niveau de gravité de la DI	DSM-IV TR en termes de QI	CIM-10 en termes de QI (âge mental)	En général en termes d'écart-types
Léger	50-55 à 70	50 à 69 (9-12 ans)	Entre -2 et -3
Moyen	35-40 à 50-55	35 à 49 (6-9 ans)	Entre -3 et -4
Grave	20-25 à 35-40	20 à 34 (3-6 ans)	Entre -4 et -5
Profond	Inférieur à 20-25	Inférieur à 20 (- 3 ans)	Inférieur à -5

Dans la définition de l'AAMR de 1992, cette classification par niveau de QI a été abandonnée avec l'argument que les catégories « moyen », « grave » et « profond » ne peuvent pas être distinguées d'une manière fiable à partir d'un test de QI (Whitaker, 2008 et 2010) et que ces catégories n'apportent rien pour comprendre les besoins de la personne dans un cadre de soutien individuel. L'AAMR a introduit en 1992 une grille non standardisée de qualifications d'intensité de besoin de soutien : besoin de soutien intermittent, limité, approfondi, ou généralisé (grille ILAG).

Dans les éditions de 2002 et 2010, l'AAIDD mentionne la possibilité d'utiliser des classifications de gravité à des fins de recherche, des fins scolaires ou des fins de remboursement sur la base de QI ou d'une mesure du niveau de comportement adaptatif, mais l'AAIDD préfère une classification de DI sur la base de l'intensité de soutien requis. En 2010, la grille non standardisée ILAG comme degrés d'intensité de soutien est abandonnée et des échelles psychométriques (notamment, l'Échelle de l'intensité du soutien de Thompson et coll., 2004) sont préférées pour mesurer l'intensité de soutien.

Il est à noter qu'une classification à partir de l'âge mental a été abandonnée par l'AAIDD depuis 1992. Cette classification, apparemment évidente et compréhensible (et se rapprochant de la notion originale de Binet et Simon pour mesurer l'intelligence), n'est pas soutenue par des données scientifiques consistantes et, surtout, elle risque d'infantiliser l'approche et l'accompagnement de la personne ayant une DI. Le DSM-5 ne mentionne pas cette classification, seule la CIM-10 en fait encore mention (voir tableau 1.I) et le traitement de cet aspect dans la CIM-11 n'est pas connu.

Tableau 1.II : Critères de gravité de la DI d'après le DSM-5

Gravité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
Léger	La personne a une manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge...	La personne a une compréhension limitée du risque dans les situations sociales ; a un jugement social immature pour son âge...	La personne occupe souvent un emploi exigeant moins d'habiletés conceptuelles...
Modéré	D'ordinaire, la personne a des compétences académiques de niveau primaire et une intervention est requise pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle...	Les amitiés avec les pairs tout-venant souffrent souvent des limitations vécues par la personne au chapitre des communications et des habiletés sociales...	Présence, chez une minorité importante, de comportements mésadaptés à l'origine de problèmes de fonctionnement social...
Grave	La personne a généralement une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent...	Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire...	La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes...
Profond	La personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir)... Des problèmes de contrôle de la motricité empêchent souvent un usage fonctionnel...	La personne peut comprendre des instructions et des gestes simples...	La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités...

Le DSM-5 en 2013 abandonne aussi le critère du QI pour classifier la gravité de la DI, et offre une typologie descriptive (dit *specifiers*) à partir du comportement adaptatif cognitif, social et pratique. Les niveaux de gravité de la déficience intellectuelle restent : léger, modéré, grave, profond.

Un résumé des différents niveaux de gravité est présenté dans le tableau 1.II, des descriptions plus élaborées se trouvent dans le manuel DSM-5 (p. 34-36). L'objectif de la classification du DSM-5 est d'identifier les besoins de soutien de la personne (DSM-5, p. 33).

Classification selon l'intensité des besoins de soutien

L'AAIDD, comme le DSM-5, souligne l'importance de la notion d'intensité des besoins de soutien. L'intensité des besoins de soutien peut être mesurée à l'aide de la typologie du DSM-5 ou à l'aide d'échelles comme l'Échelle de besoins de soutien (Thompson et coll., 2004). Cet instrument réalise une mesure standardisée selon une échelle continue. En cas de nécessité de classification, les écarts-types peuvent être utilisés pour distinguer les catégories.

Il existe aussi un instrument australien permettant d'identifier le type et l'intensité de soutien requis : le I-Can (*Instrument for the Classification and Assessment of Support Needs*) (Riches et coll., 2009) qui est partiellement inspiré de la CIF (2001).

Classification selon l'étiologie

Il faut également mentionner la classification étiologique de la DI (AAIDD, 2002 et 2010). Parce que l'étiologie est multifactorielle, la classification étiologique est devenue une classification de facteurs de risque de déficience intellectuelle comme présenté dans le tableau 1.III.

Classification selon le fonctionnement

Comme la DI est conçue comme un problème du fonctionnement (un handicap) de la personne, il est utile de considérer les systèmes de classification de ce fonctionnement.

Il y a trois modèles importants de la classification du fonctionnement humain :

- le modèle du fonctionnement de la CIF ;
- le modèle du fonctionnement de l'AAIDD ;
- le modèle du processus de la production du handicap (Patrick Fougeyrollas).

Tableau 1.III : Classification étiologique de la déficience intellectuelle selon l'AAIDD

Période	Biomédical	Social	Comportemental	Éducationnel
Prénatale	Troubles chromosomiques Troubles génétiques Syndromes Troubles métaboliques Dysgénésie cérébrale Pathologies maternelles Âge parental	Pauvreté Malnutrition maternelle Violence familiale Manque d'accès aux soins prénatals	Abus de drogues par le parent Abus d'alcool par le parent Parent fumeur Immaturité parentale	Incapacité cognitive du parent et absence de soutien Manque de préparation à la parentalité
Périnatale	Prématurité Traumatisme à la naissance Troubles néonataux	Manque d'accès aux soins périnataux	Rejet par le parent de la responsabilité de dispenser des soins à l'enfant Abandon de l'enfant par le parent	Manque de référence médicale pour des services d'intervention
Postnatale	Blessure traumatique cérébrale Malnutrition Méningo-encéphalite Troubles convulsifs Troubles dégénératifs	Incompétence du tuteur de l'enfant Manque de stimulation Pauvreté familiale Maladie chronique dans la famille Institutionnalisation	Agression et négligence envers l'enfant Violence familiale Mesures de sécurité inadéquates Privation sociale Comportement difficile de l'enfant	Habilité parentale déficitaire Diagnostic tardif Services d'intervention précoce inadéquats Services spécialisés inadéquats Soutien familial inadéquat

Le but général de ces modèles est de représenter la multi-dimensionnalité du fonctionnement humain et de fournir un cadre conceptuel pour mieux comprendre les problèmes du fonctionnement (par exemple dans un cadre diagnostique) et pour une meilleure gestion des interventions afin d'améliorer le fonctionnement. Un modèle de fonctionnement est un cadre théorique reflétant sa nature dynamique et présentant un langage commun pour faciliter la communication entre disciplines professionnelles. Il peut aussi offrir un cadre pratique pour le diagnostic interdisciplinaire du fonctionnement, pour la description des besoins de soutien et pour faciliter la planification du soutien au plan individuel.

Modèle de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF-OMS)

En 1974, Stein et Susser proposent une réflexion sur le contenu de la notion de « retard mental » selon laquelle il faut distinguer trois composantes :

- organique ou psychique, en termes d'atteinte, de diminution, de déficit ;
- fonctionnelle, en termes d'incapacité ;
- sociale, exprimant des différences, limitations, que les auteurs proposent d'appeler « handicap » (Salbreux, 2001).

On va retrouver cette distinction dans le modèle de la Classification internationale des déficiences (*Impairments*), incapacités (*Disabilities*) et handicaps (CIDIH) publié par l'OMS en 1980.

La CIDIH était d'abord conçue comme un outil de classification statistique et descriptif de la réalité rencontrée par les soignants. Mais, cet outil était inspiré par un modèle de fonctionnement humain qui permettait d'organiser, d'une façon consistante, la compréhension du fonctionnement et le handicap. Ce modèle plutôt médical liait l'étiologie, la pathologie et ses manifestations de façon linéaire et statique.

La CIDIH intègre, dans sa conception du fonctionnement, les 3 composantes décrites par Stein et Susser (Wood, 1975 ; Salbreux, 2001) (figure 1.1).

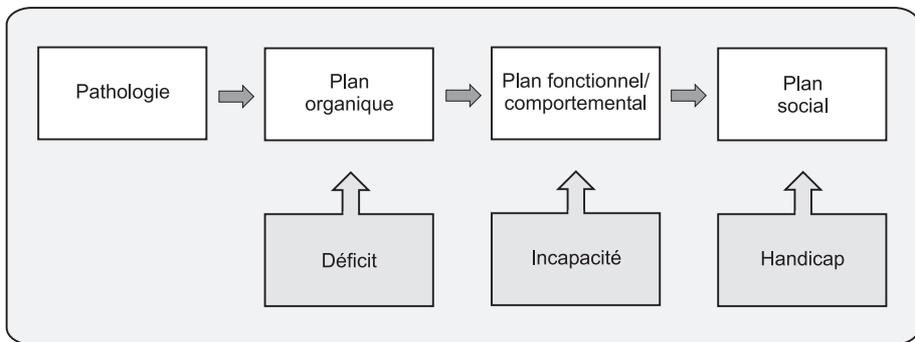


Figure 1.1 : Modèle de la CIDIH (Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps) (d'après OMS, 1980)

Ce modèle a suscité certaines critiques envers :

- sa conception unidirectionnelle de la cause (pathologie) aux conséquences ;
- l'absence de prise en compte du contexte dans lequel vit la personne, c'est-à-dire l'influence de l'environnement sur le fonctionnement (par exemple, des attitudes envers les personnes handicapées dans la société sont parfois des barrières plus importantes que la cause proprement dite) ;
- et enfin une terminologie négative (déficit, incapacité, handicap...).

Suite à ces critiques et à une évolution des concepts de santé, notamment des modèles socio-écologiques, l'OMS publie en 2001 la CIF. Ce modèle s'organise toujours autour d'un concept bio-psycho-social du fonctionnement humain mais tient compte de la complexité des interactions sociales et environnementales (figure 1.2).

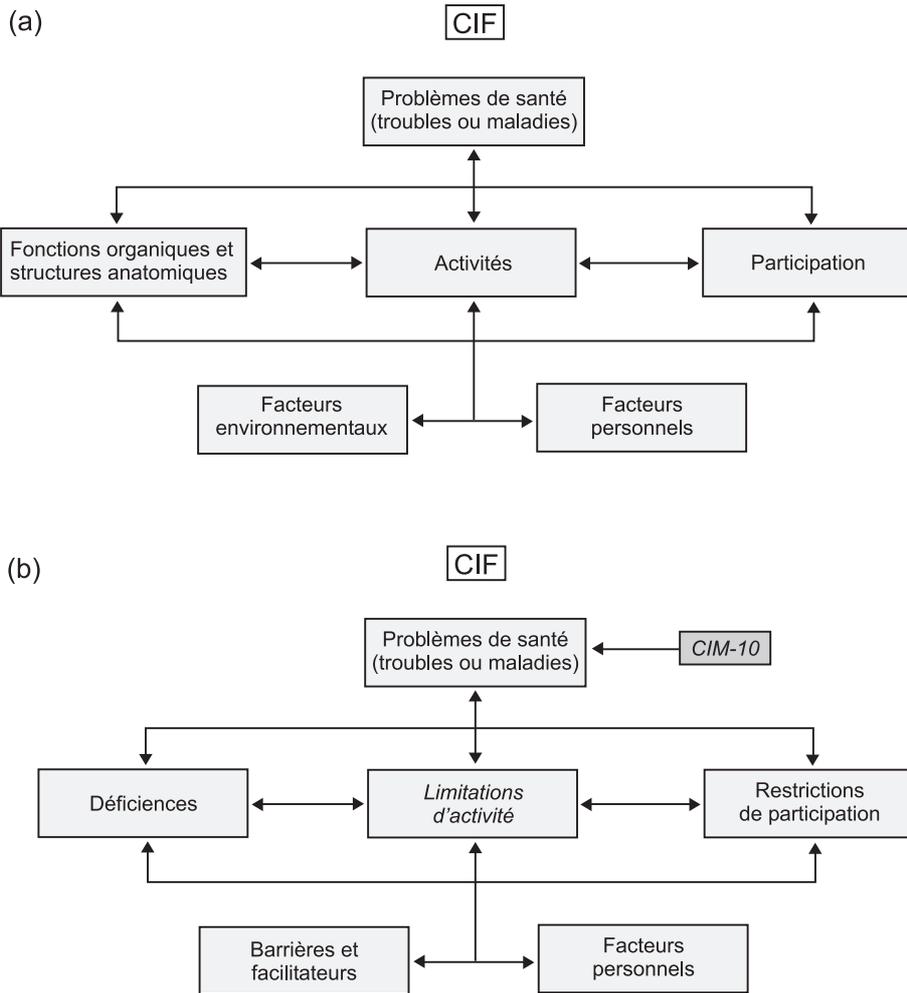


Figure 1.2 : Interactions entre les composantes de la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) dans la terminologie neutre du fonctionnement (a) et la terminologie du fonctionnement problématique (b) (d'après OMS, 2001)

Le modèle du fonctionnement humain de la CIF a adapté le modèle de la CIDIH par :

- l'inclusion du contexte (environnement et facteurs personnels) de l'individu ;
- la représentation de la complexité des interactions entre les facteurs ;
- la conception du fonctionnement comme un phénomène neutre qui s'applique à chacun, des difficultés et des problèmes de fonctionnement pouvant se produire.

S'orientant vers une perspective systémique du fonctionnement humain, la CIF s'efforce de concevoir le handicap comme le résultat d'un processus où sont mises en interaction plusieurs dimensions (et non un processus linéaire, comme dans le modèle du CIDIH) : les structures organiques et les fonctions anatomiques, les activités de la vie quotidienne et la participation sociale, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

L'environnement devient un facilitateur ou au contraire un obstacle à la réalisation des activités quotidiennes et à la participation des personnes à la vie en société.

Le handicap n'est pas une maladie (trouble ou problème de santé), ni un problème seulement individuel, mais une situation influencée par différents facteurs, notamment des facteurs corporels, des facteurs sociaux et des facteurs de contexte, c'est-à-dire de l'environnement et des facteurs personnels. Une même déficience ou une même limitation d'activités sera vécue de manière très différente selon le regard porté par la société sur la personne, selon l'organisation de la société.

Des détails sur les sous-classifications de ces composantes du fonctionnement sont présentés dans le tableau 1.IV.

Pour les quatre grandes composantes (s, b, d et e), on utilise le qualificatif générique uniforme dont l'échelle est graduée de 0 à 4. Avoir une difficulté peut vouloir dire une déficience, une limitation, une restriction ou se heurter à un obstacle, selon la composante dont il s'agit :

- 0=Aucun problème, absent, négligeable 0-4 % ;
- 1=Problème léger, faible 5-24 % ;
- 2=Problème modéré-moyen, passable 25-49 % ;
- 3=Problème grave-élevé, extrême 50-95 % ;
- 4=Problème absolu-total 96-100 %.

Modèle du fonctionnement humain de l'AAIDD (2002 et 2010)

L'AAIDD conçoit le fonctionnement humain en 5 dimensions (figure 1.3). Pour le comprendre, il faut en examiner les cinq dimensions. Le fonctionnement n'est pas statique mais est influencé par le soutien (répondant au type et à l'intensité des besoins de soutien).

Tableau 1.IV : Système de classification de la CIF

Fonctions organiques (b)	
Chapitre 1	Fonctions mentales
Chapitre 2	Fonctions sensorielles et douleurs
Chapitre 3	Fonctions de la voix et de la parole
Chapitre 4	Fonctions des systèmes cardio-vasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire
Chapitre 5	Fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien
Chapitre 6	Fonctions génito-urinaire et reproductives
Chapitre 7	Fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement
Chapitre 8	Fonctions de la peau et des structures associées
Structures anatomiques (s)	
Chapitre 1	Structures du système nerveux
Chapitre 2	Œil, oreille et structures annexes
Chapitre 3	Structures liées à la voix et à la parole
Chapitre 4	Structures des systèmes cardiovasculaire, immunitaire et respiratoire
Chapitre 5	Structures liées aux systèmes digestif, métabolique et endocrinien
Chapitre 6	Structures liées à l'appareil génito-urinaire
Chapitre 7	Structures liées au mouvement
Chapitre 8	Peau et structures annexes
Activités et participation (d)	
Chapitre 1	Apprentissages, application des connaissances
Chapitre 2	Tâches et exigences générales
Chapitre 3	Communication
Chapitre 4	Mobilité
Chapitre 5	Entretien personnel
Chapitre 6	Vie domestique
Chapitre 7	Relation, interaction, vécu d'autrui
Chapitre 8	Grands domaines de la vie
Chapitre 9	Vie communautaire, sociale et civique
Facteurs environnementaux (e)	
Chapitre 1	Produits, systèmes, techniques
Chapitre 2	Environnement naturel, changements apportés par l'homme à l'environnement
Chapitre 3	Soutien à la relation
Chapitre 4	Attitudes
Chapitre 5	Services, systèmes politiques

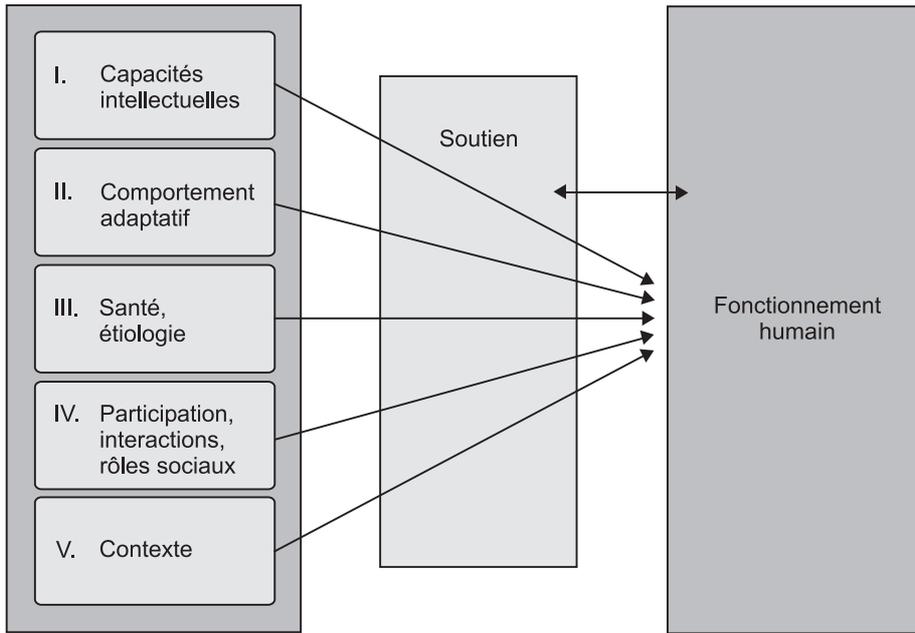


Figure 1.3 : Modèle du fonctionnement humain de l'AAIDD (d'après le Comité Ad Hoc de l'AAIDD sur la terminologie et la classification, 2014, p. 14)

Source : Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th ed.), by R. L. Schalock, S. A. Borthwick-Duffy, V. J. Bradley, W. H. E. Buntinx, D. L. Coulter, E. M. Craig, S. C. Gomez, Y. Lachapelle, R. Luckasson, A. Reeve, K. A. Shogren, M. E. Snell, S. Spreat, M. J. Tassé, J. R. Thompson, M. A. Verdugo-Alonso, M. L. Wehmeyer, and M. H. Yeager. Copyright 2010 by the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, reproduit avec autorisation

Les capacités intellectuelles comprennent le raisonnement, la planification, la résolution de problèmes, la pensée abstraite, la compréhension d'idées complexes, la facilité à apprendre et les apprentissages à partir d'expériences (Gottfredson, 1997). Loin d'être parfait, le QI constitue le meilleur moyen de représenter la capacité intellectuelle d'une personne à condition qu'il ait été établi individuellement et à l'aide d'instruments approuvés.

Le comportement adaptatif regroupe l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par la personne qui lui permet de fonctionner au quotidien. Les habiletés conceptuelles concernent le langage, la lecture, l'écriture, l'organisation de la vie au quotidien, la notion de temps, les concepts mathématiques... Les habiletés sociales sont les habiletés interpersonnelles, la responsabilité sociale, l'estime de soi, la capacité à suivre des directives, l'évitement de la victimisation et d'être piégé ou manipulé...

Les habiletés pratiques concernent les activités quotidiennes (soins

personnels comme se laver, s'habiller, préparer des repas, manger), la santé, l'usage de l'argent, les voyages/transport, la sécurité, utiliser un téléphone, les habiletés de travail...

La santé physique et mentale, définie par l'OMS comme « un état de bien-être physique, social et mental », regroupe l'état de santé général, les facteurs de risque et de comorbidités, la qualité de l'environnement du point de vue de la santé, l'accès aux services de santé, l'étiologie (approche multifactorielle de l'étiologie qui comprend des facteurs biomédicaux, sociaux, comportementaux et éducationnels) ainsi que la prévention.

La participation, les interactions, les rôles sociaux représentent la performance d'une personne au quotidien dans son milieu social : sa participation à la vie communautaire (activités, événements et organisations), ses interactions avec des amis, la famille, les voisins, ses rôles sociaux par rapport à la famille (à la maison), à l'école (classe), au travail, aux activités de loisir (culture, sports), au domaine spirituel (activités religieuses).

Le contexte concerne l'environnement dans une perspective écologique et des facteurs personnels (voir CIF). L'AAIDD fait référence à l'environnement « micro » (en contact direct avec la personne), « meso » (organisations, environnement communautaire) et « macro » (systèmes, société, culture).

Le soutien est l'ensemble des ressources et des stratégies visant à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être d'une personne et qui améliorent le fonctionnement individuel (AAIDD, 2010, p. 17).

Modèle de la production du handicap (Patrick Fougeyrollas)

En 1998, Patrick Fougeyrollas publie le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) (figure 1.4). Ce modèle résulte d'une approche anthropologique et vise à documenter et expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Dans ce modèle, le fonctionnement individuel est représenté au niveau de « l'interaction » comme produit ou résultat dynamique d'un processus complexe. Ce modèle a été modifié pour aboutir à un modèle bonifié en 2010³⁵ (figure 1.5).

35. <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/mdh-pph>

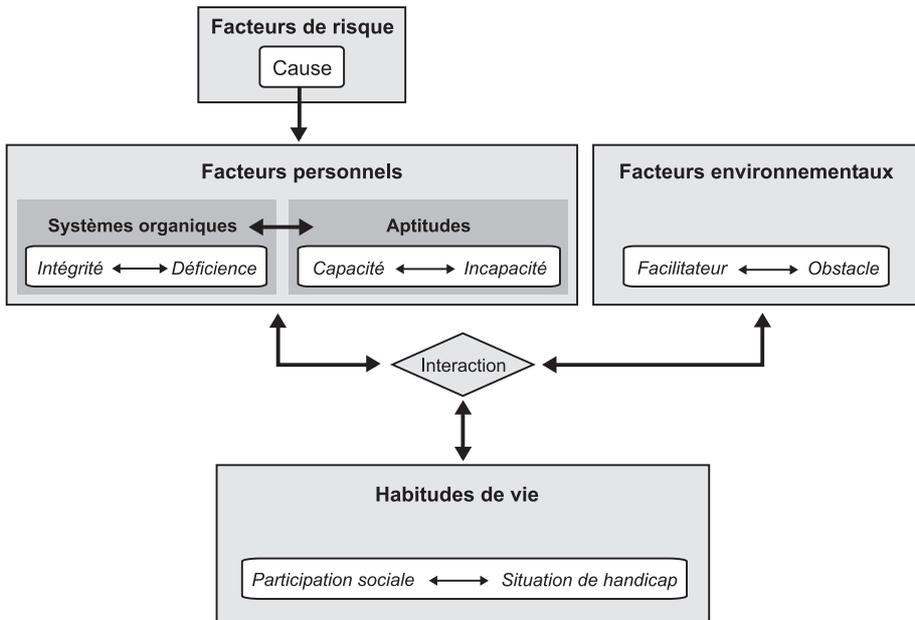


Figure 1.4 : Modèle du Processus de production du handicap (PPH)

Source : Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, Côté J, Saint-Michel G. Classification québécoise : Processus de production du handicap. Québec : RIPPH/SCCIDIH, 1998, 166 p. © RIPPH/SCCIDIH (1998), reproduit avec autorisation

Les changements apportés ciblent la place des « facteurs de risque » dans la composante PPH (processus de production du handicap). Ces derniers sont désormais intégrés à l'intérieur des trois domaines conceptuels que sont les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Des précisions ont également été apportées aux « facteurs environnementaux »³⁶, lesquels se décomposent en « environnement sociétal » (ou macro), en « environnement communautaire » (ou méso) et en « environnement personnel » (ou micro). Les habitudes de vie³⁷ sont définies en termes d'« activités courantes » et de « rôles sociaux ». Ces deux catégories comprennent chacune six habitudes de vie. En dernier lieu, la place accordée aux « facteurs identitaires » à l'intérieur des facteurs personnels a considérablement augmenté. Ces derniers sont considérés interagir avec les systèmes organiques³⁸ et les aptitudes³⁹ des personnes et des populations.

36. <http://www.riphh.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-facteurs-environnementaux>

37. <http://www.riphh.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-habitudes-vie>

38. <http://www.riphh.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-facteurs-personnels#Qu%27est-ce%20qu%27un%20syst%C3%A8me%20organique>

39. <http://www.riphh.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-facteurs-personnels>

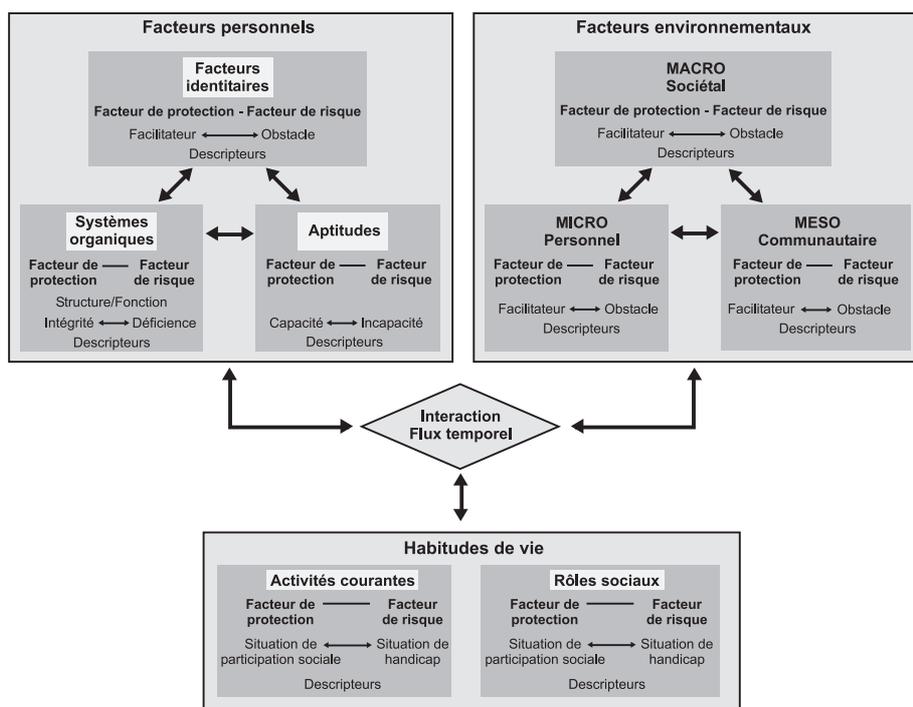


Figure 1.5 : Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2)

Source : Fougeyrollas P. La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 2010, 315 p. © RIPPH (2010), reproduit avec autorisation

Aussi dans le MDH-PPH 2 (figure 1.5), on distingue des (sous-)classifications dans les domaines principaux comme illustré dans le tableau 1.V.

En conclusion, la fonction de ces modèles est de servir de cadre de référence ou de langage commun pour analyser, soutenir ou promouvoir le fonctionnement individuel ou collectif de personnes en situation de handicap. Ce sont d'abord des cadres au service des professionnels et des chercheurs mais ils peuvent aussi servir comme cadre de référence pour la communication avec les responsables de la politique sociale.

La CIF comme le MDP-PPH 2 sont des modèles généraux tandis que le modèle de l'AAIDD est un modèle spécifiquement construit dans le domaine de la DI. La CIF et le MDP-PPH 2 comportent des classifications standardisées tandis que le modèle de l'AAIDD ne connaît pas de sous-classifications ni de codes standardisés, il sert plutôt comme un modèle mental du fonctionnement.

Servir de « modèle mental » pourrait caractériser la fonction principale de ces modèles de classification. Il est évident que les prémisses et les principes sous-jacents de ces modèles se ressemblent beaucoup, en particulier, parce qu'ils reposent sur un paradigme socio-écologique. Dans ce sens, la fonction de ces modèles est d'organiser la complexité du fonctionnement humain et de faciliter la communication au plan scientifique, professionnel et social. Dans la pratique de la communication entre disciplines, il est moins nécessaire de forcer un choix pour tel ou tel système que de comprendre leur fonction de principe d'organisation d'un phénomène si complexe que le fonctionnement humain.

Tableau 1.V : Modèle conceptuel du MDH-PPH 2 de Fougeyrollas

Facteurs personnels	
Systèmes organiques	
Système nerveux	Système urinaire
Système auriculaire	Système endocrinien
Système oculaire	Système reproducteur
Système digestif	Système cutané
Système respiratoire	Système musculaire
Système cardiovasculaire	Système squelettique
Système hématopoïétique et immunitaire	Morphologie
Aptitudes	
Aptitudes reliées aux activités intellectuelles	Aptitudes reliées à la respiration
Aptitudes reliées au langage	Aptitudes reliées à la digestion
Aptitudes reliées aux comportements	Aptitudes reliées à l'excrétion
Aptitudes reliées aux sens et à la perception	Aptitudes reliées à la reproduction
Aptitudes reliées aux activités motrices	Aptitudes reliées à la protection et à la résistance
Facteurs environnementaux	
Facteurs sociaux	Facteurs physiques
Systèmes politiques et structures gouvernementales	Géographie physique
Système juridique	Climat
Système économique	Temps
Système socio-sanitaire	Bruits
Système éducatif	Architecture
Infrastructures publiques	Aménagement du territoire
Organisations communautaires	Technologies
Réseau social	
Règles sociales	

Habitudes de vie	
Activités courantes	Rôles sociaux
Communications	Responsabilités
Déplacements	Relations interpersonnelles
Nutrition	Vie communautaire
Condition corporelle	Éducation
Soins personnels	Travail
Habitation	Loisirs

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (AAIDD). User's Guide: Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports. The 10th Edition, 2002

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (AAIDD). Definition, Classification, and Systems of Supports. The 11th Edition of the AAIDD Definition Manuel, 2010

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Mental retardation. *In*: Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fourth Edition, DSM-IV. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (Ed). 1994 : 39-46

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision (DSM-IV-TR). American Psychiatric Association (Ed). 2000

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Intellectual disabilities. *In* : Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition, DSM-5. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (Ed). Arlington, US, 2013 : 33-48

ARNOLD SR, RICHES VC, STANCLIFFE RJ. Intelligence is as intelligence does: Can additional support needs replace disability? *J Intellect Dev Disabil* 2011, **36** : 254-258

COMITÉ AD HOC DE L'AAIDD SUR LA TERMINOLOGIE ET LA CLASSIFICATION. Déficience Intellectuelle. Définition, classification et systèmes de soutien. (Traduction sous la direction de Diane Morin). Trois-Rivières (Québec) : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), 2014

FELCE D. Intelligence is only one human attribute: an introduction to the festschrift in honour of Trevor Parmenter, What is intelligence? What is intellectual disability? *J Intellect Dev Disabil* 2011, **36** : 219-222

FLYNN JR, WIDAMAN KF. The Flynn effect and the shadow of the past: Mental retardation and the indefensible and indispensable role of IQ. *Int Rev Res Ment Retard* 2008, **35** : 121-149

FOUGEYROLLAS P. La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 2010, 315 p.

FOUGEYROLLAS P, CLOUTIER R, BERGERON H, CÔTÉ J, SAINT-MICHEL G. Classification québécoise : Processus de production du handicap. Québec, RIPPH/SCCIDIH, 1998, 166 p.

GOTTFREDSON LS. Mainstream science on intelligence: An editorial with 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence* 1997, **24** : 13-23

GREENSPAN S. Mental retardation in the real world: why the AAMR definition is not there yet. In: *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century*. SWITZKY HN, GREENSPAN S (Eds). American Association on Mental Retardation, Washington, 2006 : 167-185

GREENSPAN S, SWITZKY HN. Forty-Four Years of AAMR Manuals. In: *What Is Mental Retardation? Ideas for an Evolving Disability in the 21st Century*, American Association on mental retardation. SWITZKY HN, GREENSPAN S (Eds). 2006a : 3-28

GREENSPAN S, SWITZKY HN. Lessons from the Atkins decision for the next AAMR manual. In: SWITZKY HN, GREENSPAN S (Eds). *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century*. American Association on Mental Retardation, Washington, 2006b

GREENSPAN S, SWITZKY HN, WOODS GW. Intelligence involves risk-awareness and intellectual disability involves risk-unawareness: implications of a theory of common sense. *J Intellect Dev Disabil* 2011, **36** : 242-253

HAREL S, JENNA S. Curing mental retardation: searching for balance. *Med Sci (Paris)* 2011, **27** : 70-76

OMS (ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ). Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps. Genève, OMS, 1980

OMS (ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ). Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève, OMS, 2001

PARMENTER TR. What is intellectual disability? How is it assessed and classified? *Int J Disabil Dev Educ* 2011, **58** : 303-319

RICHES VC, PARMENTER TR, LLEWELLYN G, HINDMARSH G, CHAN J. I-CAN: A new instrument to classify support needs for people with disability: Part I. *J Appl Res Intellect Disabil* 2009, **22** : 326-339

SALBREUX R. Déficiences intellectuelles de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte : conceptions françaises. *Rev Francophone Deficience Intellectuelle* 2001, **2** : 217-227

SALVADOR-CARULLA L, REED GM, VAEZ-AZIZI LM, COOPER SA, MARTINEZ-LEAL R, et coll. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry* 2011, **10** : 175-180

SCHALOCK RL, LUCKASSON R. American Association on Mental Retardation’s Definition, Classification, and System of Supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2004, **1** : 136-146

SCHALOCK RL, LUCKASSON RA, SHOGREN KA, BORTHWICK-DUFFY S, BRADLEY V, et coll. The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellect Dev Disabil* 2007, **45** : 116-124

SCHALOCK RL, BORTHWICK-DUFFY SA, BRADLEY VJ, BUNTINX WHE, COULTER DL, et coll. Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (Eleventh edition). Washington, DC, AAIDD, 2010

SIMEONSSON RJ, GRANLUND M, BJORCK-AKESSON E. The concept and classification of mental retardation. In: What is mental retardation: Ideas for an evolving disability in the 21st century. SWITZKY HN, GREENSPAN S (Eds). American Association on Mental Retardation, Washington, DC US, 2006, 247-266

STEIN ZA, SUSSER M. The epidemiology of mental retardation. In: Child and adolescent psychiatry, sociocultural and community psychiatry. ARIETI S (ed). American handbook of psychiatry, 2th ed, Vol. 2, New York, Basic Books, 1974 : 464-491

THOMPSON JR, BRYANT BR, CAMPBELL EM, CRAIG EM, HUGHES CM, et coll. Supports Intensity Scale. Users Manual. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2004

WHITAKER S. Intellectual disability: A concept in need of revision ? *Brit J Dev Disabil* 2008, **54** : 3-9

WHITAKER S. Are people with intellectual disabilities getting more or less intelligent? *Br J Dev Disabil* 2010, **110** : 49-55

WOOD PHN. Classification of impairments and handicaps. Unpublished document WI-IO/ICD9/REV. CONFj7S.15, 1975