

La déficience intellectuelle

Michael L. Wehmeyer
University of Kansas

Shea Obrowski
University of Kansas

Définition de la déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle est caractérisée par des limitations dans le fonctionnement intellectuel qui entraîne le besoin de fournir une énorme quantité de soutien pour permettre à la personne de participer à des activités requérant le fonctionnement normal de l'être humain (Wehmeyer, Buntinx, Lachapelle, Luckasson, Schalock, Verdugo, et coll., 2008). Comme la perception de cette incapacité a considérablement changé au cours des deux dernières décennies, il convient d'examiner la déficience intellectuelle dans le contexte d'une compréhension plus générale de ce qu'est l'incapacité. Ce traitement aura, bien sûr, une portée très large qui se concentrera sur la compréhension du concept sous-jacent de la déficience intellectuelle.

La déficience intellectuelle est un type d'*incapacité*. Dans la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) de l'*Organisation mondiale de la Santé* (OMS) (Organisation mondiale de la Santé, 2001), le terme « incapacité » est un terme générique désignant les limitations du fonctionnement humain, dans lequel *fonctionnement humain* se rapporte simplement à toutes les activités de la vie normalement accomplies par une personne. Les limitations du fonctionnement sont catégorisées comme une « incapacité ». L'incapacité peut être issue de tout problème ayant occurrence dans une dimension ou plus parmi trois dimensions du fonctionnement humain: les structures anatomiques, les fonctions organiques, les activités et la participation.

En somme, selon la CIF, les *structures anatomiques* désignent les parties anatomiques du corps et les *fonctions organiques* désignent les fonctions physiologiques et psychologiques des systèmes organiques. Les problèmes survenant au niveau des fonctions organiques ou des structures anatomiques sont appelés *déficiences*. Les *activités* désignent les tâches ou les actions qu'une personne accomplit. Elles se rapportent aux aptitudes et aux habiletés permettant à un individu de s'adapter aux exigences et aux attentes de son environnement. On désigne les problèmes ayant occurrence dans cette dimension comme étant des *limitations d'activités*. La *participation* est définie comme l'« implication d'une personne dans une situation de vie réelle ». La participation est liée au fonctionnement de l'individu en société. Elle se rapporte aux rôles et aux interactions dans le domaine de la vie domestique, du travail, de l'éducation, des loisirs, de la spiritualité et des activités culturelles. Les problèmes qu'un individu connaît dans son implication dans les situations de la vie réelle sont appelés des *restrictions de participation*.

La déficience intellectuelle est donc une incapacité dans laquelle les déficiences cérébrales (ex. : fonctions organiques et structures anatomiques) causent des limitations d'activités et des restrictions de participation. De façon plus spécifique, les déficiences cérébrales associées à la déficience intellectuelle causent des limitations dans le fonctionnement intellectuel. Le fonctionnement intellectuel est un type de fonctionnement humain qui, selon la version 2002 du

manuel Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien de l'*American Association on Mental Retardation* (aujourd'hui l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* ou AAIDD) (Luckasson, Borthwick-Duffy, Buntinx, Coulter, Craig, Reeve et coll., 2002) est défini comme se rapportant à l'intelligence générale qui comprend le raisonnement, la planification, la résolution de problèmes, la pensée abstraite, la compréhension d'idées complexes, l'apprentissage rapide et l'apprentissage par expérience (p. 51).

Entre parenthèses, le terme « retard mental », qui est le terme utilisé dans toutes les régions du monde, est peu à peu devenu stigmatisant et de plus en plus rejeté par les avocats, entres autres. Les membres du comité de terminologie et de classification de l'AAIDD ont récemment proposé que le terme « déficience intellectuelle » soit privilégié pour décrire l'état de fonctionnement historiquement désigné par le terme « retard mental ». Tout en laissant entendre que le terme déficience intellectuelle « couvre la même population d'individus ayant auparavant reçu un diagnostic de retard mental de même nombre, de même genre, de même niveau, de même type et de même durée et les besoins de ces personnes en matière de services et de mécanismes de soutien personnalisés » (p. 116), Schalock et ses collègues ont également reconnu que le terme « déficience intellectuelle » est plus efficace pour « refléter le concept modifié de l'incapacité proposée par l'AAIDD et l'OMS » (Schalock, Luckasson, Shogren, Borthwick-Duffy, Bradley, Buntinx et coll., 2007, p. 120). Au fond, cette modification de la terminologie ramène les États-Unis en harmonie avec une grande partie du reste du monde, où le terme « déficience intellectuelle » a été adopté et est utilisé depuis plus longtemps.

La définition du retard mental/de la déficience intellectuelle présentée dans la version 2002 du manuel, au sujet de laquelle Schalock et coll. (2007) laissent entendre qu'elle « restera actuellement en vigueur et dans un avenir rapproché », définit la déficience intellectuelle comme étant:

... 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 (p. 3).

La déficience intellectuelle fait partie d'un ensemble d'incapacités causées par une déficience du système nerveux central qui se manifestent par des limitations dans le fonctionnement cognitif général. Cet ensemble d'incapacités est de plus en plus désigné par un terme plus générique, soit les *déficiences cognitives*. La cognition est le *processus* mental de la connaissance, comprenant des aspects comme la conscience, la perception, le raisonnement et le jugement. Parmi les autres déficiences cognitives se trouvent les traumatismes crâniens, les troubles de l'apprentissage et la démence associée à la maladie d'Alzheimer. La déficience intellectuelle se distingue des autres déficiences cognitives en raison de facteurs comme la portée de la déficience (ex. : globale) et l'âge d'apparition (ex. : avant l'âge de 18 ans). Comme la déficience intellectuelle se manifeste au cours de la période de croissance (c'est-à-dire avant l'âge de 18 ans), elle est également considérée comme un *trouble du développement*. Le trouble du développement est une catégorie non diagnostiquée désignant les personnes ayant à la fois des déficiences cognitives et des incapacités physiques, et dont le trouble a) est apparu dans l'enfance (période de croissance comprise entre la naissance et l'âge de 18 ans); b) constitue un défi important par rapport au fonctionnement normal; et c) est d'une durée indéterminée (Thompson et Wehmeyer, 2008).

La gamme et le type de déficiences cérébrales qui peuvent occasionner une détérioration du fonctionnement intellectuel sont nombreux et varient, tout comme les causes ou l'étiologie de ces déficiences. La 10^e édition de Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien (Luckasson et coll., 2002) traite des enjeux liés à l'étiologie et à la prévention de la déficience intellectuelle et offre un inventaire pratique des symptômes et des types de déficiences neuronales (les lecteurs sont priés de s'y rapporter pour plus de détails). Mais en somme, l'étiologie est définie comme un concept multifactoriel composé de quatre catégories de facteurs de risque (biomédicaux, sociaux, comportementaux et éducationnels) qui interagissent dans le temps, y compris au cours de la vie d'une personne et à travers les générations, des parents aux enfants » (Luckasson et coll., 2002, p. 123). En utilisant cette approche de l'étiologie, les praticiens sont en mesure de décrire les facteurs de risque qui contribuent à influencer le fonctionnement, et donc de déterminer des stratégies et des mesures préventives afin de les réduire. Les facteurs biomédicaux sont ceux qui sont liés aux processus biologiques, comme la santé maternelle et les troubles génétiques. Les facteurs sociaux comprennent les interactions familiales et sociales et des variables, comme le manque d'accès aux soins de santé et la négligence parentale. Les facteurs de risque comportementaux comprennent les comportements qui peuvent contribuer à limiter le fonctionnement, comme la consommation de drogues des parents et l'abandon. Finalement, les facteurs éducationnels déterminent l'accessibilité aux expériences de formation qui appuient les habiletés d'adaptation, comme un soutien familial inadéquat et l'éducation spécialisée. En déterminant l'étiologie, il est possible d'harmoniser des mesures préventives de soutien afin de soulager l'impact de la déficience intellectuelle.

Il existe trois types de prévention de nature générale: primaire, secondaire et tertiaire. La prévention primaire consiste en la prévention d'une situation qui peut mener directement au développement d'un retard mental (ex. : usage de drogues par la mère). La prévention secondaire « consiste en la prise de mesures visant à empêcher une condition existante de causer un retard mental » (Luckasson et coll., 2002, p. 137). Finalement, la prévention tertiaire comprend la mise en œuvre de mesures afin de réduire la déficience provoquée par la prévention secondaire et les facteurs étiologiques. L'étiologie de la déficience intellectuelle peut sembler sans importance ou s'avérer essentielle lorsqu'il est question d'intervention, mais il est néanmoins certain que la connaissance de l'étiologie est importante dans le soutien prodigué aux personnes avec ou sans déficience afin qu'elles obtiennent de meilleurs résultats en matière de santé, y compris un fonctionnement intellectuel amélioré.

Selon la version 2002 du manuel de l'AAIDD, la déficience intellectuelle est mise en évidence par la faible compatibilité entre les capacités de l'individu et le contexte dans lequel il doit fonctionner. Une capacité désigne l'habileté à effectuer une tâche; dans le cas présent, une tâche mentale, cognitive ou intellectuelle. Comme la déficience intellectuelle se manifeste par des limitations dans le fonctionnement intellectuel d'un individu, mises en évidence par la faible compatibilité de ses capacités et du contexte, l'« incapacité » n'est pas perçue comme étant intrinsèque à la personne, mais plutôt en tant que « fonction » d'une compatibilité entre les capacités de l'individu et les attentes en matière d'activité et de participation issues du contexte. Cela ne veut pas dire qu'en assurant une meilleure compatibilité entre les capacités d'un individu et le contexte, par le biais de mécanismes de soutien environnementaux ou par l'instruction, une déficience sous-jacente au niveau d'une fonction organique (ex. : déficience cérébrale) sera automatiquement résolue. Il s'agit simplement d'une reconnaissance du fait que la déficience

intellectuelle n'est pas définie par la déficience cérébrale en soi, mais par le fonctionnement de la personne (ex. : la compatibilité entre la capacité de la personne et le contexte).

De plus, comme mentionné auparavant, l'une des caractéristiques de la déficience intellectuelle est qu'elle se distingue des autres déficiences cognitives de par sa nature globale. La déficience intellectuelle désigne les limitations du fonctionnement intellectuel se manifestant par des limitations d'activité et des restrictions de participation dans *toutes les sphères d'activités de la vie et du fonctionnement humain*.

En résumé, la déficience intellectuelle désigne donc une incapacité se manifestant par des limitations dans le fonctionnement intellectuel (raisonnement, planification, résolution de problèmes, pensée abstraite, compréhension d'idées complexes, apprentissage rapide et apprentissage par expérience) liées à des limitations d'activité, associées à des restrictions de participation et causées par des déficiences cérébrales ou des facteurs étiologiques précis.

Le modèle de la relation entre la personne et le contexte suggère que le succès du fonctionnement humain découle de la relation entre la capacité de la personne, soulignant ses forces personnelles, et le contexte, soulignant le soutien défini comme des stratégies, des ressources et des activités permettant l'amélioration du fonctionnement humain. Ce modèle suppose que les limitations dans les forces personnelles peuvent être, à tout le moins, partiellement compensées par le soutien, et que la cause du mauvais fonctionnement est probablement le manque de soutien ou de possibilités de participation.

Des déficits aux habiletés humaines

Historiquement, la déficience intellectuelle a d'abord été définie en fonction de déficits de performance. Alors que le diagnostic et la classification de la déficience intellectuelle continuent d'exiger la création d'un lien entre l'« intelligence », comme il en sera question par la suite, et l'adoption d'un modèle fonctionnel, comme ceux illustrés par l'AAIDD et l'OMS dont il a été question antérieurement, le concept d'« intelligence » continue de faire l'objet d'un important débat et nécessite que l'on s'attarde à étudier la compatibilité entre les capacités d'un individu et le contexte dans lequel il vit, apprend, travaille et joue. Il s'avère instructif, dès lors, de considérer au moins un modèle d'intelligence, soit celui transmis par Carroll (1999), qui envisage les enjeux relatifs à la compréhension des limitations fonctionnelles des personnes présentant une déficience intellectuelle selon une perspective basée sur les forces et les capacités.

Carroll (1999) a mené une vaste enquête et une analyse de la recherche corrélationnelle et analytico-factorielle sur les aptitudes cognitives afin de « présenter une revue et une critique actualisées de la documentation existante sur l'identification, les caractéristiques et les interprétations des aptitudes cognitives » (p. 73). Carroll présente, essentiellement, une taxonomie des aptitudes cognitives susceptibles d'être touchées par des incapacités dans le fonctionnement cérébral. L'analyse de Carroll a permis d'identifier huit facteurs principaux ou de premier ordre, liés aux aptitudes cognitives, désignés par les principaux domaines relatifs à l'aptitude cognitive humaine: 1) le langage; 2) le raisonnement; 3) la mémoire et l'apprentissage; 4) la perception visuelle; 5) la réception auditive; 6) la production des idées; 7) la rapidité cognitive; et, 8) la connaissance et le rendement.

Dans chacun de ces principaux domaines d'aptitudes cognitives chez l'être humain, il existe une documentation volumineuse, même au sein du champ étroit de recherche de ces études portant principalement sur les personnes ayant une déficience intellectuelle. L'intention du présent article n'est donc pas d'offrir une vaste analyse documentaire pour chaque domaine, mais plutôt de tenter de saisir la nature des aptitudes cognitives de chaque domaine de sorte d'illustrer comment les déficiences cérébrales touchent normalement le fonctionnement intellectuel des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Aptitude linguistique et réception auditive

Le domaine de premier ordre possiblement le plus large à avoir été présenté par Carroll est l'aptitude linguistique. Parmi les facteurs identifiés dans ce domaine, on trouve des facteurs liés au développement du langage, à la compréhension du langage verbal ou imprimé, aux connaissances lexicales, à la compréhension de la lecture et au décodage, de même que des facteurs liés à la vitesse, à la capacité de complétion, à l'orthographe, au codage phonétique, à la sensibilité à la structure grammaticale, à l'aptitude de parler une langue étrangère et aux niveaux de compétences en langues, à l'aptitude à la communication et à l'écoute, à l'expression orale, au style de langage oral et à l'aptitude à l'écriture. Dans l'ensemble, ce domaine renvoie aux processus cognitifs et aux tâches cognitives ayant trait à l'emploi du langage engendrant des résultats comme la lecture et l'écriture, de même que la compréhension verbale. Selon Carroll, « les facteurs liés à l'aptitude à la communication sont liés à des compétences plus générales en communication qui comprennent souvent l'aptitude à l'écoute et la production de la parole, avec ou sans la participation de la lecture et de l'écriture » (p. 177). Ce type de compétences comprend la capacité d'imitation verbale et gestuelle, l'aptitude à la communication interactive et les questions relativement plus simples de production de la parole et du langage.

Les facteurs liés à la réception auditive identifiés par Carroll renvoient à des aptitudes « qui dépendent principalement des caractéristiques du stimulus auditif lui-même et à la capacité de la personne d'appréhender, de reconnaître, de distinguer, voire d'ignorer ces caractéristiques, indépendamment de ces connaissances en matière de langage ou de musique [...] qui détermine la tendance générale d'un signal sonore prolongé » (p. 364). Les facteurs de premier ordre dans ce domaine comprennent les facteurs liés aux seuils d'audition et de détection de la parole, à la discrimination des phonèmes, à la perception de la musique et de sons musicaux, à l'oreille absolue et à la localisation des sons. Le facteur lié aux seuils d'audition et de détection de la parole comprennent des tâches générales de discrimination des sons, de discrimination de la hauteur tonale et du timbre, de l'intensité et de la durée des sons, de seuil d'audition, de localisation des sons, de discrimination des phonèmes, de discrimination et d'analyse des sons musicaux, de repérage auditif et de localisation des sons binauraux.

Les limitations dans le fonctionnement intellectuel propres aux personnes ayant une déficience intellectuelle présentent des restrictions évidentes dans la pleine capacité d'expression du langage chez cette population. Dans ce domaine, Abbeduto (1991) a remarqué que des aptitudes telles que la compréhension verbale, la compréhension et la vitesse de la lecture, et autres, constituent les principaux facteurs mesurés par les tests d'intelligence traditionnels. On se base sur la performance à ces tests pour établir un diagnostic et classer cette déficience. Il existe une vaste documentation à propos des déficiences relatives à la connaissance de la langue que l'on observe normalement chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (voir Abbeduto,

2003). Bien que plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle aient des déficiences auditives concomitantes, il n'existe pas d'association particulière entre la déficience intellectuelle et les facteurs liés à la réception auditive. De toute évidence, les déficiences neuronales globales touchent de nombreux domaines autres que celui de la cognition, comme le domaine sensoriel. Certaines personnes présentant une déficience intellectuelle ont des problèmes considérables avec des facteurs dans le domaine de la réception auditive, dont la localisation et la discrimination des sons. Dans d'autres cas par contre, la « déficience » neuronale globale a plutôt l'effet contraire. Les personnes atteintes du syndrome de Williams, par exemple, ont habituellement des déficiences cognitives qui causent une déficience intellectuelle, et pourtant un pourcentage démesuré de ces personnes sont dotées de l'« oreille absolue », c'est-à-dire, de la capacité d'identifier, de nommer et de produire à la perfection des notes musicales et, dans l'ensemble, sans aucune formation. Il faut donc être prudent pour ne pas généraliser les effets de la déficience cérébrale à tous les domaines du fonctionnement.

Raisonnement et production des idées

Carroll (1999) a remarqué que les facteurs dans le domaine du raisonnement sont ceux qui « sont considérés comme étant au cœur ou près de ce que l'on entend ordinairement par l'intelligence » (p. 196). Par conséquent, ces facteurs sont particulièrement pertinents à la déficience intellectuelle. Carroll a condensé les variables du raisonnement en trois facteurs de premier ordre, chacun d'eux accompagnés de multiples sous-types. Les facteurs de premier ordre sont des facteurs liés au raisonnement séquentiel, inductif et quantitatif. Les facteurs liés au raisonnement séquentiel comprennent des éléments qui mettent l'accent sur « la capacité de raisonner et de tirer des conclusions à partir de conditions et de prémisses données » (p. 234). Ces éléments comprennent le raisonnement déductif et logique, la manipulation de symboles, le raisonnement verbal, les analogies verbales et les syllogismes, les problèmes de correspondance, la complétion de phrases et les prémisses erronées. Les facteurs liés au raisonnement inductif sont ceux qui requiert qu'une personne examine une classe de matériel de stimulus et en déduise la caractéristique commune, comme des éléments relatifs à la formation de concepts, à la classification verbale, à l'appariement des formes, au raisonnement logique (matrices analogiques), au raisonnement spatial, à l'induction des règles et similitudes. Les facteurs liés au raisonnement quantitatif sont ceux qui nécessitent un raisonnement basé sur des propriétés et des relations mathématiques, comme l'évaluation critique, le raisonnement arithmétique et la résolution de problèmes, l'aptitude mathématique et les séries de nombres, la classification et les opérations. Carroll a également proposé un quatrième type de facteurs qu'il nomme facteurs de raisonnement piagétien, car ils contiennent des tâches de raisonnement conçues et étudiées par Piaget et ses collaborateurs. Ils comprennent l'opérativité, la conservation, ainsi que les capacités représentationnelles, méta-représentationnelles et métacognitives.

La production des idées, un facteur de premier ordre supplémentaire, est semblable au domaine du raisonnement. Le domaine de la capacité cognitive de production d'idées de Carroll renvoie tout simplement aux capacités des individus de générer des idées et de les communiquer par des moyens linguistiques ou autres. Elles se rapportent en général aux facteurs de fluidité et de créativité. Les facteurs de premier ordre de ce domaine comprennent la fluidité idéationnelle, la facilité de dénomination (nommer des concepts courants), la fluidité d'association (produire des mots à partir d'un concept qui leur est associé), la fluidité d'expression, la fluidité verbale, la sensibilité aux problèmes, l'originalité/créativité, la fluidité figurale (produire des dessins et des

croquis originaux) et la flexibilité de structuration (résoudre des problèmes comportant des figures).

Depuis que la déficience intellectuelle est définie par un fonctionnement intellectuel considérablement inférieur à la moyenne et en raison des nombreux facteurs de raisonnement faisant partie de ce qui correspond et de ce qui est mesurée à titre d'« intelligence », il va de soi que les personnes ayant une déficience intellectuelle présentent, à titre de caractéristique, des troubles dans les facteurs de raisonnement et de production des idées.

Mémoire et apprentissage

Les facteurs de premier ordre de cette taxonomie comprennent les facteurs liés à l'empan mnésique, à la mémoire associative, à la mémoire de rappel libre, à la mémoire des idées, à la mémoire visuelle et aux capacités d'apprentissage. Les facteurs liés à l'empan mnésique comportent des tâches digitales, de présentation visuelle et d'empan de figures, ainsi que des tâches de mémoire de phrases. La mémoire des idées (Carroll, p. 277) comprend des questions comme le rappel d'idées présentées sous forme de contenu écrit, visuel ou sonore, de même que la mémoire liée aux interactions sociales. Les facteurs liés à la mémoire visuelle comportent la mémoire des images, des figures géométriques, des relations et la mémoire cartographique. Les facteurs liés aux capacités d'apprentissage comprennent des domaines comme la rétention et la récupération de l'information, la production de l'erreur, la remémoration de l'information apprise et au taux d'apprentissage. De plus, les analyses factorielles de Carroll ont permis de rassembler certains facteurs classés à titre de facteurs de premier ordre, appelés simplement « autres », et comprenant des facteurs liés à la mémoire des événements, à la mémoire liée à la discrimination verbale et la capacité de catégorisation (*clustering*).

Encore une fois, les limitations de la mémoire et les fonctions d'apprentissage sont des caractéristiques propres aux personnes présentant une déficience intellectuelle, bien qu'il faille éviter, comme mentionné auparavant, de généraliser ces caractéristiques à toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle, car la documentation fait état de nombreux exemples de personnes ayant une déficience intellectuelle dotées de capacités mnésiques surpassant celles de la population en général.

Perception visuelle

Voici les facteurs de premier ordre que Carroll a identifiés dans ce domaine: les facteurs liés à la visualisation, aux relations spatiales, à la vitesse de clôture (ex.: la capacité de combiner des stimuli visuels disparates pour former un tout significatif), à la flexibilité de clôture (capacité visuelle de manipuler de multiples objets ou formes, comme dans les tâches de figures cachées), à l'intégration de la perception séquentielle (intégrer des images séquentielles), au repérage spatial (vitesse d'exploration d'un champ visuel), à la vitesse perceptive (vitesse à laquelle le sujet découvre les images ou les stimuli qu'il cherche), à la visualisation (capacité d'imaginer ou de visualiser une séquence d'exécution ou d'action), à l'estimation des longueurs, la perception de l'illusion et les alternances perceptuelles. Ces facteurs ont trait aux capacités de « balayer le champ visuel, d'appréhender la forme, la configuration et la position des objets perçus, [et] de créer des représentations mentales » (p. 304). Contrairement au domaine de la réception auditive, les facteurs liés à la perception visuelle n'interagissent pas avec les autres domaines de

la déficience cognitive et n'ont pas d'effet sur le fonctionnement des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Rapidité cognitive

Les questions liées aux aptitudes en matière de rapidité cognitive sont particulièrement pertinentes chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Les facteurs de premier ordre propres à ce domaine comprennent le taux de réponse aux tests, le temps de réaction et l'aptitude numérique ou facilité numérique. Carroll identifie de nombreux facteurs dans les domaines du raisonnement, de l'aptitude linguistique et de la production des idées comme étant des facteurs également issus du facteur lié à la rapidité cognitive, et historiquement, la lacune sur le plan de la vitesse de traitement des processus cognitifs est la principale caractéristique définissant l'incapacité. Le terme « retard mental », employé depuis longtemps, signifie littéralement « lenteur mentale ».

Connaissance et rendement

Le dernier domaine d'aptitudes cognitives identifié par Carroll est celui de la connaissance et du rendement. Ce domaine d'aptitudes comprend des facteurs de premier ordre comme le rendement scolaire général, l'information et la connaissance verbale, l'information et la connaissance en mathématiques et en sciences, la connaissance technique et mécanique et la connaissance du contenu comportemental (connaissance de l'interaction personnelle et sociale). Dans une certaine mesure, les domaines précédents (raisonnement, rapidité cognitive, mémoire et apprentissage) ont un effet direct sur la connaissance et le rendement des personnes ayant une déficience intellectuelle, mais ces facteurs représentent les domaines dans lesquels la performance est souvent évaluée dans le but de déterminer la déficience intellectuelle.

La taxonomie d'analyse factorielle de Carroll présente une méthode plus élaborée d'illustrer la portée des limitations fonctionnelles qu'une déficience cognitive est susceptible d'imposer. La conclusion de cette partie serait incomplète si elle ne mettait pas en évidence le fait que la déficience intellectuelle n'est plus conçue comme étant simplement un ensemble de limitations dans les types d'aptitudes cognitives énumérées dans la présente partie, mais plutôt comme la compatibilité entre les capacités de l'individu dans ces domaines et le contexte dans lequel il doit fonctionner. La documentation regorge de preuves solides démontrant que, par le biais d'efforts d'adaptation et de réadaptation, d'éducation, de technologie et de mécanismes de soutien, les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent améliorer leur fonctionnement [voir, par exemple, Wehmeyer, Smith, Palmer, Davies, & Stock (2004) pour une argumentation sur le rôle de la technologie dans l'apport de soutien dans ces sphères d'aptitudes cognitives.]

Diagnostic et classification de la déficience intellectuelle

La définition de l'AAIDD reflète trois éléments définitoires fondamentaux de la déficience intellectuelle qui ont traversé le temps et les frontières et qui sont employés dans l'établissement d'un diagnostic et d'une classification des individus, habituellement au sein de systèmes de prestation de services: a) d'importantes limitations dans le fonctionnement intellectuel, b) des restrictions comportementales dans l'adaptation aux exigences de l'environnement, et c) l'identification/le diagnostic avant l'âge de 18 ans (Luckasson et coll., 2002). Bien qu'il s'agisse d'une question de plus en plus contestée, la méthode communément acceptée de détermination des limitations du fonctionnement intellectuel continue d'être l'administration de tests

d'intelligence d'où l'on obtient un niveau de quotient intellectuel ou QI. Tout en gardant à l'esprit les forces et les faiblesses de chaque évaluation et la marge d'erreur de mesure, le diagnostic de la déficience intellectuelle est fondé sur des niveaux de quotient intellectuel individuels se situant approximativement à deux écarts types au-dessous de la moyenne de l'ensemble de la population (Luckasson et coll., 2002).

Toutefois, comme cela a été le cas pendant près d'un demi-siècle, le diagnostic de la déficience intellectuelle ne peut s'appuyer uniquement sur le quotient intellectuel. Le second élément du diagnostic et de la classification comprend les limitations dans le comportement adaptatif. Le comportement adaptatif désigne « l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par les individus pour leur permettre de fonctionner dans la vie quotidienne » (Luckasson, 2002, p. 14). Le comportement adaptatif se rapporte à la capacité d'un individu de répondre et de s'adapter quotidiennement aux exigences de son environnement. Semblable à celles du fonctionnement intellectuel, les importantes limitations dans le comportement adaptatif sont définies par des scores de mesures normalisées d'au moins deux écarts-types sous la moyenne générale ou à partir d'un instrument d'évaluation normalisé pour l'un des trois types de comportement adaptatif (conceptuel, social et pratique). Le troisième élément, en termes de diagnostic, est constitué des définitions de la déficience intellectuelle qui maintiennent une perspective développementale. Comme il en a été question auparavant, la déficience intellectuelle est considérée comme une déficience développementale, car elle apparaît au cours de la période de croissance (avant l'âge de 18 ans) et parce que le diagnostic ne peut être établi que si les limitations dans le fonctionnement humain se manifestent au cours de cette période. Les trois éléments définitoires, les limitations importantes dans le fonctionnement intellectuel, les restrictions comportementales dans l'adaptation aux exigences environnementales et l'identification/le diagnostic avant l'âge de 18 ans, doivent être présents pour permettre un diagnostic.

Une importante modification des questions relatives à la classification de la déficience intellectuelle a émergé au cours des dernières années. Traditionnellement, les systèmes de classification tournaient autour de la gamme des quotients intellectuels obtenus par les individus qui répondaient au critère d'un QI se situant à deux écart-types ou plus au-dessous de la moyenne. Le schème de classification le plus commun de ce type consistait à regrouper les individus selon leur QI dans l'un des quatre sous-groupes suivants: léger (QI de 70 à 55), moyen (QI de 55 à 40), grave (QI de 40 à 25) et profond (QI de 25 et moins). Toutefois, ces systèmes de classification étaient souvent variables et dépendaient du système dans lequel les individus étaient évalués et classifiés. Par exemple, dans un système de classification parallèle au sein des établissements d'enseignement, les catégories étaient : éduable, semi-éduable, grave et profond (inéduable). La version 2002 du manuel de classification de l'AAIDD (Luckasson et coll., 2002) proposait quatre niveaux d'intensité du soutien (intermittent, limité, important, intense), dont le but n'était pas de former une classification comme celle que les quatre niveaux de retard mental (léger, moyen, grave, profond) avait formée. Actuellement, bien que les systèmes traditionnels de classification soient encore en usage, on ne s'entend toujours pas sur la manière la plus adéquate de classer les individus de cette population et, par ailleurs, si cela s'avère utile et nécessaire.

Déficiences intellectuelles et réadaptation

Les modèles fonctionnels de l'AAIDD et de la CIF de la déficience intellectuelle mettent l'accent sur le rôle que les mécanismes de soutien jouent pour combler l'écart entre la capacité des personnes ayant une déficience intellectuelle et les attentes en matière de performance dans les environnements où ils vivent, apprennent, travaillent et jouent. Luckasson et coll. (2002) ont défini les mécanismes de soutien comme « des ressources et des stratégies visant la promotion du développement, de l'éducation, des intérêts et du mieux-être d'un individu et l'amélioration de son fonctionnement » (Luckasson et coll., 2002, p. 151). Parmi les types de mécanismes de soutien les plus importants se trouvent ceux qui se concentrent sur l'éducation, la réadaptation et l'adaptation. Il est certain que tout approfondissement de ces stratégies dépasse la portée du présent article et les lecteurs sont donc invités à consulter les articles à ce sujet qui figurent dans d'autres parties de l'encyclopédie. Des déficits dans l'un des domaines des aptitudes cognitives susmentionnés peuvent avoir des répercussions sur la performance d'un individu dans diverses activités et de multiples façons. Néanmoins, une documentation de tout près de cinquante ans relative à l'éducation et la réadaptation démontre que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont en mesure d'améliorer leur fonctionnement cognitif et d'apprendre des compétences et des habiletés leur permettant d'accroître leur fonctionnement dans pratiquement tous les domaines, du travail aux études.

Conclusions

Il est impossible de saisir dans ce chapitre tous les aspects de l'état de fonctionnement que l'on nomme la déficience intellectuelle, toutes les forces et les besoins en soutien des personnes ayant une déficience intellectuelle, ou encore tout ce que comporte l'expérience de vivre avec une déficience intellectuelle. Le but de cet article était plutôt de présenter une introduction à la perception de la déficience intellectuelle et de la définir dans le contexte de modèles comme la CIF; de présenter les types de capacités cognitives pouvant être touchées par une déficience cérébrale causant une déficience intellectuelle; le potentiel de renforcement de la capacité en présence d'une telle déficience; et la méthode de diagnostic et de classification du retard mental.

En guise de conclusion, il est bon de revenir sur la version 2002 du manuel Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien de l'AAIDD qui fait état de cinq postulats à considérer lorsque l'on applique la définition:

1. Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel.
2. 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.
3. Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces.
4. La description des limitations est importante notamment pour déterminer le soutien requis.

5. Le fonctionnement général d'une personne présentant une déficience intellectuelle s'améliore généralement si elle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période prolongée. (Luckasson, 2002, p. 93).

Ces postulats ont été établis parce que les auteurs du manuel ne souhaitaient pas que l'on interprète leur manuel hors du contexte des croyances sous-jacentes à ces postulats, et il s'avère pertinent de conclure en citant brièvement la signification de chacun d'eux dans le cadre de notre tentative de compréhension de la déficience intellectuelle.

Premièrement, le fait que « les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques » met l'accent sur le critère selon lequel le fonctionnement d'un individu est comparé et observé dans des environnements communautaires typiques, comme son domicile ou son établissement d'enseignement, parmi des pairs du même âge et provenant de milieux linguistiques et culturels semblables. L'aspect probablement le plus « incapacitant » des anciens modèles de services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle est le fait que celles-ci étaient perçues hors du contexte du fonctionnement humain normal et hors de l'existence humaine traditionnelle. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont été, pour la plus grande partie des deux siècles derniers, séparées de leurs collectivités et condamnées à vivre en institutions, pratiquement devenues des entrepôts; elles ne se sont vues offrir que des emplois dans des milieux de travail collectifs et peu rémunérés; et elles ont été instruites dans des contextes scolaires distincts et inéquitables. Ces tendances ont été renversées, à partir du moment où l'on s'est penché sur des mécanismes de soutien axés sur la vie dans la collectivité; sur des modèles reconnus, personnalisés, ainsi que sur des modèles d'emploi autonome voués à promouvoir de véritables emplois en échange d'un vrai salaire; sur la prestation de l'enseignement dans une classe d'enseignement général axée sur l'accessibilité au curriculum d'enseignement général et à l'acquisition d'aptitudes de vie fonctionnelles, et ainsi de suite.

Deuxièmement, le postulat concernant la nécessité des évaluations, pour être valides, de tenir compte de la diversité culturelle et linguistique, de même que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication illustre le fait qu'un nombre disproportionné de personnes provenant de collectivités économiquement défavorisées et marginalisée, y compris les personnes issues de groupes minoritaires ethniques ou raciaux, de groupes d'immigrants, et autres, sont susceptibles d'être identifiées comme ayant une déficience intellectuelle. Ce nombre s'explique en partie par les circonstances de leur vie et les possibilités s'offrant à elles, ou leur absence, mais aussi en fonction du fait que les méthodes que l'on utilise pour déterminer la déficience intellectuelle et les outils consacrés à ces fins ne tiennent pas suffisamment compte de la vaste diversité d'individus qui découlent de facteurs culturels, linguistiques, ethniques et économiques.

Troisièmement, le postulat selon lequel les limitations coexistent souvent avec des forces explique simplement le fait que, depuis trop longtemps, les seules caractéristiques reconnues en ce qui concerne les personnes ayant une déficience intellectuelle étaient leurs limitations. Cependant, comme le mouvement d'autonomie sociale le rappelle, les individus présentant une déficience intellectuelle sont des « personnes avant tout » et elles possèdent toutes des forces et des faiblesses qui requiert un soutien. Les modèles de la déficience intellectuelle de la CIF et de l'AIDD nécessitent que l'on passe de l'ancienne compréhension du déficit à de nouvelles

façons de concevoir la déficience intellectuelle qui tiennent compte des forces, des besoins de soutien et du contexte.

Le quatrième postulat, traitant du profil de soutien nécessaire, met simplement en évidence le fait que la détermination de la déficience intellectuelle devrait naturellement mener à l'identification des mécanismes de soutien requis et non pas uniquement à l'identification des limitations. En d'autres mots, le diagnostic n'est pertinent que s'il conduit à l'adoption de mécanismes de soutien qui améliorent l'existence de la personne. La stigmatisation associée à l'étiquette « déficience intellectuelle » n'est pas aussi importante que celle qui est associée aux termes plus anciens, y compris au terme « retard mental », mais elle est encore assez considérable pour obliger les praticiens à soupeser les avantages du diagnostic, à cataloguer les inconvénients bien réels et à poursuivre leur diagnostic seulement si les avantages l'emportent clairement sur les inconvénients.

Finalement, le cinquième postulat à propos des résultats positifs pour les personnes qui reçoivent un soutien personnalisé pendant une période prolongée souligne à la fois l'incidence considérable que de tels mécanismes de soutien personnalisé peuvent avoir sur le fonctionnement des personnes ayant une déficience intellectuelle, mais également sur le fait que celles-ci sont capables, avec suffisamment de soutien, de mener des existences de qualité et de contribuer à la société par leur présence et leur productivité. Le fait de juger dans quelle mesure ceci ne se conforme pas à la réalité actuelle serait de porter le blâme sur le système de soutien en place pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, et non sur les personnes elles-mêmes. La prestation de tels mécanismes de soutien par le biais de stratégies traditionnelles et innovatrices de réadaptation devrait contribuer à assurer une meilleure qualité de vie aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Bibliographie

- Abbeduto, L. (1991). Development of verbal communication in persons with moderate to mild mental retardation. In N. Bray (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (Vol. 17, pp. 91 – 115). New York: Academic Press.
- Abbaduto, L. (2003). Language and communication in mental retardation (*International Review of Research in Mental Retardation*, Vol. 27). New York: Academic Press
- Carroll, J.B. (1993). *Human cognitive abilities: A survey of factor-analytic studies*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., and Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., and Reeve, A., (2001) Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*. 39(1), 47-52.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, B., Buntinx, W. H. E., Coulter, E., Craig, M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M. E., Spreat, S., Tasse, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H., (2007). The renaming of Mental Retardation: Understanding the change to the term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116-124.
- Thompson, J.E., & Wehmeyer, M.L. (2008). Historical and legal issues in developmental disabilities. In H. P. Parette, G. R. Peterson-Karlan (Eds.), *Research Based Practices in Developmental Disabilities* (2nd Ed.)(pp. 13-42). Austin, TX: ProEd.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Verdugo, M. A., Borthwick-Duffy, S., et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 48-55..
- Wehmeyer, M.L., Smith, S.J., Palmer, S.B., Davies, D.K., & Stock, S. (2004). Technology use and people with mental retardation. In L.M. Glidden (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (Vol. 29)(pp. 293-337). San Diego, CA: Academic Press.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. Geneva: Author.