

# *Qu'est-ce que* la déficience intellectuelle?



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE  
DE LA DÉFICIENCE  
INTELLECTUELLE



# *Introduction*

Les gens sont de plus en plus ouverts aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Néanmoins, plusieurs défis demeurent à relever pour que celles-ci prennent pleinement leur place dans la communauté. Par cet outil, la Société québécoise de la déficience intellectuelle souhaite informer la population de ce qu'est la déficience intellectuelle, tout en démontrant que ces personnes ont de grandes aptitudes et qu'elles peuvent se démarquer.

Faisons-leur une place,  
pour une société inclusive!



*Qu'est-ce que*  
**la déficience  
intellectuelle?**

La déficience intellectuelle est un état et non une maladie. Les personnes ne souffrent donc pas de la déficience intellectuelle; elles n'en sont pas « atteintes ». Elles présentent, ou elles ont, une déficience intellectuelle. Elles vivent avec cet état.

Trois critères sont d'égales importances et nécessaires afin qu'un diagnostic de déficience intellectuelle soit posé.

Les voici :

- › **Des limitations significatives** du fonctionnement intellectuel sont observées (par exemple lorsque la personne a des difficultés à comprendre des concepts abstraits ou encore à anticiper les conséquences d'une action etc.)
- › **Des limitations du comportement adaptatif**, qui se traduisent par des lacunes au niveau des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques, sont documentées. Entre autres exemples possibles de ces limitations, nommons les difficultés éprouvées lors de :
  - l'utilisation des concepts liés à l'argent;
  - l'établissement des interactions sociales;
  - la tenue des activités quotidiennes et la préparation des soins personnels (préparation des repas, tâches ménagères, utilisation du transport, habillement, etc.)
- › La déficience intellectuelle survient **avant l'âge de 18 ans**.

Seuls les spécialistes membres d'un ordre professionnel (psychologues, neuro-psychologues) peuvent poser un diagnostic de déficience intellectuelle, à l'aide de tests normés reconnus et selon les normes de pratiques applicables.



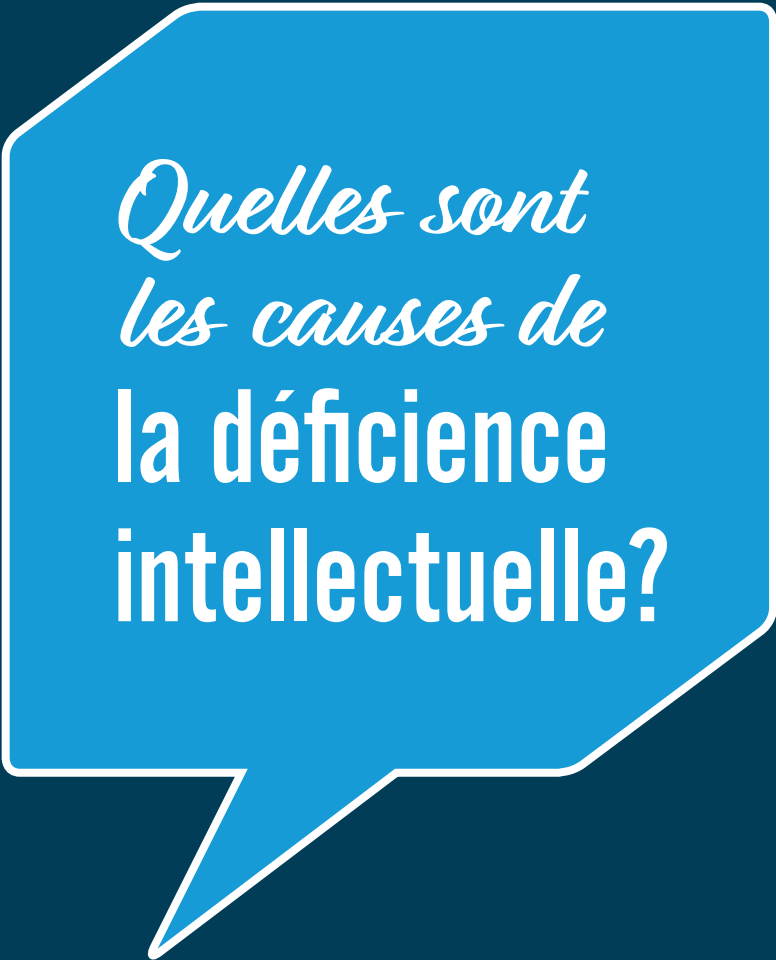
## Quelles sont les caractéristiques de la déficience intellectuelle?

Toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle sont différentes, mais certaines caractéristiques communes à plusieurs sont observables. Elles peuvent avoir de la difficulté avec :

- › Le repérage dans le temps et dans l'espace
- › La mémoire à court terme
- › Le développement du langage
- › La concentration
- › Les situations de résolution de problèmes
- › Le maintien et la généralisation des stratégies nouvellement acquises
- › Les liens logiques à faire entre les éléments ou les événements

## Est-ce que beaucoup de gens vivent avec une déficience intellectuelle?

La déficience intellectuelle est le trouble de développement le plus répandu dans la population générale. Il est difficile d'évaluer le nombre exact de personnes qui sont touchées, mais nous estimons que ce nombre se situe entre 1% et 3% de la population.



*Quelles sont  
les causes de  
la déficience  
intellectuelle?*



Très souvent, les causes de la déficience intellectuelle sont inconnues. Parmi celles identifiées, il a des facteurs biologiques, reliés à des conditions génétiques et à l'hérédité, des facteurs d'origine environnementale ou des complications liées à la naissance. La déficience intellectuelle peut aussi se manifester suite à une atteinte du système nerveux central.

#### **Facteurs d'origine génétique**

- › Trisomie 13, 18, 21
- › Syndrome de Prader-Willi
- › Syndrome du X fragile

#### **Facteurs d'origine environnementale**

- › Infections congénitales
- › Alcoolisme fœtal
- › Exposition aux drogues et aux toxines
- › Insuffisance placentaire
- › Difficultés lors de l'accouchement : le manque d'oxygène, les infections (méningite) et les intoxications (plomb)

## Quand la déficience intellectuelle apparaît-elle?

Les conditions provoquant une déficience intellectuelle peuvent se produire dès la conception, à la naissance ou pendant l'enfance. Elle se manifeste toujours avant 18 ans.

## Est-ce que la déficience intellectuelle se guérit?

Puisque la déficience intellectuelle n'est pas une maladie, elle ne peut se guérir. Toutefois, par le biais de soutien et de stimulation et en adaptant l'environnement, la personne peut augmenter son autonomie.

## La déficience intellectuelle est-elle un problème de santé mentale?

Il importe de ne pas confondre la déficience intellectuelle, qui est un état, avec un problème de santé mentale, qui est une maladie. Ce sont deux choses différentes qui peuvent coexister chez certains individus. Comme pour toute autre personne, celles qui ont une déficience intellectuelle peuvent être affectées par des troubles psychologiques tels les troubles émotionnels, comportementaux, affectifs, anxieux et de personnalité. Cette coexistence ne se retrouve cependant pas systématiquement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.



## **La déficience intellectuelle peut-elle être associée à d'autres types de problèmes?**

La déficience intellectuelle peut effectivement coexister avec d'autres conditions. Des personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent en même temps vivre avec un trouble du spectre de l'autisme, avec la paralysie cérébrale, avoir un trouble déficitaire de l'attention, faire de l'épilepsie, etc.

## **Le type d'environnement social dans lequel les personnes présentant une déficience intellectuelle vivent a-t-il une influence sur leur fonctionnement?**

Un environnement social qui favorise un soutien personnalisé a le potentiel d'améliorer le fonctionnement et le développement de l'individu, notamment l'estime de soi, le bien-être, la fierté. Plus un environnement offre un soutien adapté à une personne, plus elle a de possibilités de se développer.

## Qu'en est-il des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle?

La Charte canadienne des droits et libertés ainsi que la Charte québécoise des droits et libertés de la personne soutiennent que tous les humains ont les mêmes droits. L'article 10 de la charte québécoise précise, par exemple, que « Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur (...) **le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier à ce handicap**. Il y a discrimination lorsqu'une telle distinction, exclusion ou préférence a pour effet de détruire ou de compromettre ce droit. »

Les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle ont donc le droit de bénéficier des mêmes conditions que tous, et ce, dans les différentes sphères de leur vie comme :

- › Étudier dans des établissements réguliers qui favorisent leur apprentissage et leur autonomie
- › Travailler et être rémunérées pour leur travail
- › Se loger et se sentir en sécurité
- › Développer leur plein potentiel
- › Faire leurs choix et prendre leurs décisions
- › Se divertir, s'amuser
- › Être soignées



## Reçoivent-elles de l'aide dans l'exercice de leurs droits?

Comme beaucoup de gens, les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle ont besoin d'aide pour exercer leurs droits. Souvent, cette aide est prodiguée par un membre de la famille ou un proche. Si la personne est déclarée inapte et que ce type de soutien n'est pas possible ou suffisant, la loi prévoit alors la possibilité de mettre en place un régime de protection. Ce régime permet qu'une autre personne agisse comme représentant légal pour la personne qui vit avec une déficience intellectuelle, dans son intérêt, en prenant des décisions adéquates pour elle. Par exemple, pour administrer ses biens, s'assurer qu'elle bénéficie de bons soins, qu'elle puisse avoir une bonne éducation. On parle alors de tutelle ou de curatelle. Cette fonction peut être exercée par un parent, une sœur, un frère, un proche ou une société de fiducie. S'il n'y a personne de confiance dans l'entourage de la personne inapte, c'est alors le Curateur public qui s'en occupe. Des organismes comme l'Office des personnes handicapées du Québec ainsi que les associations de parents et de personnes vivant avec une déficience intellectuelle peuvent également les soutenir dans leurs démarches.



# Comment agir en présence d'une personne qui a une déficience intellectuelle?

En faire moins, c'est souvent en faire plus. Il faut agir comme vous agiriez avec n'importe qui d'autre! Des gestes simples, empreints d'humanité, de modestie, constituent souvent une bonne base de départ. Différents conseils peuvent aussi être émis. Du nombre, recensons :

**Communiquer avec elle** : s'adresser à la personne directement plutôt qu'à son accompagnateur si celle-ci est accompagnée. Lui parler normalement, sans l'infantiliser. Utiliser des phrases courtes afin de maximiser la compréhension. Utiliser au besoin des outils visuels, des gestes. Poser des questions fermées, par exemple une question dont la réponse est oui ou non.

**Être patient**, lui laisser du temps pour assimiler l'information et pour répondre. Au besoin reformuler, parler plus lentement et demander à la personne ce qu'elle a compris.

**Cultiver son autonomie**. Ne pas faire les choses à la place de la personne et lui offrir de l'aide au besoin, en lui demandant si celle-ci aimerait de l'aide.

**Ne pas porter de jugement** : Ne pas présumer des incapacités ou des capacités de la personne. Ne pas porter de jugement sur des choix qui pourraient ne pas correspondre au groupe d'âge de la personne.

**Suivre son rythme** : que ce soit lors de déplacements avec la personne ou dans le cadre d'une conversation, il est important de suivre le rythme de la personne.

**Être respectueux**. Toujours.



# Quels sont les clichés, les fausses croyances à éviter?

Il faut, là comme ailleurs, se méfier des phrases toutes faites, des généralités. Du nombre, on recense :

## **Ils ne sont pas conscients qu'ils ont une déficience intellectuelle (ils ne savent pas ce qui leur arrive)**

Rien n'est plus faux. La personne qui a une déficience intellectuelle comprend que son rythme d'apprentissage est plus lent. Elle perçoit le regard des autres en ce qui a trait à sa différence et peut en souffrir.

## **Les personnes qui ont une déficience intellectuelle ne peuvent pas apprendre, aller à l'école et travailler**

Rien n'est impossible. En ayant les bons outils et ayant le support de sa famille, de ses proches et de la société, des personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent aller à l'école, apprendre à lire, à écrire, à travailler et même à vivre en appartement. Cela arrive tous les jours! Il est vrai cependant que cela peut leur prendre plus de temps qu'aux autres.

## **Ce sont d'éternels enfants (des enfants pris dans des corps adultes)**

Les personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissent elles aussi. L'autonomie, la vie amoureuse, la vie sexuelle, avoir un travail, une vie sociale, vivre en appartement se posent, pour elles aussi, comme de possibles jalons de l'existence. Les adultes ayant une déficience intellectuelle éprouvent ainsi des envies qui échappent aux enfants. Contrairement à eux, elles ont accumulé de l'expérience tout au long de leur vie.

## **Ce sont des personnes limitées**

Chez une même personne, les limitations coexistent avec des forces. Ne pas observer ces forces, c'est ne voir qu'un seul côté de la médaille.





## Comment aider les personnes qui ont une déficience intellectuelle à s'épanouir?

- › Se présenter
- › Présenter les gens qui nous entourent
- › S'informer sur les intérêts de la personne
- › Proposer des activités ou des tâches qui l'intéressent et qui mettent en valeur ses forces et capacités
- › Prendre le temps de parler à la personne
- › Utiliser le renforcement positif

## Remerciements

Formation AlterGo, Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI),  
Parents pour la déficience intellectuelle (PARDI),  
Les Jumeleurs / espace communautaire (LJEC)

Martin Caouette, Ph. D., ps. ed. et professeur au département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières



CAISSE.  
D'ÉCONOMIE.  
SOLIDAIRE.

## Canada

Financé en partie par le gouvernement du Canada par le biais du Programme de partenariats pour le développement social – Personnes handicapées.



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE  
DE LA **DÉFICIENCE  
INTELLECTUELLE**

Supplément d'information sur le  
**sqdi.ca**