

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (3160)
(PROFIL INTERVENTION)

PAR
SABRINA BOUCHER-MERCIER

PERCEPTIONS ET ATTITUDES DES DIVERS ACTEURS IMPLIQUÉS DANS
L'INTÉGRATION SCOLAIRE DES JEUNES ATTEINTS D'ATAXIE
RÉCESSIVE SPASTIQUE DE CHARLEVOIX-SAGUENAY EN FONCTION DE
LEURS CONNAISSANCES

29 AOÛT 2013

Sommaire

Cette étude vise à décrire les connaissances des principaux acteurs de l'intégration scolaire (parent, enseignant et ergothérapeute) agissant auprès des jeunes atteints d'ARSCS intégrés en classe régulière pouvant influencer leurs attitudes et perceptions selon trois types (découlant de la formation antérieure, spécifiques à l'ARSCS et provenant du contact avec des personnes ayant des BEP et/ou atteintes d'ARSCS). Pour ce faire, une étude de cas multiples mixte, à la fois qualitative et quantitative, a été réalisée. L'échantillon se compose de sept triades (sept parents, sept enseignants et trois ergothérapeutes agissant auprès de différents jeunes atteints d'ARSCS) dont les participants ont été recrutés en collaboration avec la Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière. Une entrevue individuelle semi-dirigée a été effectuée avec chacun des participants au cours de laquelle des données qualitatives ont été recueillies et certains questionnaires ont été administrés, entre autres, pour évaluer les attitudes et connaissances des participants. Les résultats permettent de constater que la plupart des jeunes concernés dans la présente étude ont une intégration scolaire réussie. De manière générale, les connaissances sur l'ARSCS et le fait d'avoir eu des contacts antérieurs avec des personnes atteintes d'ARSCS et/ou ayant des BEP semble en lien avec l'adoption d'attitude positive, ce qui serait également lié positivement à la qualité de l'intégration scolaire. Il en est de même de la présence chez les enseignants d'une formation plus élaborée en intervention et la sensibilisation des pairs du jeune sur sa maladie et ses impacts au quotidien. De plus, une bonne implication et collaboration des acteurs semble également être un élément facilitant l'intégration scolaire. L'attitude du jeune apparaît également être un élément important et pouvant venir influencer l'attitude des acteurs impliqués.

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux	vi
Liste des figures.....	vii
Liste d'abréviations	x
Remerciements	xi
Problématique.....	1
Contexte théorique.....	6
Ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay (ARSCS).....	7
Aspects biologiques et neurologiques.....	7
Localisation géographique et prévalence	8
Symptômes manifestes.....	9
Aspects neuropsychologiques	10
Fonctionnement intellectuel	11
Répercussions de l'ARSCS sur l'intégration scolaire	12
Accomplissement professionnel	13
Organisation des services offerts aux jeunes atteints d'ARSCS	14
Intégration scolaire des jeunes considérés EBEP	15
Facteurs pouvant être en lien avec les perceptions et les attitudes des acteurs concernés en regard de l'intégration scolaire des EBEP	17
Importance des connaissances des acteurs impliqués dans l'intégration scolaire..	21
Connaissances relatives à l'état de santé de la personne	21
Connaissances liées à la formation reçue.....	22
Connaissances découlant de contacts et d'expériences avec des EBEP	24
But de l'étude	26
Questions de recherche	27
Méthode	29
Devis	30
Participants.....	31
Recrutement et déroulement.....	31
Définition des variables	34

Instruments	36
Questionnaire sociodémographique.....	37
Questionnaire de connaissances sur l'ARSCS	37
Questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles	38
Questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire.....	39
Attitudes du professeur envers l'élève (APE)	40
Guide d'entrevue semi-structurée.....	40
Considérations éthiques	41
Analyses	43
Résultats	45
Description des participants	46
Questions de recherche	49
1- Quelles sont les connaissances (formation ; connaissances spécifiques à la maladie et contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS et des personnes ayant des BEP) et attitudes des acteurs de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS par rapport à ces derniers et à leur intégration scolaire ?	49
2- De quelles façons les différents types de connaissances de ces divers acteurs sont-ils en lien avec les attitudes adoptées à l'égard de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS ?	67
3- Quelle est la situation d'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS concernés par la présente étude ?.....	80
4- Comment les connaissances des différents acteurs influencent-elles leur perception du niveau d'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS ?	87
5- La présence d'une différence quant à la qualité de l'intégration scolaire d'un jeune atteint d'ARSCS est-elle en lien avec une différence d'attitudes des acteurs ?.....	98
Discussion	113
Questions de recherche	114
1- Quelles sont les connaissances (leur formation ; connaissances spécifiques à la maladie et leurs contacts avec des personnes ARSCS et des personnes ayant	

des BEP) et attitudes des acteurs de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS par rapport à cette maladie ?	114
2- De quelles façons les différents types de connaissances de ces divers acteurs sont-ils en lien avec les attitudes adoptées à l'égard de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS ?	119
3- Quelle est la situation d'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS concernés par la présente étude ?.....	124
4- Comment les connaissances des différents acteurs influencent-elles leur perception du niveau d'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS ? ...	128
5- La présence d'une différence quant à la qualité de l'intégration scolaire d'un jeune atteint d'ARSCS est-elle en lien avec une différence d'attitudes des acteurs ?.....	131
Forces et faiblesses de l'étude	135
Recommandations	140
Analyse des conséquences de la recherche et retombées possibles	143
Conclusion	147
Références.....	150
Appendice A. Les caractéristiques cliniques associées à chacune des composantes de l'ARSCS (symptômes pyramidaux, cérébelleux et neuropathiques)	160
Appendice B. Lettres d'invitation envoyées aux participants.....	162
Appendice C. Questionnaire sociodémographique – version parent.....	166
Appendice D. Questionnaire sociodémographique – version enseignant (e)	189
Appendice E. Questionnaire sociodémographique – version intervenant(e).....	192
Appendice F. Questionnaire de connaissances sur l'ARSCS	195
Appendice G. Questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles	200
Appendice H. Questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire	204
Appendice I. Échelle d'attitude du professeur envers l'enfant (APE)	209
Appendice J. Guide d'entrevue semi-structurée – version parent.....	211
Appendice K. Guide d'entrevue semi-structurée – version enseignant(e) et intervenant(e)	226
Appendice L. Formulaire d'information et de consentement	233

Liste des tableaux

Tableau

1 Caractéristiques sociodémographiques des participants.....	48
2 Moyennes et écarts-types obtenus au questionnaire de connaissances sur l'ARSCS en fonction des trois groupes d'acteurs.....	52
3 Moyennes et écarts-types obtenus au questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction des trois groupes d'acteurs.....	61
4 Aspects pouvant faciliter l'intégration scolaire d'un jeune atteint d'ARSCS...	134

Liste des figures

Figure

1 Moyennes obtenues (en pourcentage) aux quatre sections du questionnaire de connaissances sur l'ARSCS en fonction des trois groupes d'acteurs.....	53
2 Moyennes obtenues au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles en fonction des trois groupes d'acteurs.....	60
3 Moyennes obtenues au questionnaire d'attitudes du professeur envers l'élève (également administré aux parents et aux ergothérapeutes) en fonction des trois groupes d'acteurs.....	62
4 Moyennes obtenues par les enseignants au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles en fonction de leur formation....	69
5 Moyennes obtenues par les enseignants à la première sous-échelle (« <i>Academic Costs of Mainstreaming</i> ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction de leur formation.....	69
6 Moyennes obtenues par les enseignants à la deuxième sous-échelle (« <i>Socio-Emotional Costs of Segregation</i> ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction de leur formation.....	70
7 Moyennes obtenues par les parents au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles en fonction de leurs contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.....	73
8 Moyennes obtenues par les parents à la première sous-échelle (« <i>Academic Costs of Mainstreaming</i> ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction de leurs contacts préalables avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.....	73
9 Moyennes obtenues par les parents à la deuxième sous-échelle (« <i>Socio-Emotional Costs of Segregation</i> ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction de leurs contacts préalables avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.....	74
10 Moyennes obtenues par les enseignants au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles en fonction de leurs contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.....	77
11 Moyennes obtenues par les enseignants à la première sous-échelle (« <i>Academic Costs of Mainstreaming</i> ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction de leurs contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.....	77

12 Moyennes obtenues par les enseignants à la première sous-échelle (« <i>Socio-Emotional Costs of Segregation</i> ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction de leurs contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.....	78
13 Représentation de la perception de la qualité de l'intégration scolaire des trois types d'acteurs pour les sept triades.....	80
14 Résultats globaux moyens au questionnaire de connaissances sur l'ARSCS des trois types d'acteurs pour les trois catégories d'intégration scolaire.....	88
15 Résultats moyens à la section sur l'historique, les définitions et la prévalence du questionnaire de connaissances sur l'ARSCS des trois types d'acteurs pour les trois catégories d'intégration scolaire.....	88
16 Résultats moyens à la section sur la transmission et les aspects génétiques du questionnaire de connaissances sur l'ARSCS des trois types d'acteurs pour les trois catégories d'intégration scolaire.....	89
17 Résultats moyens à la section sur l'évolution et les symptômes du questionnaire de connaissances sur l'ARSCS des trois types d'acteurs pour les trois catégories d'intégration scolaire.....	89
18 Résultats moyens à la section sur les impacts au quotidien du questionnaire de connaissances sur l'ARSCS des trois types d'acteurs pour les trois catégories d'intégration scolaire.....	90
19 Moyennes obtenues par les parents au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles selon la qualité de l'intégration scolaire de leur jeune.....	99
20 Moyennes obtenues par les parents à la première sous-échelle (« <i>Academic Costs of Mainstreaming</i> ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire selon la qualité de l'intégration scolaire de leur jeune.....	99
21 Moyennes obtenues par les parents à la deuxième sous-échelle (« <i>Socio-Emotional Costs of Segregation</i> ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire selon la qualité d'intégration scolaire de leur jeune.....	100
22 Moyennes obtenues par les enseignants au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles selon la qualité de l'intégration scolaire de leur jeune.....	100
23 Moyennes obtenues par les enseignants à la première sous-échelle (« <i>Academic Costs of Mainstreaming</i> ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire selon la qualité de l'intégration scolaire de leur jeune.....	101

24 Moyennes obtenues par les enseignants à la deuxième sous-échelle (« <i>Socio-Emotional Costs of Segregation</i> ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire selon la qualité d'intégration scolaire de leur jeune.....	101
25 Moyennes obtenues par les ergothérapeutes au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles selon la qualité de l'intégration scolaire de leur jeune.....	102
26 Moyennes obtenues par les ergothérapeutes à la première sous-échelle (« <i>Academic Costs of Mainstreaming</i> ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire selon la qualité de l'intégration scolaire de leur jeune....	102
27 Moyennes obtenues par les ergothérapeutes à la deuxième sous-échelle (« <i>Socio-Emotional Costs of Segregation</i> ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire selon la qualité d'intégration scolaire de leur jeune.....	103
28 Symptomatologie associée à chacune des composantes suivantes : pyramidale, cérébelleuse et neuropathique.....	161

Liste d'abréviations

- AFM : Association Française contre les Myopathies
- APE : Attitude du professeur envers l'élève
- ARSCS : Ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay
- CMNM : Clinique des maladies neuromusculaires
- CORAMH : Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires
- CSE : Conseil supérieur de l'éducation
- CSSS : Centre de santé et de services sociaux
- EBEP : Élève ayant des besoins éducationnels particuliers
- ET : Écart-type
- GRIMN : Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires
- IRM : Imagerie par résonance magnétique
- MELS : Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
- MEQ : Ministère de l'Éducation du Québec
- QI : Quotient intellectuel
- SLSJ : Saguenay Lac-Saint-Jean
- UQAC : Université du Québec à Chicoutimi

Remerciements

L'auteure souhaite exprimer toute sa gratitude à sa directrice d'essai doctoral, Mme Julie Bouchard, Ph. D., professeure en neuropsychologie à l'Université du Québec à Chicoutimi, ainsi qu'à sa co-directrice, Mme Maud-Christine Chouinard, Ph. D., professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec à Chicoutimi, pour leur soutien, leur disponibilité, leurs précieux conseils tant pratiques que techniques ainsi que pour la passion de la recherche qu'elles m'ont transmise tout au long de ces années.

L'auteure tient également à remercier les différentes personnes de la Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière ainsi que celles du Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires de Jonquière pour leur précieuse collaboration tout au long de la réalisation de cette étude.

Problématique

L'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay (ARSCS) est une maladie génétique neurodégénérative rare (J. P. Bouchard et al., 1998) dont la prévalence est plus élevée dans les régions de Charlevoix et du Saguenay Lac-Saint-Jean (SLSJ) (Giasson, 1992). Le diagnostic de cette maladie se fait habituellement durant la période de l'apprentissage de la marche pendant laquelle les symptômes physiques deviennent plus évidents (J. P. Bouchard, Barbeau, Bouchard, & Bouchard, 1978). Les symptômes s'observant tôt amènent rapidement plusieurs intervenants des milieux scolaires et de la santé du SLSJ à être appelés à travailler avec ces jeunes. La maladie progresse plus significativement vers la fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte (R. W. Bouchard, Bouchard, Bouchard, & Barbeau, 1979).

La moitié des jeunes¹ atteints d'ARSCS d'âge scolaire présenteraient des difficultés d'apprentissage, lesquelles ne résulteraient pas que des troubles moteurs présents dans cette maladie ; l'influence de facteurs psychologiques et de déficits cognitifs est envisagée (Lévesque, 2004). Même si un niveau de fonctionnement intellectuel dans la moyenne est retrouvé chez cette population (J. P. Bouchard, et al., 1978), des déficits neuropsychologiques sur les plans de l'attention, de la mémoire visuelle séquentielle, de la résistance à l'interférence et de l'apprentissage auditivo-verbal sont documentés (Drolet, 2002). Par ailleurs, la possibilité que des aspects affectifs soient liés à ces difficultés scolaires est soulevée comme hypothèse. En effet, les jeunes atteints d'ARSCS ayant des troubles d'apprentissage présenteraient un désir d'acceptabilité sociale élevé qui aurait une influence plus importante que l'anxiété et l'estime de soi sur les troubles d'apprentissage vécus (Lévesque, 2004).

¹ L'appellation « jeune » sera utilisée tout au long du texte et fera référence tant aux enfants qu'aux adolescents. Ceci dit, même si certaines particularités peuvent teinter l'intégration scolaire des enfants et celle des adolescents, il a été décidé de regrouper sous le même terme ces deux situations pour se consacrer davantage sur l'intégration scolaire vécue. Il en sera de même pour le terme « élève ».

Actuellement, la réforme de l'éducation au Québec (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), 2011; Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), 1999) incite les milieux scolaires à intégrer dans les classes régulières les élèves avec des difficultés d'apprentissage et ceux avec des handicaps moteurs légers à modérés, qui seront ici nommés « élèves ayant des besoins éducationnels particuliers » (EBEP)². Le terme « intégration »³ réfère à la scolarisation des EBEP dans le cadre scolaire le plus normal et le moins restrictif possible, soit en classe régulière (MEQ, 1999).

L'intégration en classe régulière de jeunes considérés EBEP, telle que prônée et mise en application dans les dernières années, ne serait pas parfaite : ils peuvent avoir une plus faible estime de soi et de moins bonnes performances scolaires (Desombre, 2011). Également, ils auraient moins d'amis, seraient plus rejetés et victimes d'intimidation, et éprouveraient plus de difficultés à initier et à maintenir des interactions sociales positives en comparaison à leurs camarades (Yude, Goodman, & McConachie, 1998). Pour les jeunes atteints d'ARSCS, certains handicaps visibles pourraient de plus les amener à vivre des difficultés d'intégration scolaire liées aux attitudes parfois négatives allant à l'encontre de l'acceptabilité sociale et de l'inclusion scolaire.

Même si la plupart des enseignants sont en faveur de l'intégration dans les classes régulières des EBEP, son déploiement harmonieux ne serait pas accompli (Bélanger,

² L'appellation « élèves ayant des besoins éducationnels particuliers » sera utilisée afin d'alléger et d'uniformiser le contenu. Elle référera à la présence d'un handicap, de difficultés d'apprentissage, de difficultés d'adaptation et/ou d'incapacités, desquels peuvent découler des besoins particuliers. Elle inclura les élèves handicapés et en difficulté d'adaptation et d'apprentissage. Cela a pour objectif, même si des particularités peuvent teinter ces incapacités, de se concentrer sur leur intégration.

³ Le terme « intégration » sera utilisé tout au long du texte puisque, même si l'inclusion scolaire est visée (laquelle suppose que la présence de l'EBEP en classe régulière est un droit), c'est davantage de l'intégration scolaire qui est vécue et ce, considérant entre autres que les milieux ne sont pas toujours préparés à accueillir ces jeunes et ne mettent pas toujours en place toutes les mesures nécessaires pour que chaque élève ressente un sentiment d'appartenance et d'acceptation.

2004). Sa réussite serait grandement liée aux attitudes et perceptions des enseignants (Madden & Slavin, 1983) et aux attitudes, croyances et valeurs des intervenants de la santé impliqués dans l'intégration scolaire (Conseil supérieur de l'éducation (CSE), 1996; Goupil & Boutin, 1983; Rousseau, Dionne, Vézina, & Drouin, 2009). Il est intéressant de noter qu'il peut exister des différences de point de vue ; chaque acteur impliqué ne partage pas nécessairement la même vision (Beauregard, 2006).

L'importance des attitudes et perceptions des parents, enseignants et intervenants dans l'intégration scolaire des jeunes dits différents⁴ fait en sorte qu'elles méritent de s'y intéresser. Plusieurs facteurs peuvent être liés à leurs attitudes et perceptions, dont les connaissances. Les connaissances seraient liées à l'adoption d'une meilleure attitude vis-à-vis les EBEP et l'intégration scolaire (Bélanger, 2004).

Les jeunes atteints d'ARSCS peuvent vivre des situations d'intégration scolaire difficiles et, malheureusement, rares sont les études portant spécifiquement sur eux et sur les facteurs influençant leur intégration scolaire. Ce projet vise à décrire spécialement les connaissances des trois acteurs principaux de l'intégration scolaire de ces jeunes (parent, enseignant et intervenant du milieu de la santé) reparties selon trois types (découlant de la formation antérieure, spécifiques à l'ARSCS et provenant du contact avec des personnes ayant des besoins éducationnels particuliers (BEP) et/ou atteintes d'ARSCS) et à explorer la manière dont ces connaissances peuvent être liées aux attitudes et perceptions face à l'intégration. Comme il s'agit d'une étude exploratoire, le terme « connaissance » sera vu de manière large et non restrictif afin d'aller recueillir de l'information à même les données recueillies. Une

⁴ L'appellation « jeune différent » sera utilisée tout au long du texte pour faire référence aux diverses différences que peut avoir un jeune. Il peut s'agir d'handicaps divers, d'une variété de difficultés, d'apparence physique, etc. Bref, cette appellation englobe un ensemble de caractéristiques amenant quelqu'un à être différent d'une quelconque façon de la majorité.

étude de cas multiple mixte, à la fois qualitative et quantitative, a été réalisée. Cette étude vise à permettre de mieux encadrer, informer et former les personnes agissant auprès d'eux afin de répondre à une volonté commune : la réussite scolaire et l'intégration sociale de ces jeunes.

Contexte théorique

Le contexte théorique contient quatre sections : une description de l'ARSCS, de l'intégration scolaire des EBEP, des facteurs pouvant être liés aux perceptions et aux attitudes en regard de l'intégration scolaire et des EBEP et, finalement, l'un de ces facteurs est approfondi, soit l'importance des connaissances des acteurs impliqués dans l'intégration scolaire. Peu d'études ayant été réalisées sur les jeunes atteints d'ARSCS et leur intégration scolaire, des études sur l'intégration des EBEP ont été recensées ; même si le vécu des jeunes atteints d'ARSCS et celui des EBEP ne sont pas tout à fait les mêmes, la présence d'handicaps chez les jeunes atteints d'ARSCS requiert que leur parcours académique soit vu dans une perspective d'intégration scolaire.

Ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay (ARSCS)

Aspects biologiques et neurologiques

L'ARSCS, maladie neurodégénérative, est décrite pour la première fois en 1978 chez des gens originaires du SLSJ et de Charlevoix (J. P. Bouchard, et al., 1978). Il s'agit d'une ataxie cérébelleuse progressive à transmission autosomique récessive (J. P. Bouchard, et al., 1978; J. P. Bouchard, et al., 1998) qui se caractérise par une atteinte de la moelle épinière et des nerfs périphériques (J. P. Bouchard, et al., 1978). L'imagerie par résonance magnétique (IRM) permet d'observer une atrophie du vermis cérébelleux supérieur (Anheim et al., 2008; J. P. Bouchard, et al., 1998; Takiyama, 2006). L'électromyographie permet, quant à elle, d'observer des signes de

dénervation des muscles distaux (J. P. Bouchard, et al., 1998). Une perte des cellules de Purkinje, se situant dans le cortex cérébelleux, se constate aussi (J. P. Bouchard, et al., 1998; J. P. Bouchard, Richter, Melançon, Mathieu, & Michaud, 2000; Takiyama, 2006). Le gène SACS, responsable de l'ARSCS, se situe sur le locus 13q11 et code une protéine appelée sacsine. Deux mutations génétiques ont été retrouvées comme étant responsables de l'ARSCS ; celles-ci empêcheraient la protéine sacsine de se former adéquatement (Engert et al., 2000; Richter et al., 1999).

Localisation géographique et prévalence

L'ARSCS est l'une des cinq maladies héréditaires récessives plus fréquemment retrouvées au SLSJ qu'ailleurs au Québec (Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires (CORAMH), n.d.-b). Le gène de l'ARSCS se retrouve surtout chez des personnes originaires du SLSJ et de Charlevoix en raison d'un effet fondateur⁵ (J. P. Bouchard, et al., 1978; J. P. Bouchard, Brais, Dupré, & Rouleau, 2007; R. W. Bouchard, et al., 1979). Par contre, des mutations de ce gène se constatent dans d'autres pays, dont la Turquie, le Japon, l'Italie, la Tunisie, la France et l'Espagne (Anheim, et al., 2008). Néanmoins, l'homogénéité phénotypique ne s'observe que chez les patients québécois (J. P. Bouchard, et al., 2007; Takiyama, 2007). Au sein de la population québécoise, principalement chez celle du SLSJ et de Charlevoix, il y aurait 1 personne sur 22 qui serait porteuse du gène responsable de la maladie (De Bräekeleer et al., 1993). Depuis 1998, plus de 320 individus atteints ont

⁵ « On dit qu'il y a effet fondateur lorsqu'une nouvelle population est créée à partir d'un nombre relativement restreint d'individus provenant d'une population mère. En général, le hasard fait qu'une partie seulement de la richesse ou de la variété génétique est retenue de la population d'origine. La principale conséquence est que la nouvelle population formée est plus homogène [sur le plan génétique], donc moins diversifiée, que la population-mère. » (CORAMH, n.d.-a).

été recensés dans les Cliniques des maladies neuromusculaires de Jonquière et Québec (J. P. Bouchard, et al., 1998) parmi lesquels le nombre de femmes et d'hommes est similaire (J. P. Bouchard, et al., 1998; J. P. Bouchard, et al., 2000).

Symptômes manifestes

Cette maladie neuromusculaire se caractérise par la présence de signes pyramidaux, cérébelleux et neuropathiques (voir Appendice A pour la symptomatologie associée à chacune des composantes) (Mathieu, Gagnon, & Bouchard, 2003). Bien que présente à la naissance, cette maladie est généralement détectée vers l'âge de 12-18 mois, lors de l'apprentissage de la marche. L'enfant atteint d'ARSCS présentera alors une instabilité (démarche non coordonnée, que l'on appelle ataxie) caractéristique de la maladie et tendra alors à tomber en raison, entre autres, d'un manque d'équilibre (J. P. Bouchard, et al., 1978; J. P. Bouchard, et al., 1998; J. P. Bouchard, et al., 2000; Takiyama, 2006). Les premiers signes de l'ARSCS consistent en une ataxie légère et une spasticité prédominante aux membres inférieurs. Au début, l'évolution de la maladie est lente et progressive, mais elle semble plus rapide durant la vingtaine et la trentaine. Le langage est, de manière générale, normal pendant l'enfance alors qu'une dysarthrie⁶ caractérisée par un langage lent et pâteux se retrouve chez la majorité des adultes atteints âgés d'une vingtaine d'années et plus (J. P. Bouchard, et al., 1978; J. P. Bouchard, et al., 1998). Également, avec l'évolution de la maladie, les réflexes ostéotendineux augmentent et il y a présence d'un clonus au niveau achiléen et parfois également au niveau rotuleen. Vers l'âge de 25 ans, une perte des réflexes achiléens est présente. Plus

⁶ Difficulté à prononcer les mots (CORAMH, n.d.-b).

tard, soit vers l'âge moyen de 41 ans, les personnes atteintes nécessiteront un fauteuil roulant (J. P. Bouchard, 1991).

De plus, une imprécision des gestes quotidiens et des difficultés à faire des mouvements fins sont présentes (J. P. Bouchard, et al., 1978). De même, un nystagmus⁷, une dysphagie⁸, des fibres myélinisées rétiennes proéminentes visibles au fond d'œil⁹, une atrophie musculaire distale¹⁰ et une déformation des mains et des pieds s'observent (J. P. Bouchard, 1991; J. P. Bouchard, et al., 1978). Les symptômes et leur évolution peuvent légèrement varier d'une personne à l'autre (Anheim, et al., 2008). L'espérance de vie se situe en moyenne à 51 ans (J. P. Bouchard, et al., 2000).

Aspects neuropsychologiques

L'étude de Drolet (2002) a permis de mettre en évidence la présence d'atteintes neuropsychologiques chez les enfants et les adolescents atteints d'ARSCS. Notamment, des déficits de l'attention visuelle et sélective ainsi que de la mémoire visuelle se retrouvent chez certains d'entre eux (Drolet, 2002). Également, une lenteur serait constatée lorsque ces jeunes exécutent des tâches non-motrices d'où l'hypothèse d'un déficit du temps de réaction et de vitesse de traitement de l'information (Drolet, 2002).

⁷ Succession de mouvements oscillatoires, courts et saccadés des yeux (J. P. Bouchard, 1991).

⁸ La dysphagie est « la difficulté que le patient éprouve à faire passer le bolus alimentaire de la bouche à l'estomac. La dysphagie n'est qu'un symptôme d'une maladie sous-jacente. » (Bouin, 2006, p. 69).

⁹ Les faisceaux de fibres (axones) « véhiculent les influx de la moelle vers le cerveau et inversement » (Parker, 2007, p. 80). Pour sa part, la myéline recouvre des segments de l'axone (Parker, 2007).

¹⁰ Une atrophie musculaire est une « diminution du volume d'un muscle » (Smeltzer & Bare, 2006, p. 308). Le terme « distal » réfère aux « muscles plus fins qui régissent les mouvements de la main (préhension) et du pied (dorsiflexion et flexion plantaire) » (Smeltzer & Bare, 2006, p. 105).

De plus, la manipulation du matériel visuospatial serait difficile et cette capacité se détériorerait progressivement (R. W. Bouchard, et al., 1979). Par contre, certains auteurs indiquent plutôt que les habiletés visuospatiales sont normatives (Drolet, 2002). Les fonctions cérébelleuses sont aussi affectées. Aux niveaux des membres supérieurs, une maladresse des mains accompagnée, à des degrés divers, de dysrythmie¹¹ et d'une lenteur dans l'exécution de mouvements fins s'observent. Ces éléments s'observent entre autres par une difficulté à réaliser le test doigt-nez¹² (J. P. Bouchard, et al., 1978; Gagnon, et al., 2004).

Néanmoins, les capacités de résolution de problèmes, de manipulation mentale d'une information visuelle et de raisonnement logique seraient normaux chez les enfants et adolescents atteints d'ARSCS (Drolet, 2002).

Fonctionnement intellectuel

Trois principales études ont été réalisées sur le fonctionnement cognitif des personnes atteintes d'ARSCS et les résultats révèlent que la majorité des enfants, des adolescents et des adultes atteints ont un quotient intellectuel (QI) qui se situe dans la moyenne (J. P. Bouchard, et al., 1978; Drolet, 2002; Lévesque, 2004). Toutefois, dans l'étude de Bouchard et ses collaborateurs (1978), un écart significatif se constate entre le QI non-verbal et le QI verbal, en faveur du dernier. Les auteurs de cette étude soutiennent que, bien que les difficultés motrices (lenteur, moins bon contrôle moteur et dextérité plus faible) puissent expliquer les résultats plus bas dans une partie des sous-tests du QI non-verbal, elles ne peuvent pas tous les expliquer.

¹¹Il s'agit d'une anomalie relative aux mouvements, plus précisément liée au rythme et à la synchronisation du mouvement (Gidley Larson et al., 2007).

¹²Le test doigt-nez est une méthode communément utilisée permettant de mesurer la coordination et qui n'est pas standardisée (Gagnon, Mathieu, & Desrosiers, 2004).

Répercussions de l'ARSCS sur l'intégration scolaire

Les incapacités physiques retrouvées chez cette population entraînent plusieurs problématiques en lien avec la scolarisation et dans la réalisation des activités quotidiennes qui y sont reliées. Notamment, l'intégration scolaire peut être plus difficile puisque le jeune atteint d'ARSCS ne peut réaliser toutes les activités (Perrin & Gerrity, 1984; Pless & Roghmann, 1971) notamment en raison des déficits moteurs, dont une incoordination des mouvements entraînant des difficultés relatives à l'écriture, au coloriage et à la participation à divers sports (J. P. Bouchard, et al., 1978). L'acceptation par les pairs peut alors être plus difficile et le jeune atteint d'ARSCS peut se sentir plus isolé.

Des intervenants de la santé ayant côtoyé des jeunes atteints d'ARSCS mentionnent que les difficultés d'apprentissage de ces derniers ne découlent pas uniquement de leurs troubles moteurs (Lévesque, 2004). En effet, certains jeunes atteints d'ARSCS, bien qu'ayant majoritairement une intelligence se situant dans la moyenne, seraient plus lents dans leurs apprentissages, pour l'écriture et pour répondre aux questions (Lévesque, 2004). Également, certains des jeunes atteints d'ARSCS auraient des difficultés attentionnelles (Drolet, 2002). Ces éléments peuvent expliquer en partie qu'environ la moitié d'entre eux ont des problèmes d'apprentissage (J. P. Bouchard, et al., 1998).

En plus des déficits cognitifs, des facteurs psychologiques et des aspects d'ordre affectif peuvent être liés aux difficultés d'apprentissage (Lévesque, 2004), ces derniers tendant à prendre une place prépondérante dans les troubles d'apprentissage (Mannoni, 1986; Mazet & Houzel, 1993). En effet, un niveau d'anxiété plus élevé est rapporté chez les élèves avec des difficultés d'apprentissage (Fisher, Allen, & Kose,

1996). Ces jeunes auraient également des difficultés dans leur confiance en soi, leur estime personnelle et leur autonomie, ce qui pourrait entraîner un désintérêt face à l'école tout comme le fait qu'ils soient moins valorisés par leurs pairs (Lévesque, 2004). Par contre, il importe de noter que l'estime de soi et l'anxiété ne peuvent expliquer à elles seules les troubles d'apprentissage vécus par les jeunes atteints d'ARSCS (Lévesque, 2004).

L'étude de Lévesque (2004) permet de faire ressortir que les jeunes atteints d'ARSCS ayant des troubles d'apprentissage présentent un désir d'acceptabilité sociale élevé ; ils souhaitent donner une bonne image d'eux-mêmes et se faire accepter socialement. En raison de la visibilité de leurs handicaps, ils doivent composer avec les réactions et les attitudes de leur entourage (camarades de classe, élèves de l'école, enseignants, famille, etc.). Ces réactions et attitudes peuvent impliquer une forme de rejet qui va à l'encontre de l'acceptabilité sociale d'où l'importance que chaque jeune soit accueilli et intégré pleinement dans son école.

Accomplissement professionnel

Ultimement, les difficultés retrouvées au plan scolaire chez les jeunes atteints d'ARSCS peuvent avoir des répercussions sur leur développement professionnel. En effet, l'accomplissement professionnel semble plus difficile pour les jeunes avec des BEP n'étant pas diplômés que pour les autres jeunes avec un diplôme (MEQ, 1999). Par contre, malgré les handicaps physiques des personnes atteintes d'ARSCS, nombreuses sont celles ayant complété des études collégiales et universitaires (J. P. Bouchard, et al., 1998). Sur le plan professionnel, la présence d'un handicap quelconque nécessite de considérer, dans le choix de l'emploi, les capacités,

aptitudes et habiletés actuelles et futures de l'individu ainsi que la nature de son handicap et, par le fait même, ses limitations (Service externe de main d'oeuvre du Saguenay (SEMO), 2006). De plus, la présence d'une maladie neuromusculaire nécessite de prendre en compte la possibilité que des adaptations soient effectuées dépendamment, entre autres, de l'emploi (Association Française contre les Myopathies (AFM), 2009a). En outre, il importe de tenir compte de la fatigabilité, présente dans les maladies neuromusculaires, ainsi que de l'évolution de la maladie et des nouvelles incapacités pouvant apparaître et nécessiter des adaptations (AFM, 2009b, 2009c).

Organisation des services offerts aux jeunes atteints d'ARSCS

Il n'y a pas d'écrits qui ont été retrouvés sur l'organisation des services dispensés aux jeunes atteints d'ARSCS. Par contre, dans la Programmation de la Clinique des maladies neuromusculaires & déficience motrice cérébrale (Clinique des maladies neuromusculaires, en préparation), il est retrouvé que cette clinique est spécialisée, entre autres pour plusieurs maladies neuromusculaires dont l'ARSCS, et qu'elle soutient l'intégration et la participation sociale, familiale, scolaire ou professionnelle. Plusieurs professionnels travaillent au sein de cette clinique. Les jeunes atteints d'ARSCS reçoivent des services spécialisés par une équipe interdisciplinaire. En milieu scolaire, ces jeunes sont généralement intégrés en classe régulière. L'ergothérapeute est l'intervenant du milieu de la santé qui s'occupe de l'intégration scolaire.

Intégration scolaire des jeunes considérés EBEP

Depuis plusieurs années, l'intégration scolaire des EBEP est une tendance importante en Occident. Plusieurs pays et provinces y participent grandement, le Québec étant l'un d'entre eux (CSE, 1996). En effet, le MEQ (1999), maintenant appelé Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), préconise l'intégration des EBEP en classe régulière en raison des avantages que cela leur procure généralement. Ce dernier indique que la socialisation des EBEP demeure un objectif considérable dans la mission de l'école, laquelle constitue un des premiers endroits de la vie en société, d'où l'importance que l'EBEP y ait sa place. Selon le MELS (2008), le taux d'intégration des élèves handicapés et en difficulté d'adaptation et d'apprentissage dans les classes régulières en 2007-2008 au primaire était de 80% alors qu'il était de 46% au secondaire.

Divers termes peuvent être utilisés pour faire référence au placement des EBEP en classe régulière. Au sens large du terme, l'intégration scolaire réfère à l'établissement d'un contact entre l'EBEP et l'élève ordinaire dans un milieu scolaire (Bélanger, 2004). Le terme d'intégration peut être compris de diverses manières. En effet, il peut tout aussi bien référer aux élèves regroupés dans une classe spéciale située dans une école régulière qu'à ceux intégrés dans une classe régulière, pour lesquels l'ampleur de l'intégration peut varier (Doré, Wagner, & Brunet, 1996). En outre, l'intégration et l'inclusion scolaire réfèrent au même principe de base, soit le principe d'environnement le moins restrictif possible (Saint-Laurent, 2008). D'une interprétation différente de ce principe naît deux termes différents, soit l'intégration proprement dite (« *mainstreaming* ») et l'inclusion, ce qui entraîne des impacts sur

l'organisation scolaire et sur l'accès à la classe régulière des EBEP (Doré, et al., 1996; Rousseau, et al., 2009).

Le terme « intégration » a d'abord été utilisé afin de soulever une démarcation par rapport aux pratiques de ségrégation à l'égard des EBEP (Doré, et al., 1996). L'un des éléments se retrouvant au cœur de l'intégration est la normalisation qui suppose la suppression des étiquettes attribuées aux EBEP (Doré, et al., 1996 ; Goupil & Boutin, 1983). Ceci dit, l'intégration scolaire consiste à scolariser les EBEP dans un cadre scolaire le plus normal possible et le moins restrictif possible, c'est-à-dire idéalement en classe régulière (MEQ, 1999).

Quant au terme d'« inclusion scolaire », il découle de l'évolution du concept d'« intégration scolaire » ; un souci de la dimension pédagogique a pris place avec l'inclusion scolaire (Saint-Laurent, 2008). Ce terme implique que tout élève soit scolarisé en classe régulière, dès le départ, peu importe ses BEP, et par le fait même, que sa présence en classe régulière est un droit (Bélanger, 2004; Doré, et al., 1996; Stainback, Stainback, & Jackson, 1992). De plus, l'inclusion scolaire ne réfère pas simplement au placement physique de l'EBEP en classe régulière comme le propose l'intégration scolaire, mais suppose également que l'EBEP scolarisé en classe régulière ressente un sentiment d'appartenance et d'acceptation (Voltz, Brazil, & Ford, 2001). L'inclusion scolaire implique que l'EBEP participe pleinement à la vie sociale et éducative de sa classe (Bélanger, 2004). Ce terme suppose aussi qu'un soutien soit présent afin de favoriser l'apprentissage du plus grand nombre d'élèves (Voltz, et al., 2001). Contrairement à l'intégration qui vise à aider les EBEP, l'inclusion suppose que les besoins de chaque membre de l'école soient considérés (Stainback, et al., 1992). Il importe de noter que malgré l'existence de ces deux

termes (intégration et inclusion), il semble que, de manière générale, l'intégration scolaire reflète davantage ce qui est vécu présentement, d'où l'utilisation de ce terme dans le présent texte.

Par ailleurs, le MEQ (2011; 1999) souligne l'importance de l'égalité des chances. Autrement dit, tous et chacun doivent avoir l'opportunité de s'améliorer et de réussir, ce qui peut nécessiter l'adaptation des services éducatifs. Ceci permet, par le fait même, de comprendre l'une des voies d'action qu'a privilégiée le MEQ (1999), soit de « placer l'adaptation des services éducatifs comme première préoccupation de toute personne intervenant auprès d'élèves handicapés ou en difficulté » (p.20). Cette adaptation peut être effectuée de diverses manières mais, ce qui importe selon le MEQ (1999), c'est la présence d'une attitude d'ouverture face à la différence et de créativité dans la recherche d'ajustements possibles pour répondre aux besoins particuliers et complexes de certains élèves.

Facteurs pouvant être en lien avec les perceptions et les attitudes des acteurs

concernés en regard de l'intégration scolaire des EBEP

Bien que le MEQ (1999) constate une amélioration des efforts consacrés pour favoriser l'intégration scolaire des jeunes considérés EBEP, des difficultés persistent. Notamment, les enseignants revendiquent davantage de soutien, de formation et de ressources humaines, financières et matérielles afin de mieux composer avec la diversité d'EBEP dans leur classe. L'intégration scolaire entraîne de grands défis pour les enseignants, dont la formation susceptible de les préparer présente des lacunes. Certains d'entre eux expriment également un sentiment d'impuissance face à l'intégration scolaire (Bergeron & St-Vincent, 2011). Trois éléments particuliers

seraient liés à l'adoption d'une attitude davantage positive en regard de l'intégration scolaire des EBEP et à la différence : du soutien, une formation adéquate et des ressources matérielles (Avramidis, Bayliss, & Burden, 2000; Bender, Vail, & Scott, 1995; Campbell, Gilmore, & Cuskelly, 2003; Tait & Purdie, 2000). En effet, les enseignants accueillant dans leur classe régulière des EBEP craignent un manque de soutien et de services et de ne pas pouvoir obtenir les ressources adéquates (Bender, et al., 1995; Campbell, et al., 2003; Tait & Purdie, 2000).

Selon une recension des écrits réalisées par Bélanger (2004), les enseignants du primaire auraient une attitude plus positive en regard de l'intégration scolaire des EBEP que les enseignants du secondaire. Ceci dit, il importe de soulever que le contexte scolaire du secondaire est différent de celui du primaire considérant, entre autres, que l'enseignant du secondaire peut rencontrer chaque jour plus de cent élèves (Bélanger, 2004).

Par ailleurs, les enseignants auraient, en général, des attitudes moins positives à l'égard des EBEP que vis-à-vis les élèves considérés « ordinaires » (Potvin, Rousseau, St-Jean, & Potvin, 1993). Or, l'une des conditions du succès d'une intégration scolaire serait liée aux attitudes, aux croyances et aux valeurs des intervenants et des enseignants (CSE, 1996; Goupil & Boutin, 1983; Rousseau, et al., 2009; Tirogène, 1995). De plus, les enseignants ayant une meilleure attitude vis-à-vis l'intégration scolaire auraient davantage confiance en leurs compétences à soutenir des EBEP ainsi qu'à adapter le matériel utilisé et les procédures selon leurs besoins (Buell, Hallam, Gamel-McCormick, & Scheer, 1999). Ceci influencerait possiblement la réussite scolaire de ces jeunes considérant l'importance accordée à l'adaptation des services éducatifs par le MEQ (1999). De plus, les attitudes positives

des enseignants envers les EBEP peuvent donner à ces derniers confiance en leurs compétences (Vienneau, 1992). De la même façon, l'adoption d'une attitude négative par l'enseignant à l'égard des EBEP peut amener cet enseignant à avoir de moins grandes attentes vis-à-vis ces jeunes, ce qui peut avoir un effet néfaste sur leur rendement académique (Forlin, Fogarty, & Carroll, 1999). Aussi, l'attitude négative d'un enseignant peut influencer négativement l'attitude des autres élèves envers leurs camarades considérés EBEP (Beaupré, Bédard, Courchesne, Pomerleau, & Tétreault, 2004; Johnson, 1998; Tiogène, 1995).

Une bonne relation et une bonne communication entre l'enseignant, l'EBEP et ses pairs, tout comme l'adoption d'une attitude compréhensive par l'enseignant et les pairs, seraient liées à l'amélioration de la qualité de vie de l'EBEP, à son intégration à la société et à une meilleure réussite scolaire (Good Andrews, 1991; Vienneau, 1992). Il importe d'ajouter que, de la qualité des relations interpersonnelles entre enseignant et élève peut émerger un besoin chez l'enseignant de connaître et de comprendre le jeune (Vienneau, 1992). Ceci peut amener l'élève à se sentir davantage accepté par son milieu (pairs et enseignant), à développer un sentiment d'appartenance à la classe et, par le fait même, à se sentir plus disponible sur le plan affectif pour ses apprentissages scolaires (Vienneau, 1992).

En plus de l'importance des attitudes et des croyances, la collaboration entre les acteurs de l'intégration scolaire semble aussi être l'une des conditions du succès de l'intégration scolaire (Bélanger, 2006; Bricker, 2000; Pull, 2010; Rousseau, et al., 2009; Saint-Laurent, 2008). En effet, un système de soutien qui encourage le développement des professionnels et leur collaboration serait bénéfique à l'intégration scolaire des EBEP et permettrait, entre autres, de mettre en place les

adaptations physiques nécessaires à leur réussite (Bricker, 2000). Selon un pourcentage élevé de parents, d'enseignants et de spécialistes, l'implication des parents est un facteur d'importance dans la qualité d'un programme scolaire en général (Bélanger, 2006; Buysse, Skinner, & Grant, 2001). Ceci dit, les parents sont appelés à s'impliquer activement dès le début de l'intégration de leur jeune, sans quoi la réussite peut en être affectée (Larivée, Kalubi, & Terrisse, 2006; Rousseau, et al., 2009). Les divers intervenants impliqués constituerait aussi des collaborateurs considérables (Larivée, et al., 2006). Il y aurait trois facteurs clés pour que la collaboration entre les parents et professionnels du milieu scolaire se déroule bien : l'implication des parents, la présence d'attitudes positives et une bonne communication entre eux (Kozleski & Jackson, 1993). Par ailleurs, les habiletés de collaboration, tout comme les attitudes des acteurs concernés par l'intégration scolaire, influenceraient les perceptions des parents et des enseignants sur le contexte d'intégration scolaire (Avramidis & Norwich, 2002; Scruggs & Mastropieri, 1996).

Il semble y avoir une autre condition au succès de l'intégration scolaire : le savoir des professionnels (Bricker, 2000). En effet, plus les connaissances d'une personne sont approfondies et complètes concernant un EBEP, plus la représentation sociale qu'elle se fera de ce jeune sera juste. La représentation sociale qu'un individu se construit en ce qui a trait à un objet quelconque provient de l'information qu'il possède concernant cet objet, mais également de ses attitudes à l'égard de cet objet (DiGiacomo, 1986). En ce sens, différents types de connaissances peuvent être liés aux attitudes adoptées à l'égard de l'intégration scolaire et des individus étant « différents », les connaissances pouvant être définies par les capacités et le savoir objectivement vérifiable d'une personne (Murphy, 2001).

Les connaissances qu'ont les divers membres de l'entourage d'un EBEP peuvent 1) être en lien avec le handicap et/ou la difficulté du jeune (Brook & Galili, 2000; De Grandmont, 2004), 2) découler de diverses formations suivies (Avramidis, et al., 2000; Bélanger, 2006; Bender, et al., 1995; Campbell, et al., 2003; Ford, Pugach, & Otis-Wilborn, 2001; Larivée, et al., 2006; Schmelkin & Lieberman, 1984; Scruggs & Mastropieri, 1996; Tait & Purdie, 2000; Yasutake & Lerner, 1997), ou 3) être acquises et intégrées par le contact et l'expérience avec les personnes ayant des différences (Aksamit, Morris, & Leuenberger, 1987; Bélanger, 2006; Brook & Galili, 2000; Campbell, et al., 2003; Forlin, et al., 1999; Gregory, 1997; Hastings, Hewes, Lock, & Witting, 1996; Parasuram, 2006).

Importance des connaissances des acteurs impliqués dans l'intégration scolaire

Connaissances relatives à l'état de santé de la personne

Le niveau de connaissances quant à l'état de santé d'une personne, à ses limitations ainsi qu'aux contraintes avec lesquelles elle doit vivre est positivement lié à l'attitude adoptée à l'égard de cette personne (Brook & Galili, 2000; De Grandmont, 2004). Donc, un meilleur niveau de connaissances des divers acteurs sur les problèmes que vivent ces jeunes devrait permettre une meilleure compréhension de leur situation et de leurs besoins et, par le fait même, être lié à une attitude plus ouverte et positive (Brook & Galili, 2000).

Par ailleurs, selon Lefebvre, Levert, Pelchat et Lepage (2008), les familles des personnes atteintes d'une maladie ont besoin d'avoir de l'information quant aux impacts des déficits dans la vie quotidienne, à la manière de composer avec les déficits présents ainsi que les conséquences à long terme relatives à la condition de

santé. L'information reçue en lien avec la maladie leur permettrait de comprendre les déficits ainsi que d'acquérir un sentiment de contrôle sur la situation tout en favorisant leur adaptation. Les conseils, stratégies, outils et méthodes fournis par les professionnels de la santé jouent un rôle important dans l'ajustement au quotidien de la famille de la personne atteinte. Cela les aiderait également dans leur collaboration et relation avec les divers professionnels de la santé. Les connaissances acquises les amèneraient à être plus alertes aux avancements dont pourrait bénéficier la personne atteinte d'une maladie. Enfin, Lefebvre, Pelchat et Héroux (2003) rapportent que le fait d'être informés adéquatement permettrait aux parents de jeunes ayant une maladie de prodiguer de meilleurs soins et de prendre des décisions plus éclairées. Il est possible de supposer que ce sentiment de contrôle puisse éventuellement se répercuter positivement sur la sphère scolaire.

Connaissances liées à la formation reçue

Bien que la majorité des enseignants soient en faveur de l'intégration dans les classes régulières et se disent prêts à la faire, ils estiment toutefois qu'ils n'ont pas reçu la formation leur permettant d'acquérir les connaissances nécessaires (Avramidis, et al., 2000; Ford, et al., 2001). En effet, diverses études indiquent que les enseignants s'inquiètent quant à leur propre formation et leurs compétences à travailler avec cette clientèle (Bender, et al., 1995; Pull, 2010; Tait & Purdie, 2000). Les parents des EBEP mentionnent aussi avoir des craintes quant à la formation des enseignants qui s'occupent de leur jeune et du soutien que ces derniers leur apportent, soutien qui n'est pas toujours à la hauteur selon les parents (Yasutake & Lerner, 1997). Plus nombreux sont les enseignants réguliers qui, en comparaison aux

enseignants spécialisés, affirment avoir besoin de formations supplémentaires et qui mentionnent ne pas avoir l'expertise nécessaire pour travailler auprès des EBEP intégrés en classe régulière (Campbell, et al., 2003; Scruggs & Mastropieri, 1996). En ce sens, les enseignants ayant suivi une formation en adaptation scolaire auraient une meilleure attitude à l'égard des EBEP et une plus grande confiance en leurs compétences en lien avec ces élèves (Avramidis, et al., 2000). Toutefois, les enseignants réguliers doivent également travailler avec les EBEP et plusieurs d'entre eux aimeraient recevoir une formation en adaptation scolaire (Bélanger, 2006). L'augmentation des connaissances des enseignants à l'égard de l'intégration scolaire serait en lien avec l'adoption d'attitudes davantage positives, particulièrement à l'égard des aspects académiques de l'intégration scolaire (Schmelkin & Lieberman, 1984). En outre, les attitudes de l'enseignant à l'égard de l'intégration scolaire seraient liées à ses croyances quant à l'influence qu'il peut avoir sur les résultats scolaires de l'EBEP (Buell, et al., 1999).

Les connaissances sont en lien avec le sentiment d'efficacité personnelle et le sentiment de compétence ; un enseignant ayant confiance en ses compétences sera moins anxieux, aura moins d'inquiétudes face à l'intégration scolaire (Meijer & Foster, 1988; Soodak, Podell, & Lehman, 1998) et adoptera une meilleure attitude vis-à-vis les EBEP et l'intégration scolaire (Bélanger, 2004). L'augmentation du niveau de connaissances quant à l'intégration scolaire viendrait atténuer les inquiétudes des enseignants qui accueillent des EBEP. Entre autres, ils craignent la quantité de temps qu'ils devront allouer à ces élèves, le manque possible de soutien et de services ainsi qu'un manque de formation et d'expertise pour travailler auprès d'eux (Bender, et al., 1995; Tait & Purdie, 2000).

Par ailleurs, les parents d'EBEP auraient, eux aussi, le désir d'être formés afin de pouvoir mieux intervenir et soutenir leur jeune dans ses apprentissages. En effet, au fil des années, en contexte d'inclusion scolaire, les besoins et préoccupations des parents auraient progressivement changé les amenant à souhaiter de plus en plus à être formés, et non simplement informés (Larivée, et al., 2006).

En vue d'améliorer la réussite de l'intégration scolaire, Heiman (2001) recommande, entre autres, la mise sur pied de formations en milieu scolaire pour les enseignants. Deux éléments peuvent permettre de mieux comprendre cette dernière recommandation : 1) le rôle important qu'occupe la formation des enseignants sur les attitudes qu'ils adoptent vis-à-vis les EBEP (Heiman, 2001; Reber, Marshak, & Glor-Scheib, 1995) et 2) le niveau d'éducation et le type de formation des enseignants qui serait corrélé positivement avec l'adoption d'attitudes positives à l'égard de la différence (Avramidis, et al., 2000; Yuker, 1988).

Connaissances découlant de contacts et d'expériences avec des EBEP

En plus d'une formation spécifique quant aux méthodes, techniques et stratégies à utiliser avec les EBEP, les enseignants doivent vivre une expérience positive avec eux en classe régulière ; cette combinaison serait liée à l'adoption d'attitudes plus positives à l'égard des EBEP et de l'intégration scolaire (Beattie, Anderson, & Antonak, 1997). En effet, un autre des facteurs déterminant quant à l'adoption d'une attitude positive à l'égard des EBEP serait la mise en contact avec ces personnes (Brook & Galili, 2000; Forlin, et al., 1999; Goupil & Boutin, 1983; Gregory, 1997; Hastings, et al., 1996; Parasuram, 2006) de laquelle peut découler plusieurs connaissances. Certains auteurs ont même soulevé que plus les contacts antérieurs

avec ces jeunes étaient nombreux, meilleures étaient les attitudes subséquentes (Aksamit, et al., 1987). Ainsi, la sensibilisation d'une personne quant à un handicap particulier peut amener des changements dans ses attitudes à l'égard des incapacités en général (Campbell, et al., 2003). Ceci illustre l'importance d'amener les enseignants sur le terrain (en plus de leur transmettre diverses connaissances de base) afin de les mettre en contact avec des personnes ayant des incapacités et, par le fait même, d'amener certains changements dans leurs attitudes vis-à-vis ces derniers et de leur intégration scolaire (Campbell, et al., 2003; Ford, et al., 2001).

En ce sens, l'expérience des enseignants semble aussi être en lien avec leur attitude à l'égard des EBEP (LeRoy & Simpson, 1996). En effet, il apparaît que l'expérience des enseignants qui s'accumule au gré du temps leur permet de mieux réagir face à diverses situations et d'acquérir ce qu'ils n'ont pas appris durant leur formation (Bélanger, 2006). De plus, les enseignants ayant déjà intégré un EBEP dans leur classe semblent adopter une attitude plus positive (Avramidis, et al., 2000), cette expérience antérieure pouvant contribuer à réduire leur crainte qu'un EBEP soit intégré dans leur classe sans avoir accès au soutien nécessaire (Bélanger, 2004). Par ailleurs, plus l'enseignant a d'expérience avec ces élèves, plus sa confiance à leur enseigner augmente et son attitude se modifie au fur et à mesure que son expérience augmente (LeRoy & Simpson, 1996).

L'étude de LeRoy et Simpson (1996) porte sur l'expérience de l'inclusion s'étalant sur une période de trois ans ; les résultats découlent de la comparaison entre la perception des enseignants au début et à la fin de cette période. Il semble que l'attitude négative ou neutre des enseignants change avec le temps, considérant entre

autres l'expérience et l'expertise acquises (LeRoy & Simpson, 1996). D'autres auteurs soutiennent plutôt que la réceptivité des enseignants à l'égard de ces jeunes intégrés en classe régulière diminue au fur et à mesure que l'enseignant acquiert de l'expérience tout comme déclinent les attitudes positives quant à l'intégration scolaire (Soodak, et al., 1998; Wilczenski, 1993). À ce sujet, Soodak et ses collaborateurs (1998) émettent comme explication qu'il est probable que la réceptivité des enseignants diminuent en voyant que leurs efforts pour aider les EBEP ne permettent pas d'atteindre les effets désirés. Aussi, ces auteurs soulignent l'intérêt de réaliser d'autres études afin de savoir si la réussite de l'intégration scolaire des EBEP est liée au niveau d'expérience des enseignants. Selon Parasuram (2006), les enseignants les plus jeunes et ayant moins de cinq années d'expérience ainsi que les enseignants les plus vieux et les plus expérimentés (ayant plus de 25 années d'expérience) adopteraient les attitudes les plus positives.

But de l'étude

Bien qu'il y ait plusieurs facteurs pouvant influencer l'intégration scolaire des EBEP, cette étude vise à décrire les connaissances des principaux acteurs de l'intégration scolaire (parent, enseignant et ergothérapeute) agissant auprès des jeunes atteints d'ARSCS intégrés en classe régulière pouvant influencer leurs attitudes et perceptions selon trois types¹³ (découlant de la formation antérieure, spécifiques à l'ARSCS et provenant du contact avec des personnes ayant des BEP et/ou atteintes d'ARSCS). Deux raisons principales sous-tendent ce choix : 1) peu

¹³ Il serait plus juste de parler de sources de connaissances pour parler de la formation et des connaissances découlant du contact avec les EBEP et d'un contenu de connaissances pour ce qui est des connaissances sur l'ARSCS. Par contre, pour alléger le contenu, il a été décidé de regrouper le tout sous l'appellation « types de connaissances ».

d'études se sont consacrées aux différents types de connaissances en lien avec l'intégration scolaire et 2) les connaissances sont en lien avec le sentiment d'efficacité, puisqu'il peut être difficile pour quelqu'un de se sentir compétent quant à l'intégration d'un EBEP s'il n'a pas les connaissances requises et adéquates (Avramidis, et al., 2000; Meijer & Foster, 1988; Soodak, et al., 1998).

De plus, comme il est possible de le constater dans la littérature, peu d'études concernent les attitudes, perceptions et connaissances des ergothérapeutes et des parents dans le contexte d'intégration, en particulier dans le cas des jeunes atteints d'ARSCS. Il y a aussi peu de littérature portant sur l'interaction entre les attitudes, perceptions et connaissances. Même si la majeure partie de la recension des écrits porte sur les enseignants et ce, en raison de la richesse des écrits à ce sujet, les parents et les ergothérapeutes seront aussi inclus. Il semble essentiel de leur accorder une place dans cette étude considérant l'importance de tous les partenaires concernés par l'intégration scolaire, le milieu spécialisé et la famille faisant partie de ces partenaires (Larivée, et al., 2006; MEQ, 1999). Cette étude pourra permettre de mieux encadrer, informer et former les personnes travaillant auprès de ces jeunes afin de répondre à la volonté commune de la réussite scolaire et sociale de ces jeunes.

Questions de recherche

Un devis mixte, alliant les méthodologies quantitative et qualitative, a été employé pour répondre aux questions de recherche suivantes :

1- Quelles sont les connaissances (formation ; connaissances spécifiques à la maladie et contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS et des personnes ayant des BEP) et

attitudes des acteurs de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS par rapport à ces derniers et à leur intégration scolaire ?

2- De quelles façons les différents types de connaissances de ces divers acteurs sont-ils en lien avec les attitudes adoptées à l'égard de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS ?

3- Quelle est la situation d'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS concernés par la présente étude ?

4- Comment les connaissances des différents acteurs influencent-elles leur perception du niveau d'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS ?

5- La présence d'une différence quant à la qualité de l'intégration scolaire d'un jeune atteint d'ARSCS est-elle en lien avec une différence d'attitudes des acteurs ?

Méthode

La méthode se compose de sept sections, soit le devis de recherche, la description des participants, le déroulement de la collecte de données, la définition des variables, les instruments, les considérations éthiques et le plan d'analyses des données.

Devis

Le devis utilisé est celui de l'étude de cas multiple mixte, à la fois qualitative et quantitative (Yin, 2009). L'étude de cas consiste en une exploration détaillée et complète d'une entité (cas) (M.-F. Fortin, 2010), ici vue comme la situation d'intégration scolaire du jeune atteint d'ARSCS. Chaque acteur impliqué dans l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS n'ayant pas nécessairement la même vision (Beauregard, 2006), le choix d'un tel devis permet de prendre en compte le point de vue de chaque acteur et, par le fait même, d'approfondir la situation du jeune concerné. L'étude de cas utilisée est considérée comme multiple car elle fait appel à plusieurs cas pour illustrer la préoccupation à l'étude. Par ailleurs, elle est dite mixte car les données recueillies seront à la fois de nature qualitative (contenu des entrevues semi-dirigées pour aller chercher l'expérience des participants telle que vécue) et quantitative (questionnaires sur les connaissances et attitudes pour aller chercher le niveau respectif de celles-ci). De plus, la triangulation des données, considérant que les données sont recueillies auprès de multiples sources d'information (parents, enseignants et ergothérapeutes) et par l'emploi d'une méthodologie mixte, à la fois quantitative et qualitative, permettra d'obtenir des

données riches et en profondeur tout en faisant le tour des diverses facettes du sujet (Yin, 2009).

Participants

La réalisation de cette étude implique le recrutement des principaux acteurs de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS, déterminés ici comme étant les parents de ces jeunes, leurs enseignants et les ergothérapeutes (représentants du système de santé intervenant dans le plan d'intervention et l'intégration scolaire). Une stratégie d'échantillonnage non probabiliste de type accidentel a été utilisée (F. Fortin, Côté, & Filion, 2006). Les critères d'inclusion pour l'obtention d'une triade sont : 1) un enfant ou un adolescent atteint d'ARSCS qui est intégré dans une classe régulière ; 2) le parent qui accepte de participer; 3) l'enseignant qui accepte de participer et 4) que le jeune soit suivi à la CMNM de Jonquière par un ergothérapeute acceptant de participer.

Recrutement et déroulement

Pour conserver la confidentialité des personnes suivies à la CMNM de Jonquière, ce sont des membres du personnel (agente administrative et coordonnatrice de recherche) de cette clinique qui se sont occupés du recrutement des participants. Ils ont envoyé une lettre aux parents de jeunes atteints d'ARSCS d'âge scolaire et suivis par au moins un intervenant en santé de la CMNM. Dans cette lettre, le projet de recherche était décrit brièvement et il était demandé aux parents s'ils étaient intéressés à participer à une étude visant à déterminer les perceptions des différents acteurs (parent, enseignant, ergothérapeute) en lien avec l'intégration scolaire de leur

jeune. Les parents y trouvaient les coordonnées de la chercheuse principale afin de pouvoir entrer en contact avec elle s'ils étaient intéressés ou s'ils avaient des questions (voir Appendice B).

Le recrutement des participants a donc été réalisé en collaboration avec la CMNM de Jonquière où il y avait 176 personnes atteintes d'ARSCS inscrites dans le registre, âgées entre 6 et 68 ans, qui étaient suivies par au moins un intervenant durant la période du recrutement, soit du mois d'avril 2010 au mois d'octobre 2011. Parmi ces personnes atteintes d'ARSCS, il y en avait 26 qui étaient âgées entre 6 et 17 ans, dont 2 ont été exclus puisqu'ils demeuraient à l'extérieur de la région du SLSJ. Ainsi, 24 parents de jeunes atteints d'ARSCS ont été contactés. Un de ces parents a été contacté mais exclu puisqu'il ne demeurait pas dans la région du SLSJ. Un autre parent a été contacté mais exclu puisque le jeune n'était pas en classe régulière.

Le recrutement a été réalisé en deux temps. Lors du premier temps de recrutement, soit aux mois d'avril et mai 2010, l'agente administrative de la CMNM a contacté 15 parents et une relance téléphonique a été effectuée en juin 2010 auprès des parents n'ayant pas donné suite à la lettre envoyée. Parmi ceux-ci, cinq ont accepté. L'un de ceux-ci avait deux jeunes atteints d'ARSCS. Il y avait donc possibilité de constituer six triades. Toutefois, l'un des enseignants de ces six jeunes a refusé de participer. L'année suivante, le parent a été recontacté pour savoir s'il était toujours intéressé considérant que le jeune avait un nouvel enseignant. Le parent a toutefois refusé indiquant ne pas avoir le temps. Tous les ergothérapeutes de la CMNM suivant ces jeunes atteints d'ARSCS ont accepté de participer à l'étude. Il y a donc cinq triades qui ont été recrutées durant ce premier temps de recrutement,

mais l'une de ces triades a été exclue puisque l'enfant s'est avéré être en classe spéciale.

Lors du second temps de recrutement, ayant débuté à l'automne 2010, neuf parents ont été contactés. Trois relances (en février, juin et octobre 2011) ont été effectuées auprès des parents qui n'ont pas fait suite à la lettre envoyée. Quatre parents ont accepté de participer, mais seulement trois de ceux-ci ont contacté la chercheuse sans toutefois savoir ce qui a fait en sorte que le quatrième parent ayant accepté initialement n'a pas fait les démarches subséquentes. Tous les enseignants et les ergothérapeutes ont accepté. Il y a donc trois triades qui ont été recrutées lors de ce temps de recrutement.

Parmi les parents qui ont refusé de participer à la présente étude lors des deux temps de recrutement, cinq ont refusé dès la réception de la première lettre d'invitation, sept ont refusé après avoir reçu deux lettres d'invitation et une relance téléphonique, deux n'ont pas donné suite aux deux lettres envoyées ni aux messages laissés sur leur répondeur et un parent a refusé après avoir reçu deux lettres d'invitation et deux relances téléphoniques (une par la secrétaire médicale de la CMNM et une par la chercheuse). Les motifs des refus n'ont pas été demandés. Une fois que les parents ont fait part de leur intérêt à participer à cette recherche, leur consentement verbal a été recueilli afin de pouvoir communiquer avec l'enseignant et l'ergothérapeute de la CMNM du jeune. Par la même occasion, les coordonnées de ces derniers ont été demandées aux parents. Par la suite, les enseignants et les ergothérapeutes ont été contactés par téléphone afin de leur présenter la recherche et leur demander s'ils étaient intéressés à participer. Ce n'est que lorsque les trois

acteurs d'une même triade avaient accepté de participer qu'une rencontre individuelle était planifiée avec chacun d'entre eux.

Les rencontres avec les participants se sont déroulées à l'UQAC, à la CMNM, au domicile des participants ou sur leur lieu de travail et ce, selon leurs préférences. La durée des rencontres a varié approximativement entre 60 et 90 minutes pour les enseignants et les ergothérapeutes, et entre 90 et 150 minutes pour les parents. Plus spécifiquement aux parents, un seul parent était rencontré sauf dans un cas où le père et la mère étaient présents. Par contre, dans ce dernier cas, c'est la mère qui a complété les questionnaires et qui a été considérée comme le participant. De manière générale, la rencontre a commencé par le questionnaire sociodémographique, suite auquel a suivi l'administration des questionnaires d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles, d'attitudes envers l'intégration scolaire et d'APE et le tout s'est terminé sous forme d'une entrevue semi-dirigée. Lorsqu'un même ergothérapeute a été rencontré plus d'une fois pour divers jeunes, seuls les questionnaires et questions spécifiques à chaque jeune ont été administrés à nouveau. Certaines questions dont la réponse a pu évoluer dans le temps ont également été redemandées. Les réponses aux entrevues et questionnaires, les notes des interviewers et les enregistrements d'entrevues ont été retranscrites sur un logiciel de traitement de texte Word.

Définition des variables

L'une des variables de l'étude est le groupe d'appartenance des participants : le participant peut être le parent d'un jeune atteint d'ARSCS, son enseignant ou son ergothérapeute.

Les connaissances constituent une autre variable de l'étude et se divisent en trois types : connaissances liées à l'ARSCS, découlant de formations et provenant d'expériences et de contacts avec des EBEP. Les connaissances peuvent être définies par les capacités et le savoir objectivement vérifiable d'une personne (Murphy, 2001). Les connaissances du participant quant à l'ARSCS ont été évaluées grâce au questionnaire « Connaissances sur l'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay » et via des questions de l'entrevue. La formation et le nombre d'années d'expérience du participant (connaissances découlant de la formation) ont été déterminés grâce à des questions du questionnaire sociodémographique. Les trois types de connaissances ont été explorés dans le cadre de l'entrevue semi-dirigée.

Les attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles et les attitudes envers l'intégration scolaire sont aussi des variables de l'étude. En ce qui concerne la notion d'attitude, comme le mentionne Lamontagne-Müller (2007), la plupart des définitions comporte trois composantes, soit cognitive, affective et comportementale. Toutefois, d'autres auteurs ramènent plutôt le concept d'attitude à son aspect évaluatif. À cet effet, Potvin et Rousseau (1993) définissent l'attitude comme étant un « système permanent d'évaluations positives ou négatives permettant de prédire la réaction d'une personne dans des conditions connues » (p.134). Ces auteurs précisent également que l'attitude est une tendance relativement stable d'un individu, mais qui est susceptible de changer. De plus, selon Legendre (1993), l'attitude réfère à un état d'esprit, soit à une « disposition intérieure acquise d'une personne à l'égard d'elle-même ou de tout élément de son environnement (personne, chose, situation, événement, idéologie, mode d'expression, etc.) qui incite à une manière d'être ou d'agir favorable ou défavorable » (p.51). Dans la présente

étude, les attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles et les attitudes envers l'intégration scolaire ont été évaluées respectivement par le « Questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles » et le « Questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire ». De plus, les attitudes du participant envers le jeune atteint d'ARSCS ont été évaluées par le biais de l'« Échelle d'attitude¹⁴ du professeur (ou de l'intervenant ou du parent) envers l'enfant » et des questions de l'entrevue semi-dirigée. Aussi, les attitudes du participant envers l'intégration scolaire spécifique du jeune ont été explorées à travers l'entrevue semi-dirigée.

Pour finir, la qualité de l'intégration scolaire du jeune, l'intégration scolaire pouvant être définie comme la scolarisation des EBEP dans le cadre scolaire le plus normal et le moins restrictif possible, soit en classe régulière (MEQ, 1999), a été déterminée selon la perception de chaque participant à l'une des questions de l'entrevue semi-dirigée, soit à une échelle numérique (*Numeric Rating Scale*) allant de 1, signifiant une très mauvaise intégration scolaire, à 7, signifiant une très bonne intégration scolaire, ainsi qu'à l'aide d'autres questions de l'entrevue semi-dirigée. Également, la qualité de l'intégration scolaire a été déterminée à partir des éléments émergents des entrevues réalisées avec les différents participants.

Instruments

Afin de bien documenter les points de vue des acteurs, divers questionnaires ont été utilisés et complétés dans le cadre des entrevues semi-dirigées individuelles.

¹⁴Bien que dans l'appellation de l'Échelle d'attitude du professeur envers l'élève le terme « attitude » soit au singulier, ce terme sera mis au pluriel dans l'ensemble du texte afin d'uniformiser le tout et puisqu'il sera question des attitudes des participants et ce, même lorsqu'il sera question de cette échelle.

Dans le but de pouvoir comparer les réponses des parents, des enseignants et des ergothérapeutes, ils ont tous complété les mêmes questionnaires. Lorsque nécessaire, de légères modifications ont été apportées sur la formulation des questions. Des questions spécifiques à chaque groupe d'acteurs ont également été posées.

Questionnaire sociodémographique

Ce questionnaire a été élaboré pour le présent essai doctoral, entre autres, à partir de celui de Lussier et Flessas (2001) de sorte à pouvoir dresser le portrait le plus exhaustif et global de la situation du jeune. La version pour les parents (voir Appendice C) recueille l'information quant aux données sociodémographiques (âge, sexe, statut sociodémographique, etc.) ainsi que sur le développement et le fonctionnement du jeune. Une durée variant approximativement entre 35 et 60 minutes a été nécessaire à l'administration de ce questionnaire. La version pour les enseignants (voir Appendice D) et les intervenants (voir Appendice E) a été d'une durée d'environ cinq minutes et contient essentiellement des questions liées à leur expérience professionnelle et à leur formation.

Questionnaire de connaissances sur l'ARSCS

Ce questionnaire a été développé par Bouchard et Boucher-Mercier (2009) pour évaluer le niveau de connaissances sur l'ARSCS de chaque acteur. Il a été créé à partir de données recueillies dans la littérature sur l'ARSCS et auprès des intervenants de la CMNM de Jonquière travaillant auprès de cette clientèle. Les questions se divisent en quatre sections : 1) Historique, définitions et prévalence (cinq questions pour un total de cinq points); 2) Transmission et aspects

génétiques (sept questions pour un total de neuf points); 3) Évolution et symptômes (neuf questions pour un total de neuf points) et 4) Impacts sur le quotidien (neuf questions pour un total de neuf points). Ce questionnaire, d'une durée d'administration de moins de dix minutes, se compose de 30 questions, lesquelles sont des choix multiples à trois ou quatre possibilités et des questions de type vrai ou faux (voir Appendice F). Lorsqu'un même ergothérapeute a été rencontré à plus d'une reprise pour divers jeunes, ce questionnaire lui a été administré qu'une seule fois.

Questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles

Une version traduite par Lamontagne-Müller (2007) et adaptée du « *Scale of Attitude Toward Disabled Persons* » d'Antonak (1982) a été utilisée (voir Appendice G). Les qualités psychométriques de ce questionnaire au niveau de la fidélité ont été examinées en anglais, mais non en français. Il comprend 24 énoncés avec une échelle Likert à 6 choix de réponses allant de +3 (« Très fortement en accord ») à -3 (« Très fortement en désaccord »). Le participant doit donner son opinion pour chaque affirmation selon trois catégories d'incapacités : physiques, sensorielles et mentales. Antonak et Livneh (2000) rapportent que l'instrument a un coefficient de fidélité corrigé de Spearman-Brown qui varie entre 0,81 et 0,85 et un coefficient alpha qui fluctue entre 0,88 et 0,91. Les résultats peuvent varier de 0 à 144, un résultat élevé indiquant une attitude favorable à l'égard des personnes avec des différences fonctionnelles (Antonak, 1988).

Questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire

Une traduction de Lamontagne-Müller (2007) du « *Mainstreaming Opinionnaire* » de Schmelkin (1981) a été utilisée pour cibler les perceptions des répondants envers l'intégration scolaire des EBEP (voir Appendice H). Cette échelle comporte 30 énoncés. Chaque participant doit donner son opinion pour chacun des énoncés et ce, pour les trois catégories d'incapacités (physiques, sensorielles, mentales) en se servant d'une échelle Likert à 6 choix de réponses allant de +3 (« Très fortement en accord ») à -3 (« Très fortement en désaccord »). Elle comporte deux sous-échelles de 15 énoncés chacune servant à mesurer l'attitude envers deux thèmes que Schmelkin (1981) a nommé : « *Academic Costs of Mainstreaming* (ACM) » et « *Socio-Emotional Costs of Segregation* (SECS) ». Les travaux de développement de cette échelle par Schmelkin (1981) ont confirmé sa validité conceptuelle en comparant les résultats obtenus par trois sous-groupes de répondants (professeurs en éducation spécialisée, professeurs au régulier et personnes non enseignantes). Celui-ci a également effectué une analyse factorielle confirmant la présence des deux sous-échelles. Enfin, il a rapporté un coefficient alpha de Cronbach de 0,90 et de 0,88 respectivement pour les sous-échelles ACM et SECS. Lamontagne-Müller (2007) a confirmé la présence des deux sous-échelles de la version anglaise dans la version française qu'il a proposée par une analyse factorielle. Cependant, ce dernier ne rapporte pas de résultats en regard de la vérification de la fidélité de sa version française. Aux deux sous-échelles, les résultats peuvent varier de 1 à 7. À la sous-échelle ACM, un faible résultat signifie une attitude positive envers les aspects de celle-ci relatifs à l'intégration. Pour la

sous-échelle SECS, un résultat élevé représente une attitude positive vis-à-vis les aspects de cette sous-échelle de l'intégration (Antonak, 1988).

Attitudes du professeur envers l'élève (APE)

Ce questionnaire, d'abord conçu pour les enseignants (Potvin, et al., 1993), a été adapté dans le cadre de la présente étude pour être aussi utilisé avec les parents et les ergothérapeutes ainsi que pour ne concerner qu'un seul élève (voir Appendice I). Il vise à vérifier le type d'émotions ressenties par la personne à l'égard de l'élève. L'attitude de la personne envers l'élève a ainsi été mesurée à l'aide d'une échelle sémantique différentielle. Cette échelle d'attitudes comprend 18 adjectifs bipolaires dont chaque paire peut prendre une valeur allant de -3 à +3. Une analyse factorielle a permis de constater que le premier facteur obtenu comprend 18 adjectifs bipolaires, contribuant pour 84,9 % de la variance totale (Potvin, et al., 1993). Ce facteur a appuyé le caractère unidimensionnel de l'échelle et ses liens étroits, autant logiques que statistiques, avec la dimension affective des rapports enseignant-élève. Le coefficient de fidélité obtenu en divisant le test en deux parties (énoncés pairs et impairs) fut corrigé par la formule Spearman-Brown, ce qui modifia le résultat de 0,94 pour 0,97. Le résultat peut varier de -54 à +54, un résultat élevé signifiant une attitude positive envers l'élève (Potvin, et al., 1993).

Guide d'entrevue semi-structurée

Ce guide d'entrevue se compose de questions ouvertes portant sur les expériences vécues par les répondants en regard du jeune atteint d'ARSCS et de son intégration scolaire. Il comprend des questions portant sur la perception du participant du jeune

(par exemple, « Décrivez l'enfant en quelques mots. »), sur ses connaissances quant à l'ARSCS (par exemple, « Comment décririez-vous le degré de vos connaissances [sur la maladie] présentement? »), sur les relations sociales du jeune concerné (par exemple, « Est-ce que l'enfant s'entend bien avec les enfants de son âge? Quel type de relation entretient-il avec ces derniers ? »), sur sa perception et son opinion de l'intégration scolaire du jeune spécifiquement et des jeunes atteints d'ARSCS de manière générale (par exemple, « Que pensez-vous de l'intégration scolaire de l'enfant en classe régulière? » et « Selon vous, quels sont les aspects positifs à l'intégration d'un enfant atteint de l'ataxie récessive spastique Charlevoix-Saguenay dans une classe régulière? ») ainsi que des questions sur son expérience à intégrer un jeune atteint d'ARSCS (par exemple, « En quoi cette expérience [avoir un enfant atteint de cette maladie dans votre classe] est positive pour vous ? »). La version pour les parents (voir Appendice J) comporte également des questions relatives à d'autres sphères (par exemple, concernant l'annonce du diagnostic, le soutien reçu suite à l'annonce, leurs besoins, etc.), lesquelles n'ont toutefois pas été utilisées dans ce présent essai doctoral. La version pour les parents a été d'une durée d'environ 50 minutes et celle pour les enseignants et les ergothérapeutes (voir Appendice K) a été d'une durée approximative de 25 minutes.

Considérations éthiques

Cette recherche a obtenu une certification d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) ainsi que du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Chicoutimi. Chaque participant s'est vu attribuer un nombre accompagné du groupe d'acteur (parent, enseignant ou ergothérapeute) dont

il faisait partie. Par la suite, chaque outil utilisé pour la collecte de données (guides d'entrevue et questionnaires) a été identifié adéquatement. Une liste établissant les liens entre les codes et les noms des participants a été conservée dans un classeur différent de celui dans lequel se trouvent toutes les données recueillies. Ceci a permis de maintenir confidentielle l'information recueillie tout en permettant le traitement des données des groupes d'acteurs séparément.

Lors de chaque rencontre, un formulaire de consentement (voir Appendice L) a été complété par le participant dans lequel se trouvait une description claire du projet de recherche, le déroulement de l'étude, l'information quant à la constitution, la conservation des données et l'accès à la base de données, les avantages et inconvénients associés à la recherche, la confidentialité et le nom de personnes-ressources. Un membre de l'équipe de recherche s'est assuré que le participant ait bien compris l'information et a répondu à ses questions au besoin. Une copie du formulaire de consentement a été conservée par la chercheure principale alors qu'une autre copie a été remise au participant. Une fois ce formulaire complété et le participant avisé que la rencontre sera enregistrée (audio seulement), l'enregistrement a commencé.

En ce qui concerne la présentation des résultats, des précautions ont été prises afin de préserver la confidentialité des participants et des jeunes concernés par la présente étude en raison de toute son importance. En effet, en présence de données qualitatives descriptives en profondeur et considérant que trois participants gravitant autour d'un même jeune atteint d'ARSCS ont été rencontrés, il aurait pu être facile de reconnaître les participants ainsi que le jeune concerné si les résultats avaient été présentés en un tout pour un même jeune. Ainsi, suite à la réalisation des analyses, il

a été décidé de présenter les résultats de manière groupée. Par exemple, les résultats ont été présentés selon le groupe d'appartenance du participant et selon la qualité de l'intégration scolaire du jeune atteint d'ARSCS.

Analyses

Des analyses quantitatives et qualitatives ont été effectuées. Au niveau quantitatif, le logiciel SPSS (version 12.0) a été utilisé pour des analyses servant à : 1) décrire l'échantillon des participants selon chaque groupe d'acteurs (parent, enseignant et ergothérapeute); 2) décrire les jeunes concernés et 3) décrire les résultats à chacun des questionnaires pour chacun des trois groupes (moyennes, pourcentage, écart-type ; suivant le type de données).

Au niveau qualitatif, les données ont été analysées suivant une approche d'analyse de contenu (M.-F. Fortin, 2010). Cette analyse a servi à révéler les thèmes soulevés par les participants en lien avec les questions de recherche. Les étapes pour cette analyse ont d'abord consisté en la transcription de toutes les entrevues dans un fichier électronique dans le logiciel de traitement de texte Word. Ces transcriptions ont été par la suite analysées à l'aide du logiciel NVivo (version 2.9) selon une procédure d'analyse de contenu qualitative inductive en trois étapes en vue de dégager les thèmes émergents et les tendances : le codage du texte en thèmes, le triage des thèmes selon l'information recherchée dans le guide d'entrevue puis l'analyse pour faire ressortir l'ensemble des éléments décrits par les participants. Le codage des entrevues a été fait par l'étudiante et validé dans son ensemble par ses directrices d'essai. Ces dernières ne connaissaient pas la classification relative à la qualité de l'intégration scolaire au moment de leur validation ; elles se faisaient une

idée au fur et à mesure de leur lecture de la transcription des entrevues. Enfin, diverses précautions ont été prises pour assurer la crédibilité de l'analyse des données (ex. : arbre de décision, triangulation des chercheurs). Les résultats qualitatifs ont permis d'approfondir l'interprétation des résultats quantitatifs. Les données ont fait l'objet d'un traitement, combinant des analyses de contenu et inductives (M.-F. Fortin, 2010). Les données obtenues ont été examinées selon les questions centrales de recherche et celles qui ont ressorti de l'analyse inductive.

Résultats

Ce chapitre présente d'abord une description des participants et par la suite les résultats aux questions de recherche énoncées précédemment. Des extraits de transcription d'entrevue sont présentés parallèlement à la présentation des résultats qualitatifs afin de les illustrer. Les triades n'ont pas été identifiées par leur numéro respectif afin de ne pas permettre l'identification des participants.

Description des participants

L'échantillon se compose de sept parents, sept enseignants et trois ergothérapeutes. Il importe de préciser qu'un même ergothérapeute suivait parfois plus d'un jeune concerné par la présente étude, d'où le fait qu'il n'y a que trois ergothérapeutes. Le Tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques des participants. Pour ce qui est du groupe d'acteurs que constituent les *parents*, ils sont tous de sexe féminin. L'âge moyen de ceux-ci est de 40,57 ans ($\bar{E}-T = 7,89$). Quant au revenu personnel de chacun des parents rencontrés, un n'occupe pas d'emploi, un a un salaire entre 15 000\$ et 24 999\$, un a un salaire se situant entre 25 000\$ et 34 999\$, deux ont un salaire entre 45 000 \$ et 54 999 \$ et deux ont un salaire de 55 000\$ et plus. Quant aux *enseignants*, ils sont cinq femmes et deux hommes. Le nombre moyen d'années d'expériences des enseignants est de 10,14 ans ($\bar{E}-T = 4,56$) (voir Tableau 1). Pour ce qui est des *ergothérapeutes*, deux sont de sexe féminin et un est de sexe masculin. Leur nombre moyen d'années d'expérience est de 7,83 ans ($\bar{E}-T = 4,25$) (voir Tableau 1). Pour ce qui est du suivi des ergothérapeutes auprès des

jeunes concernés par la présente étude, quatre jeunes sont vus une fois par année et au besoin, un jeune est vu deux fois par année, un jeune est rencontré environ trois fois par année et l'information est manquante pour l'un des jeunes. De plus, l'ergothérapeute de deux des sept jeunes a rapporté ne pas avoir vu le jeune depuis deux ans ou plus. Le nombre de jeunes atteints d'ARSCS que les différents ergothérapeutes ont suivi avant le jeune concerné par la présente étude n'a pas été demandé systématiquement. Il importe de noter que la formation complétée par les participants sera présentée à la réponse de la première question de recherche.

Tableau 1
Caractéristiques sociodémographiques des participants

		Parents n = 7	Enseignants N = 7	Ergothérapeutes n = 3
Sexe	Femme	7	5	2
	Homme	0	2	1
Âge (en années)	M	40,57	* ¹⁵	* ¹⁶
	ÉT	7,89		
Dernier niveau de scolarité atteint (en n)	DEP	3	0	0
	BAC non complété	1	0	0
	BAC	2	4	3
	DESS	1	1	0
	Maitrise	0	2	0
Nombre d'années d'expérience	M		10,14	7,83
	ÉT		4,56	4,25

En ce qui a trait aux jeunes atteints d'ARSCS autour desquels gravitent les participants, cinq sont de sexe masculin et deux de sexe féminin. Ils sont âgés entre 8 et 16 ans, la moyenne d'âge est de 12,71 ans ($\bar{E}-T = 3,04$). Parmi ces jeunes, six ont reçu leur diagnostic avant l'âge de cinq ans et un l'a reçu après cet âge. Plus spécifiquement à l'ARSCS, un seul jeune aurait une visibilité importante de la maladie et un niveau d'atteinte important et ce, selon les propos recueillis par les

¹⁵ Cette donnée n'a pas été recueillie car elle n'a pas été jugée pertinente dans le cadre de la présente étude.

¹⁶ Idem à 17.

ergothérapeutes. Pour les six autres jeunes, la visibilité et le niveau d'atteinte sont décrits par les participants comme étant légers. Quant au niveau académique de ces jeunes, il y en a trois qui sont au primaire et quatre au secondaire. Plus précisément, il y en a un qui est au premier cycle du primaire, un au deuxième cycle du primaire, un au troisième cycle du primaire, trois au premier cycle du secondaire et un au deuxième cycle du secondaire. Également, il importe de préciser que trois de ces jeunes ont déjà doublé au moins une année scolaire et que cinq auraient des difficultés d'apprentissage. En outre, un grand désir de normalisation est perçu par les participants rencontrés chez six des sept jeunes.

Questions de recherche

1- Quelles sont les connaissances (formation ; connaissances spécifiques à la maladie et contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS et des personnes ayant des BEP) et attitudes des acteurs de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS par rapport à ces derniers et à leur intégration scolaire ?

Connaissances des participants. Durant les entrevues semi-dirigées, trois types de connaissances étaient recherchés auprès des participants, soit leur formation (formelle et informelle¹⁷), leurs connaissances relatives à l'ARSCS et leurs contacts antérieurs et actuels avec des personnes atteintes d'ARSCS ou ayant des BEP.

Formation. En ce qui concerne la formation du groupe d'acteurs des *parents*, trois ont complété un DEP, trois ont un diplôme de baccalauréat et un a débuté mais non terminé un baccalauréat. De plus, il est constaté que deux parents ont une formation

¹⁷ Dans la formation informelle, on retrouve les différentes sources d'information sur l'ARSCS, tels que des lectures, des discussions avec des spécialistes, etc.

relative à l'intervention (psychoéducation, soins infirmiers) et que l'un de ces derniers occupe également un emploi en intervention (santé mentale) alors que les cinq autres parents n'ont pas de formation ni d'emploi connexes à l'intervention. Au-delà de leur formation respective, cinq des parents rapportent avoir reçu de l'information écrite (dépliants) par un intervenant de la CMNM lors de l'annonce du diagnostic, un dit ne pas se souvenir en avoir reçue et un autre indique ne pas en avoir eue. De plus, quatre des parents mentionnent avoir recherché de l'information (sur Internet) sur la maladie. Également, un parent indique que le pédiatre impliqué auprès de son jeune lui a fourni de l'information sur la maladie, ses impacts au quotidien et ce qui devait être fait.

Pour ce qui est du groupe d'acteurs des *enseignants*, chacun d'entre eux ont au minimum complété un baccalauréat. Plus précisément, six enseignants ont un baccalauréat en enseignement ou en éducation préscolaire et enseignement primaire tandis qu'il y a un enseignant qui a complété un baccalauréat en adaptation scolaire. De plus, cinq enseignants ont une formation supplémentaire : un enseignant a également une technique en travail social, un a aussi complété un certificat en psychoéducation et a débuté une maîtrise en intervention pédagogique auprès d'élèves en difficultés d'apprentissage, un autre a également débuté une maîtrise dont la nature n'est pas connue, un a aussi un certificat en adaptation scolaire et un a aussi complété un DESS en intervention éducative.

En plus des formations formelles présentées précédemment, un enseignant rapporte avoir reçu par la psychologue de l'école un dépliant lui expliquant ce qu'est l'ARSCS et ses impacts afin de l'aider à mieux encadrer le jeune. Un autre enseignant indique avoir reçu de l'information et de la documentation de la part des

parents. Un autre indique avoir reçu des trucs par l'ergothérapeute et les anciens enseignants du jeune. Un des enseignants indique également participer à des études de cas et être informé, lors de telles rencontres réunissant les acteurs agissant auprès du jeune, des mesures de sécurité à adopter et de la manière de travailler avec le jeune. De plus, certains enseignants rapportent avoir suivi diverses formations reliées à différents BEP.

En ce qui a trait au groupe d'acteurs des *ergothérapeutes*, ils ont tous complété un baccalauréat en ergothérapie. Au-delà de cette formation, certains rapportent avoir recherché par eux-mêmes de l'information sur la maladie, avoir fait des lectures sur l'ARSCS, avoir consulté des dépliants explicatifs, avoir participé à des présentations sur l'ARSCS dans le cadre de la demi-journée scientifique régionale, avoir fait du coaching entre intervenants ainsi qu'avoir été cherché l'expertise de collègues et de la CMNM au besoin. À cet effet, voici deux extraits illustrant ces éléments :

« Bien ils n'en ont pas beaucoup parlé dans notre BAC... C'est quand même une maladie qui est plus fréquente ici... C'est plus du coaching entre intervenants [...] C'est sûr que... je ne suis pas spécialisé pour cette clientèle-là... Nous, on voit tous les jeunes qui sont suivis au centre de réadaptation, ça fait qu'on a des clientèles différentes. On n'est pas spécialisé pour les jeunes qui ont l'ataxie. Mais quand qu'on a des questions plus spécifiques, on travaille avec les intervenants de la clinique des maladies neuromusculaires puis on peut poser nos questions. » (Ergothérapeute)

« [...] à force d'en voir maintenant, j'ai plus une idée mais après c'est sûr que j'ai plus lu par rapport à la problématique puis j'en ai parlé avec mes collègues aussi pour voir c'était quoi le portrait... » (Ergothérapeute)

Par ailleurs, aucun des participants, tous groupes d'acteurs confondus, n'a suivi une formation spécifique à l'ARSCS alors que certains ont eu des formations spécifiques à divers BEP. Parmi les participants, il y en a, plus spécifiquement des

enseignants, qui ont exprimé des besoins supplémentaires et non comblés de formation relative à l'ARSCS. Notamment, l'un des enseignants mentionne :

« [...] c'est parce que là, l'information que j'ai eue, ce sont les parents qui me l'ont fournie. De la documentation, ensuite l'ergothérapeute qui m'a donné des trucs, les anciens enseignants qui m'ont donné des trucs qui avaient été donnés par... Comme j'ai un enfant qui a une surdité, on m'a formé, on m'a expliqué comment agir... bien ça aurait été bien aussi que des spécialistes en début d'année me disent avec lui c'est comme ça, puis qu'ils me donnent des trucs. » (Enseignant)

Connaissances sur l'ARSCS. Le Tableau 2 présente les moyennes et écarts-types obtenus au questionnaire de connaissances sur l'ARSCS selon les groupes d'acteurs.

Tableau 2

Moyennes et écarts-types obtenus au questionnaire de connaissances sur l'ARSCS en fonction des trois groupes d'acteurs

		Parents	Enseignants	Ergothérapeutes
Score total (sur 32)	<i>M</i>	23,43	20,57	24,67
	<i>ÉT</i>	2,51	1,51	2,08

La Figure 1 illustre les résultats moyens obtenus (rapportés en pourcentage) à chacune des quatre sections du questionnaire. À la première section, concernant l'historique, des définitions et la prévalence (cinq questions pour un total de cinq points), la moyenne des résultats obtenus par les *parents* est de 2,43 ($\bar{E}-T = 0,98$), celle des *enseignants* est de 1,43 ($\bar{E}-T = 0,79$) et celle des *ergothérapeutes* est 1,67 ($\bar{E}-T = 0,58$). À la seconde section, sur la transmission et les aspects génétiques (sept questions pour un total de neuf points), la moyenne des résultats des *parents* est de 6,86 ($\bar{E}-T = 1,35$), celle des *enseignants* est 5,29 ($\bar{E}-T = 1,25$) et celle des

ergothérapeutes est de 7,33 ($\bar{E}-T = 1,53$). À la troisième section, portant sur l'évolution et les symptômes (neuf questions pour un total de neuf points), la moyenne des résultats obtenus par les *parents* est de 6,86 ($\bar{E}-T = 1,35$), celle des *enseignants* est de 6,29 ($\bar{E}-T = 1,50$) et celle des *ergothérapeutes* est 7,67 ($\bar{E}-T = 0,58$). À la quatrième section, sur les impacts au quotidien (neuf questions pour un total de neuf points), la moyenne des résultats des *parents* est de 7,29 ($\bar{E}-T = 0,95$), celle des *enseignants* est de 7,57 ($\bar{E}-T = 1,13$) et celle des *ergothérapeutes* est de 8,00 ($\bar{E}-T = 1,00$).

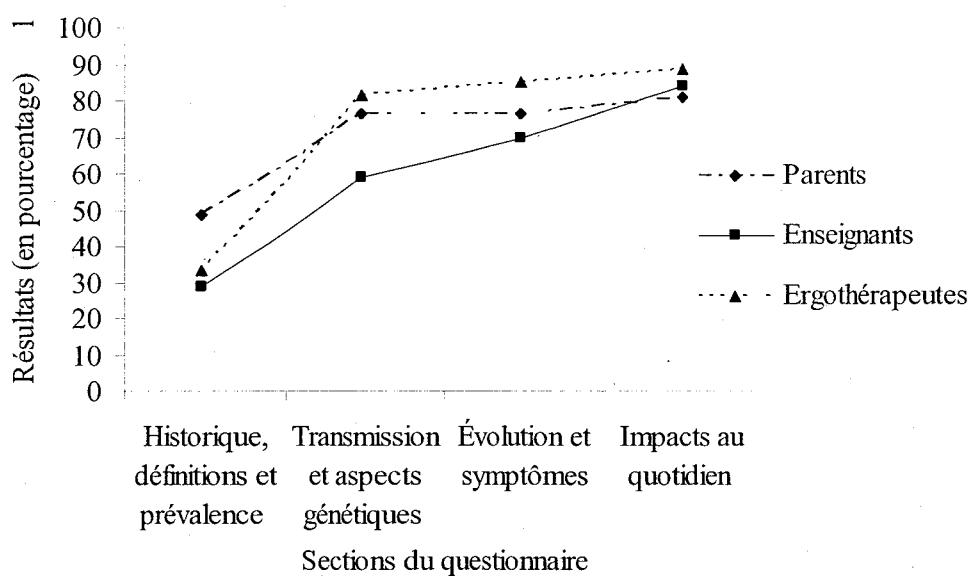


Figure 1. Moyennes obtenues (en pourcentage) aux quatre sections du questionnaire de connaissances sur l'ARSCS en fonction des trois groupes d'acteurs.

Par ailleurs, il est constaté à partir des données qualitatives que deux des parents n'avaient jamais entendu parler de l'ARSCS avant d'avoir un jeune atteint. Deux autres parents avaient un peu plus de connaissances. L'un d'eux savait que l'ARSCS est une maladie génétique, dégénérative et dont la prévalence est plus élevée au

SLSJ. L'autre parent savait que l'ARSCS entraînait une diminution physique et qu'éventuellement, l'utilisation d'un fauteuil roulant devenait nécessaire. Pour les trois autres parents, ils avaient encore un peu plus de connaissances sur l'ARSCS. L'un d'eux en avait entendu parler dans le cadre de sa formation en éducation spécialisée. Il savait notamment que l'ARSCS est l'une des cinq maladies héréditaires récessives dont la prévalence est plus élevée dans la région du SLSJ, les mécanismes de transmission génétique et connaissait aussi l'organisme communautaire CORAMH. Un autre connaissait l'évolution de la maladie et certains problèmes pouvant être causés par l'ARSCS, tels que des problèmes d'équilibre et d'élocution. Le dernier parent de cette catégorie avait un membre proche de sa famille qui en était atteint. Il savait également que l'ARSCS est une maladie évolutive pour laquelle il y a une atteinte des nerfs et était au courant de certains impacts de la maladie au quotidien. Il avait aussi des connaissances quant à la transmission de la maladie (porteur/atteint, maladie récessive).

Quant aux *enseignants*, avant de connaître les jeunes atteints d'ARSCS concernés par la présente étude, la plupart d'entre eux, sauf un, rapportaient avoir peu, voire très peu, de connaissances sur l'ARSCS. Certains connaissaient l'existence de la maladie, sans plus. D'autres connaissaient les symptômes de l'ARSCS et savaient que c'était une maladie davantage présente au SLSJ, génétique et dégénérative. L'enseignant qui avait initialement un niveau de connaissances plus élevé connaissait aussi des éléments relatifs à la transmission génétique de la maladie (porteur/atteint), à la possibilité pour les personnes atteintes d'avoir des enfants et d'aller sur le marché du travail, à l'évolution de la maladie, aux impacts de l'ARSCS au quotidien et la présence de limitations physiques variables d'une personne à l'autre.

En ce qui concerne les connaissances des *ergothérapeutes* avant d'être en contact avec les jeunes concernés par la présente étude, l'un d'eux rapporte qu'il avait peu de connaissances avant de connaître les jeunes suivis et concernés par la présente étude et qu'avant de travailler dans ce domaine, il ne connaissait que le nom de cette maladie, sans plus. Un autre ergothérapeute rapporte avoir, selon lui, un niveau de connaissances adéquat, sans que cela soit une spécialité, découlant de suivis réalisés auprès de jeunes atteints d'ARSCS antérieurement à celui avec le jeune concerné par la présente étude. Un autre rapporte un niveau de connaissances intermédiaire considérant les suivis antérieurs avec des personnes atteintes d'ARSCS. Ce même ergothérapeute précise toutefois que le jeune concerné par l'étude est le premier cas qu'il a suivi dès l'annonce du diagnostic alors que les autres cas suivis jusque-là étaient des reprises de suivi. Ceci dit, l'ergothérapeute précise que les interventions à réaliser auprès du jeune concerné par la présente étude n'étaient pas tout à fait les mêmes que celles réalisées antérieurement considérant son jeune âge au début du suivi.

De plus, il a été possible qualitativement de relever, à travers les entrevues semi-dirigées, certaines connaissances actuelles des participants relatives à l'ARSCS en plus de celles antérieures relevées précédemment. En ce qui a trait aux *parents*, ils savent tous que l'ARSCS est une maladie dégénérative et reconnaissent tous que cette maladie entraîne des atteintes physiques et des difficultés relatives à la motricité globale (marche, sports, éducation physique, etc.). Également, la majorité d'entre eux reconnaissent la présence de difficultés relatives à la motricité fine (p. ex. écriture, bricolage, découpage, etc.), à l'équilibre (chutes fréquentes, nécessité d'un point d'appui, etc.) et que l'évolution et les atteintes varient d'une personne à l'autre. Un

portrait plus hétérogène est observé quant aux éléments de connaissances suivants : prévalence, incoordination, apprentissage de la marche plus tardif, atteintes neurologiques, difficultés attentionnelles, difficultés d'apprentissage, lenteur, fatigabilité, élocution (difficulté relative au langage) et exercices (étirements) à réaliser. De plus, quatre parents rapportent des connaissances relatives à l'aspect génétique, quatre parents sur des trucs et adaptations pouvant être mises en place et quatre parents sur la description de la maladie.

En ce qui concerne les *enseignants*, il a été retrouvé que, de manière générale, ils savent que l'ARSCS entraîne des atteintes physiques, des difficultés relatives à la motricité fine et globale ainsi qu'aux niveaux de la coordination, de l'écriture (calligraphie) et de l'élocution. Ces derniers savent que l'ARSCS entraîne une lenteur, un rythme de travail plus lent (p. ex. lenteur à l'écriture, à prendre des notes) ainsi que des difficultés sur le plan moteur et, par le fait même, en éducation physique. À cet effet, la plupart relèvent que le rôle de l'ergothérapeute va surtout consister à s'occuper de l'aspect physique et à mettre en place les adaptations nécessaires à cet effet. Aussi, une connaissance des aspects génétiques, dégénératifs et neurologiques a souvent été constatée chez les enseignants. Certains enseignants savent également qu'il y a différents degrés d'atteinte de la maladie et que l'évolution de celle-ci est variable d'une personne à l'autre. À cet effet, certains sont au courant qu'avec l'évolution de la maladie, certaines personnes atteintes peuvent devoir recourir à l'utilisation d'un fauteuil roulant. Ceci dit, certains vont préciser que leurs connaissances portent davantage sur les jeunes atteints d'ARSCS et très peu quant aux atteintes des personnes d'autres groupes d'âge. Certains indiquent être en mesure de reconnaître les symptômes apparents de la maladie. De plus, certains

rapportent connaître les impacts au quotidien de la maladie, sur le fonctionnement au quotidien du jeune et sur ses réalisations scolaires ainsi que des procédures, stratégies et adaptations à utiliser. De plus, certains rapportent avoir des connaissances concrètes pour préserver la sécurité du jeune et considérer ses besoins. D'autres rapportent un besoin de formation en raison d'un manque de connaissances sur les impacts de la maladie et les stratégies d'intervention à privilégier.

« Avoir les connaissances qu'il nous faut. Une intégration idéale va avec la formation de l'enseignant. Il faut qu'ils nous forment. » (Enseignant)

Quelques enseignants connaissent certaines adaptations possibles (p. ex. ordinateur). Aussi, quelques-uns disent croire qu'il n'y a pas d'impacts au niveau intellectuel tandis que d'autres voient une lenteur intellectuelle. De plus, certains établissent un lien entre les difficultés d'apprentissage et l'ARSCS, d'autres non, et d'autres mentionnent ne pas savoir.

Pour ce qui est des *ergothérapeutes*, tous savent qu'il existe différents niveaux d'atteinte et que l'évolution de la maladie est variable d'une personne à l'autre. À cet effet, ils indiquent pouvoir prédire ce qui s'en vient pour un jeune au fil des années, soit les difficultés et limitations, en lien avec la maladie, qui apparaîtront avec les années. Ceci dit, les ergothérapeutes rapportent savoir donner les recommandations et les adaptations nécessaires selon le niveau d'atteinte et les difficultés du jeune ainsi que ce les éléments à travailler selon l'âge. De plus, tous rapportent la présence d'atteintes physiques, la possibilité de problèmes d'équilibre et d'incoordination ainsi que diverses difficultés reliées à la motricité fine et globale telles que la calligraphie (l'écriture), l'éducation physique, les sports, les déplacements, etc. Un des ergothérapeutes parle également de particularités du langage et de la présence de

dysarthrie chez certains jeunes. Un autre soulève la présence d'une lenteur (p. ex. aux niveaux de l'écriture et de l'habillage). Certains d'entre eux vont aussi mentionner la présence d'une fatigabilité. De plus, tous rapportent un bon niveau de connaissances relatif aux impacts de la maladie et aux adaptations possibles considérant les atteintes et limitations physiques. Toutefois, certains indiquent avoir davantage de connaissances quant aux impacts au quotidien de la maladie et peu sur l'aspect génétique.

« ... j'ai beaucoup de connaissances sur le pratico-pratique, sur l'impact que ça va avoir, mais je n'ai pas nécessairement lu beaucoup sur l'ataxie comme telle. Je connais les répercussions, je sais de quoi un ataxique va avoir l'air à tel âge avec... c'est quoi les niveaux de difficulté, qu'est-ce qui s'en vient. Quand j'arrive avec un ataxique de 5 ans bien je sais qu'à 10 ans, il risque de ressembler à ça ou qu'on va arriver avec telles difficultés... Je suis capable déjà, dans ce que je donne comme recommandations aux parents de leur dire c'est important de travailler ça parce que vous allez voir qu'éventuellement ça va donner ça. » (Ergothérapeute)

Il y a tout de même un d'entre eux qui soulève qu'il s'agit d'une maladie dont la prévalence est plus élevée au SLSJ. De plus, deux ergothérapeutes rapportent que la majorité des jeunes qu'ils ont suivis présentent des difficultés d'apprentissage. À cet effet, un ergothérapeute dit constater une atteinte de la sphère cognitive, entre autres, au niveau attentionnel et mentionne ceci :

« Oui, l'ataxie, on voit physiquement qu'est-ce que ça donne mais cela a quand même des impacts intellectuellement. Ils [les autres jeunes] vont comprendre que physiquement, il est différent des autres puis bon c'est sa maladie, ok, on peut l'accepter par rapport à ça... mais intellectuellement eux souvent vont penser qu'il est normal. Mais il a quand même des choses qui sont plus difficiles au niveau de l'attention... » (Ergothérapeute)

Contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS ou avec des BEP. En ce qui a trait aux contacts des participants avec des personnes atteintes d'ARSCS ou ayant

des BEP, il est constaté au sein des *parents* que deux de ceux-ci en n'avaient pas eus avant le diagnostic de leur jeune, deux en avaient eus de manière éloignée (famille éloignée, voisinage) et trois ont été en contact antérieurement au diagnostic de leur jeune à la fois de manière proximale (famille proche) et distale (famille éloignée, voisinage). Également, l'un de ces parents a également été en contact antérieurement avec des personnes ayant des BEP en raison de son emploi.

Pour ce qui est des *enseignants*, cinq n'avaient jamais enseigné ni eu de contacts antérieurs avec des personnes atteintes d'ARSCS. Parmi ceux-ci, trois rapportent d'emblée des expériences d'enseignement avec des individus ayant des BEP. Bien que les deux autres n'en parlent pas, il est possible d'envisager qu'ils ont fort probablement eu des expériences d'enseignement avec des EBEP compte tenu la composition actuelle des classes régulières. Il y a aussi un enseignant qui avait eu des expériences antérieures d'enseignement avec des jeunes atteints d'ARSCS et un enseignant qui avait eu des contacts antérieurs avec des personnes atteintes d'ARSCS en plus d'expériences nombreuses avec des jeunes ayant des BEP.

En ce qui concerne les *ergothérapeutes*, ils avaient des expériences antérieures de suivi avec des jeunes atteints d'ARSCS dans le cas de six des jeunes de cette étude. En fait, chacun d'eux avait suivi antérieurement environ de quatre à six jeunes atteints d'ARSCS. Il n'y a qu'un jeune concerné par cette étude pour qui l'ergothérapeute n'avait suivi aucun autre jeune atteint d'ARSCS avant celui-ci.

Attitudes des participants. Pour évaluer l'attitude des participants, trois questionnaires ont été administrés, soit un questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles, un questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire et un questionnaire d'attitudes du professeur envers l'élève

(adapté pour les deux autres groupes d'acteurs). Aussi, d'autres éléments à ce niveau ont été documentés qualitativement lors de l'entrevue semi-dirigée.

Relativement au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles, la Figure 2 présente les moyennes obtenues par les participants selon les trois types d'incapacités évalués (physique, sensorielle et mentale) et ce, en fonction des trois groupes d'acteurs.

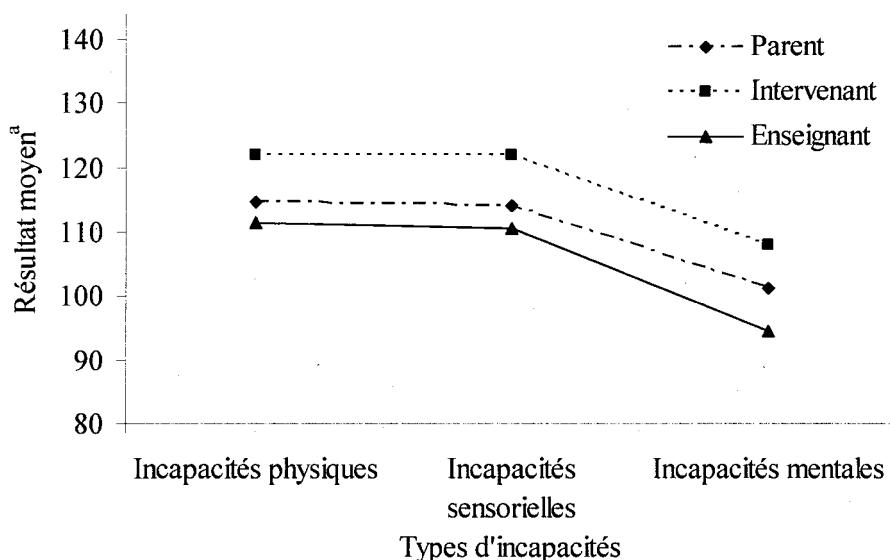


Figure 2. Moyennes obtenues au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles en fonction des trois groupes d'acteurs.

a. Les résultats peuvent aller de 0 à 144 ; un résultat élevé indiquant une attitude favorable à l'égard des personnes avec des différences fonctionnelles.

Quant au questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire, le Tableau 3 présente les moyennes et écarts-types obtenus par les participants aux deux sous-échelles de ce questionnaire et selon les trois types d'incapacités évaluées (physique, sensorielle et mentale) et ce, en fonction des trois groupes d'acteurs.

Tableau 3

Moyennes et écarts-types obtenus au questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction des trois groupes d'acteurs

Sous-échelles			Parents	Enseignants	Ergothérapeutes
« Academic Costs of Mainstreaming » ^a	Incapacités physiques	<i>M</i>	2,37	2,57	1,71
		<i>ÉT</i>	0,80	0,61	0,54
	Incapacités sensorielles	<i>M</i>	2,49	2,61	1,93
		<i>ÉT</i>	0,73	0,65	0,31
	Incapacités mentales	<i>M</i>	2,90	2,80	2,25
		<i>ÉT</i>	0,81	0,80	0,04
« Socio-Emotional Costs of Segregation » ^b	Incapacités physiques	<i>M</i>	4,82	4,53	3,47
		<i>ÉT</i>	1,10	0,86	0,14
	Incapacités sensorielles	<i>M</i>	4,82	4,48	3,49
		<i>ÉT</i>	1,17	0,87	0,10
	Incapacités mentales	<i>M</i>	4,79	4,40	3,51
		<i>ÉT</i>	1,14	0,82	0,10

a. Les résultats peuvent aller de 1 à 7 ; un faible résultat signifie une attitude positive envers les aspects de cette sous-échelle de l'intégration.

b. Les résultats peuvent aller de 1 à 7 ; un résultat élevé représente une attitude positive vis-à-vis les aspects de cette sous-échelle de l'intégration.

Pour ce qui est du questionnaire d'attitudes du professeur envers l'élève (adapté pour les deux autres groupes d'acteurs), dont les résultats peuvent se situer de -54 à 54, la Figure 3 présente les moyennes de chacun des groupes d'acteurs. Les résultats obtenus se situent de 15 à 54 pour les *parents* ($M = 26,29$, $É-T = 13,26$), de -2 à 46

pour les *enseignants* ($M = 20,29$, $\bar{E}-T = 19,35$) et de -2 à 44 pour les *ergothérapeutes* ($M = 19,71$, $\bar{E}-T = 16,98$).

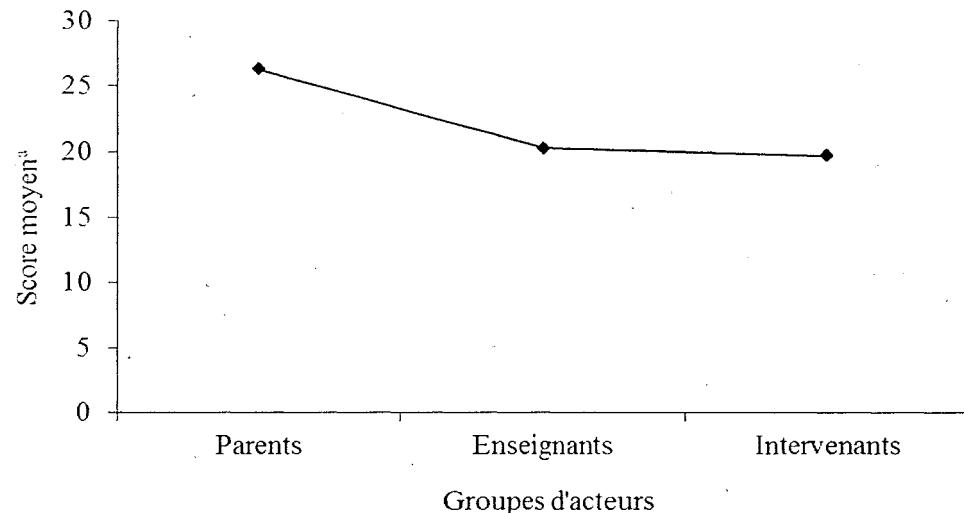


Figure 3. Moyennes obtenues au questionnaire d'attitudes du professeur envers l'élève (également administré aux parents et aux ergothérapeutes) en fonction des trois groupes d'acteurs.

a. Les résultats peuvent aller de -54 à 54. Plus le résultat obtenu est élevé, plus l'attitude du participant envers le jeune est positive.

Au plan qualitatif, les *parents* ont tous une attitude positive quant à l'intégration scolaire en classe régulière de leur jeune. Il y a quatre parents qui ont précisé que l'aide reçue (par le jeune et l'enseignant) a été bénéfique quant à l'intégration de leur jeune en classe régulière. De plus, cinq des sept parents apparaissent grandement impliqués dans le processus d'intégration scolaire du jeune et semblent avoir adopté une attitude proactive. À cet effet, ces cinq parents ont informé les personnes concernées (pairs du jeune, enseignants, direction, etc.) de la maladie et de ses impacts au quotidien.

« Bien moi je pense qu'il y a le plan d'intervention... Au moins mettre les personnes ressources au courant. Puis à partir de là, essayer d'aller voir pour aller chercher les moyens nécessaires si on a des problèmes puis qu'on n'est pas capable de les régler ou de nous aider à les régler... Si on a un problème [...] puis que nous autres on voit qu'on n'est pas capable de prendre le dessus, bien on va aller chercher les ressources nécessaires pour le faire. » (Parent)

De manière générale, les parents ont une attitude positive quant à l'intégration scolaire en général des jeunes atteints d'ARSCS en classe régulière. Par contre, l'attitude de deux parents quant à l'intégration scolaire des EBEP en classe régulière est nuancée par la présence d'incapacités mentales. Ces deux parents précisent que l'EBEP doit avoir les capacités cognitives d'être en classe régulière et ne pas être trop dérangeant dans la classe. Par ailleurs, certains parents présentent une attitude positive par rapport à la différence alors que d'autres parents indiquent qu'avant d'avoir un jeune atteint d'ARSCS, ils avaient des préjugés et moins d'ouverture à l'égard des personnes dites différentes. En outre, il est observé que certains parents acceptent bien la maladie de leur jeune alors que d'autres non.

En outre, certains parents rapportent des frustrations quant aux procédures administratives longues et complexes, le manque de soutien pour le jeune et le suivi parfois difficile avec des intervenants en raison d'un grand roulement du personnel.

« Il [le père] dit tout le temps vas-y puis dit leur qu'il a besoin d'aide. Je le dis et je le répète tout le temps mais quand il a de l'aide c'est un petit peu au début de l'année puis je m'aperçois au bout d'un mois ou deux qu'il en n'a plus. On le demande, on a des coupures, on n'a pas de budget, on ne peut pas... » (Parent)

« On a déjà une année bien justement mon... mon support à pieds, je lui ai dit prêtes-lui parce qu'ils [personnes impliquées auprès du jeune] disaient lui il est grand en plus... les pupitres... bien ok... on va faire ça. Je lui avais fait faire un coussin... On s'aide parce que si on attendait la demande des ministères, puis de l'argent, bien non, on va s'en occuper. » (Parent)

Quant aux *enseignants*, il est constaté que, de manière générale, ils ont une attitude positive à l'égard des EBEP et envers leur intégration scolaire en classe régulière. Certains d'entre eux ont une attitude grandement positive quant à l'intégration scolaire d'EBEP alors que d'autres apparaissent avoir une attitude un peu plus nuancée. À cet effet, certains soulèvent que la classe régulière ne doit pas devenir une classe spéciale en y incluant un nombre trop élevé d'EBEP, que l'aide et les ressources doivent être mises en place, que le type et la sévérité des BEP doivent être considérés tout comme les capacités du jeune à être en classe régulière et son évolution dans un tel milieu d'apprentissage. Ceci dit, certains montrent une réserve quant à l'intégration de jeunes présentant des incapacités intellectuelles.

« Il y a une marge puis c'est de limiter quand même l'intégration à un certain niveau. En ce sens-là que je trouve qu'il ne faut pas non plus exagérer à tous les groupes, à tous les niveaux... Mais sinon ça va devenir un groupe particulier aussi là ce serait plus un groupe régulier. J'exagère peut-être... Mais il faut faire attention [...]. C'est ça, il ne faut pas tous les mettre dans le même groupe, il faut étudier s'il a la capacité d'être dans le régulier, il faut faire attention. » (Enseignant)

Également, en regard des EBEP, certains enseignants ont une vision positive de leur expérience d'enseignement auprès de ceux-ci et adoptent une attitude d'ouverture à l'égard de la différence. Par ailleurs, certains enseignants ont adopté une attitude proactive.

« Un enseignant qui n'a pas la même volonté, je ne veux pas me vanter mais moi j'ai beaucoup ça à cœur puis un enseignant qui ne l'a pas à cœur comme moi, bien il va peut-être faire n'importe quoi, puis il n'agira peut-être pas... puis même encore là, est-ce que je fais tout ce que je pourrais faire, je ne le sais pas... » (Enseignant)

En effet, certains ont cherché à mettre en place les services et adaptations nécessaires afin de favoriser la bonne réussite scolaire du jeune, à trouver des

solutions pour aider le jeune dans ses difficultés, à respecter son rythme d'apprentissage et ses besoins, à adapter le matériel ainsi qu'à aller chercher l'information essentielle à une meilleure compréhension de la maladie et de ses impacts. Aussi, certains enseignants semblent se soucier que l'environnement scolaire soit aidant pour le jeune dans le contexte d'apprentissage, qu'il puisse réussir et y évoluer. À cet effet, certains cherchent à maximiser la collaboration école-famille et à ce que les pairs soient respectueux à l'égard du jeune par l'intermédiaire d'une sensibilisation. Il n'y a qu'un enseignant qui apparaît ne pas avoir adopté une attitude proactive en regard de l'intégration du jeune et qui mentionne ne pas avoir tout fait pour maximiser la qualité de l'intégration (c'est-à-dire ne pas avoir mis en place les adaptations et ressources nécessaires). En outre, certains soulèvent des limites à leur rôle et à leur formation quant au fait d'intégrer trop d'EBEP dans une même classe ou encore des cas plus lourds, à savoir qu'ils n'ont pas les connaissances ni la formation pour intervenir adéquatement dans de telles situations ; que cela ne fait pas partie de leurs qualifications de base.

« Bien c'est tout, tout le monde est particulier là, dans le sens qu'il faut être au courant... Les particularités de chacun c'est sûr que je ne voudrais pas avoir un sourd, tout, tout différent... J'en voudrais, tu comprends, ça ne me dérange pas d'en avoir un. Là j'avais, je vois tous mes cas, j'ai eu... [Nom d'un élève] qui avait un appareil, un micro, j'avais un autre qui avait la paralysie cérébrale qui avait sa petite marchette et l'autre avec sa brouette qui partait 5 minutes avant. Après ça j'ai [Nom du jeune atteint d'ARSCS], après ça, je les aurais eu tous dans la même classe mais parce que là je n'en aurais pas voulu 30 élèves. C'est toutes les particularités de chacun ça fait une classe qui est différente, ça fait une classe qui est animante mais en même temps c'est parce que le but de moi, moi j'ai fait un BAC en enseignement des maths, j'enseigne les maths, j'enseigne les règles, j'enseigne le taux de variation. Bien là je suis en train de jouer plus à une technicienne de quelque chose de soins. »
(Enseignant)

Pour ce qui est des *ergothérapeutes*, il est constaté que, pour quatre des jeunes concernés, les ergothérapeutes ont une attitude positive quant à leur intégration scolaire en classe régulière. Pour les trois autres jeunes, l'attitude des ergothérapeutes envers l'intégration de ceux-ci en classe régulière n'a pas été explorée en profondeur lors des entrevues. Toutefois, il ressort que pour ces trois jeunes, l'ergothérapeute considère que l'intégration ne s'est pas bien déroulée. De plus, pour cinq des sept jeunes concernés par la présente étude, les ergothérapeutes expriment une attitude positive envers ces derniers et quant à leur expérience de travail auprès de ceux-ci. En outre, les trois ergothérapeutes rencontrés semblent soucieux de se montrer disponibles et impliqués. Toutefois, leur désir de s'impliquer et de s'investir semble avoir été restreint, pour trois des jeunes, soit par refus du jeune que des adaptations soient mises en place ou encore par l'absence d'une demande d'aide par les parents du jeune.

« Je ne vais pas tous les tenir par la main. Ça fait que quand moi je n'ai pas de nouvelles, je n'ai pas de besoins, je n'irai pas au-delà des parents... ils sont appelés une fois par année pour savoir qu'est-ce qui en est, si eux ne demandent pas de voir l'ergo, bien... je ne pousserai pas. » (Ergothérapeute)

L'attitude du jeune et celle de ses parents sont souvent soulevées comme influençant leur propre attitude à l'égard de celui-ci. Certains ergothérapeutes soulèvent l'importance de cibler les interventions en fonction des besoins du jeune et de ses parents afin de susciter une meilleure motivation et collaboration.

« En tant que professionnel bien on a plus de misère aussi à pousser puis d'amener l'enfant plus loin, si on le sent désintéressé puis comme ça on, on a quand même beaucoup de cas à... à charge ça fait qu'on y va plus selon les besoins de l'enfant puis des parents aussi... On change un peu nos interventions puis au début on veut beaucoup puis on va tout mettre, puis on va faire toutes les recommandations puis on le sait comment ça marche... Tu te rends compte que si ce n'est pas le besoin de l'enfant ou des parents ou c'est

juste le besoin des parents ou c'est juste le besoin de l'intervenant, ça ne servira absolument à rien... » (Ergothérapeute)

Également, pour un des jeunes, une bonne entente avec les milieux scolaire et familial apparaît avoir une influence positive sur l'attitude de l'ergothérapeute quant à son expérience.

« Non bien c'est ça, ce sont les connaissances que ça l'apporte puis avoir une famille qui s'implique quand même au niveau du processus bien ça nous permet de pousser un peu plus... quand on a des parents qui s'impliquent ça nous motive à aller plus loin puis à apporter des solutions puis des recommandations dans le fond... vraiment répondre à leurs besoins. » (Ergothérapeute)

De façon générale, l'attitude des différents acteurs envers les jeunes atteints d'ARSCS semble positive, ces jeunes étant décrits comme souriants enjoués, de bonne humeur, gentils, sociables, agréables, honnêtes et polis. Également, trois des jeunes sont décrits comme travaillants, disciplinés, motivés, collaborateurs et persévérandts alors que pour les quatre autres jeunes, l'inverse ressort (p. ex. peu ou pas collaborateurs, peu ou pas motivés, peu ou pas travaillants, etc.). De plus, cinq des jeunes sont perçus comme acceptant leur maladie, ce qui ne serait toutefois pas le cas des deux autres jeunes.

2- De quelles façons les différents types de connaissances de ces divers acteurs sont-ils en lien avec les attitudes adoptées à l'égard de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS ?

Chaque type de connaissance, soit la formation, les connaissances sur l'ARSCS et les contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS ou avec des BEP, sera présenté et traité de manière indépendante.

Formation.

Parents. Pour ce qui est des *parents*, il n'apparaît pas pertinent de former des catégories selon leur formation professionnelle et leur emploi afin de voir s'il existe des différences quant à leurs attitudes car cela n'apportera pas un éclairage quant aux interventions cliniques à mettre en place pour favoriser l'adoption d'attitudes plus positives considérant qu'aucune emprise à ce niveau n'est possible. Il apparaît plus pertinent de se consacrer sur les variables pour lesquelles il est possible de viser des changements.

Enseignants. En ce qui concerne les *enseignants*, ils ont été divisés en deux catégories : 1) les enseignants ayant complété uniquement un baccalauréat en enseignement préscolaire et primaire ou en enseignement secondaire ou encore ayant également une formation de cycle supérieur mais non liée à l'intervention¹⁸ et 2) les enseignants ayant complété une formation en adaptation scolaire, ou encore, ayant, en plus de leur baccalauréat, une technique, une maîtrise ou un DESS en lien avec l'intervention.

Deux enseignants se retrouvent dans la première catégorie et cinq dans la seconde. Les figures 4, 5 et 6 présentent respectivement les moyennes obtenues par les enseignants au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles et aux deux sous-échelles du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire. Ces trois figures sont présentées selon les deux catégories de formation décrites plus haut.

¹⁸ Il a été regroupé dans cette première catégorie les enseignants ayant complété un baccalauréat en enseignement préscolaire et primaire ou un baccalauréat en enseignement secondaire. Dans cette catégorie sont également inclus les enseignants ayant réalisé des études de cycle supérieur qui ne sont pas en lien avec l'intervention, telle qu'une maîtrise en littérature par exemple.

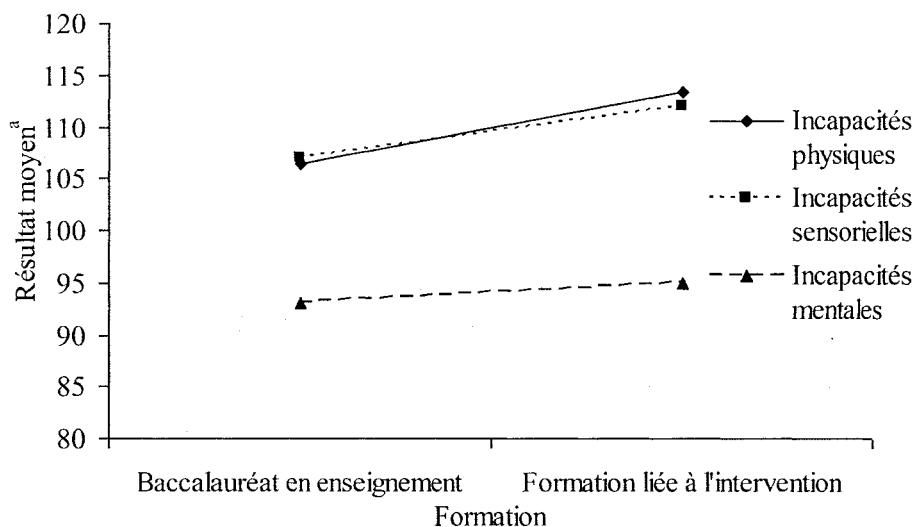


Figure 4. Moyennes obtenues par les enseignants au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles en fonction de leur formation.

a. Les résultats peuvent varier de 0 à 144. Un résultat élevé signifie une attitude favorable à l'égard des personnes avec des différences fonctionnelles.

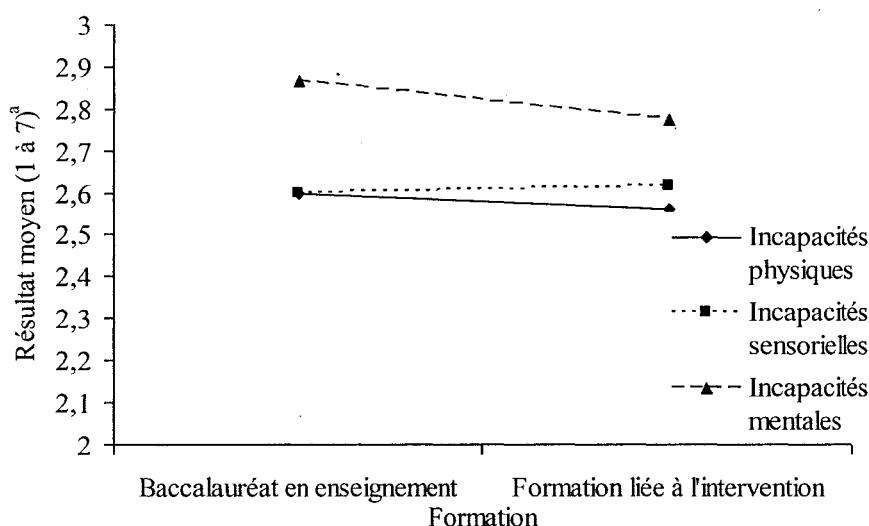


Figure 5. Moyennes obtenues par les enseignants à la première sous-échelle («*Academic Costs of Mainstreaming*») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction de leur formation.

a. Un faible résultat signifie une attitude positive envers les aspects de cette sous-échelle de l'intégration scolaire.

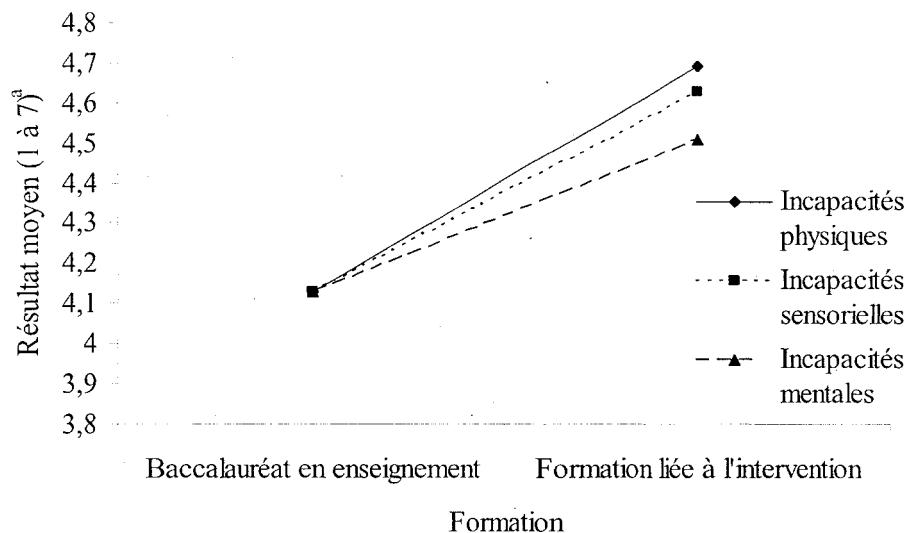


Figure 6. Moyennes obtenues par les enseignants à la deuxième sous-échelle (« Socio-Emotional Costs of Segregation ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction de leur formation.

a. Un résultat élevé signifie une attitude positive envers les aspects de cette sous-échelle de l'intégration scolaire.

Pour ce qui est des enseignants qui ont un baccalauréat en enseignement uniquement ou encore avec une formation de cycle supérieur mais non liée à l'intervention, ce qui est le cas de deux enseignants, ils obtiennent, à l'APE, une moyenne de 26,00 ($\bar{E}-T = 9,00$). De plus, à partir des entrevues semi-dirigées, il est également constaté que ces deux enseignants souhaitent bien faire pour intégrer le jeune. Toutefois, tous deux soulèvent des limites et des réserves quant à l'intégration scolaire des EBEP : nombre d'EBEP, type et sévérité des BEP, la capacité de suivre et d'évoluer du jeune en classe régulière, etc. De plus, tous deux rapportent des limites à leur rôle et à la formation reçue. Ils ne se disent pas nécessairement bien outillés pour intervenir adéquatement. Par ailleurs, tous deux sont ouverts à aller chercher l'information et à avoir l'aide nécessaire.

Pour ce qui est des enseignants ayant complété une formation en adaptation scolaire ou encore ayant, en plus de leur baccalauréat, une technique, une maîtrise ou un DESS en lien avec l'intervention, la moyenne de leur résultat est, à l'APE, de 18,00 ($\bar{E}-T = 22,33$). À partir des entrevues semi-dirigées, il est constaté que ces enseignants ont, de manière générale, une attitude positive quant à l'intégration scolaire. Parmi ces enseignants, trois ont une attitude positive à l'égard de l'intégration scolaire du jeune ainsi que des EBEP en général. Une vision positive de la différence ressort également. De plus, quatre de ces enseignants ont adopté une attitude proactive et ont cherché à favoriser la qualité de l'intégration scolaire. Il n'y a qu'un enseignant qui indique ne pas avoir tout fait pour mettre en place les adaptations nécessaires. Aussi, trois de ces enseignants rapportent un manque de connaissances sur l'ARSCS et un besoin de formation. Il y a également trois enseignants qui soulèvent l'influence positive d'avoir des connaissances sur l'ARSCS sur leur attitude à l'égard du jeune et sur leur façon de considérer certaines situations. Notamment, l'un des participants mentionne ceci :

« C'est sûr qu'il y a des aspects de sa personnalité que c'est négatif mais quand tu comprends la problématique, bien tu dis regarde si j'étais à sa place, je ferais probablement pareil là... Comme il ne se donne pas toujours à fond dans ses travaux. On a mis en place des choses pour l'aider le plus possible mais il coupait au plus court là, il faisait ses travaux à débarrasse... là c'est comme on se sert de l'informatique, ça devient plus intéressant, mais quand on connaît la problématique, écrire pour lui bien, c'était probablement très, très fatiguant... Ce qui faisait que quelqu'un qui ne le connaît pas, qui ne connaît pas sa problématique dirait « Nom du jeune atteint d'ARSCS » est paresseux... » (Enseignant)

Ergothérapeutes. Les ergothérapeutes ayant une formation similaire, il n'apparaît pas pertinent de comparer leurs attitudes entre eux afin d'explorer si une différence de formation est liée à une différence dans leur attitude.

Connaissances sur l'ARSCS. Considérant les résultats obtenus au questionnaire de connaissances sur l'ARSCS par les *parents*, les *enseignants* et les *ergothérapeutes* et les données recueillies qualitativement quant à leurs connaissances actuelles, un niveau similaire de connaissances est retrouvé et ce, bien que des différences aient été retrouvées entre les trois groupes d'acteurs ainsi qu'aux niveaux des différentes sections du questionnaire (voir question de recherche 1). Ceci dit, il n'apparaît pas pertinent d'explorer si une différence au niveau des connaissances actuelles des participants relatives à l'ARSCS est liée à une différence quant à leur attitude. Ceci s'explique notamment par le fait qu'il n'y a pas suffisamment d'éléments divergents au sein de chacun des groupes d'acteurs sur cette thématique.

Contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS ou avec des BEP.

Parents. Les figures 7, 8 et 9 présentent respectivement les moyennes obtenues par les parents au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles et aux deux sous-échelles du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire. Ces trois figures sont présentées selon les contacts antérieurs et actuels des parents avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.

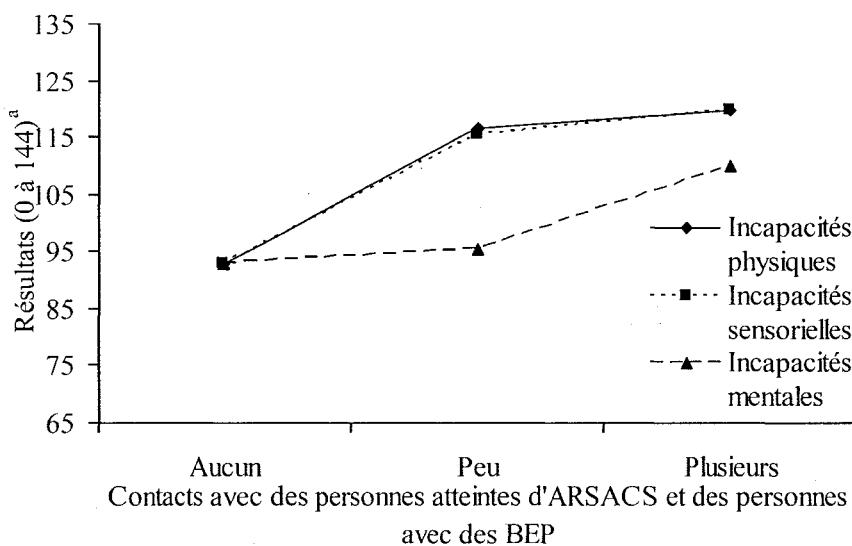


Figure 7. Moyennes obtenues par les parents au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles en fonction de leurs contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.

a. Les résultats peuvent varier de 0 à 144. Un résultat élevé signifie une attitude favorable à l'égard des personnes avec des différences fonctionnelles.

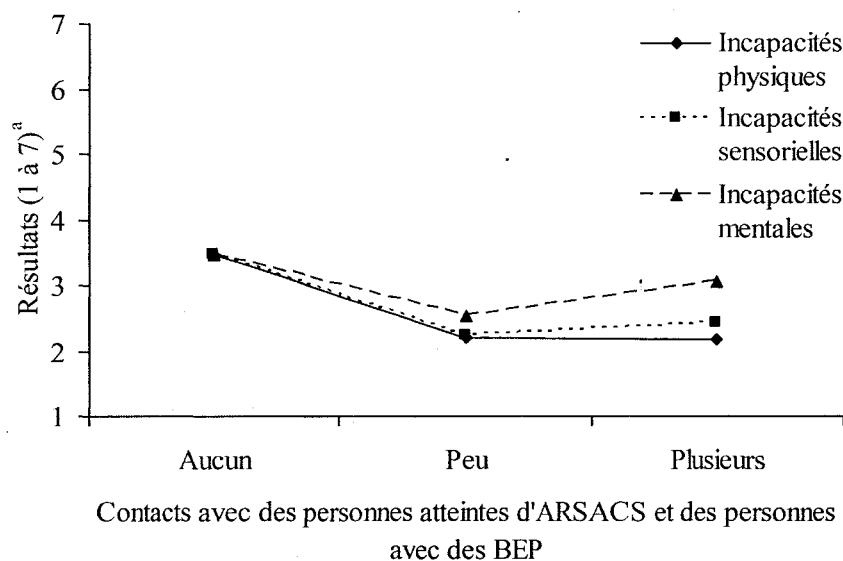


Figure 8. Moyennes obtenues par les parents à la première sous-échelle (« Academic Costs of Mainstreaming ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction de leurs contacts préalables avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.

a. Un faible résultat signifie une attitude positive envers les aspects de cette sous-échelle de l'intégration scolaire.

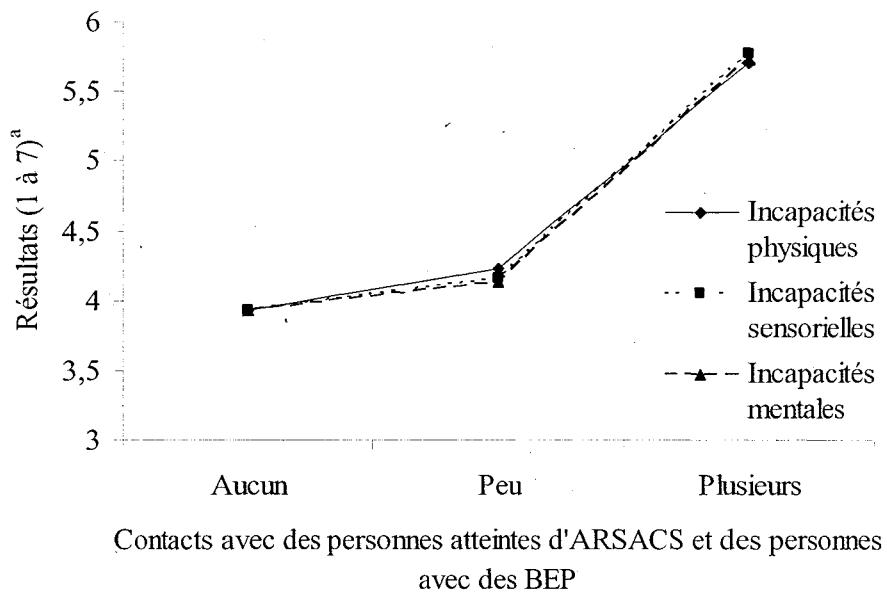


Figure 9. Moyennes obtenues par les parents à la deuxième sous-échelle (« *Socio-Emotional Costs of Segregation* ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction de leurs contacts préalables avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.

a. Un résultat élevé signifie une attitude positive envers les aspects de cette sous-échelle de l'intégration scolaire.

Pour ce qui est des parents qui n'avaient eu aucun contact antérieur avec des personnes atteintes d'ARSCS ni avec des personnes avec des BEP, ce qui est le cas d'un seul parent, il obtient à l'APE un résultat de 15. En outre, à partir des entrevues semi-dirigées, il est constaté que ce parent a une attitude positive quant à l'intégration scolaire de son jeune en classe régulière, en précisant toutefois que l'aide nécessaire est présente. De plus, il semble que ce parent s'implique dans l'intégration scolaire et cherche à informer de manière régulière les personnes concernées (direction, enseignants) de la maladie du jeune. Également, bien que ce parent semble avoir une attitude positive par rapport à l'ARSCS et qu'il cherche à profiter du moment présent et à ne pas abandonner, ce parent exprime des

inquiétudes importantes relatives à la maladie et dit tenter d'oublier que son jeune en est atteint.

Parmi les parents qui ont eu des contacts antérieurs uniquement de manière éloignée avec des personnes atteintes d'ARSCS ou encore avec peu de personnes avec des BEP, ce qui est le cas de trois parents, il est retrouvé à l'APE, une moyenne des résultats de 20,67 ($\bar{E}-T = 5,51$). À partir des données des entrevues semi-dirigées, il est constaté que ces trois parents ont une attitude positive quant à l'intégration scolaire de leur jeune en classe régulière. Toutefois, deux de ces parents soulignent l'importance de l'aide et du soutien. De plus, deux ont cherché à informer les personnes concernées (direction, enseignants, intervenants) de la maladie du jeune. Aussi, l'un de ces parents dit être soucieux de former une équipe avec l'école et les intervenants pour travailler en partenariat.

« Avoir une équipe qui l'entoure... qui entoure bien l'enfant, surtout l'enfant. Parce qu'en fait, moi je fais partie de l'équipe. » (Parent)

Également, deux de ces trois parents indiquent qu'avant d'avoir un jeune atteint d'ARSCS, ils avaient des préjugés envers les personnes avec une différence et qu'ils avaient une attitude plus fermée à leur égard. Aussi, bien que ce ne soit pas tous les parents qui aient exprimé leur opinion à ce sujet, il est constaté qu'un de ces parents a une vision mitigée de l'intégration scolaire pour tous les types de problématiques (selon lui, les EBEP ne doivent pas déranger le rythme de la classe). Un autre parent indique que l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS est bénéfique pour leurs pairs (contact avec la différence, ouverture). Par ailleurs, en ce qui concerne l'ARSCS, ces parents indiquent y aller un jour à la fois et qu'ils « font avec ». Par

contre, une difficulté d'acceptation de la maladie semble présente chez ces parents, ce qui ressort par de la tristesse, une difficulté à faire le deuil de l'enfant normal, etc.

Quant aux parents qui avaient déjà eu plusieurs contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS, de manière proximale et éloignée, et parfois également des contacts avec des personnes ayant des BEP, ce qui est le cas de trois parents, il est retrouvé à l'APE, des résultats variant grandement, soit de 25 à 54 ($M = 35,67$, $\bar{E}-T = 15,95$). Les principales différences dans leurs réponses à ce questionnaire concernent les qualificatifs suivants : docile/entêté, désobéissant/obéissant, performant/non performant et créateur/non créateur. En outre, à l'aide des données recueillies lors des entrevues semi-dirigées, il est retrouvé que ces trois parents ont une attitude positive quant à l'intégration scolaire de leur jeune en classe régulière. De plus, deux de ces trois parents ont une attitude proactive, cherchent à informer les personnes concernées (direction, enseignants, pairs) de la maladie du jeune et sont soucieux que les adaptations nécessaires soient mises en place. Aussi, bien que tous les parents n'aient pas exprimé leur opinion à ce sujet, un parent exprime d'emblée une attitude positive face à la différence et un autre parent a une attitude positive envers l'intégration en classe régulière des EBEP nuancée par les capacités du jeune (p. ex. capacités intellectuelles) et par la gravité du handicap. Par ailleurs, ces trois parents apparaissent bien accepter le fait que leur jeune soit atteint d'ARSCS.

Enseignants. Les figures 10, 11 et 12 présentent respectivement les moyennes obtenues par les enseignants aux questionnaires d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles et d'attitudes envers l'intégration scolaire ainsi qu'à l'APE. Ces figures sont présentées selon les contacts antérieurs des enseignants avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.

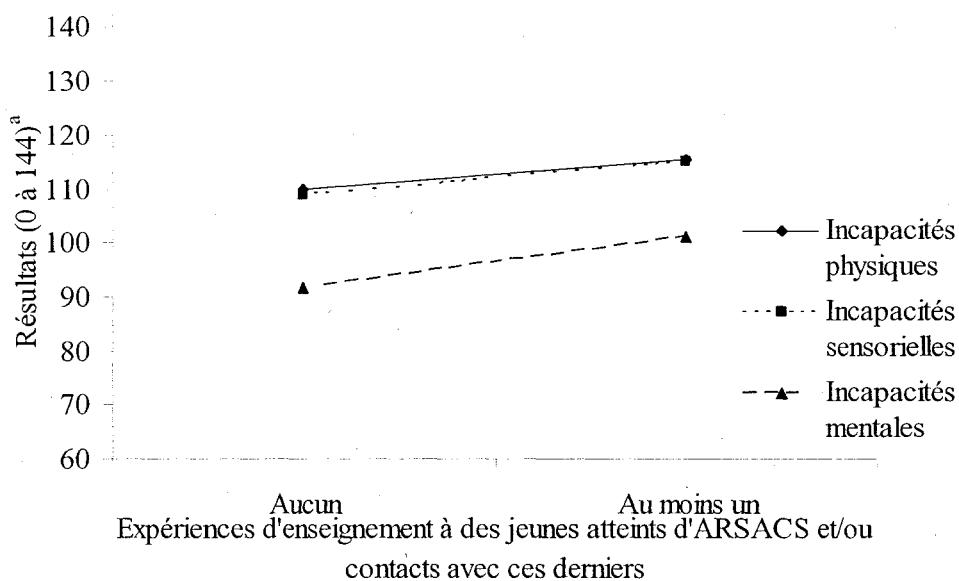


Figure 10. Moyennes obtenues par les enseignants au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles en fonction de leurs contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.

a. Un résultat élevé signifie une attitude favorable à l'égard des personnes avec des différences fonctionnelles.

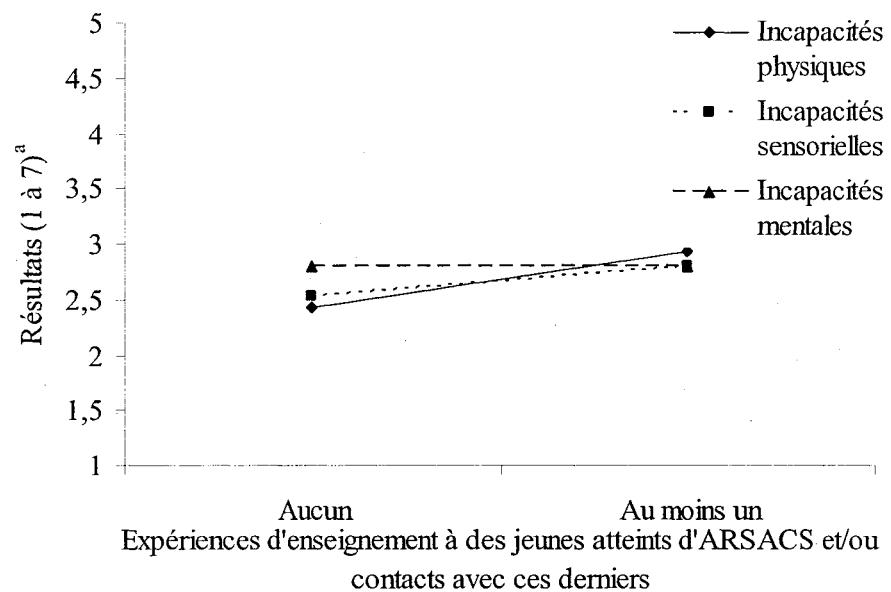


Figure 11. Moyennes obtenues par les enseignants à la première sous-échelle («*Academic Costs of Mainstreaming*») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction de leurs contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.

a. Un faible résultat signifie une attitude positive envers les aspects de cette sous-échelle de l'intégration scolaire.

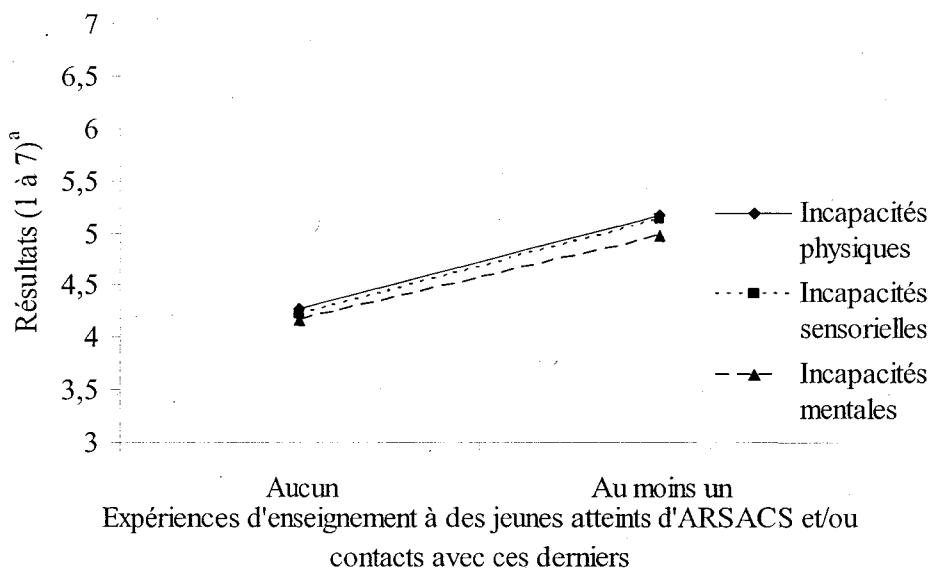


Figure 12. Moyennes obtenues par les enseignants à la première sous-échelle (« *Socio-Emotional Costs of Segregation* ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire en fonction de leurs contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP.

a. Un résultat élevé signifie une attitude positive envers les aspects de cette sous-échelle de l'intégration scolaire.

Parmi les enseignants rencontrés, cinq n'avaient pas eu d'expériences antérieures d'enseignement à des jeunes atteints d'ARSCS, ni de contacts antérieurs avec ces derniers. Parmi ces cinq enseignants, trois indiquent d'emblée leurs nombreuses expériences d'enseignement à des EBEP et deux ne parlent pas d'expériences d'enseignement à des EBEP. Toutefois, considérant la composition actuelle des classes régulières, il est fort possible que ces deux enseignants aient déjà enseigné à des EBEP. Ceci dit, une catégorie regroupant ces cinq enseignants a été formée. Pour ces enseignants, il est retrouvé à l'APE, des résultats se situant de -2 à 46 ($M = 19,40$, $\bar{E}-T = 20,94$). Cette grande variabilité s'explique entre autres par leurs réponses différentes aux qualificatifs suivants : docile/entêté, sérieux/étourdi, travaillant/paresseux, performant/non performant, créateur/non créateur et

tenace/instable. En outre, à partir des entrevues semi-dirigées, il est constaté que ces enseignants, mis à part un, expriment tous certaines réserves quant à l'intégration scolaire des EBEP. Les réserves soulevées concernent le nombre d'EBEP par classe, le type et la sévérité des BEP, un manque de connaissances et de formation pour mettre en place les adaptations nécessaires, des limites reliées à leur rôle et formation, le manque d'encadrement et la nécessité que le jeune évolue.

Pour ce qui est des deux autres enseignants, un avait des expériences antérieures d'enseignement à des jeunes atteints d'ARSCS et à des EBEP et le second avait eu des contacts antérieurs avec des personnes atteintes d'ARSCS en plus d'expériences antérieures (enseignement et autres) avec des EBEP. À l'APE, les résultats de ces enseignants sont de 7 et 38 ($M = 22,50$, $\bar{E}-T = 21,92$). La grande variabilité s'explique notamment par les réponses différentes aux qualificatifs suivants : effronté/poli, sociable/batailleur, négligeant/soigneux et créateur/non créateur. En outre, par l'intermédiaire des entrevues semi-dirigées, il est constaté que ces deux enseignants ont une attitude positive quant à l'intégration scolaire du jeune en classe régulière ainsi que des jeunes atteints d'ARSCS en général et des EBEP. Ils ont aussi une vision positive de la différence, une attitude proactive et cherchent à favoriser l'intégration scolaire (p. ex. sensibilisation auprès des pairs, acquisition de connaissances sur la maladie, mise en place d'adaptations, etc.).

Ergothérapeutes. Étant donné qu'il n'y a pas de différence marquée quant aux contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS ou présentant des BEP des ergothérapeutes, il n'apparaît pas pertinent de les regrouper afin d'explorer s'il existe des liens entre ce type de connaissances et leur attitude (voir « Attitudes des participants » à la première question pour de plus amples détails sur leurs attitudes).

3- Quelle est la situation d'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS concernés par la présente étude ?

Les propos rapportés par les acteurs autour de chacun des jeunes atteints d'ARSCS concernés par la présente étude qui portaient sur la qualité de l'intégration scolaire ont permis de les classer en trois catégories selon la qualité de leur intégration scolaire telle que perçue par les acteurs : réussie, mitigée et non réussie. La catégorisation a aussi pris en compte le résultat indiqué par chaque participant à une échelle numérique sur la perception de la qualité de l'intégration scolaire (1 à 7, 1 représentant une intégration scolaire non réussie et 7 signifiant une intégration scolaire réussie). La Figure 13 illustre les résultats obtenus à cette échelle en fonction des trois groupes d'acteurs.

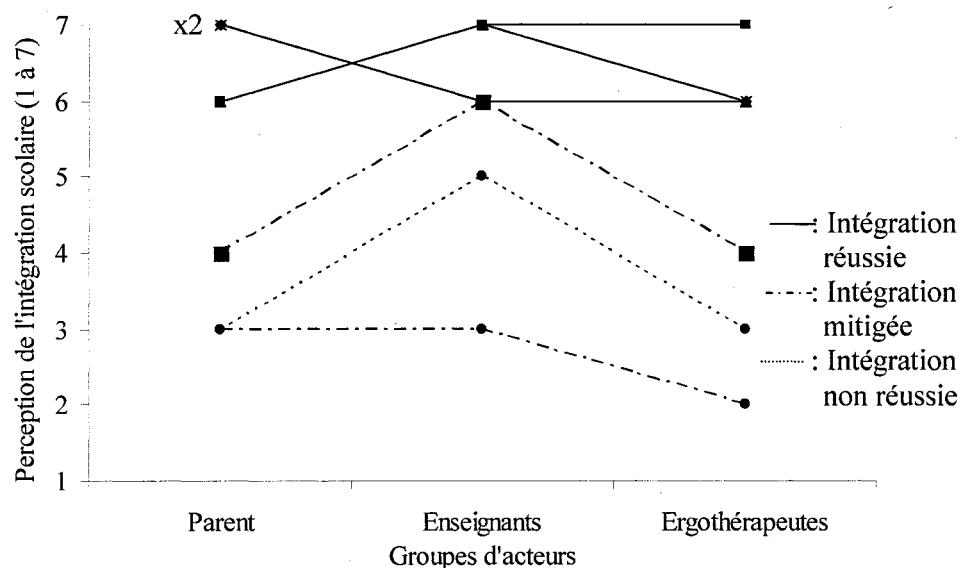


Figure 13. Représentation de la perception de la qualité de l'intégration scolaire des trois types d'acteurs pour les sept triades.

De plus, des aspects facilitants et non facilitants nommés par les participants ont aussi été considérés pour mieux décrire la situation d'intégration de ces jeunes.

Intégration scolaire réussie. Il y a quatre jeunes pour lesquels l'intégration scolaire a été qualifiée de réussie. À ce sujet, les acteurs impliqués auprès de ces jeunes partagent une perception similaire et positive de la qualité de leur intégration scolaire. Parmi ces jeunes, trois sont au primaire (un au premier cycle du primaire, un au second cycle du primaire et un au troisième cycle du primaire) et un est au deuxième cycle du secondaire.

De manière générale, les acteurs gravitant autour de ces jeunes parlent de leur intégration en indiquant qu'elle est parfaite. Ils précisent que ces jeunes ont un fonctionnement adéquat à l'école et qu'ils ont la capacité d'être en classe régulière. De plus, pour deux de ces jeunes, les participants ne rapportent pas de difficultés d'apprentissage ni de troubles de comportements. Pour les deux autres jeunes, des difficultés d'apprentissage sont soulevées. Toutefois, les participants indiquent que les adaptations et services nécessaires ont été mis en place. Également, un bon encadrement à l'école est rapporté par les participants.

« Encore une fois, je pense que c'est l'école... étant donné qu'on a une petite école puis une directrice qui veut beaucoup... ça l'aide énormément puis elle met tout en place pour justement que l'intégration... Au niveau des plans d'intervention, il y en a un au début de l'année, comme là elle le replanifie, là on en a un bientôt. Ça fait qu'elle assure vraiment à avoir un suivi puis s'il y a quelque chose qui ne fonctionne pas, que ce soit avec l'éducatrice ou l'enseignant ou la directrice, ils m'appellent directement puis j'ai l'heure juste... (Ergothérapeute)

En outre, tous les acteurs gravitant autour de ces jeunes décrivent leur intégration sociale comme positive et réussie. Notamment, ces jeunes ne seraient pas victimes d'intimidation ni de moqueries. De manière générale, ces jeunes sont perçus par les

acteurs comme ayant leur place parmi leurs pairs, ayant des amis, s'entendant bien avec leurs pairs avec qui il y aurait une relation de respect et de compréhension et comme ayant des coéquipiers lors des travaux d'équipe. Ce ne serait qu'en éducation physique que le travail d'équipe serait plus difficile pour certains de ces jeunes.

Quelques aspects non facilitants à l'intégration scolaire sont nommés par les trois catégories de participants alors que plusieurs aspects facilitateurs sont rapportés. Par contre, aucun de ces aspects n'est commun à l'intégration scolaire de tous les jeunes dont l'intégration scolaire a été décrite comme réussie. Une divergence de perception entre les acteurs d'une même triade est aussi parfois constatée. Notamment, un des acteurs d'une triade rapporte l'absence de l'implication de l'ergothérapeute dans l'intégration scolaire alors qu'un autre acteur de cette triade rapporte un refus du jeune que l'ergothérapeute intervienne à l'école relié possiblement à un désir de normalisation. Pour un autre jeune, la faible implication de la mère sur le plan scolaire est mentionnée par un acteur. Dans un autre cas, un acteur relève la complexité des procédures administratives pour la mise en place de certaines adaptations à l'école. Pour une autre triade, un manque de soutien et d'information quant à la procédure à suivre pour les adaptations à mettre en place dans le milieu scolaire est rapporté par un des acteurs. Également, il apparaît que le jeune de cette triade n'ait pas été vu depuis plus de deux ans par l'ergothérapeute et qu'il y ait eu plusieurs changements d'ergothérapeutes.

Pour ce qui est des aspects facilitateurs, les participants indiquent, de manière générale, que l'implication, la communication et la collaboration des acteurs de l'intégration scolaire, la mise en place d'adaptations matérielles et personnelles et le suivi de l'école sont adéquats. Les extraits suivants illustrent certains de ces aspects :

« Bien je pense que quand l'enseignant connaît la maladie et connaît les limitations, les choses à mettre en place pour faciliter l'intégration et l'apprentissage, je pense que c'est là qui est le plus important et je pense que la communication entre le parent puis l'enseignant y est pour beaucoup... parce que souvent elle me disait si vous ne m'aviez pas donné l'information comme c'était quoi la maladie puis tout ça, elle dit on n'a pas de cours, on n'a rien, contrairement à un enfant qui est sourd dans la classe que je suis allée trois fois en formation... [...] Ça fait que je pense que l'information remise au professeur est très importante et la communication avec les parents, la communication puis la collaboration. » (Parent)

« C'est vraiment un bon milieu, des parents super collaborateurs, ça toujours été facile puis... même au début avec le diagnostic, même si là ce n'était pas facile... ils sont venus puis ils étaient toujours prêts à collaborer puis toujours disponibles puis... il y a des choses que c'est eux qui ont amené à l'école, des équipements qu'ils ont fournis par eux-mêmes. [...] Ils sont vraiment très proactifs là... c'est vraiment un milieu facile là. » (Ergothérapeute)

« [...] entre autres l'ergo, la physio qui travaillent avec lui... tous les gens qui interviennent avec « Nom du jeune atteint d'ARSCS » là sont à la réunion puis on prend des décisions ensemble. La mère est là, ça fait qu'on est vraiment mis au courant tout de suite dès le départ là des mesures de sécurité puis les manières de travailler aussi avec l'enfant là pour l'aider. » (Enseignant)

De plus, pour tous les jeunes dont l'intégration scolaire a été qualifiée de réussie, le milieu scolaire serait informé de leur maladie de même que leurs pairs, auprès desquels une sensibilisation aurait été effectuée, ce qui apporte une meilleure compréhension de la maladie tout en soulignant l'importance de connaissances sur l'ARSCS et le fait de connaître le jeune et sa personnalité.

Intégration scolaire mitigée. Pour ce qui est de la catégorie de jeunes atteints d'ARSCS dont l'intégration scolaire a été catégorisée comme étant mitigée, une certaine variabilité est retrouvée quant à la perception des acteurs de la qualité de l'intégration scolaire du jeune. Cette catégorie est formée de deux jeunes, tous deux au premier cycle du secondaire ainsi que dans une classe à effectifs réduits.

De manière générale, les participants agissant autour de ces jeunes rapportent que ces derniers n'arrivent pas à suivre le rythme de la classe et qu'ils y vivent du découragement. De plus, dans l'un des cas, les acteurs impliqués indiquent que les ressources nécessaires à la réussite académique et à une bonne intégration scolaire n'ont pas toutes été mises en place. À cet effet, l'enseignant indique ceci :

« [...] je pense qu'on n'a pas maximisé les ressources qui seraient accessibles à lui puis qu'on n'a pas été les chercher nécessairement, parce que bon comme je vous dis on ne sait pas s'il avait fallu un plan d'intervention plus spécifique, la collaboration des parents puis tout ça.. ». (Enseignant)

Malgré tout, l'intégration sociale de ces deux jeunes est décrite positivement par les acteurs tout comme pour les jeunes dont l'intégration scolaire a été réussie.

En outre, il est retrouvé parmi les deux situations d'intégration décrites comme étant mitigées deux aspects facilitateurs communs, soit un milieu scolaire informé de la maladie du jeune et l'implication et le soutien de certains enseignants. De plus, certains aspects non facilitateurs sont décrits, soit un manque d'implication et de collaboration des parents et de l'ergothérapeute, une communication difficile entre l'ergothérapeute et le jeune, un manque de ressources, de services et d'aide disponibles dans le milieu scolaire, le refus du jeune que des mesures d'adaptation soient mises en place ainsi qu'un manque de volonté, d'ouverture, de motivation et de collaboration du jeune. Des extraits peuvent illustrer certains de ces éléments :

« J'aurais toujours aimé avoir une intervenante avec lui pour l'aider justement à essayer d'avancer plus vite, à le pousser, à avancer plus vite parce qu'il est trop lent mais on n'a jamais réussi. Quand j'avais de l'aide ça durait quelques mois et petit à petit, il en n'avait plus. » (Parent)

« Parce qu'il refusait quand même toute l'aide qu'on lui... il y a quand même des adaptations qu'on peut faire, des choses qu'on peut mettre en place, mais il refusait... » (Ergothérapeute)

« Il est vraiment difficile d'entrer en contact avec le jeune, c'est dur puis d'aller le chercher pour effectuer les apprentissages. Il faut toujours aller le chercher puis sa motivation n'est pas nécessairement là. » (Enseignant)

Par ailleurs, des aspects facilitants et non facilitants spécifiques à chacune des situations ressortent. Pour l'un des jeunes, la collaboration et la communication entre les acteurs ainsi que la mise en place d'adaptations matérielles et personnelles sont soulevées comme des aspects facilitants. Par contre, les acteurs de cette triade n'ont pas la même perception de la qualité du suivi à l'école (bon ou difficile) ni quant à savoir si les membres du milieu scolaire sont bien informés ou non de la condition de santé du jeune. Un manque d'information relative à la prise en charge de l'intégration est relevé comme aspect non facilitant, à savoir une difficulté à faire en sorte qu'il y ait un suivi entre les différents acteurs impliqués à l'école (direction et enseignants) et à s'assurer que le jeune ait accès aux services nécessaires. Quant à la seconde situation d'intégration scolaire qualifiée comme mitigée, des aspects contradictoires sont retrouvés entre les acteurs, quant à savoir si les pairs du jeune sont informés ou non de sa maladie et s'ils ont les connaissances relatives à l'intégration scolaire et aux adaptations nécessaires.

« Ça serait-tu préférable d'avoir une formation? Je pense bien que oui parce qu'il y a plein de choses spécifiques que probablement qu'on ne connaît pas assez puis peut-être des choses qu'on pourrait plus différencier de notre enseignement, des choses différemment. Nous on nous a dit qu'on traite au même niveau que les autres mais moi je dis qu'il aurait besoin de plus d'adaptations... » (Enseignant)

Également, considérant que le jeune concerné est au secondaire, il apparaît que certains enseignants se sont davantage impliqués dans l'intégration scolaire que d'autres. De plus, il apparaît qu'un manque de collaboration et une difficulté

d'acceptation du jeune de sa maladie sont considérés par certains acteurs comme étant des aspects non facilitants à l'intégration scolaire de ce jeune.

Intégration scolaire non réussie. Il n'y a qu'un seul jeune pour qui l'intégration scolaire est catégorisée comme étant non réussie. Ce jeune est au premier cycle du secondaire. Les participants agissant autour de celui-ci ont rapporté qu'il n'est pas bien intégré et qu'il est stigmatisé. Il est aussi décrit comme étant malheureux à l'école. En ce qui a trait à l'intégration sociale, une divergence d'opinions entre les différents acteurs est constatée. Tous les participants indiquent qu'il n'a pas vraiment d'amis et que l'intégration sociale est négative. Toutefois, tous ne sont pas en accord quant à savoir s'il est ou non victime de moqueries et d'intimidation à l'école.

Quant aux aspects facilitateurs, les participants rapportent l'implication de certains enseignants, la bonne relation entre le jeune et certains enseignants, l'importance des connaissances sur l'ARSCS et la reconnaissance par le jeune de ses limites. Pour ce qui est des aspects non facilitateurs, certains participants mentionnent le fait d'avoir plusieurs enseignants, que tous les enseignants ne soient pas informés de la maladie du jeune et, par le fait même, le manque d'ouverture et d'implication de certains enseignants, le manque de ressources et de services mis en place à l'école, la difficulté d'acceptation du jeune de sa maladie, le fait que le jeune refuse la mise en place de mesures d'adaptation, le manque de volonté, d'ouverture, de motivation, de collaboration du jeune ainsi que le fait que les pairs du jeune ne soient pas au courant de sa maladie par refus de ce dernier.

« Au niveau de l'acceptation de lui, il n'est pas rendu là puis il... parce que la journée qu'il va dire vraiment ce qu'il a à toute sa classe... je suis sûre que ça va changer son estime puis ça va changer tout... » (Parent)

De plus, certaines divergences sont constatées entre les participants agissant auprès de ce jeune à savoir s'il y a une bonne implication de l'ergothérapeute et de la CMNM, une bonne communication et collaboration entre les acteurs de l'intégration scolaire et si le milieu scolaire est réellement bien informé de la maladie du jeune.

4- Comment les connaissances des différents acteurs influencent-elles leur perception du niveau d'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS ?

Lors des entrevues semi-dirigées, des données quantitatives et qualitatives ont été recueillies afin de documenter trois types de connaissances des participants, soit leur formation, leurs connaissances relatives à l'ARSCS et leurs contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS ou avec des BEP. Ces différentes données seront examinées selon les trois catégories présentées ci-haut relatives à la qualité de l'intégration scolaire. Il importe de noter que les éléments similaires d'une catégorie à l'autre ne seront pas répétés, telle que la formation des ergothérapeutes. De plus, considérant qu'il n'y a que trois ergothérapeutes, que l'un d'entre eux suit des jeunes se trouvant dans les trois catégories et qu'il n'y a pas de différence majeure quant à leurs connaissances, les connaissances relatives à l'ARSCS des ergothérapeutes ne seront pas présentées selon les trois catégories d'intégration scolaire.

Les figures 14, 15, 16, 17 et 18 présentent les résultats globaux et les résultats à chacune des sections au questionnaire de connaissances sur l'ARSCS des trois acteurs pour les trois catégories d'intégration scolaire.

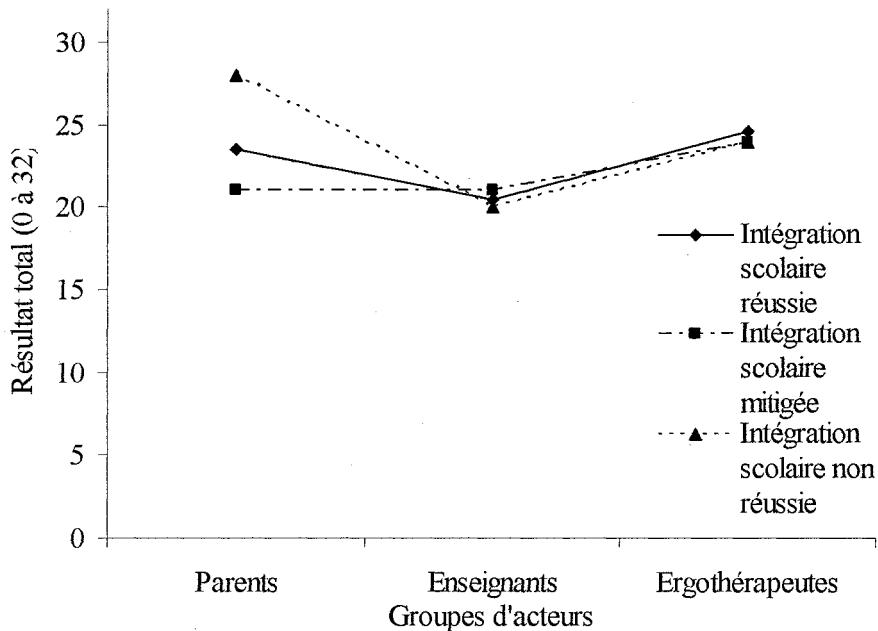


Figure 14. Résultats globaux moyens au questionnaire de connaissances sur l'ARSCS des trois types d'acteurs pour les trois catégories d'intégration scolaire.

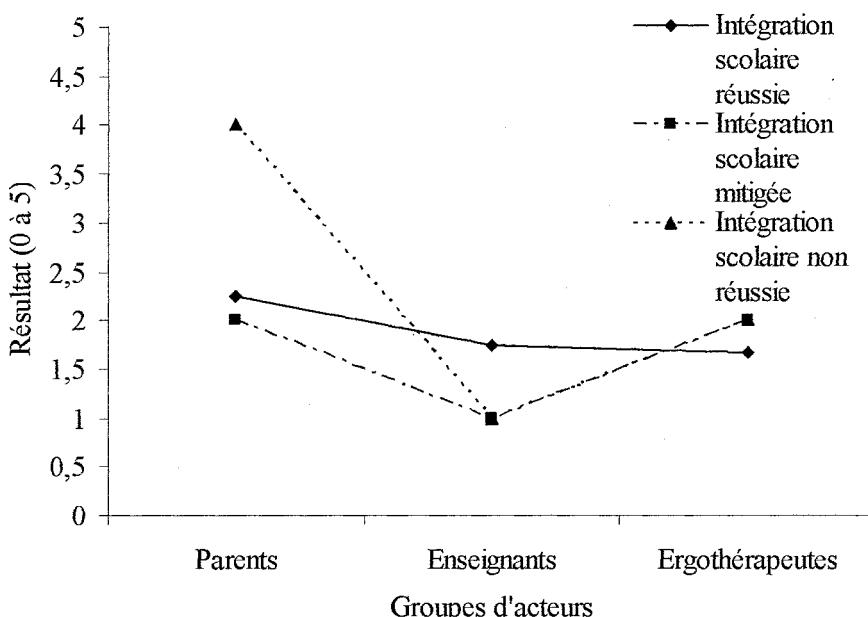


Figure 15. Résultats moyens à la section sur l'historique, les définitions et la prévalence du questionnaire de connaissances sur l'ARSCS des trois types d'acteurs pour les trois catégories d'intégration scolaire.

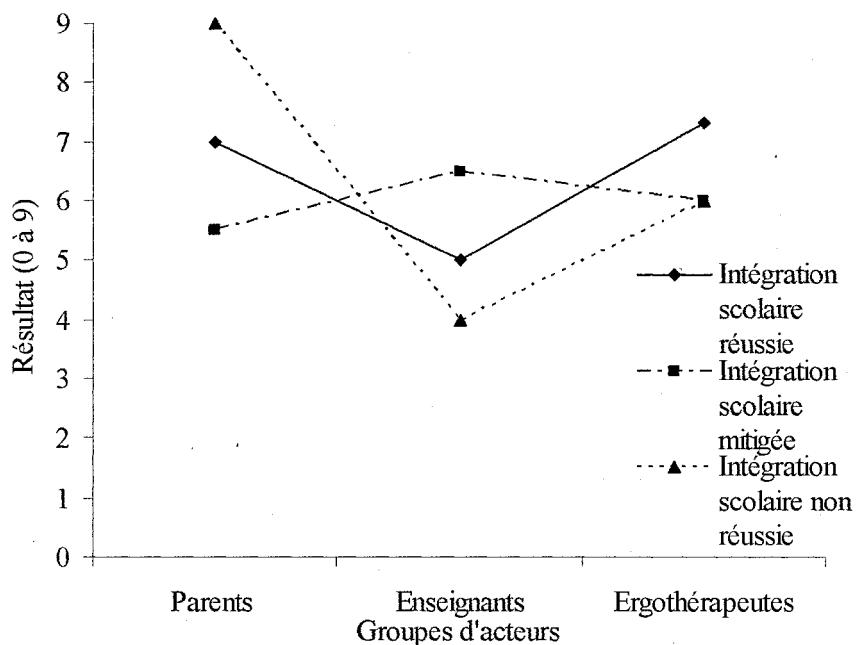


Figure 16. Résultats moyens à la section sur la transmission et les aspects génétiques du questionnaire de connaissances sur l'ARSCS des trois types d'acteurs pour les trois catégories d'intégration scolaire.

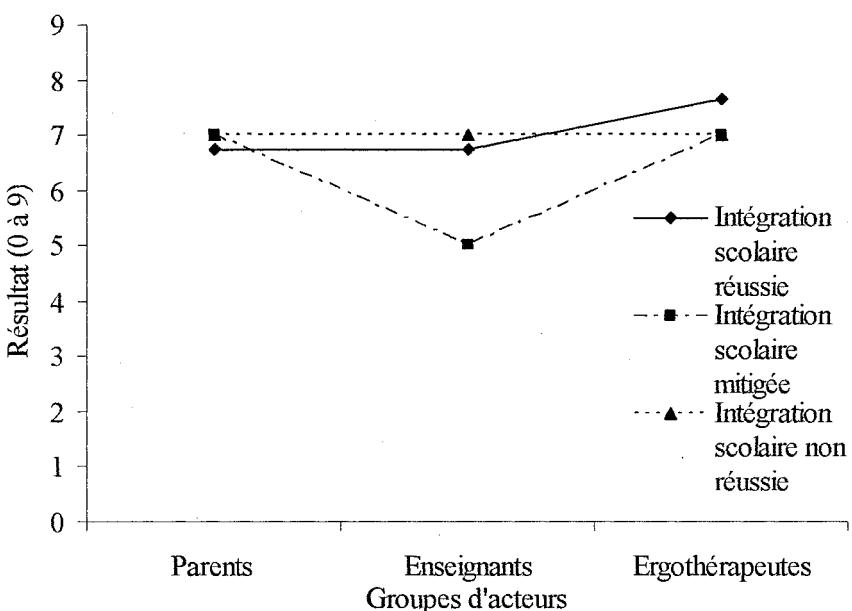


Figure 17. Résultats moyens à la section sur l'évolution et les symptômes du questionnaire de connaissances sur l'ARSCS des trois types d'acteurs pour les trois catégories d'intégration scolaire.

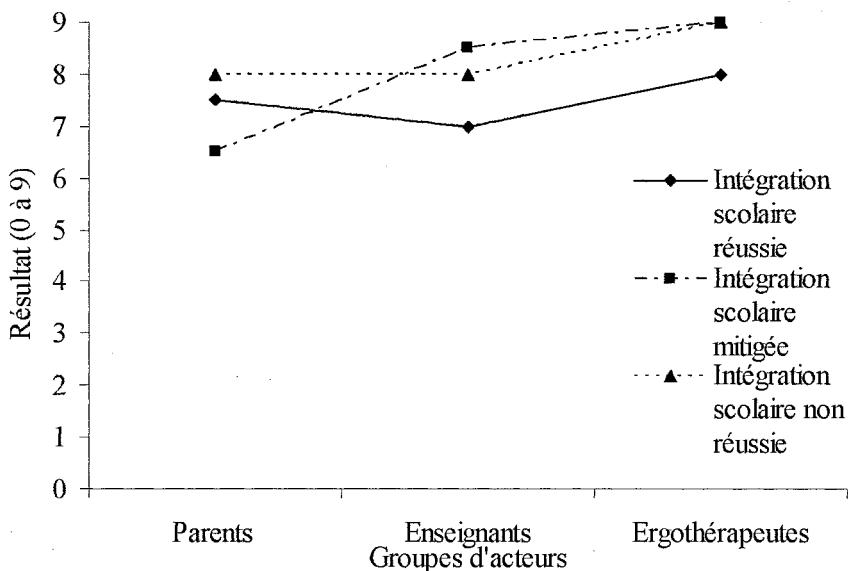


Figure 18. Résultats moyens à la section sur les impacts au quotidien du questionnaire de connaissances sur l'ARSCS des trois types d'acteurs pour les trois catégories d'intégration scolaire.

Intégration scolaire réussie.

Formation. Pour ce qui est de la formation, l'un des *parents* de ces jeunes a une formation et un emploi relatifs à l'intervention. Un autre parent a une technique relative à l'intervention, mais n'occupe pas un emploi connexe à cette formation. En ce qui a trait à la formation des *enseignants* des jeunes présentant une intégration scolaire réussie, il est constaté qu'ils ont tous complété, sauf un, un baccalauréat en enseignement préscolaire et primaire ou en enseignement secondaire en plus d'une autre formation liée à l'intervention (certificat, technique, maîtrise, etc.). Également, en plus de ces formations formelles, certains enseignants soulèvent d'autres sources d'information. Entre autres, un enseignant rapporte avoir reçu de l'information de la part de ses collègues sur l'ARSCS et sur des idées d'adaptation scolaire. Un autre indique avoir reçu de l'information et de la documentation par les parents du jeune et des trucs de la part de l'ergothérapeute et des anciens enseignants. Un autre dit

participer à des études de cas et avoir été informé dès le début de l'année scolaire, lors d'une rencontre réunissant tous les acteurs agissant auprès du jeune, des mesures de sécurité et de la manière de travailler avec le jeune.

« [...] tous mes intervenants ont quand même des études de cas puis tous les intervenants qui gravitent autour de « Nom du jeune atteint d'ARSCS » sont invités à cette rencontre puis, quand il y a des nouveaux enseignants bien ils nous mettent assez au courant des procédures à adopter pour aider l'enfant. » (Enseignant)

Aussi, deux de ces enseignants rapportent avoir suivi des formations relatives à différents BEP.

Connaissances relatives à l'ARSCS. En plus des données quantitatives présentées dans les figures 14, 15, 16, 17 et 18, il est possible de constater, à partir des données qualitatives provenant des entrevues, que les parents de ces jeunes savent tous que l'ARSCS est une maladie dégénérative, que les atteintes et l'évolution de la maladie sont variables d'une personne à l'autre et qu'il y a des difficultés sur le plan physique, la motricité fine (p. ex. écriture) et la motricité globale (p. ex. difficultés en éducation physique).

« Ça dégénère... On ne le sait jamais comment ça va continuer, comment ça va dégénérer... Ça peut être long, ça peut être vite, ça peut être... [...] Ça peut finir en chaise roulante... [...] Nous autres on le savait comment que ça finit normalement tout ça... on a qu'à espérer que ça l'aille tranquillement. En notre faveur... » (Parent)

« Bien c'est surtout, bien c'est à cause, cette année, ils ont installé l'ordinateur mais l'écriture, on n'était pas capable de le lire. Faire des dictées... Ça fait que là il va trop vite... il fait des fautes... » (Parent)

Bref, ils indiquent connaître les symptômes et les impacts de la maladie. Notamment, trois parents rapportent des difficultés d'équilibre et de chutes fréquentes, trois notent des difficultés relatives au langage (élocution) et deux

indiquent qu'il n'y a pas d'atteinte intellectuelle. De plus, trois parents rapportent des connaissances relatives à la transmission génétique et deux mentionnent connaître la Fondation de l'ataxie de Charlevoix-Saguenay. Également, plus spécifiquement à l'intégration, un parent rapporte des connaissances quant au processus à suivre pour intégrer son jeune et deux mentionnent connaître des trucs et des adaptations à mettre en place pour aider le jeune à l'école. Le profil de ces parents semble plus hétérogène sur les éléments de connaissances suivants : la prévalence, les atteintes neurologiques, les difficultés attentionnelles et d'apprentissage, l'incoordination, l'apprentissage plus tardif de la marche, la fatigabilité et les possibilités d'emploi.

Plus spécifiquement aux *enseignants* de ces jeunes, ils reconnaissent tous que l'ARSCS entraîne des impacts physiques et des difficultés relatives à la motricité. Également, ils reconnaissent les impacts au quotidien de la maladie. Aussi, trois de ces quatre enseignants rapportent des connaissances sur les adaptations à mettre en place, divers trucs et des stratégies d'intervention.

« [...] un petit tapis sous son bureau qu'il ne met pas... il dit qu'il en n'a pas de besoin mais il sait qu'il l'a... Elle a donné des trucs au niveau physique aussi, elle m'a donné des trucs... Lui mettre une chaise en bas... Trucs à l'enseignant [de l'ergothérapeute]... c'est beaucoup pour le physique, zéro pour les apprentissages. [...] Il prend ses notes puis ça va relativement bien. L'écriture est... c'est sûr que c'est gros, mais ça... il a un petit truc sur son bureau pour faire penser à son doigt... » (Enseignant)

« Puis je le vois encore plus cette année, parce que là on a un outil supplémentaire [ordinateur], puis je vois vraiment la différence... Écoute, il en fait tellement plus qu'avant parce qu'on peut scanner ses cahiers d'activités. Il écrit directement dessus... c'est vraiment, ça vraiment été bénéfique là... On adaptait l'année passée, admettons je ne sais pas, je faisais un test de vitesse, on lui grossissait sa feuille pour y permettre d'avoir plus d'espace mais... je veux dire là on gagne du temps puis on gagne aussi à, on gagne au niveau des apprentissages, il progresse un peu plus, il reste avec ses difficultés mais l'écart va devenir moins grand si je peux dire. » (Enseignant)

Également, deux des quatre enseignants rapportent des connaissances pour la sécurité de l'enfant. Cependant, un portrait plus hétérogène ressort quant à certains éléments, soit les aspects génétiques et neurologiques, l'évolution de la maladie, les difficultés relatives aux déplacements, les atteintes cognitives, les difficultés d'élocution et d'écriture ainsi que la reconnaissance des symptômes apparents.

Notamment, quant à l'écriture, l'un des enseignants mentionne ceci :

« C'est sûr que le niveau de connaissances comme je disais... à un moment donné, quand tu le sais là... comment je dirais, quand tu sais qu'il a écrit des phrases moins longues puis qu'il n'a pas fait des phrases complètes, bien c'est parce qu'il a de la misère à écrire puis que ça lui demande un effort terrible, bien c'est sûr que tes exigences, tu vas les, y vont être autrement... ton approche va être autrement... Au lieu de chialer après lui puis dire regarde fais dont des phrases complètes... tu vas, tu vas amener ça autrement là, ta manière d'intervenir auprès de l'enfant est ajustée par tes connaissances parce que tu sais ce que tu peux exiger de lui... » (Enseignant)

Contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS ou avec des BEP. Parmi les parents des jeunes dont l'intégration scolaire a été catégorisée comme réussie, il est constaté que trois des quatre parents avaient dans leur famille proche et/ou éloignée des personnes atteintes d'ARSCS. À cet effet, voici les propos de l'un des parents :

« [...] ça faisait quand même quelques années que je sortais avec [père] ça fait qu'il a comme appris aussi là-dedans. Il voyait ma sœur... » (Parent)

Deux de ces trois parents connaissaient également des personnes atteintes dans leur voisinage. Il n'y a qu'un seul parent qui n'avait pas dans sa famille proche ni éloignée une personne atteinte d'ARSCS, mais connaissait toutefois des personnes atteintes dans son voisinage. De plus, il y a un de ces quatre parents qui côtoyaient de nombreuses personnes avec des BEP dans le cadre de son emploi.

Quant aux *enseignants* de ces jeunes, un avait des expériences antérieures d'enseignement à des jeunes atteints d'ARSCS. Aussi, un des enseignants avaient eu des contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS et plusieurs expériences de travail avec des EBEP. Voici certains de ses propos :

« Ça fait deux ans que je travaille avec « Nom du jeune atteint d'ARSCS », mais auparavant je n'avais jamais eu d'enfants qui avaient cette problématique-là. Par contre, j'en avais eu d'autres, qui avaient d'autres problématiques... C'est différent mais... Mais comme je disais, j'avais ma belle-sœur, qui est mon ex-belle-sœur qui était atteinte là... ça fait que quand j'ai eu « Nom du jeune atteint d'ARSCS » pour moi, ce n'était pas quelque chose qui me faisait peur, qui était de l'inconnu parce que j'avais connu, j'avais ma belle-sœur avant, puis quand je travaillais en camp de vacances aussi, souvent, on était en même temps que les camps Coramh. Donc eux ont souvent des enfants qui ont l'ataxie Charlevoix-Saguenay ça fait que j'en avais déjà vu aussi là... (Enseignant) »

« Ce n'est pas tout le monde qui est à l'aise avec des différences... avoir des enfants différents dans leur classe... Moi ça, j'ai une facilité et de un j'ai une formation avant en technique de travail social qui fait, qui m'a aidé puis j'ai travaillé beaucoup, j'ai travaillé en camp de vacances avec des enfants autistes, j'ai déjà eu d'autres expériences avec des enfants différents qui font que moi ça ne me fait pas peur cette clientèle là... Ça fait que je pense que ça aide... Ça fait que ton approche par rapport à ça est différente forcément, l'acceptation de... » (Enseignant)

Deux des enseignants n'avaient pas eu de contacts antérieurs avec des personnes atteintes d'ARSCS, mais avaient toutefois plusieurs expériences avec des EBEP par l'intermédiaire de leur emploi. En ce qui concerne les *ergothérapeutes* suivant ces jeunes, ils avaient tous déjà suivi des jeunes atteints d'ARSCS auparavant.

Intégration scolaire mitigée.

Formation. Quant à la formation, il est constaté que les *enseignants* des jeunes présentant une intégration scolaire mitigée ont complété un baccalauréat en adaptation scolaire ou en enseignement au primaire et préscolaire accompagné d'un

certificat en adaptation scolaire. En plus de sa formation plus formelle, l'un de ces enseignants dit avoir reçu un peu d'information sur la maladie par la mère du jeune.

Connaissances relatives à l'ARSCS. En plus des résultats de nature quantitative présentés dans les figures 14, 15, 16, 17 et 18, il est observé avec les données qualitatives des entrevues que les *parents* reconnaissent les impacts physiques, l'aspect dégénératif, les difficultés d'équilibre, la démarche particulière et les difficultés relatives à la motricité. Cependant, un profil plus hétérogène ressort quant aux aspects suivants : la transmission génétique, les atteintes et l'évolution variables, l'apprentissage plus tardif de la marche, une lenteur dans ce que le jeune fait, les besoins et limites du jeune et la connaissance de trucs et stratégies pouvant être utilisées pour favoriser l'intégration et les apprentissages scolaires (p.ex. chaise près du casier, lignes (trottoirs) plus larges dans les cahiers d'écriture, mettre le jeune à l'arrière du rang, etc.). Quant à la lenteur, l'un des parents mentionne ceci :

« *C'est sûr que tout ce qu'il fait c'est plus long, c'est plus lent.* » (Parent)

Également, l'un de ces parents estime peu connaître la maladie.

« *On est allé au jour le jour, on ne connaît pas la maladie et on ne la connaît encore que très peu. Au jour le jour puis... Oui on se croise les doigts et on attend. [...] Bien c'est ça. C'est quoi les prochaines étapes, on s'en va vers quoi. C'est ce qui nous questionne et lui comment il va traverser ça. [...] Les difficultés qui s'installent tranquillement. C'est plus là, on ne sait pas où on s'en va, on ne sait pas comment gérer ça.* » (Parent)

Quant aux *enseignants* de ces jeunes, ils reconnaissent l'impact sur le plan moteur de la maladie, le fait que l'évolution et les atteintes sont variables d'une personne atteinte à l'autre ainsi que les difficultés relatives à la motricité fine, à la motricité globale et à l'écriture.

« C'est sûr au niveau motricité, c'est vraiment difficile. On s'entend qu'au niveau vu que ça lui prend plus de temps à écrire, prendre des notes des choses comme ça. C'est, je pense que c'est ça qui est plus difficile au niveau de sa motricité fine. Par rapport à ça, il a un rythme pas mal plus lent puis il faut respecter ça. » (Enseignant)

De plus, tous deux indiquent ne pas savoir si les difficultés d'apprentissage vécues sont en lien ou non avec l'ARSCS. Sur le plan intellectuel, voici les propos de l'un des enseignants :

« Je savais qu'il était atteint d'ataxie à l'envoi, bon c'est sûr qu'on connaît un petit peu c'est quoi, lui c'est surtout au niveau moteur donc au niveau intelligence je ne pense pas que ça l'a vraiment des impacts. Je ne sais pas, tu vois je ne le sais même pas. » (Enseignant)

Également, l'un des enseignants indique avoir un faible niveau de connaissances sur les impacts et limites de la maladie ainsi que sur les adaptations nécessaires.

Contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS ou avec des BEP. Parmi les parents des jeunes dont l'intégration scolaire a été qualifiée de mitigée, il est retrouvé qu'un des deux parents avaient des personnes atteintes dans sa famille éloignée alors que le second parent n'avaient pas eu de contacts antérieurs avec des personnes atteintes d'ARSCS. Pour ce qui est des *enseignants* de ces jeunes, aucun n'avait eu de contacts antérieurs avec des personnes atteintes d'ARSCS. En ce qui a trait à l'*ergothérapeute* suivant ces jeunes, il avait déjà suivi des jeunes atteints d'ARSCS auparavant avant de suivre l'un de ces deux jeunes. Pour le second jeune, il était le premier atteint d'ARSCS suivi par l'*ergothérapeute*.

Intégration scolaire non réussie.

Formation. Pour ce qui est de la formation, il est retrouvé que l'*enseignant* du jeune présentant une intégration scolaire non réussie a complété un baccalauréat en

enseignement. En plus de sa formation plus formelle, cet enseignant a aussi reçu un dépliant par la psychologue de l'école expliquant ce qu'est l'ARSCS et ses impacts.

Connaissances relatives à l'ARSCS. Au-delà des données quantitatives présentées dans les figures 14, 15, 16, 17 et 18, il est constaté, à partir des données qualitatives, que le *parent* de ce jeune reconnaît l'aspect génétique (transmission), la prévalence, les impacts sur le plan physique, les symptômes, les atteintes et l'évolution variables d'une personne à l'autre, l'aspect dégénératif ainsi que les difficultés relatives à la motricité globale, à la motricité fine, à l'équilibre, aux sports et à l'écriture. De plus, ce parent indique divers trucs pour aider le jeune :

« [...] donner plus de temps un peu pour un examen pour l'écriture... une chaise proche de son casier... partir 5 minutes plus de bonne heure puis partir 5 minutes plus tard que les autres quand la cloche sonne... toutes des petites choses de même! » (Parent)

Plus spécifiquement à l'*enseignant* de ce jeune, il reconnaît que l'ARSCS entraîne des atteintes physiques ainsi que des difficultés relatives à la motricité, à la coordination, à l'écriture (calligraphie, lenteur), à la diction et en éducation physique.

« Parce que c'est la diction, l'écriture, ils [les autres élèves] le voient bien. L'éducation physique aussi ça doit être différent, la coordination... » (Enseignant)

« Je lui dis faut que tu me montres tes démarches, faut que tu me montres tes choses, parce que il « botche » un peu, entre guillemets. Lui c'est sûr que peut-être qu'avec sa calligraphie, commencer à faire tous les calculs, la démarche, puis dans sa tête c'est tout clair... peut-être que de transmettre sa réflexion c'est pénible pour lui. » (Enseignant)

L'*enseignant* mentionne qu'il n'y a pas d'atteinte intellectuelle. Aussi, bien qu'il sache que l'ordinateur est un moyen d'adaptation possible considérant les difficultés

relatives à l'écriture, cet enseignant estime mal connaître les stratégies d'intervention.

« Pas de plan d'intervention, je, à la fin de l'année, il va avoir deux heures et demie pour faire son examen, a-t-il besoin de plus? Peut-être que oui par rapport à la lenteur, je sais que ça marche dans sa tête c'est l'écriture puis toute... la motricité. En tout cas, c'est une question qu'il faut... » (Enseignant)

Contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS ou avec des BEP. Pour ce qui est du *parent* de ce jeune, il est constaté qu'il n'avait eu aucun contact antérieur avec des personnes atteintes d'ARSCS avant d'avoir un jeune atteint et qu'il était en contact qu'avec une personne présentant des BEP. Pour ce qui est de l'*enseignant*, il n'avait pas eu de contacts antérieurs avec des personnes atteintes d'ARSCS, mais avait des expériences d'enseignement à des EBEP. Quant à l'*ergothérapeute*, il avait des expériences de suivi auprès de jeunes atteints d'ARSCS avant de suivre ce jeune.

5- La présence d'une différence quant à la qualité de l'intégration scolaire d'un jeune atteint d'ARSCS est-elle en lien avec une différence d'attitudes des acteurs ?

Intégration scolaire réussie. Les figures 19, 20 et 21 présentent respectivement les moyennes obtenues par les parents au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles et aux deux sous-échelles du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire. Ces figures sont présentées selon la qualité de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS. Il en est de même des figures 22, 23 et 24 pour les enseignants et des figures 25, 26 et 27 pour les ergothérapeutes.

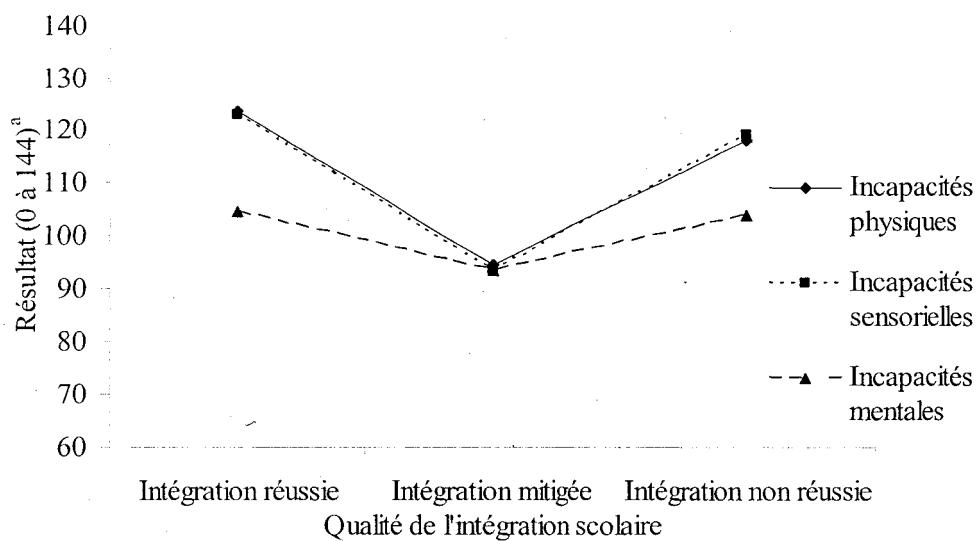


Figure 19. Moyennes obtenues par les parents au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles selon la qualité de l'intégration scolaire de leur jeune.

a. Un résultat élevé signifie une attitude favorable à l'égard des personnes avec des différences fonctionnelles.

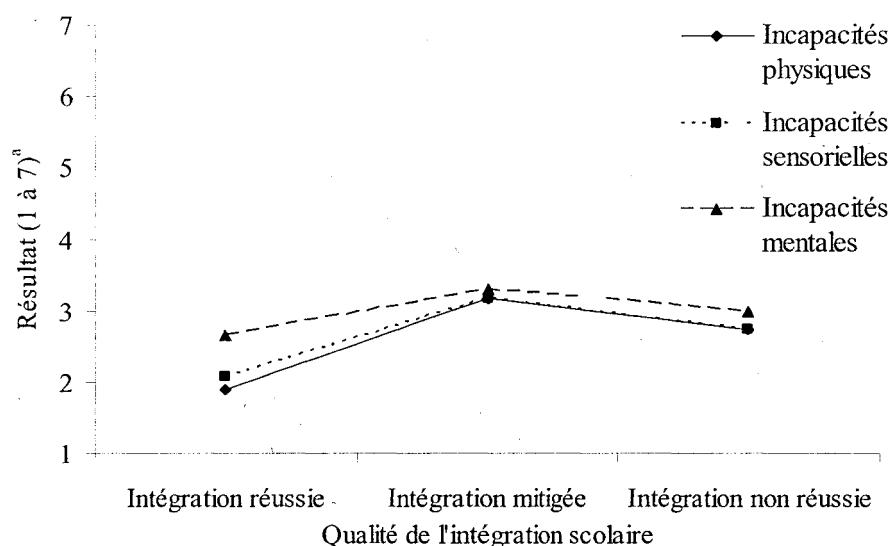


Figure 20. Moyennes obtenues par les parents à la première sous-échelle («*Academic Costs of Mainstreaming*») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire selon la qualité de l'intégration scolaire de leur jeune.

a. Un faible résultat signifie une attitude positive envers les aspects de cette sous-échelle de l'intégration scolaire.

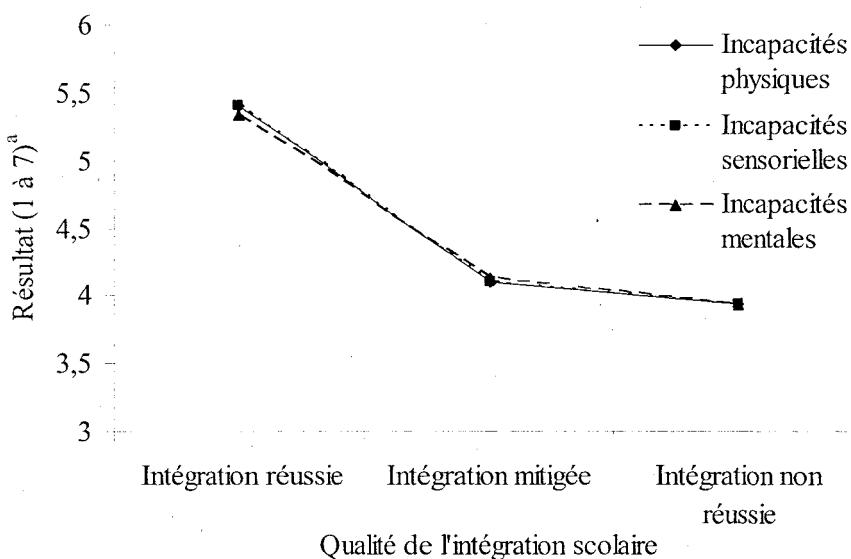


Figure 21. Moyennes obtenues par les parents à la deuxième sous-échelle (« *Socio-Emotional Costs of Segregation* ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire selon la qualité d'intégration scolaire de leur jeune.

a. Un résultat élevé signifie une attitude positive envers les aspects de cette sous-échelle de l'intégration scolaire.

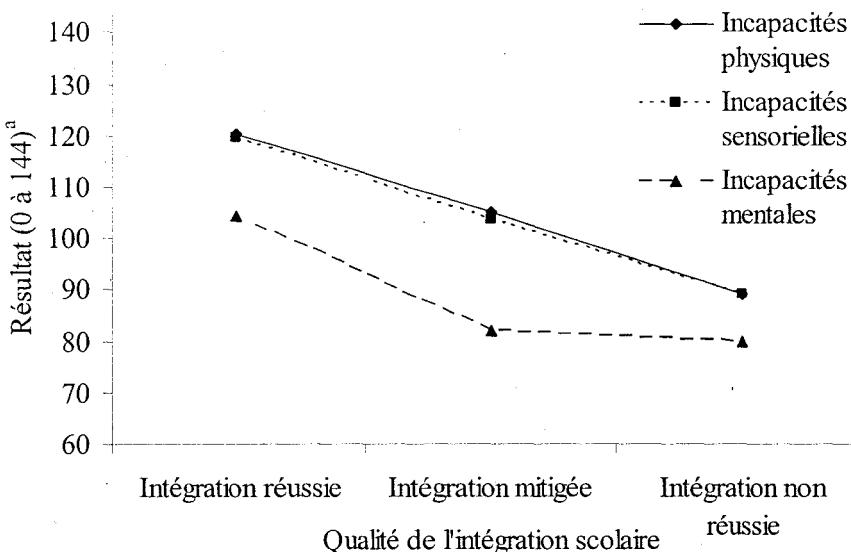


Figure 22. Moyennes obtenues par les enseignants au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles selon la qualité de l'intégration scolaire de leur jeune.

a. Un résultat élevé signifie une attitude favorable à l'égard des personnes avec des différences fonctionnelles.

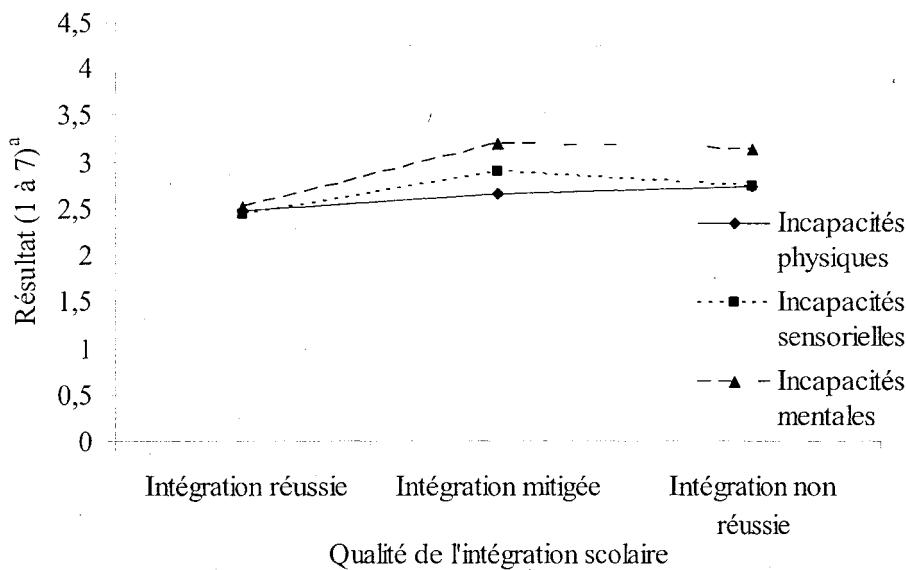


Figure 23. Moyennes obtenues par les enseignants à la première sous-échelle («*Academic Costs of Mainstreaming*») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire selon la qualité de l'intégration scolaire de leur jeune.

a. Un faible résultat signifie une attitude positive envers les aspects de cette sous-échelle de l'intégration scolaire.

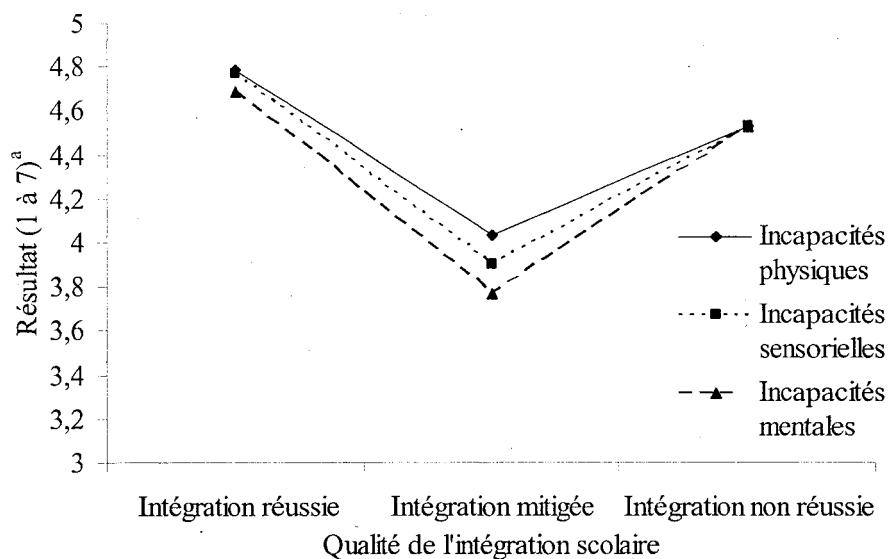


Figure 24. Moyennes obtenues par les enseignants à la deuxième sous-échelle («*Socio-Emotional Costs of Segregation*») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire selon la qualité d'intégration scolaire de leur jeune.

a. Un résultat élevé signifie une attitude positive envers les aspects de cette sous-échelle de l'intégration scolaire.

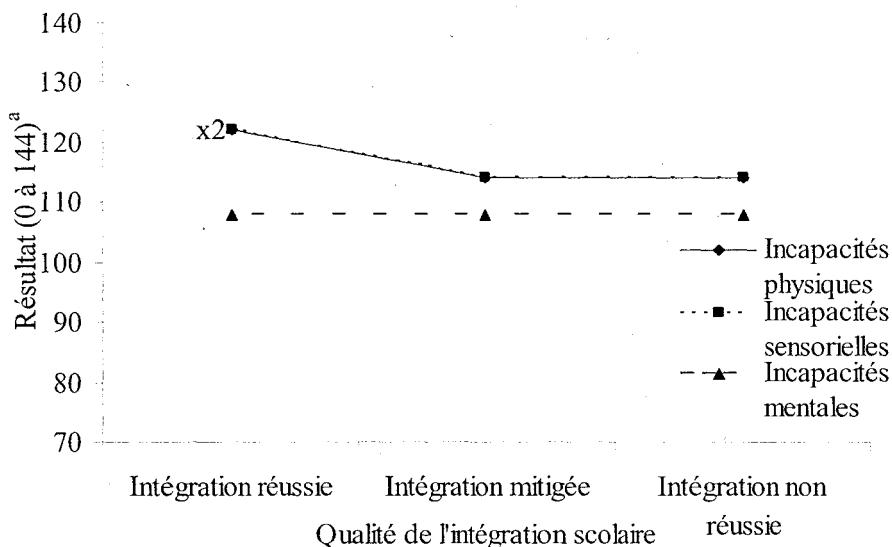


Figure 25. Moyennes obtenues par les ergothérapeutes au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles selon la qualité de l'intégration scolaire de leur jeune.

a. Un résultat élevé signifie une attitude favorable à l'égard des personnes avec des différences fonctionnelles.

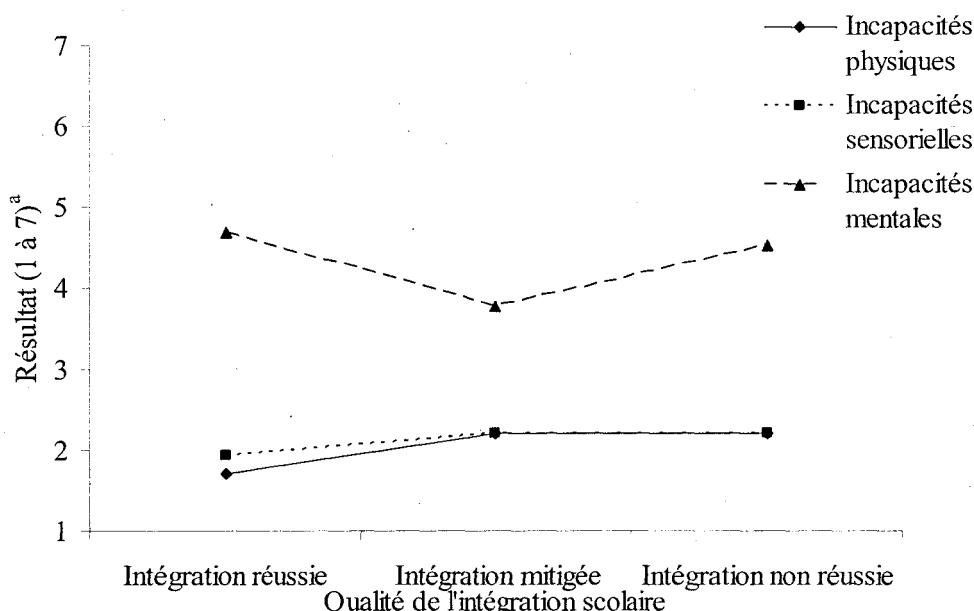


Figure 26. Moyennes obtenues par les ergothérapeutes à la première sous-échelle (« Academic Costs of Mainstreaming ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire selon la qualité de l'intégration scolaire de leur jeune.

a. Un faible résultat signifie une attitude positive envers les aspects de cette sous-échelle de l'intégration scolaire.

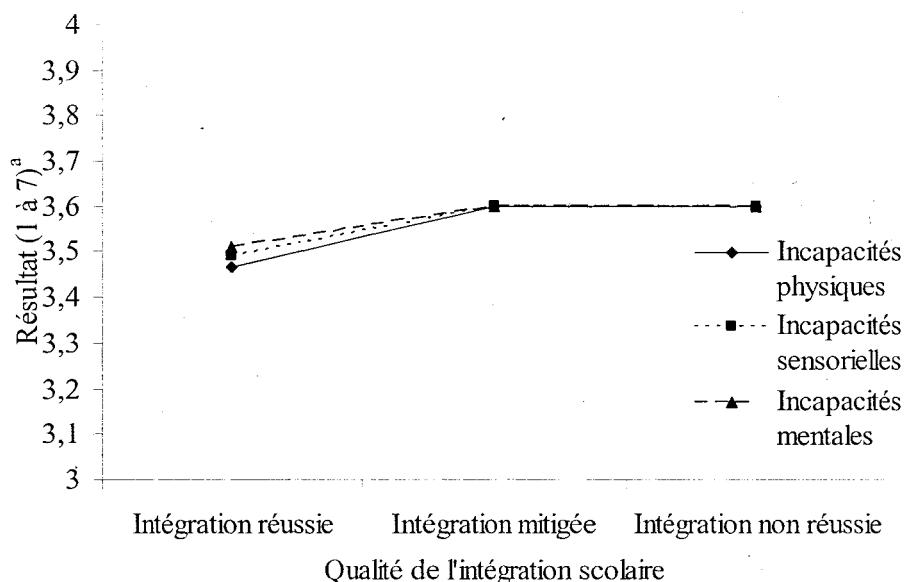


Figure 27. Moyennes obtenues par les ergothérapeutes à la deuxième sous-échelle (« *Socio-Emotional Costs of Segregation* ») du questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire selon la qualité d'intégration scolaire de leur jeune.

a. Un résultat élevé signifie une attitude positive envers les aspects de cette sous-échelle de l'intégration scolaire.

Parents. En plus des résultats obtenus aux différents questionnaires d'attitudes et présentés dans les figures 19, 20 et 21, il est retrouvé, à l'APE, que les *parents* dont l'intégration scolaire de leur jeune a été qualifiée de réussie obtiennent des résultats variant entre 22 et 28 ($M = 24,50$, $\bar{E}-T = 2,65$).

Par l'intermédiaire des entrevues semi-dirigées, il est constaté que tous ces parents ont une attitude positive quant à l'intégration scolaire de leur jeune en classe régulière. Également, trois de ces quatre parents apparaissent particulièrement impliqués (p. ex. informent les enseignants, les intervenants et la direction, considèrent faire partie de l'équipe agissant autour du jeune pour favoriser son intégration scolaire, etc.) et soucieux que les adaptations soient mises en place.

« Bien je pense qu'avec la communication avec l'enseignante... Tout lui soumettre dès qu'on a quelque chose ou... Dès que, quelque chose qui devrait être transmis, qui n'a pas l'air de fonctionner, de ne pas attendre... Lui en parler aussi. D'être à l'écoute aussi. On est à l'écoute tous les deux de l'enfant. Puis dès que... aussi, on collabore... au besoin. Aussi, d'être présent... ils ont besoin d'aide, on est là. » (Parent)

De plus, tous ces parents apparaissent avoir une vision positive de la différence.

Par ailleurs, trois de ces parents semblent bien accepter la maladie de leur jeune.

L'autre parent semble également l'accepter, mais de manière un peu plus « contrainte » (« on fait avec... »).

Enseignants. Au-delà des résultats obtenus aux différents questionnaires d'attitudes et présentés dans les figures 22, 23 et 24, il est retrouvé que les enseignants de cette catégorie obtiennent, à l'APE, des résultats variant de 7 à 46 ($M = 31,50$, $\bar{E}-T = 16,98$). La variabilité de ces résultats s'explique par les réponses différentes à 13 des 18 qualificatifs.

Ces enseignants présentent une attitude positive envers les EBEP et à leur intégration scolaire.

« On lui fait faire, on ne le rend pas différent, il est l'ami responsable à son tour puis si on a à aller chercher du lait, il va le chercher comme les autres... C'est juste que l'éducatrice l'accompagne pour s'assurer que le déplacement va se faire en sécurité, mais il fait toute la même chose que les autres... On s'organise justement pour ne pas qu'il sente qu'il est différent. Je pense que tout est là. » (Enseignant)

Une attitude positive envers la différence est constatée. Ils indiquent que les EBEP apportent beaucoup aux pairs de ces jeunes.

« Pour les autres, c'est positif parce qu'ils apprennent à accepter ces différences-là, puis à être ouverts aux différences. Pour moi c'était important qu'ils considèrent qu'« Nom du jeune atteint d'ARSCS » ou que mon autre ami [élève] qui a une surdité, ce sont des enfants comme les autres enfants malgré tout, qu'ils veulent jouer, qu'ils veulent des amis là... Je trouve que ça leur fait

prendre conscience des différences, puis de l'acceptation des autres. »
(Enseignant)

« Ce qui est agréable, ça je l'ai dit tantôt, c'est que ces enfants-là nous amènent ailleurs, ils nous font découvrir la diversité, la différence... puis ils font en sorte que les gens la découvre... » (Enseignant)

Il n'y a qu'un de ces quatre enseignants qui a une attitude plus nuancée quant à l'intégration scolaire des EBEP. Il mentionne avoir des réserves, tels que le nombre d'EBEP dans une classe, le type et la sévérité des BEP (p. ex. incapacités mentales), sa formation et la nécessité de la mise en place de services.

« Le problème d'intégration selon moi c'est ça, ça prend des moyens, ça prend de l'aide, ça prend des explications et il y a des limites. Donc il ne faut pas faire de l'intégration sauvage... » (Enseignant)

« Il y a une limite là. Il faut comprendre qu'un handicap, c'est une limite. Donc incapacités mentales j'ai plus de difficultés un peu parce que là il ne peut pas suivre, l'élève ne peut pas suivre... » (Enseignant)

Également, l'ensemble de ces enseignants disent chercher à bien intégrer le jeune socialement. À cet effet, la sensibilisation auprès des pairs du jeune quant à sa situation est soulevée afin d'amener les pairs à être respectueux.

« Mais, jamais au grand jamais je n'ai vu de différence, que les enfants le considéraient autrement, ils vont respecter, ils vont faire attention. On leur explique que... ils savent qu'« Nom du jeune atteint d'ARSCS » est limité puis c'est bien expliqué puis je pense que les enfants quand ils ont l'explication, ils sont capables de, ils sont capables d'être méchants, mais ils sont capables de compréhension, d'être empathiques envers l'enfant... » (Enseignant)

De plus, ils sont ouverts à recevoir de la formation et de l'aide extérieure ainsi qu'au travail d'équipe et à la communication entre les acteurs impliqués.

« Ça prend un peu de flexibilité... [...] L'autre affaire puis tu vas peut-être trouver ça étrange si tu n'es pas dans le milieu de l'éducation, c'est qu'il y a des profs qui sont devenus profs parce que dans une classe c'est ton bureau puis tu peux fermer la porte... puis tu vas faire le travail comme tu penses que

tu dois le faire... Sauf que si tu as une technicienne avec toi là, tu as toujours quelqu'un qui te regarde travailler puis ça, il y en a qui n'aime pas ça, ça les rend mal à l'aise. Alors pour qu'une intégration soit réussie, il faut que tu sois habilitée à travailler en équipe puis que tu n'aises pas peur de travailler avec quelqu'un, de te montrer sous un jour que, parce que quand tu enseignes, c'est vraiment ta personnalité qui est là... » (Enseignant)

Ergothérapeutes. En plus des résultats présentés dans les figures 25, 26 et 27, les ergothérapeutes suivant les jeunes de cette catégorie obtiennent, à l'APE, des résultats variant de 11 à 44 ($M = 30,00$, $\bar{E}-T = 13,83$).

Par ailleurs, à partir des entrevues semi-dirigées, il est observé que ces ergothérapeutes ont une attitude positive quant à l'intégration scolaire du jeune en classe régulière ainsi que des jeunes atteints d'ARSCS en général.

«Bien justement, il peut être comme les autres puis se dépasser là... dire je suis capable de le faire moi aussi. Puis de voir que c'est ça... normaliser la difficulté puis... trouver son estime personnelle... Puis sa confiance là-dedans, oui au niveau physique c'est plus difficile mais il peut avoir des forces au niveau artistique ou au niveau communication ou autre là... [...] Ouais c'est ça, de dire, mais non je suis capable ... sinon elle peut en parler aussi de sa maladie puis justement diminuer les préjugés face à ça. Est moins étiquetée mettons si elle est au régulier. » (Ergothérapeute)

Ils apparaissent impliqués et investis auprès de ces jeunes et disponibles au besoin.

Intégration scolaire mitigée.

Parents. Pour ce qui est des parents dont l'intégration scolaire de leur jeune a été qualifiée de mitigée, ce qui est le cas de deux parents, les résultats aux différents questionnaires d'attitudes sont présentés dans les figures 19, 20 et 21. De plus, il est retrouvé à l'APE des résultats de 15 et 21 ($M = 18,00$, $\bar{E}-T = 4,24$). En outre, à partir des entrevues semi-dirigées, il est constaté que ces parents ont une attitude positive envers l'intégration scolaire de leur jeune en classe régulière si l'aide et le soutien sont présents.

« Je pense que ça prend du soutien là, à l'enfant et à l'enseignant... » (Parent)

L'un de ces parents semble proactif et cherche à informer les enseignants et la direction de la situation de son jeune. De plus, tous deux présentent une difficulté d'acceptation de la maladie de leur jeune. Également, l'un de ces parents indiquent qu'il avait des préjugés à l'égard des personnes dites différentes avant d'avoir un jeune atteint d'ARSCS.

« J'avais des préjugés, l'impression que pour réussir dans la vie il fallait que tu sois beau, que tu sois fin puis mettons que tu sois dans un moule... » (Parent)

Enseignants. En ce qui concerne les *enseignants* des jeunes de cette catégorie, les résultats obtenus aux questionnaires d'attitudes sont présentés dans les figures 22, 23 et 24. De plus, il est retrouvé, à l'APE, des résultats de -2 et 1 ($M = -0,50$, $\bar{E}-T = 1,50$). En outre, selon les éléments qualitatifs, il est constaté que bien que ces deux enseignants présentent une attitude positive quant à l'intégration scolaire du jeune, des réserves sont présentes quant à l'intégration de jeunes ayant des incapacités mentales ou n'ayant pas les capacités d'évoluer adéquatement en classe régulière.

« C'est sûr que quand ce sont des déficiences intellectuelles, c'est plus difficile pour l'intégration... Ils sont plus rejetés par les autres puis les différences sont plus marquées. » (Enseignant)

« Moi je trouve que pour cette problématique-là, bien moi je suis pour l'intégration peu importe la problématique que ce soit mentale, physique ou bien... jusqu'à une certaine limite pour faire évoluer l'enfant. Mais pour cet élève-là, c'est tout à fait... normal qu'il soit intégré dans une classe régulière. » (Enseignant)

De plus, tous deux mentionnent désirer avoir plus de connaissances et de formations pour mieux intervenir (p.ex. adaptations à mettre en place).

« Bien c'est sûr que moi je me dis toujours on en sait jamais assez puis plus on va en savoir puis peut-être qu'au travers de ce que j'apprendrais ça mènerait à mieux comprendre, qu'est-ce qu'il vit puis ses difficultés... Des fois, c'est difficile de savoir pour « Nom du jeune atteint d'ARSCS », est-ce que c'est parce qu'il ne veut pas fournir d'efforts ou c'est parce qu'il n'est pas capable? Où sont les exigences ? Où on s'arrête? » (Enseignant)

« Mais je vous dirais un petit peu plus mais comme la première question qu'on a parlé, ça serait préférable d'avoir une formation, je pense bien que oui parce qu'il y a plein de choses spécifiques que probablement qu'on ne connaît pas assez puis peut-être des choses qu'on pourrait plus différencier de notre enseignement, des choses différemment. Nous on nous a dit qu'on traite au même niveau que les autres, mais moi je dis qu'il aurait besoin de plus d'adaptations, que lui participe à ça au départ. » (Enseignant)

Par ailleurs, l'un de ces enseignants n'a pas une attitude proactive quant à la mise en place d'adaptation et indique ne pas s'être pleinement investi dans l'intégration scolaire du jeune, ce qui n'est pas tout à fait le cas de l'autre enseignant.

« Il a une bonne intégration si je regarde au niveau social comme je disais tout à l'heure, mais quand on parle d'intégration moi je pense qu'on n'a pas maximisé les ressources qui seraient accessibles à lui puis qu'on n'a pas été les chercher nécessairement, parce que bon comme je vous dis on ne sait pas s'il aurait fallu un plan d'intervention plus spécifique, la collaboration des parents puis tout ça... » (Enseignant)

« Bien c'est sûr qu'il faut qu'on voit la différence dans le fond, c'est de le mettre à l'égalité de tout le monde mais la qualité en tant qu'enseignant c'est justement c'est d'aller le plus possible chercher les ressources qui sont disponibles pour aider ce jeune-là le plus possible... chose que j'aurais pu travailler davantage mais comme je vous dis il y a des acteurs en tout temps à l'entour de ça et ce n'était pas toujours facile. » (Enseignant)

« Je pense que cette année rien n'a été fait honnêtement, on avait planifié le plan d'intervention. Il n'y en n'a jamais eu finalement. » (Enseignant)

De plus, tous deux tendent à octroyer une part de responsabilité aux jeunes quant au fait que leur intégration scolaire ait été plus ou moins bien réussie.

« S'il ne prend pas ses notes, ce n'est pas parce qu'il n'est pas capable... parce qu'il y en a qui sont beaucoup plus lents que lui, puis qui réussissent à suivre le rythme... ce n'est pas ça. C'est son manque de motivation puis son manque d'effort. Il va dire que c'est à cause de ça mais ce n'est pas vrai. Ce

n'est pas parce qu'il n'est pas capable...parce que le travail est adapté selon ses capacités... » (Enseignant)

Ergothérapeutes. Pour ce qui est de l'ergothérapeute agissant auprès des deux jeunes dont l'intégration scolaire a été qualifiée de mitigée, les résultats obtenus aux différents questionnaires d'attitudes sont présentés dans les figures 25, 26 et 27. Aussi, il est retrouvé, à l'APE, que les résultats obtenus par cet ergothérapeute pour ces deux jeunes est de -2 et 4 ($M = 1$, $\bar{E}-T = 4,24$). En outre, à partir des données qualitatives, il est remarqué que l'attitude de l'ergothérapeute envers l'intégration scolaire du jeune a été peu explorée. Toutefois, l'ergothérapeute mentionne que l'intégration scolaire ne s'est pas vraiment bien déroulée pour les deux jeunes. De plus, dans les deux cas, l'ergothérapeute apparaît ouvert à s'investir et à mettre des adaptations en place. Cependant, pour l'un de ces jeunes, il n'y a pas de demande d'aide qui a été faite et pour l'autre jeune, ce dernier refuse la mise en place d'adaptations (difficultés d'acceptation de la maladie).

« ... souvent le négatif, c'est qu'on veut plus qu'eux... puis quand il a fallu faire la transition au secondaire, primaire-secondaire... Je vais être disponible s'il y a quelque chose, mais les parents m'ont jamais... » (Ergothérapeute)

« Parce qu'il refusait quand même toute l'aide qu'on lui... Il y a quand même des adaptations qu'on peut faire, des choses qu'on peut mettre en place, mais il refusait... » (Ergothérapeute)

Intégration scolaire non réussie.

Parents. Pour ce qui est du parent dont l'intégration scolaire du jeune a été qualifiée de non réussie, les résultats obtenus aux questionnaires d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles et envers l'intégration scolaire sont présentés dans les figures 19, 20 et 21. À l'APE, le résultat de ce parent est de 17.

Par ailleurs, par l'intermédiaire des entrevues semi-dirigées, il est constaté que ce parent a une attitude positive quant à l'intégration scolaire de son jeune et s'assure que le suivi soit réalisé et que l'information relative à la maladie soit transmise aux enseignants et personnes concernées (attitude proactive).

« En rencontrant la direction comme j'ai fait là. [...] C'est en allant... informer puis je vais retourner en septembre puis je vais retourner au mois de décembre l'année prochaine puis... Je vais appeler quand il va avoir un remplaçant longue durée là, c'est ça que je fais. » (Parent)

Ce parent apparaît toutefois avoir une attitude mitigée à l'égard de l'intégration scolaire des EBEP. En effet, son attitude envers l'intégration scolaire des EBEP en classe régulière est nuancée par le type de BEP (p. ex. incapacités mentales) et le nombre d'EBEP. Selon ce parent, la présence d'EBEP ne doit pas être dérangeante pour les autres élèves. Bref, ce parent présente une vision mitigée de l'intégration scolaire pour tous les types de problématiques. En outre, ce parent rapporte que son attitude est positive envers les personnes handicapées depuis qu'il a un jeune atteint d'ARSCS. Par rapport à l'ARSCS, il est constaté que ce parent n'a pas encore pleinement accepté le fait que son jeune en soit atteint.

Enseignants. Pour ce qui est de l'enseignant de ce jeune, les résultats obtenus au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles ainsi qu'au questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire sont présentés dans les figures 22, 23 et 24. Pour ce qui est de l'APE, le résultat de cet enseignant est de 17. Par ailleurs, à partir des entrevues semi-dirigées, il est constaté que l'attitude positive de cet enseignant envers l'intégration scolaire est nuancée par certains éléments, tels que le nombre d'EBEP, le type et la sévérité des BEP et la capacité du jeune d'être en classe régulière. Ceci dit, diverses limites à l'intégration scolaire en

classe régulière sont soulevées et cet enseignant précise que la classe régulière ne doit pas devenir une classe spéciale.

« C'est pour ça que oui, moi, l'intégration je suis d'accord, mais il faut faire attention. Il faut que ce soit encadré puis qu'on soit avisé puis c'est ça, le manque d'information qu'on a eu par rapport à l'intégration... Puis ce n'est pas juste lui... [...] Il faut qu'il nous le dise c'est quoi. [...] C'est quoi qu'il faut qu'on ait dans la classe physiquement. » (Enseignant)

« On revendique moins d'élèves aussi, ce n'est pas pour rien. Intégrer les, mais mettez moi en moins... puis faut qu'ils soient peut-être comptés en conséquence. Est-ce que cet étudiant-là vaut 1½ élève, 2 élèves, on ne sait pas. Est-ce qu'il est coté par rapport à ça, moi je ne veux pas recevoir un chèque à la fin de 400 dollars parce que j'ai eu 32 élèves coté à 38 que ça donne dans la classe... [...] C'est l'élève qui n'a pas eu son service, moi j'ai eu ma paie. C'est les services que je trouve qu'il manque aux élèves. » (Enseignant)

Bien que cet enseignant soit ouvert et qu'il mette en place des adaptations, il indique certaines limites à l'intégration scolaire quant à son rôle et à sa formation. Par ailleurs, cet enseignant démontre un intérêt à avoir davantage d'information pour mieux connaître le jeune.

« C'est juste être peut-être plus informé au début, dès le début. Que ce ne soit pas nécessairement le jeune qui nous informe. Moi c'est plus côté direction, pas nécessairement la mère, mais nos intervenants, le psychologue, quoi que ce soit. Plus les intervenants dans l'école... pour nous dire c'est quoi les caractéristiques spéciales de l'élève, où il est rendu, pour savoir aussi comment l'aider. Puis moi aussi c'est sûr que je dis qu'il y a des outils technologiques qui pourraient l'aider encore plus. » (Enseignant)

Ergothérapeutes. Quant à l'ergothérapeute agissant auprès de ce jeune, les résultats obtenus au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles ainsi qu'à celui d'attitudes envers l'intégration scolaire sont présentés dans les figures 25, 26 et 27. À l'APE, le résultat de cet ergothérapeute est de 16. À partir des entrevues semi-dirigées, l'ergothérapeute

apparaît avoir une attitude positive par rapport au jeune et quant à son expérience avec celui-ci.

« C'est un garçon qui s'exprime, qui dit ses difficultés... puis il donne ses besoins bien je trouve que... ça donne... ça me dit mon dieu, c'est... il y en a qui sont capables d'en parler même si c'est des garçons puis oui je peux avoir une relation qui est quand même intéressante... [...] C'était vraiment une belle relation là que j'avais avec « Nom du jeune atteint d'ARSCS »... donc, c'est plus valorisant puis on se sent plus impliqué aussi puis important. »
(Ergothérapeute)

Cet ergothérapeute se dit investi et impliqué auprès de ce jeune.

« Je me sens plus impliquée... la mère est présente, le père est présent, « Nom du jeune atteint d'ARSCS » est là... Je les appelle, ils m'appellent... Je vois que la relation est beaucoup plus... solide. Puis j'ai plus le goût de m'impliquer puis de pousser puis d'offrir des stratégies aussi puis de travailler avec lui, ça c'est sûr. »
(Ergothérapeute)

De plus, bien que son attitude envers l'intégration n'ait pas été explorée en profondeur, l'ergothérapeute indique que l'intégration scolaire ne s'est pas bien passée pour ce jeune. Notamment, des difficultés sur le plan social sont soulevées.

Discussion

Cette étude de cas multiples mixte, à la fois qualitative et quantitative, a été réalisée auprès d'un échantillon composé de sept triades (parents, enseignants et ergothérapeutes). Elle vise à décrire les connaissances des principaux acteurs de l'intégration scolaire (parents, enseignants et ergothérapeutes) des jeunes atteints d'ARSCS intégrés en classe régulière pouvant influencer leurs attitudes et perceptions selon trois types (découlant de la formation antérieure, particulières à l'ARSCS et découlant du contact avec ces personnes et les EBEP). D'abord, les résultats recueillis sont analysés en fonction des cinq questions de recherche initiales. Ensuite, des forces et faiblesses de l'étude sont relevées. Puis, des recommandations sont énoncées et une analyse des conséquences de la recherche et des retombées possibles est présentée.

Questions de recherche

1- Quelles sont les connaissances (leur formation ; connaissances spécifiques à la maladie et leurs contacts avec des personnes ARSCS et des personnes ayant des BEP) et attitudes des acteurs de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS par rapport à cette maladie ?

Connaissances. Au questionnaire de connaissances sur l'ARSCS, les parents et les ergothérapeutes obtiennent un résultat total moyen légèrement supérieur à celui des enseignants. De plus, ce sont les parents qui obtiennent en moyenne les meilleurs résultats à la section portant sur l'historique, les définitions et la prévalence. À la

section relative à la transmission et aux aspects génétiques, les enseignants obtiennent en moyenne des résultats légèrement inférieurs à ceux des parents et des ergothérapeutes. Ces résultats apparaissent en concordance avec le rôle de chacun et les connaissances nécessaires pour accomplir leur rôle. À cet effet, il est intéressant de souligner qu'aux deux dernières sections du questionnaire, soit sur l'évolution et les symptômes ainsi que sur les impacts au quotidien, les trois groupes d'acteurs obtiennent des résultats moyens similaires, ce qui semble être un point positif considérant que ce sont des éléments de connaissances utiles à avoir pour pouvoir cibler et considérer les besoins du jeune ainsi que pour mettre les adaptations en place afin de faciliter son intégration scolaire. Par ailleurs, à partir de ces résultats et des données qualitatives, il apparaît qu'au contact des jeunes atteints d'ARSCS, les enseignants en apprennent beaucoup sur la maladie et atteignent un niveau de connaissances similaire à celui des parents et des ergothérapeutes et ce, même si la majorité des enseignants avaient peu de connaissances relatives à l'ARSCS avant d'enseigner à ces jeunes et que très peu d'entre eux avaient eu des contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS comparativement aux parents et ergothérapeutes.

Les ergothérapeutes apparaissent avoir davantage de connaissances que les parents et les enseignants sur les adaptations à mettre en place, les stratégies d'intervention et les trucs pouvant être utiles. À cet effet, bien que les ergothérapeutes estiment avoir davantage de connaissances sur les impacts de la maladie et les éléments « pratico-pratiques » que sur les aspects génétiques, cela ne semble pas être limitant quant à la qualité de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS mais semble plutôt être le fait de leur profession.

En outre, il y a des questionnements qui émergent chez les enseignants et les ergothérapeutes quant à savoir si les difficultés d'apprentissage vécues chez plusieurs jeunes atteints d'ARSCS sont en lien ou non avec la maladie. Certains rapportent que les difficultés d'apprentissage sont en lien avec la maladie alors que d'autres mentionnent le contraire.

De plus, plusieurs des enseignants indiquent un manque de connaissances sur la maladie ainsi qu'un besoin de formation sur l'ARSCS afin de connaître davantage la maladie, les besoins ainsi que les stratégies et adaptations pouvant être mises en place. Ceci concorde avec les propos d'Avramidis et ses collaborateurs (2000) ainsi que ceux de Ford et ses collaborateurs (2001) comme quoi plusieurs enseignants peuvent estimer avoir un manque de connaissances en lien avec la manière de composer avec les BEP de certains jeunes et ce, dans une visée d'une meilleure intégration scolaire. Également, cela correspond avec le fait que plusieurs enseignants s'inquiètent de leur propre formation et de leur compétence à travailler avec les EBEP (Bender, et al., 1995; Pull, 2010; Tait & Purdie, 2000). Aussi, il importe de noter qu'il y a peu de littérature sur les jeunes présentant une déficience physique et sur leur intégration scolaire.

Attitudes. Les participants des trois groupes d'acteurs présentent une attitude favorable à l'égard des personnes avec des différences fonctionnelles selon les types d'incapacités pour les personnes avec des différences fonctionnelles. Ils présentent également une attitude positive quant au cheminement scolaire des jeunes ayant des BEP intégrés en classe régulière. Une différence est toutefois retrouvée quant à l'attitude des participants envers l'impact de la ségrégation en classes spéciales sur le développement social et affectif des jeunes ayant une différence fonctionnelle

(Lamontagne-Müller, 2007); en effet, il est constaté, pour les incapacités physiques et sensorielles, que les enseignants et les parents ont davantage d'inquiétudes que les ergothérapeutes quant à l'impact que peut avoir sur le développement social et affectif des EBEP d'être placés dans des classes ou écoles spéciales (Lamontagne-Müller, 2007).

Tout comme les résultats aux questionnaires le font ressortir, les participants présentent, de manière générale, une attitude positive quant à l'intégration scolaire du jeune en classe régulière. Néanmoins, les données qualitatives ont permis d'approfondir et de mieux comprendre leur attitude. Notamment, certains participants vont soulever des limites et réserves quant à l'intégration scolaire des EBEP en classe régulière (p. ex. nombre d'EBEP, type et ampleur des BEP, avoir les capacités cognitives pour évoluer adéquatement en classe régulière, présence ou non de soutien et de services, etc.). À cet effet, tout comme dans les questionnaires, il ressort qualitativement que, de manière générale, l'attitude des acteurs est moins positive à l'égard des personnes ayant des incapacités mentales. Les participants vont davantage soulever des limites et des réserves quant l'intégration scolaire des jeunes présentant ce type d'incapacité. De plus, certains enseignants vont nommer des limites face à leur rôle et à leur formation.

Par ailleurs, certains irritants sont nommés, essentiellement par des enseignants et des parents. Il s'agit notamment des procédures administratives souvent longues et complexes, du manque de soutien, de services et de ressources pour favoriser l'intégration scolaire, du suivi parfois difficile entre les acteurs, etc. À cet effet, ces irritants sont également soulevés par le CSE (1996). De plus, tel que rapporté par plusieurs auteurs (Avramidis, et al., 2000; Bender, et al., 1995; Tait & Purdie, 2000),

l'absence de soutien, de formation et de ressources matérielles apparaissent être en lien avec l'attitude de certains acteurs.

La plupart des participants ont également accordé de l'importance quant au fait de s'impliquer et s'investir auprès du jeune. Toutefois, un des enseignants rapporte ne pas avoir tout fait pour favoriser l'intégration scolaire du jeune. De plus, ce ne sont pas tous les parents qui avaient une attitude positive à l'égard des EBEP avant d'avoir un jeune atteint d'ARSCS ; un parent rapporte qu'il avait certains préjugés. Parmi les ergothérapeutes, certains se disent disponibles mais précisent qu'ils ne chercheront pas à devancer les parents si ceux-ci ne font pas une demande d'aide. L'attitude du jeune apparaît également être un élément pouvant venir influencer leur attitude. Certains ergothérapeutes rapportent qu'il est plus facile de s'investir lorsque le jeune se montre intéressé et qu'ils peuvent parfois être moins portés à aider les jeunes peu collaborateurs et qui refusent les adaptations et stratégies proposées. En effet, certains jeunes refusent l'aide et la mise en place de stratégies et d'adaptations, ce qui ressort davantage chez les jeunes acceptant moins bien leur maladie. Certains jeunes refusent même que leurs pairs soient avisés de leur maladie. De plus, l'implication et la collaboration des milieux scolaire et familial seraient également en lien avec l'attitude des ergothérapeutes. Par ailleurs, il est intéressant de se demander la part d'influence que peut avoir la personnalité de l'ergothérapeute sur l'attitude qu'il adopte ainsi que celle de l'organisation des services. En effet, quant à ce dernier élément, les ergothérapeutes doivent bien souvent composer avec une charge de travail importante. Également, ceux-ci ont beaucoup moins de contacts avec les jeunes que peuvent en avoir les parents et les enseignants.

En outre, à l'APE, une grande variabilité des résultats est constatée. Il est tout de même possible d'observer que, de manière générale, au sein de chacune des triades, les parents présentent une attitude plus positive envers leur jeune que les enseignants et les ergothérapeutes qui ont une attitude qui se ressemble davantage.

2- De quelles façons les différents types de connaissances de ces divers acteurs sont-ils en lien avec les attitudes adoptées à l'égard de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS ?

En ce qui concerne la formation, ce ne sont que les enseignants qui ont été divisées en catégories selon leur formation puisque cela ne permettait pas d'apporter davantage d'information à l'analyse de le faire pour les parents et les ergothérapeutes. Ceci dit, considérant la formation des enseignants, il n'y a pas de différence qui a été retrouvée aux divers questionnaires entre les enseignants qui ont une formation non élaborée en intervention et ceux ayant une formation plus élaborée en intervention. À l'APE, il y a une trop grande variabilité à l'intérieur de chaque catégorie pour être en mesure de soutirer des renseignements pertinents.

Toutefois, les données qualitatives permettent d'aller davantage en profondeur et font ressortir certains éléments. Notamment, bien que les enseignants n'ayant pas de formation élaborée en intervention aient une attitude positive à l'égard de l'intégration scolaire des EBEP, ils soulèvent néanmoins plusieurs limites et réserves, entre autres quant à leur rôle et formation ; en ce sens qu'ils ne se sentent pas suffisamment outillés pour intervenir adéquatement. Cela concorde avec le sentiment d'un manque d'expertise pour travailler auprès des EBEP intégrés en classe régulière, qui est souvent présent chez les enseignants n'ayant pas de

formation en adaptation scolaire (Campbell et al., 2003 ; Scruggs & Mastropieri, 1996).

Quant aux enseignants ayant une formation plus élaborée en intervention, ils ont, de manière générale, une attitude positive quant à l'intégration scolaire des EBEP, sans que celle-ci soit nuancée par des réserves et limites à l'intégration scolaire des EBEP comme pour ceux n'ayant pas une telle formation en intervention, ainsi qu'une vision positive de la différence. À cet effet, il est possible de soulever l'hypothèse que la formation de ces enseignants leur donne davantage confiance en leurs compétences et donc, les amèneraient à adopter une meilleure attitude vis-à-vis les EBEP et l'intégration scolaire et ce, en se référant notamment aux propos de Bélanger (2004) indiquant que les connaissances seraient liées aux sentiments d'efficacité personnelle et de compétence desquels peut découler une meilleure attitude vis-à-vis les EBEP et l'intégration scolaire.

En outre, la plupart des enseignants ayant une formation plus élaborée en intervention ont adopté une attitude proactive. À cet effet, Avramidis et ses collaborateurs (2000) soulèvent que les enseignants ayant une formation en adaptation scolaire auraient une meilleure attitude envers les EBEP et une plus grande confiance en leurs compétences en lien avec ces élèves. Ceci dit, il est possible de soulever l'hypothèse que les enseignants de la présente étude ayant une formation supplémentaire liée à l'intervention ont possiblement une plus grande confiance en leurs compétences dans l'intervention auprès des EBEP de par leur formation, les amenant à être davantage proactifs. Malgré la formation plus élaborée en intervention de certains enseignants, il y en a tout de même parmi ceux-ci qui soulèvent un manque de connaissances spécifiques à l'ARSCS et un besoin de

formation à ce sujet. D'ailleurs, le niveau de connaissances sur l'ARSCS était relativement similaire parmi les enseignants, ce qui n'a pas permis de les comparer avec leur attitude. Il en est de même pour les parents et les ergothérapeutes.

Des différences sur le plan des attitudes sont retrouvées selon que les acteurs aient eu des contacts antérieurs et actuels avec des personnes ayant des BEP et des personnes atteintes d'ARSCS. D'abord, il est retrouvé que le parent qui n'a eu aucun contact antérieur avec des personnes atteintes d'ARSCS ni avec des personnes ayant des BEP a une attitude moins positive envers les personnes qui ont des différences fonctionnelles et l'intégration scolaire en comparaison aux parents qui ont eu davantage de contacts antérieurs et actuels avec ce type de personnes. Ce parent présente également une attitude moins positive que les autres parents à l'APE, soit envers le jeune. Il importe toutefois de soulever l'hypothèse qu'il se peut que cela relève de la personnalité du jeune et non uniquement de l'attitude du parent. De plus, ce sont les parents qui avaient eu antérieurement plusieurs contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS, de manière proximale et éloignée (et parfois également des contacts avec des personnes ayant des BEP) qui présentent, de manière générale, une meilleure attitude envers les personnes avec des différences fonctionnelles, plus spécifiquement pour les incapacités mentales, et en regard de l'intégration scolaire. Également, ce sont deux des trois parents qui avaient eu antérieurement plusieurs contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS, de manière proximale et éloignée, et parfois également des contacts avec des personnes ayant des BEP, qui ont une meilleure attitude envers le jeune, et ce, à l'APE. Par ailleurs, peu d'éléments ressortent sur le plan qualitatif pour les parents selon les contacts antérieurs et actuels avec des personnes atteintes d'ARSCS et des personnes ayant

des BEP. Toutefois, il est retrouvé que tous les parents qui avaient eu antérieurement plusieurs contacts avec des personnes atteintes d'ARSCS et parfois aussi des contacts avec des personnes ayant des BEP acceptent bien la maladie de leur jeune.

En ce qui concerne les enseignants, il n'y a pas de différence entre les deux catégories d'enseignants au questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles. Toutefois, la catégorie d'enseignants qui a eu davantage de contacts antérieurs avec des personnes atteintes d'ARSCS et/ou ayant des BEP présente, à ce questionnaire, une attitude plus positive à l'égard des personnes présentant des incapacités physiques et sensorielles que de celles ayant des incapacités mentales. À cet effet, cela concorde avec la présence d'une hiérarchie des incapacités allant de celles les moins bien acceptées socialement à celles les mieux acceptées, et ce, comme le soulève Deal (2011). Au questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire, aucune différence n'a été constatée. Par ailleurs, sur le plan qualitatif, il est retrouvé que les enseignants du groupe ayant davantage eu de contacts antérieurs ont tous une attitude très positive à l'égard de l'intégration scolaire, des jeunes atteints d'ARSCS ainsi que des EBEP en général. Ceci dit, comme le mentionnent Avramidis et ses collaborateurs (2000), les enseignants ayant déjà intégré un EBEP dans leur classe semblent adopter une attitude plus positive. Également, les expériences antérieures pourraient contribuer à réduire leur crainte qu'un EBEP soit intégré dans leur classe sans avoir accès au soutien nécessaire (Bélanger, 2004) et qu'avec l'expérience, la confiance de l'enseignant augmente et son attitude se modifie parallèlement (LeRoy & Simpson, 1996).

En outre, ces enseignants ont une vision positive de la différence. Ils ont adopté une attitude proactive et cherchent à faire en sorte que l'intégration se déroule bien.

Les enseignants du groupe ayant eu moins de contacts antérieurs soulèvent davantage de réserves et de limites à l'intégration scolaire. Plusieurs d'entre eux rapportent un manque de connaissances et un besoin de formation sur l'ARSCS.

Pour ce qui est des ergothérapeutes, il n'y a pas de comparaison qui a été effectuée pour ce qui est des contacts antérieurs et actuels avec des personnes atteintes d'ARSCS et des personnes ayant des BEP puisqu'il n'y avait pas de différence marquée en raison notamment de leur emploi.

Pour conclure, plus spécifiquement quant aux contacts antérieurs et actuels avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP, il semble que, tant chez les parents que chez les enseignants, la présence de contacts antérieurs avec des personnes atteintes d'ARSCS et/ou de personnes ayant des BEP soit en lien avec une attitude davantage positive à l'égard des EBEP et de leur intégration scolaire. À cet effet, comme le mentionnent Aksamit et ses collaborateurs (1987), il est possible de croire que plus les contacts antérieurs avec ces jeunes sont nombreux, meilleures sont les attitudes subséquentes. Également, comme le note Donaldson (2003), il semblerait que le moyen le plus efficace pour promouvoir de meilleures attitudes soit les contacts directs avec des personnes ayant des BEP. Toutefois, il importe de noter que, comme le mentionnent Donaldson (2003) et Lyons (2011), les contacts avec des EBEP n'amènent pas nécessairement des attitudes positives à l'égard de ces derniers. Ceci dit, les personnes ayant eu des contacts avec des EBEP dans un contexte particulier, par exemple, d'amitié ou de collègues de travail, auraient une attitude plus positive que celles n'ayant eu que des contacts avec des EBEP dans un contexte, par exemple, hiérarchique (p. ex. thérapeute-client). Ces auteurs mentionnent l'importance que la personne présentant une incapacité ait un statut égal ou supérieur

à la personne n'ayant pas d'incapacité pour que l'interaction entre celles-ci ait davantage de chance d'être bénéfique. De plus, considérant les propos de certains participants quant à leur changement d'attitudes à l'égard des EBEP, il est possible de croire que la sensibilisation d'une personne quant à un handicap particulier peut amener des changements dans ses attitudes à l'égard des incapacités en général et ce, tel que l'indiquent Campbell et ses collaborateurs (2003).

3- Quelle est la situation d'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS concernés par la présente étude ?

La majorité des jeunes atteints d'ARSCS concernés par la présente étude, soit plus de la moitié, présentent une intégration scolaire qualifiée de réussie et ce, à partir des propos et observations des participants des trois groupes d'acteurs de chaque triade. De plus, tous les jeunes atteints d'ARSCS concernés par cette étude étant au primaire ont une intégration scolaire qualifiée de réussie alors qu'un seul jeune étant au secondaire a une telle intégration scolaire. Les trois jeunes dont l'intégration est qualifiée de mitigée ou de non réussie sont au secondaire.

Différentes hypothèses peuvent être soulevées pour expliquer une telle différence entre la situation d'intégration scolaire au primaire et au secondaire, tel que le fait que les jeunes rendus au secondaire ont plusieurs professeurs, n'ont pas une classe unique et doivent se déplacer plusieurs fois par jour dans l'école d'un local à un autre, en passant par leur casier, tout en transportant leur matériel scolaire. Il y a également le fait, comme le mentionne Bélanger (2004), que le contexte scolaire du secondaire diffère de celui du primaire considérant, entre autres, que l'enseignant du secondaire peut rencontrer chaque jour plus de cent élèves. De plus, les enseignants

du primaire auraient une attitude davantage positive à l'égard de l'intégration scolaire des EBEP que ceux du secondaire (Bélanger, 2004).

Aussi, une autre hypothèse possible est l'augmentation des atteintes physiques et de leur visibilité, lors du secondaire, étant donné les aspects évolutif et dégénératif de la maladie (J. P. Bouchard, et al., 1978; J. P. Bouchard, et al., 1998). En effet, l'intensification des atteintes physiques peut notamment amener une restriction des activités auxquelles le jeune peut participer, ce qui peut amener le jeune à se faire plus difficilement accepter par ses pairs et à se sentir plus isolé (Perrin & Gerrity, 1984; Pless & Roghmann, 1971). Également, la visibilité plus importante que peuvent avoir les atteintes physiques à l'adolescence peut amener le jeune à devoir composer davantage avec les réactions et attitudes d'autrui, lesquelles peuvent impliquer une forme de rejet allant à l'encontre de leur désir d'acceptabilité sociale élevée (Lévesque, 2004). Aussi, il est possible que l'attitude des pairs, rendus à l'adolescence, puisse être différente. En effet, l'empathie a tendance à diminuer au cours de l'adolescence (St-Germain, 2003), ce qui peut avoir des répercussions négatives au niveau de l'intégration sociale pouvant possiblement amener de l'intimidation, du rejet, etc. De plus, il est possible de croire que l'attitude du jeune soit différente durant la phase de l'adolescence pour diverses raisons. Notamment, il peut s'agir d'une prise de conscience des restrictions relatives à la maladie (entre autres en lien avec sa formation et sa vie future), d'impacts plus grands de la maladie, d'un désir de normalisation et d'appartenance plus grand, d'un désir d'autonomie, etc.

Tous les acteurs impliqués auprès des jeunes dont l'intégration scolaire a été qualifiée de réussie présentent une perception similaire de la qualité de l'intégration

scolaire, tant sur les plans qualitatif et quantitatif. Par contre, cela est moins vrai pour les jeunes dont l'intégration scolaire a été qualifiée de mitigée ou de non réussie et ce, à la fois qualitativement et quantitativement. Dans ces situations, il est observé que les parents et les enseignants d'une même triade (soit les deux acteurs qui apparaissent les plus présents au quotidien compte tenu de la fréquence moins élevée des contacts des ergothérapeutes avec les jeunes comparativement à celles des parents et des enseignants) ont des perceptions divergentes sur certains aspects de la qualité de l'intégration scolaire. Notamment, cela est le cas de la qualité du suivi à l'école, de l'information sur l'ARSCS fournie à l'enseignant, aux différents membres de l'école et aux pairs du jeune, du niveau de connaissances quant aux stratégies et adaptations à mettre en place ainsi de la qualité de la communication et de la collaboration entre les acteurs.

Ceci dit, il importe de noter que la perception qu'ont les acteurs de la qualité de l'intégration scolaire peut avoir des répercussions sur leur mobilisation à faire en sorte que des changements soient effectués. En effet, il est intéressant de se demander si un enseignant qui perçoit positivement la qualité de l'intégration scolaire d'un jeune sera porté à vouloir l'améliorer davantage et à vouloir que des adaptations soient mises en place ou bien s'il tendra à maintenir la situation actuelle.

Pour conclure, la qualité de l'intégration scolaire a été regardée sous plusieurs angles (p. ex. fonctionnement à l'école, acceptation par les pairs, etc.). Compte tenu des divers aspects facilitants et non facilitants qui ressortent des entrevues avec les acteurs, il apparaît important de s'assurer que les acteurs soient bien informés sur la maladie, ses impacts ainsi que sur les stratégies et adaptations pouvant être mises en place. Ceci est d'autant plus pertinent dans une perspective visant à passer de

l'intégration scolaire à l'inclusion scolaire, où les besoins de chaque membre de l'école doivent être considérés (Stainback, et al., 1992). Une meilleure compréhension des pairs de la maladie apparaît également occuper une place centrale (p. ex. par une sensibilisation réalisée auprès des pairs) et être en lien avec une attitude davantage positive à l'égard du jeune. À cet effet, cela correspond aux propos de Campbell et ses collaborateurs (2003) comme quoi la sensibilisation d'une personne quant à un handicap particulier peut amener des changements dans ses attitudes à l'égard des incapacités en général. Également, l'implication des acteurs ainsi que la communication et la collaboration entre eux semblent d'une grande importance, ce qui est également retrouvé dans de nombreuses études (Bélanger, 2006; Bricker, 2000; Buysse, et al., 2001; Larivée, et al., 2006; Rousseau, et al., 2009; Saint-Laurent, 2008). Aussi, l'importance de la mise en place de soutien ressort tant sur les plans personnel (p. ex. services, ressources, etc.) que matériel. À cet effet, il importe de noter que les difficultés d'apprentissage semblent en lien avec la qualité de l'intégration scolaire et, bien qu'il ne soit pas possible d'établir la direction de la relation entre ces deux éléments, il apparaît tout de même intéressant de s'assurer que les services soient mis en place afin de favoriser de meilleures apprentissages. En outre, il apparaît pertinent de prendre le temps de connaître le jeune et sa personnalité puisque cet élément ressort comme un aspect facilitant. À cet effet, il est intéressant de noter qu'il peut émerger chez l'enseignant un besoin de mieux connaître et comprendre le jeune, ce qui peut avoir des répercussions positives chez le jeune tels qu'un sentiment d'acceptation par son milieu, un sentiment d'appartenance et une meilleure disposition affective à faire des apprentissages (Vienneau, 1992). Également, l'attitude du jeune (p. ex. refus de l'aide, difficulté

d'acceptation de la maladie et manque de volonté, d'ouverture, de motivation et de collaboration) semble être un élément central à la qualité de l'intégration et le jeune pourrait bénéficier de services, d'encadrement et de soutien pour l'aider à ces niveaux.

4- Comment les connaissances des différents acteurs influencent-elles leur perception du niveau d'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS ?

Au questionnaire de connaissances sur l'ARSCS, les enseignants présentent un niveau global de connaissances similaire pour les trois catégories d'intégration scolaire. Il en est de même pour les ergothérapeutes. En ce qui a trait à ces derniers, il est constaté qu'un même ergothérapeute suivait différents jeunes, lesquels se retrouvaient dans les trois catégories d'intégration scolaire, et ce, indépendamment du niveau de connaissances sur l'ARSCS de l'ergothérapeute.

C'est à la section sur les impacts au quotidien de ce questionnaire que les participants obtiennent globalement les résultats les plus élevés, lesquels sont similaires entre les trois groupes d'acteurs et pour les trois catégories d'intégration scolaire. Ceci s'avère intéressant considérant que les acteurs impliqués dans l'intégration scolaire ont grandement avantage à connaître ces éléments afin de pouvoir en tenir compte et intervenir en conséquence. En effet, un meilleur niveau de connaissances à ce niveau devrait favoriser une meilleure compréhension de leur situation et de leurs besoins (Brook & Galili, 2000). Cela est d'autant plus pertinent considérant que le niveau de connaissances quant à l'état de santé d'une personne, à ses différents problèmes ainsi qu'aux conditions avec lesquelles elle doit vivre est

positivement lié à l'attitude adoptée à l'égard de cette personne (Brook & Galili, 2000; De Grandmont, 2004).

Au-delà des résultats quantitatifs sur cette thématique, il est constaté chez deux des quatre parents de jeunes dont l'intégration scolaire est qualifiée de réussie des connaissances relatives aux adaptations pouvant être mises en place et de divers trucs pouvant aider le jeune à l'école. Il est possible de croire que cela ait pu être bénéfique quant à l'intégration scolaire du jeune. De plus, parmi tous les enseignants, il est retrouvé chez trois d'entre eux des connaissances quant aux adaptations, aux stratégies d'intervention et à divers trucs pouvant être utilisés pour aider le jeune. Il est pertinent de soulever que ces trois enseignants agissent autour de jeunes dont l'intégration scolaire a été qualifiée de réussie. De telles connaissances semblent avoir été positives pour l'intégration scolaire de ces jeunes. Il est intéressant de noter qu'aucune question portant sur les adaptations et stratégies d'intervention ne leur a été posée lors de l'entrevue. Il importe de se demander si les enseignants qui n'ont pas parlé des adaptations et des stratégies d'intervention ne les connaissent pas, ne les utilisent pas ou bien s'ils ont simplement omis d'aborder cet aspect.

Par ailleurs, il est remarqué que trois des quatre parents des jeunes bien intégrés ont des contacts antérieurs et actuels, de manière proximale et distale, avec des personnes atteintes d'ARSCS alors que deux des trois parents dont les jeunes ont été moins bien intégrés n'avaient jamais été en contact avec des personnes atteintes d'ARSCS et le troisième parent en avait eu seulement de manière éloignée. De tels contacts antérieurs et actuels apparaissent donc être positifs quant à la qualité de l'intégration scolaire du jeune. Comme le mentionnent plusieurs auteurs (Brook & Galili, 2000; Forlin, et al., 1999; Goupil & Boutin, 1983; Gregory, 1997; Hastings, et

al., 1996; Mathieu, et al., 2003; Parasuram, 2006), la mise en contact avec des personnes ayant des BEP est un facteur déterminant et efficace dans l'adoption d'une attitude davantage positive à l'égard de ces personnes. Aksamit et ses collaborateurs (1987) ajoutent même que plus les contacts antérieurs avec les EBEP sont nombreux, meilleures sont les attitudes subséquentes. À cet effet, il est possible de croire que plus il va y avoir de personnes qui ont des contacts avec des individus ayant des BEP, plus la société sera ouverte à l'égard des EBEP. Toutefois, il importe de noter que certains auteurs, tels que Donaldson (2003) et Lyons (2011), nuancent cette affirmation en mentionnant que d'autres facteurs doivent être pris en considération, comme l'égalité du statut social dans l'interaction entre la personne avec des BEP et celle sans BEP.

Quant à la formation des acteurs, il est constaté que deux des quatre parents dont le jeune est bien intégré ont effectué une formation en lien avec l'intervention, dont l'un travaille toujours dans ce domaine. Également, parmi les quatre enseignants des jeunes bien intégrés, trois d'entre eux ont réalisé une formation plus élaborée en lien avec l'intervention. Il en est de même pour les enseignants agissant auprès des jeunes dont l'intégration est qualifiée de mitigée. Il est possible de croire que ces enseignants avaient davantage de connaissances sur la manière d'intervenir avec des EBEP. Aussi, il est possible de soulever l'hypothèse que les enseignants ayant effectué une formation plus élaborée en intervention ont un intérêt différent pour l'intervention et qu'ils conçoivent différemment leur rôle. À ce sujet, il est possible de soulever l'hypothèse que les enseignants qui vont se chercher des formations supplémentaires et plus élaborées en intervention ont une attitude de base différente à l'égard des EBEP. D'ailleurs, l'enseignant de la triade dont l'intégration a été

qualifiée de non réussie soulève des limites à sa formation et à son rôle en ce sens qu'il est un enseignant et non un intervenant. En ce qui concerne ces différentes hypothèses, il importe de rappeler le petit échantillon de la présente recherche et de la prudence qui est de mise dans l'interprétation de celles-ci.

5- La présence d'une différence quant à la qualité de l'intégration scolaire d'un jeune atteint d'ARSCS est-elle en lien avec une différence d'attitudes des acteurs ?

Il est constaté que, de manière générale, les parents des jeunes bien intégrés ont une attitude davantage positive que ceux des jeunes dont l'intégration est mitigée envers l'intégration scolaire et la différence. Ceci transparaît sur le plan qualitatif et dans certains des questionnaires. Ils ont une attitude davantage positive à l'égard des personnes ayant des différences fonctionnelles et quant aux coûts académiques que pourrait avoir l'intégration scolaire. Bref, il ressort que l'attitude positive des parents envers l'intégration scolaire et une vision positive de la différence sont des éléments positifs reliés à la qualité de l'intégration scolaire.

Aussi, il ressort que les parents des jeunes bien intégrés ont une meilleure acceptation de la maladie que les autres parents, ce qui semble également être un point positif. Une meilleure acceptation de la maladie par les parents pourrait influencer positivement la façon de faire face à la situation d'intégration scolaire.

Les enseignants des jeunes bien intégrés rapportent peu de réserves quant à l'intégration scolaire des EBEP en classe régulière, contrairement aux enseignants des jeunes moins bien intégrés. L'attitude positive des enseignants envers l'intégration scolaire du jeune et à l'égard des EBEP, le souci d'effectuer de la

sensibilisation auprès des pairs, une ouverture à recevoir du soutien, de la formation et à travailler en équipe ainsi que la communication entre les acteurs ressortent comme étant des éléments favorisant la qualité de l'intégration scolaire. À ce sujet, il est pertinent de soulever l'influence positive qu'a également pu avoir l'attitude de ces enseignants sur celle des pairs des jeunes concernés. En effet, l'attitude de l'enseignant peut influencer celle des camarades de classe des EBEP (Beaupré, et al., 2004; Johnson, 1998; Tirogène, 1995).

Par ailleurs, à l'APE, il est retrouvé qu'au sein de chacune des triades, les parents présentent une attitude plus positive que les enseignants et les ergothérapeutes, lesquels ont une attitude généralement similaire envers le jeune. En outre, les acteurs perçoivent, de manière générale, les jeunes comme étant souriants, enjoués, de bonne humeur, agréables, polis, etc. Il ressort que le fait que le jeune soit motivé, ouvert, travaillant, collaborant et qu'il fournisse des efforts sont des éléments facilitant l'intégration scolaire.

En outre, dans la présente étude, la plupart des enseignants et des ergothérapeutes impliqués auprès des jeunes bien intégrés ont une attitude positive à leur égard. Il est intéressant de se questionner quant à savoir si ce sont les mauvaises expériences qui amènent la présence d'attitudes négatives à l'égard des EBEP et de leur intégration scolaire ou bien si c'est l'adoption d'attitudes négatives qui amène la personne à vivre de mauvaises expériences avec les EBEP.

Également, il apparaît pertinent de se demander s'il y a des différences entre les enseignants du primaire et ceux du secondaire quant à leurs attitudes envers les EBEP et leur intégration scolaire et qui, par le fait même, pourraient venir influencer les résultats obtenus dans la présente étude. Est-ce qu'ils sont moins amenés à avoir

des contacts avec des EBEP? Est-ce que le nombre d'élèves est un élément important quant à leurs attitudes? Y a-t-il une différence découlant de leur formation? Etc.

Le tableau 4 présente les aspects facilitants à l'intégration scolaire ressortis dans la présente étude.

Tableau 4

Aspects pouvant faciliter l'intégration scolaire d'un jeune atteint d'ARSCS

-
- Attitudes positives des acteurs impliqués et des pairs
 - Implication et disponibilité des acteurs (parents, enseignants, ergothérapeutes, directeur/directrice de l'école, etc.)
 - Collaboration et communication entre les acteurs
 - Ouverture face au travail d'équipe
 - Soutien entre les acteurs
 - À l'écoute des besoins du jeune
 - Proaction dans la mise en place des stratégies et des adaptations nécessaires
 - Attitude positive envers la différence, les EBEP et l'intégration scolaire
 - Attitude positive du jeune
 - Ouverture à la mise en place de stratégies et d'adaptation
 - Ouverture à ce que ses pairs soient avisés de sa maladie et de ses impacts au quotidien
 - Collaboration et intérêt du jeune
 - Acceptation de la maladie
 - Acteurs et pairs du jeune informés de la maladie
 - Directeur, enseignants et psychologue scolaire informés de la maladie du jeune
 - Sensibilisation réalisée auprès des pairs pour les informer sur l'ARSCS et leur permettre de mieux comprendre la situation du jeune atteint
 - Informations disponibles sur l'ARSCS pour tous ceux agissant auprès du jeune
 - Connaissances sur l'ARSCS (impacts, stratégies et adaptations, etc.) possibles
 - Contacts antérieurs et actuels avec des personnes atteintes d'ARSCS et ayant des BEP
 - Formation des enseignants plus poussée en intervention
 - Accessibilité à des services et des ressources
 - Mise en place des adaptations et stratégies nécessaires
 - Bonne relation entre le jeune et les acteurs impliqués
 - Confiance
 - Communication
 - Bon suivi à l'école
 - Mise en place d'un plan d'intervention au besoin et révision de celui-ci régulièrement
 - Ouverture du milieu scolaire
 - Bien connaître le jeune concerné
 - Connaître la personnalité du jeune
 - Connaître les forces et limites du jeune
 - Habitude des pairs à côtoyer le jeune; à vivre avec lui
-

Forces et faiblesses de l'étude

Une des forces de l'étude est son devis. En effet, la réalisation d'une étude de cas multiples mixte, à la fois qualitative et quantitative, a permis d'explorer de manière détaillée et en profondeur la situation d'intégration scolaire de différents jeunes (M.-F. Fortin, 2010). Ceci est d'une grande importance puisqu'aucune étude n'a été réalisée spécifiquement sur l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS. De plus, le fait d'avoir rencontré trois acteurs agissant auprès de chacun des jeunes concernés par la présente étude a permis d'aller recueillir des perceptions différentes de la qualité d'intégration scolaire, ce qui est d'un grand intérêt considérant que chaque acteur n'a pas nécessairement la même vision (Beauregard, 2006). Aussi, la triangulation des données a permis d'obtenir des données riches et en profondeur tout en faisant le tour des diverses facettes du sujet (Yin, 2009).

Une autre force de l'étude réside en l'utilisation d'un guide d'entrevue semi-dirigée similaire d'un type d'acteurs à l'autre. Cela a permis de comparer leurs réponses par la suite et de cerner les similarités et les différences.

Également, une autre force de l'étude est le fait que parmi les jeunes concernés par la présente étude, il y avait un nombre similaire de jeunes qui étaient au primaire et au secondaire. Il a donc été possible d'explorer les différences de réalité et de qualité d'intégration scolaire. Toutefois, le nombre de garçons est plus élevé que celui des filles. Cela est particulier considérant que l'ARSCS touche dans une même proportion les filles et les garçons.

Par contre, certaines faiblesses peuvent également être relevées. Notamment, une limite demeure le petit nombre de participants pour l'aspect quantitatif de la présente étude. Cet aspect a fait en sorte de limiter le choix des analyses statistiques possibles

et de restreindre l'analyse statistique à l'utilisation de statistiques descriptives. De plus, le fait qu'il n'y avait que trois ergothérapeutes limitait la comparaison pour ce type d'acteurs ainsi que la variabilité des réponses et des points de vue. Il aurait également pu être intéressant de réaliser l'étude auprès d'intervenants du milieu scolaire, mais il a été décidé de se limiter à un type d'intervenant de la santé, celui s'occupant de l'intégration scolaire, dans la présente étude. En ce qui concerne les parents, ce sont seulement les mères qui ont accepté de participer à l'étude ; il importe de se demander si cela a influencé les résultats obtenus et s'ils auraient été différents auprès des pères.

En outre, une autre limite consiste au fait que les motifs des refus de participer à l'étude n'ont pas été demandés. Il est donc possible qu'il y ait un certain biais par rapport aux personnes ayant accepté de participer quant à leur attitude et la qualité de l'intégration scolaire.

Notamment, l'une des faiblesses est la longueur des entrevues, principalement celles réalisées auprès des parents. En effet, en raison de la longueur des questionnaires et de la durée des rencontres, les participants et les interviewers devenaient fatigués vers la fin des rencontres. Il y avait alors peu d'approfondissement et d'élaboration des thèmes. Les questions relatives à l'intégration scolaire se trouvant davantage à la fin de l'entrevue semi-dirigée, il y a eu certains éléments pour lesquels un approfondissement aurait été favorable à l'analyse et à l'interprétation. Également, il aurait été pertinent d'avoir davantage de questions précises sur l'intégration scolaire (p. ex. cheminement scolaire, stratégies, services et adaptations mis en place, sentiment d'appartenance du jeune, etc.).

Une autre faiblesse concerne les questionnaires utilisés. En effet, en ce qui concerne le questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles et celui d'attitudes envers l'intégration scolaire, plusieurs ont rapporté qu'ils étaient longs et ardu à remplir. Notamment, il a été rapporté que la formulation de certaines questions était complexe (p. ex. « Les problèmes potentiels associés au fait d'être placé en classe régulière pour l'élève ayant une incapacité – tel que d'être plus conscient de son incapacité – sont surpassés par le stigmate associé avec un placement en classe spéciale. », « La ségrégation des enfants ayant une incapacité dans des classes spéciales contribue au phénomène de « fait accompli » qui se produit quand les enfants sont étiquetés. » ou encore « La ségrégation des enfants ayant une incapacité libère les élèves ayant toutes leurs capacités des restrictions qu'on leur impose quand ils sont mis en interaction avec les enfants ayant une incapacité. »). Également, il a été mentionné que certaines questions étaient trop vagues et qu'il était difficile de se positionner considérant la présence de différents facteurs pouvant venir influencer leurs réponses, telles que la présence ou non de soutien et de services, la sévérité des incapacités, etc. Par exemple, voici certaines questions ayant suscité des réactions de la part des participants :

Un individu ayant une incapacité n'est pas capable de prendre des décisions morales. [...] Il ne devrait pas être interdit aux personnes ayant une incapacité d'obtenir un permis de conduire. [...] Les enfants ayant une incapacité en salles de classes régulières ont un effet défavorable sur les autres enfants. [...] La présence d'un enfant ayant une incapacité dans la salle de classe régulière réduit l'efficacité de l'enseignement et de l'apprentissage. [...] Les élèves ayant une incapacité échouent à faire des progrès adéquats lorsqu'ils sont intégrés dans les classes régulières. [...]

Aussi, pour ces questionnaires, plusieurs acteurs ont trouvé difficile de différencier les incapacités physiques et les incapacités sensorielles, malgré la

présence d'explications et d'exemples. En outre, pour ce qui est du questionnaire de connaissances sur l'ARSCS, il est difficile de savoir s'il n'y avait véritablement pas de différences entre les acteurs, si le questionnaire n'était pas discriminant ou encore si les acteurs de l'étude avaient beaucoup de connaissances sur l'ARSCS. Aucune validation de ce questionnaire n'a été effectuée au préalable. De plus, pour ce qui est de l'APE, il a également été utilisé auprès des parents et des intervenants afin de comparer leurs réponses. Bien qu'il soit possible de croire que ce questionnaire puisse être utilisé auprès de ces populations, il n'est toutefois pas possible de se référer à une classification ni à des écrits pour mieux interpréter les résultats obtenus.

En ce qui concerne les questions du guide d'entrevue semi-dirigée, plusieurs aspects seraient à améliorer. Notamment, il aurait été pertinent de demander directement aux parents de décrire leurs connaissances actuelles de la maladie. Certaines élaborations auraient également été intéressantes auprès des enseignants et des ergothérapeutes pour mieux cerner leur niveau de connaissances. En effet, bien qu'ils aient été questionnés sur leurs connaissances antérieures et actuelles, certaines des réponses étaient brèves et peu de demandes d'élaboration et de précision ont été effectuées. Aussi, il aurait été intéressant de questionner directement les participants sur leurs expériences avec des EBEP afin de déterminer s'il s'agissait d'expériences significatives pour eux et si elles ont constitué des expériences positives ou négatives à leurs yeux. De plus, il importe de noter que tous les participants n'élaborent pas autant leurs réponses. Par exemple, ils n'ont pas tous la même notion de ce qui est important ou non de rapporter quant à leurs connaissances. Il aurait pu être pertinent, après leur avoir demandé de rapporter leurs connaissances, de poser certaines questions ouvertes davantage directives afin d'explorer plus en profondeur leur

niveau de connaissances (p. ex. Quels types d'adaptations et de stratégies connaissez-vous pour favoriser l'intégration scolaire? Quels types d'impacts cognitifs peut entraîner l'ARSCS? Quels sont les symptômes caractéristiques de la maladie et quels sont leurs impacts au quotidien? Etc.)

Une autre faiblesse de l'étude est l'absence d'un questionnaire évaluant la désirabilité sociale. En effet, bien que plusieurs éléments aient été utilisés pour déterminer la qualité de l'intégration scolaire et que celle-ci ait été regardée sous plusieurs angles, il importe de se questionner sur l'influence de la désirabilité sociale sur les propos et opinions exprimés par les participants. Il est possible que certains participants aient voulu avoir une attitude plus acceptable socialement vis-à-vis l'intégration scolaire, les EBEP ainsi qu'envers les jeunes atteints d'ARSCS et qu'ils n'ont ainsi pas laissé transparaître leur véritable opinion sur le sujet. Cela apparaît plausible que certains des participants aient bonifié leurs propos afin de laisser transparaître une meilleure image d'eux-mêmes en tant que personne et professionnel. En effet, il s'agit présentement d'une période durant laquelle une place importante est accordée à l'intégration scolaire en raison notamment de la réforme de l'éducation qui incite les milieux scolaires à intégrer les EBEP en classe régulière (Ministère de l'Éducation, 2011; Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), 1999). De plus, plusieurs personnes sont amenées à travailler auprès de jeunes atteints d'ARSCS dans la région en raison de la prévalence élevée et ont possiblement voulu préserver une bonne image professionnelle. En outre, il est intéressant de se demander si certains des participants ont cherché à laisser transparaître positivement la qualité de l'intégration scolaire afin de laisser paraître que tout se déroule bien pour ainsi ne pas être remis en question dans leurs façons d'être et de faire.

Par ailleurs, il importe de soulever la complexité et l'ambiguïté des variables que sont l'attitude et les connaissances. Bien que des données quantitatives et qualitatives aient été recueillies, il demeure qu'il a été difficile de situer chacun des participants quant à ces deux variables. En effet, il est difficile de questionner les participants sur leurs attitudes et leurs connaissances et il est donc nécessaire d'utiliser différentes questions afin d'explorer ces éléments et pour éventuellement combiner les réponses obtenues afin de réussir à dresser un portrait le plus juste possible de leurs attitudes et connaissances. Il n'est également pas possible de s'assurer, plus spécifiquement quant aux connaissances, que le participant ait dressé un portrait juste et complet de son niveau de connaissances de la maladie d'où l'intérêt, comme mentionné précédemment, d'explorer davantage cet aspect par des questions ouvertes plus directives après leur avoir demandé de manière plus générale leurs connaissances. De plus, quant aux attitudes, il importe de prendre en considération que chaque personne n'a pas le même niveau d'introspection. Il est également possible de croire que chacun des participants n'a pas la même capacité à se remettre en question et à cibler les éléments de ses attitudes qui sont plus négatifs. Aussi, il importe de soulever qu'il y a plusieurs définitions du concept d'attitudes.

Recommandations

Il est possible de relever certaines recommandations qui pourraient potentiellement être utiles dans un objectif d'amélioration de la qualité de l'intégration scolaire et ce, considérant les données recueillies dans la présente étude. Ces recommandations touchent les trois catégories d'acteurs rencontrés pour l'étude,

mais également d'autres acteurs impliqués dans l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS que sont entre autres les directions d'école.

Pour les parents et les enseignants, il pourrait être pertinent qu'ils soient plus systématiquement informés de la maladie, des déficits reliés et de leurs impacts au quotidien ainsi que des stratégies et adaptations possibles et ce, afin de favoriser un meilleur sentiment de compétence et d'efficacité. Un élément qui pourrait également être pertinent afin d'améliorer ce sentiment de compétence et d'efficacité chez les enseignants est qu'ils reçoivent davantage de notion d'adaptation scolaire dans le cadre de leur formation afin qu'ils se sentent plus en confiance face à l'intégration scolaire des EBEP. En effet, diverses études mentionnent que les enseignants s'inquiètent quant à leur formation et leurs compétences à travailler avec les EBEP (Bender, et al., 1995; Pull, 2010; Tait & Purdie, 2000) et que plusieurs enseignants réguliers affirment avoir besoin de formations supplémentaires pour travailler auprès des EBEP intégrés en classe régulière (Campbell, et al., 2003; Scruggs & Mastropieri, 1996). Dans le cadre de la présente étude, il ne faudrait toutefois pas conclure à tort qu'un enseignant avec une formation non spécifique est plus à même d'avoir des difficultés à intégrer les jeunes atteints d'ARSCS étant donné le petit échantillon (un seul cas avec une intégration non réussie). En outre, plus spécifiquement pour les enseignants, il serait également intéressant, qu'ils soient amenés à vivre davantage de contacts avec des EBEP, dans des contextes favorables, pour favoriser la qualité de ces contacts, afin qu'ils se familiarisent avec eux et éventuellement développent un plus grand sentiment d'efficacité et de compétence. Cela va dans le sens de Campbell et ses collaborateurs (2003), selon qui la sensibilisation d'une personne quant à un handicap particulier peut amener des

changements dans ses attitudes à l'égard des incapacités en général (Campbell, et al., 2003).

Plus spécifiquement aux intervenants, il pourrait être pertinent d'envisager des contacts téléphoniques plus fréquents avec les parents et les jeunes atteints afin d'aller chercher leur implication et ce, même durant la période de l'adolescence pendant laquelle les jeunes peuvent être plus réticents. Étant donné les défis retrouvés à cette période, plus particulièrement les difficultés d'acceptation de la maladie et le refus (ou les réticences) d'aide sur le plan de l'intégration scolaire, il serait pertinent d'identifier et de mettre à l'essai de nouvelles approches auprès des jeunes qui peuvent mieux correspondre à leur réalité.

La période du secondaire semble définitivement apporter plus de défis à l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS. Il apparaît alors essentiel de trouver des façons de rejoindre davantage les enseignants impliqués afin de les mobiliser. Il serait également important d'explorer davantage les difficultés concrètes vécues par chaque jeune pour établir des stratégies adaptées à sa situation, afin que dans la mesure du possible, l'école soit adaptée à lui si le contraire n'est pas possible, c'est-à-dire si les atteintes du jeune l'empêchent de s'adapter à certaines réalités de l'école secondaire.

En outre, quant aux pairs, il apparaît pertinent qu'ils soient informés de la maladie et du portrait clinique associé afin de les amener à avoir une meilleure compréhension de la situation. Les meilleures façons de faire, impliquant les enseignants, les parents ou les jeunes eux-mêmes, pour transmettre cette information restent cependant à définir.

De plus, plus spécifiquement aux écoles et à la direction, il pourrait être intéressant que des procédures systématiques soient mises en place en cas d'intégration scolaire afin de réunir les différents acteurs impliqués et de viser, dès le début, un partenariat considérant que le développement des professionnels et leur collaboration seraient bénéfique à l'intégration scolaire des EBEP et permettraient, entre autres, la mise en place des adaptations nécessaires (Bricker, 2000). Par ailleurs, ceux-ci devraient s'assurer que des campagnes de sensibilisation à la différence, de format et contenu variés, soient mises en place de façon régulière afin de favoriser le succès de l'intégration scolaire des jeunes avec des différences tels que ceux atteints d'ARSCS. En effet, il apparaît qu'une telle intégration en milieu scolaire peut avoir des répercussions sur une plus grande intégration à la société dans son ensemble.

Analyse des conséquences de la recherche et retombées possibles

Cette étude de cas multiples mixte avait comme objectif de décrire les connaissances (soit un des facteurs pouvant influencer la qualité de l'intégration scolaire des EBEP) des acteurs agissant auprès des jeunes atteints d'ARSCS pour explorer leur influence sur l'intégration scolaire de ces derniers. Aucune étude n'avait porté jusqu'à ce jour sur l'intégration scolaire de cette population. Un premier pas a été effectué dans cette direction et grâce aux recommandations émanant des données recueillies, il sera possible de mieux encadrer, informer et former les personnes travaillant auprès de ces jeunes, ce que plusieurs participants ont relevé comme étant un besoin majeur, afin de viser une amélioration de la qualité de l'intégration scolaire. Notamment, les données recueillies ont permis de mieux

connaître et comprendre les difficultés vécues par les différents acteurs travaillant à l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS. Les différents éléments soutirés et discutés à chacune des cinq questions de recherche dans la section « Discussion » pourront servir à fournir de l'aide au milieu scolaire, à aider aux interventions scolaires et de l'équipe de soins ainsi qu'à renseigner les parents sur l'information à transmettre. Notamment, l'analyse et l'interprétation des données ont permis de mettre en lumière la pertinence que les personnes impliquées auprès des jeunes atteints d'ARSCS aient les connaissances nécessaires sur la maladie, ses impacts et les stratégies d'intervention, qu'il y ait une bonne implication, communication et collaboration entre les différents acteurs impliqués, qu'une sensibilisation soit effectuée auprès des pairs du jeune atteint d'ARSCS, que le soutien et les services tant personnel que matériel soient mis en place, que les acteurs adoptent une attitude positive à l'égard des EBEP et de leur intégration scolaire, etc. Également, un besoin de formation est réclamé par plusieurs enseignants afin de connaître davantage la maladie, les besoins ainsi que les stratégies et adaptations pouvant être mises en place et il semble que la formation plus élaborée en intervention de certains enseignants ait été bénéfique. Il en est de même de la mise en contact avec des personnes ayant des BEP. Aussi, l'acceptation de la maladie par le jeune ainsi que par ses parents tout comme l'attitude du jeune ressortent comme des éléments centraux d'où l'intérêt de s'assurer que les services soient mis en place afin de favoriser une meilleure acceptation de la maladie.

Par ailleurs, compte tenu du petit échantillon de la présente étude, il serait intéressant qu'à partir des recommandations émises quant aux aspects qui apparaissent être en lien avec une meilleure attitude des acteurs et une meilleure

intégration scolaire, d'autres études soient menées à plus grande échelle afin de permettre une certaine généralisation. Également, il serait intéressant d'obtenir davantage de données empiriques quant à l'importance des connaissances sur l'attitude et sur la qualité de l'intégration scolaire des EBEP afin d'éventuellement pouvoir savoir si des résultats similaires sont retrouvés quant à l'intégration scolaire d'autres populations. Ainsi, si des résultats similaires à ceux de la présente étude étaient retrouvés dans de futures études à plus grande échelle et dans des études réalisées auprès d'autres populations, ils pourraient être utilisés de sorte à ce que les besoins en regard de l'intégration scolaire des personnes atteintes et de celles agissant auprès d'elles soient répondus plus adéquatement et efficacement.

En outre, il serait pertinent qu'une étude similaire à la présente étude soit effectuée mais que cette fois-ci les jeunes atteints de la maladie soient également inclus. Ceci permettrait de recueillir le point de vue du principal intéressé. Son expérience d'intégration scolaire serait riche à recueillir et pourrait informer quant à divers éléments importants à considérer.

Suite à la présente étude, il serait possible d'utiliser les connaissances soutirées dans le développement et l'application de nouvelles approches éducatives pour les personnes ayant un handicap. Également, cela pourrait permettre de contribuer à mettre en place les services et le soutien que les jeunes et les acteurs gravitant autour d'eux nécessitent et, par le fait même, améliorer la qualité de vie de nombreuses personnes. Notamment, il pourrait être possible d'instaurer des procédures qui pourraient encadrer et faciliter l'intégration scolaire des EBEP ainsi que le travail des différents acteurs impliqués auprès de ces jeunes, ce qui est d'autant plus pertinent

considérant la loi émise par le MELS incitant les milieux scolaires à intégrer les enfants présentant des handicaps légers à modérés.

Par ailleurs, la présente étude s'est intéressée à certaines variables, soit principalement les attitudes et les connaissances. Toutefois, d'autres aspects peuvent fort possiblement influencer la qualité de l'intégration scolaire et n'ayant pas été vérifiés dans la présente étude. Il pourrait s'agir notamment de la collaboration entre les acteurs, la perception de chaque acteur de son rôle et de celui des autres acteurs impliqués, du nombre d'années d'expérience, du délai depuis l'annonce de la maladie, etc.

Conclusion

En conclusion, cette étude de cas multiples mixte avait comme but de décrire les connaissances des principaux acteurs de l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ARSCS intégrés en classe régulière pouvant influencer leurs attitudes et perceptions afin de cerner les aspects pouvant être en lien avec une meilleure intégration scolaire. Le devis par étude de cas utilisé a permis d'effectuer une analyse détaillée et en profondeur de la situation d'intégration scolaire de sept jeunes atteints d'ARSCS. Cela a permis de soulever plusieurs recommandations quant à ce qui peut faciliter la qualité de l'intégration scolaire de ces jeunes et favoriser l'adoption d'attitudes davantage positives à leur égard et face à leur intégration scolaire. Il n'a pas été possible d'établir des liens causaux en raison du devis de recherche. Il a toutefois été possible de constater qu'un ensemble de facteurs peuvent potentiellement influencer l'intégration scolaire que les différents acteurs pourront prendre en considération. Par ailleurs, cette étude a le potentiel d'être reproduite auprès d'un plus grand échantillon afin de permettre une généralisation des résultats. Finalement, les recommandations émises pourront être utiles pour les différents acteurs impliqués auprès des jeunes atteints d'ARSCS ainsi que dans la réalisation de d'autres études portant sur les connaissances, les attitudes et perceptions ainsi que l'intégration scolaire d'EBEP. L'école est un lieu où les jeunes font des acquis et développent la notion de collaboration. Les gens les entourant (dont les parents, enseignants et ergothérapeute) pourraient être des modèles pour eux en accordant de l'importance à approfondir leurs connaissances et en travaillant en collaboration, ce

qui constituerait une situation gagnante pour tous, atteints ou non d'ARSCS, et un pas vers l'inclusion scolaire.

Références

- Aksamit, D., Morris, M., & Leuenberger, J. (1987). Preparation of student services professionals and faculty for serving learning-disabled college students. *Journal of College Student Personnel*, 28(1), 53-59.
- Anheim, M., Chaigne, D., Fleury, M., Santorelli, F. M., De Sèze, J., Durr, A., ... Tranchant, C. (2008). Ataxie spastique autosomique récessive de Charlevoix-Saguenay: étude d'une famille et revue de la littérature. *Revue neurologique*, 164(4), 363-368.
- Antonak, R. F. (1982). Development and psychometric analysis of the scale of attitudes toward disabled persons. *The Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 13(2), 22-29.
- Antonak, R. F. (1988). General attitudes toward people with disabilities. Dans R. F. Antonak (Ed.), *The measurement of attitudes toward people with disabilities: methods, psychometrics and scales* (pp. 123-164). Springfield, Illinois: Charles C Thomas.
- Antonak, R. F., & Livneh, H. (2000). Measurement of attitudes towards persons with disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 22(5), 211-224.
- Association Française contre les Myopathies (AFM). (2009a). Adapter les conditions de travail. *Savoir & Comprendre, Repères, Avril*, 8-9.
- Association Française contre les Myopathies (AFM). (2009b). Bien vivre dans l'emploi. *Savoir & Comprendre, Repères, Avril*, 10-11.
- Association Française contre les Myopathies (AFM). (2009c). Le maintien dans l'emploi. *Savoir & Comprendre, Repères, Avril*, 11-13.
- Avramidis, E., Bayliss, P., & Burden, R. (2000). A survey into mainstream teachers' attitudes towards the inclusion of children with special educational needs in the ordinary school in one local education authority. *Educational Psychology*, 20(2), 191-211.
- Avramidis, E., & Norwich, B. (2002). Teachers' attitudes towards integration/inclusion: a review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 17(2), 129-147. Beattie, J. R., Anderson, R. J., & Antonak, R. F. (1997). Modifying attitudes of prospective educators toward students with disabilities and their integration into regular classrooms. *The Journal of Psychology*, 131(3), 245-259.

- Beaupré, P., Bédard, A., Courchesne, A., Pomerleau, A., & Tétreault, S. (2004). Rôles des intervenants scolaires dans l'inclusion. Dans N. Rousseau & S. Bélanger (Éds.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (pp. 57-76). Sainte-Foy: Les Presses de l'Université du Québec.
- Beauregard, F. (2006). Représentations sociales des parents et des enseignants de leurs rôles dans l'intégration scolaire d'un élève dysphasique en classe ordinaire au primaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 545-565.
- Bélanger, S. (2004). Attitudes des différents acteurs scolaires à l'égard de l'inclusion. Dans N. Rousseau & S. Bélanger (Éds.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (pp. 37-55). Sainte-Foy: Les Presses de l'Université du Québec.
- Bélanger, S. (2006). Conditions favorisant l'inclusion scolaire: Attitudes des enseignantes du primaire. Dans C. Dionne & N. Rousseau (Éds.), *Transformation des pratiques éducatives* (pp. 63-90). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Bender, W., Vail, C., & Scott, K. (1995). Teachers' attitudes toward increased mainstreaming: implementing effective instruction for students with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 28(2), 87-94.
- Bergeron, G., & St-Vincent, L.-A. (2011). L'intégration scolaire au Québec: regard exploratoire sur les défis de la formation à l'enseignement au primaire et préscolaire. *Éducation et francophonie*, 39(2), 272-295.
- Bouchard, J., & Boucher-Mercier, S. (2009). *Connaissances sur l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay (ARSACS)*. Document inédit, Université du Québec à Chicoutimi.
- Bouchard, J. P. (1991). Recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay. Dans P. J. Vinken, G. W. Bruyn, H. L. Klawans & J. M. B. V. De Jong (Éds.), *Hereditary neuropathies and spinocerebellar atrophies. Handbook of clinical neurology* (Vol. 16, pp. 451-459). Amsterdam: Elsevier.
- Bouchard, J. P., Barbeau, A., Bouchard, R., & Bouchard, W. (1978). Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 5(1), 61-69.
- Bouchard, J. P., Brais, B., Dupré, N., & Rouleau, G. A. (2007). Hereditary ataxias and spastic parapareses in Northeastern Canada. Dans A. Brice & S. M. Pulst (Éds.), *Practical neurology series, spinocerebellar degenerations: the ataxias and spastic paraplegias* (pp. 222-243). Philadelphia: Elsevier.
- Bouchard, J. P., Richter, A., Mathieu, J., Brunet, D., Hudson, T. J., Morgan, K., & Melançon, S. B. (1998). Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay. *Neuromuscular Disorders*, 8(7), 474-479.

- Bouchard, J. P., Richter, A., Melançon, S. B., Mathieu, J., & Michaud, J. (2000). Autosomal recessive spastic ataxia (Charlevoix-Saguenay). Dans T. Klockgether (Éd.), *Handbook of Ataxia Disorders* (pp. 311-324). New York: Marcel Dekker.
- Bouchard, R. W., Bouchard, J. P., Bouchard, R., & Barbeau, A. (1979). Electroencephalographic findings in Friedreich's ataxia and autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay (ARSACS). *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 6(2), 191-194.
- Bouin, N. (2006). La dysphagie: L'évaluation et la prise en charge. *Clinicien*, 21(12), 69-74.
- Bricker, D. (2000). Inclusion : How the scene has changed. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(1), 14-19.
- Brook, U., & Galili, A. (2000). Knowledge and attitudes of high school pupils towards children with special health care needs: an Israeli exploration. *Patient Education and Counseling*, 40(1), 5-10.
- Buell, M. J., Hallam, R., Gamel-McCormick, M., & Scheer, S. (1999). A survey of general and special education teachers' perceptions and inservice needs concerning inclusion. *International Journal of Disability, Development & Education*, 46(2), 143-156.
- Buysse, V., Skinner, D., & Grant, S. (2001). Toward a definition of quality inclusion: perspectives of parents and practitioners. *Journal of Early Intervention*, 24(2), 146-161.
- Campbell, J., Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2003). Changing student teachers' attitudes towards disability and inclusion. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28(4), 369-379.
- Clinique des maladies neuromusculaires. (en préparation). *Programmation de la Clinique des maladies neuromusculaires & déficience motrice cérébrale*. Jonquière: Centre de santé et de services sociaux.
- Conseil supérieur de l'éducation (CSE). (1996). *L'intégration scolaire des élèves handicapés et en difficulté: Avis à la ministre de l'Éducation*. Sainte-Foy: Conseil supérieur de l'éducation.
- Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires (CORAMH). (n.d.-a). L'effet fondateur, Page consultée le 11 mars 2011, à <http://www.coramh.org/pages.php?p=2&sp=27>

Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires (CORAMH). (n.d.-b). Qu'est-ce que l'ataxie de Charlevoix-Saguenay? Page consultée le 2 juillet 2009, à <http://www.coramh.org/pages.php?p=3&sp=7>

De Braekeleer, M., Giasson, F., Mathieu, J., Roy, M., Bouchard, J. P., & Morgan, K. (1993). Genetic epidemiology of autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay in Northeastern Quebec. *Genetic Epidemiology*, 10(1), 17-25.

De Grandmont, N. (2004). Acceptation de la différence dans la société: Perspectives historiques et éléments réflexifs. Dans N. Rousseau & S. Bélanger (Éds.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (pp. 7-20). Sainte-Foy: Les Presses de l'Université du Québec.

Desombre, C. (2011). Analyse psychosociale de l'intégration des élèves en situation de handicap. *Pratiques psychologiques*, 17(3), 391-403.

DiGiacomo, J. P. (1986). Alliances et rejets intergroupes au sein d'un mouvement de contestation. Dans W. Doise & A. Palmonari (Éds.), *L'étude des représentations sociales* (pp. 118-138). Paris: Delachaux et Niestlé.

Doré, R., Wagner, S., & Brunet, J.-P. (1996). L'évolution des concepts en matière d'intégration scolaire. Dans R. Doré, S. Wagner & J.-P. Brunet (Éds.), *Réussir l'intégration scolaire: La déficience intellectuelle*. Montréal: Les Éditions Logiques.

Drolet, M. (2002). *Étude des fonctions neuropsychologiques des enfants et adolescents atteints de l'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay (ARSCS)*. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi.

Engert, J. C., Berube, P., Mercier, J., Dore, C., Lepage, P., Ge, B., ... Richter, A. (2000). ARSACS, a spastic ataxia common in northeastern Quebec, is caused by mutations in a new gene encoding an 11.5-kb ORF. *Nature Genetics*, 24(2), 120-125.

Fisher, B. L., Allen, R., & Kose, G. (1996). The relationship between anxiety and problem-solving skills in children with and without learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 29(4), 439-446.

Ford, A., Pugach, M. C., & Otis-Wilborn, A. (2001). Preparing general educators to work well with students who have disabilities: What's reasonable at the preservice level? *Learning Disability Quarterly*, 24(4), 275-285.

Forlin, C., Fogarty, G., & Carroll, A. (1999). Validation of the factor structure of the interactions with disabled persons scale. *Australian Journal of Psychology*, 51(1), 50-55.

- Fortin, F., Côté, J., & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal: Chenelière-éducation.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Gagnon, C., Mathieu, J., & Desrosiers, J. (2004). Standardized finger-nose test validity for coordination assessment in an ataxia disorder. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 31(4), 484-489.
- Giasson, F. (1992). *Épidémiologie génétique de l'ataxie spastique de Charlevoix-Saguenay dans le nord-est du Québec*. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi.
- Gidley Larson, J. C., Mostofsky, S. H., Goldberg, M. C., Cutting, L. E., Denckla, M. B., & Mahone, E. M. (2007). Effects of gender and age on motor exam in typically developing children. *Developmental neuropsychology*, 32(1), 543-562.
- Good Andrews, S. (1991). Informing schools about children's chronic illnesses: parent's opinions. *Pediatrics*, 88(2), 306-311.
- Goupil, G., & Boutin, G. (1983). *L'intégration scolaire des enfants en difficulté*. Montréal: Éditions Nouvelle Optique.
- Gregory, D. (1997). Before and after the Americans with disabilities act: An analysis of attitude and knowledge of undergraduate music majors. *Journal of Music Therapy*, 34(2), 119-128.
- Hastings, R. P., Hewes, A., Lock, S., & Witting, A. (1996). Do special educational needs courses have any impact on student teachers' perceptions of children with severe learning difficulties? *British Journal of Special Education*, 23(3), 139-144.
- Heiman, T. (2001). Inclusive schooling-middle school teachers' perceptions. *School Psychology International*, 22(4), 451-462.
- Johnson, R. T. (1998). *Attitudes of typical students, parents and teachers concerning children with apparent physical and mental disabilities*. Dissertation, Northern Arizona University, Arizona.
- Kozleski, E. B., & Jackson, L. (1993). Taylor's story: full inclusion in her neighborhood elementary school. *Exceptionality*, 4(3), 153-175.

- Lamontagne-Müller, L. (2007). *Les attitudes envers l'intégration scolaire d'élèves en situation de handicap et l'attitude envers les personnes en situation de handicap: Les rôles des modèles individuel et social du handicap dans le processus de persuasion.* Thèse, Université de Fribourg.
- Larivée, S. J., Kalubi, J.-C., & Terrisse, B. (2006). La collaboration école-famille en contexte d'inclusion: entre obstacles, risques et facteurs de réussite. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 525-543.
- Lefebvre, H., Levert, M.-J., Pelchat, D., & Lepage, J. G. (2008). Nature, sources, and impact of information on the adjustment of family caregivers: A pilot project. *Canadian Journal of Nursing Research*, 40(1), 142-160.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., & Héroux, M.-C. (2003). Partenariat familles, professionnels, gestionnaires: vers une continuité de soins et services. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 9(2), 127-146.
- Legendre, R. (Éd.) (1993) Dictionnaire actuel de l'éducation (2^e éd.). Montréal: Guérin.
- LeRoy, B., & Simpson, C. (1996). Improving student outcomes through inclusive education. *Support for Learning*, 11(1), 32-36.
- Lévesque, K. (2004). *Relation entre les troubles affectifs et les difficultés scolaires chez les jeunes atteints d'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay et ayant un quotient intellectuel normal.* Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi.
- Lussier, F., & Flessas, J. (2001). *Neuropsychologie de l'enfant.* Paris: Dunod.
- Madden, N. A., & Slavin, R. E. (1983). Mainstreaming students with mild handicaps: academic and social outcomes. *Review of Educational Research*, 53(4), 519-569.
- Mannoni, P. (1986). *Des bons et des mauvais élèves.* Paris: Éditions E.S.F.
- Mathieu, J., Gagnon, C., & Bouchard, J. P. (2003). Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay: Clinical and genetic aspects. *New Frontiers*, 1-4.
- Mazet, P., & Houzel, D. (1993). *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.* Paris: Éditions Maloine.
- Meijer, C. J. W., & Foster, S. F. (1988). The effect of teacher self-efficacy on referral chance. *The Journal of Special Education*, 22(3), 378-385.

- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2008). *Rapport annuel de gestion 2007-2008 du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.* Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2011). *Lignes directrices pour l'intégration scolaire des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.* Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves: Politique de l'adaptation scolaire.* Québec: Gouvernement du Québec.
- Murphy, P. K. (2001). What makes a text persuasive? Comparing students' and experts' conceptions of persuasiveness. *International Journal of Educational Research, 35*(7-8), 675-698.
- Parasuram, K. (2006). Variables that affect teachers' attitudes towards disability and inclusive education in Mumbai, India. *Disability & Society, 21*(3), 231-242.
- Parker, S. (2007). *Le corps humain.* Saint-Laurent: Édition ERPI.
- Perrin, E. C., & Gerrity, P. S. (1984). Development of children with a chronic illness. *Pediatry clinics of North America, 31*(1), 19-31.
- Pless, I. B., & Roghmann, K. J. (1971). Chronic illness and its consequences: observations based on three epidemiologic surveys. *The Journal of Pediatrics, 79*(3), 351-359.
- Potvin, P., Rousseau, R., St-Jean, M., & Potvin, Y. (1993). Attitudes des enseignants envers les élèves en difficulté scolaire. *Revue canadienne de l'éducation, 18*(2), 132-149.
- Pull, J. (2010). *Intégration et inclusion scolaires, des modèles éducatifs attendus?* Paris: L'Harmattan.
- Reber, C. K., Marshak, L. E., & Glor-Scheib, S. (1995, 18-22 avril). *Attitudes of preservice teachers toward students with disabilities: Do practicum experiences make a difference?* Communication présentée au Annual Meeting of the American Educational Research Association, San Francisco.
- Richter, A., Rioux, J. D., Bouchard, J.-P., Mercier, J., Mathieu, J., Ge, B., ... Morgan, K. (1999). Location score and haplotype analyses of the locus for autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay, in chromosome region 13q11. *The American Journal of Human Genetics, 64*(3), 768-775.

- Rousseau, N., Dionne, C., Vézina, C., & Drouin, C. (2009). L'intégration scolaire d'enfants ayant une incapacité: perceptions des parents québécois. *Revue canadienne de l'éducation*, 32(1), 34-59.
- Saint-Laurent, L. (2008). L'inclusion scolaire: historique et pédagogie différenciée. Dans L. Saint-Laurent (Éd.), *Enseigner aux élèves à risque et en difficulté au primaire* (2^e éd.). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Schmelkin, L. P. (1981). Teachers' and nonteachers' attitudes toward mainstreaming. *Exceptional Children*, 48(1), 42-47.
- Schmelkin, L. P., & Lieberman, L. L. (1984). Education students' awareness of mainstreaming concerns: Implications for improving training programs. *Education*, 104(3), 258-263.
- Scruggs, T. E., & Mastropieri, M. A. (1996). Teacher perception of mainstreaming/inclusion, 1958-1995: A research synthesis. *Exceptional Children*, 63(1), 59-74.
- Service externe de main d'oeuvre du Saguenay (SEMO). (2006). La personne handicapée et ses capacités... Osez y croire. Page consultée le 19 juillet 2011, à <http://www.semo-saguenay.ca/>
- Smeltzer, S. C., & Bare, B. G. (2006). *Médecine et chirurgie : Fonctions sensorielle, neurologique et musculosquelettique* (4^e éd. Vol. 6). Saint-Laurent: Éditions ERPI.
- Soodak, L. C., Podell, D. M., & Lehman, L. R. (1998). Teacher, student, and school attributes as predictors of teachers' responses to inclusion. *The Journal of Special Education*, 31(4), 480-497.
- St-Germain, C. (2003). Colloque sur l'intimidation et le taxage à l'école. *VIRAGE*, 5(4), n/d.
- Stainback, S., Stainback, W., & Jackson, H. J. (1992). Toward inclusive classrooms. Dans S. Stainback & W. Stainback (Éds.), *Curriculum considerations in inclusive classrooms. Facilitating learning for all students* (pp. 3-17). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Tait, K., & Purdie, N. (2000). Attitudes toward disability: teacher education for inclusive environments in an Australian university. *International Journal of Disability, Development & Education*, 47(1), 25-38.
- Takiyama, Y. (2006). Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay. *Neuropathology*, 26(4), 368-375.

- Takiyama, Y. (2007). Sacsinopathies: sacsin-related ataxia. *The Cerebellum, 6*(4), 353-359.
- Tirogène, J.-L. (1995). L'évolution des attitudes par rapport à l'intégration des élèves en difficulté de comportement. *Dimensions, 16*(3), 34-36.
- Vienneau, R. (1992). *Attitudes et croyances des enseignants-es du Nouveau-Brunswick face à l'intégration scolaire des élèves en difficulté*. Dissertation, Université de Montréal, Montréal.
- Voltz, D., Brazil, N., & Ford, A. (2001). What matters most in inclusive education a practical guide for moving forward. *Intervention in School and Clinic, 37*(1), 23-30.
- Wilczenski, F. L. (1993). Changes in attitudes toward mainstreaming among undergraduate education students. *Educational Research Quarterly, 17*(1), 5-17.
- Yasutake, D., & Lerner, J. (1997). Parents' perceptions on inclusion: a survey of parents of special education and non-special education students. *Learning Disabilities: A multidisciplinary Journal, 8*(2), 117-120.
- Yin, R. K. (2009). *Case study research, design and methods* (4^e éd.). Thousand Oaks: Sage.
- Yude, C., Goodman, R., & McConachie, H. (1998). Peer problems of children with hemiplegia in mainstream primary schools. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 39*(4), 533-541.
- Yuker, H. E. (1988). The effects of contact on attitudes toward disabled persons: some empirical generalizations. Dans H. E. Yuker (Éd.), *Attitudes towards persons with disabilities* (pp. 262-274). New York: Springer.

Appendice A

Les caractéristiques cliniques associées à chacune des composantes de l'ARSCS
(symptômes pyramidaux, cérébelleux et neuropathiques)

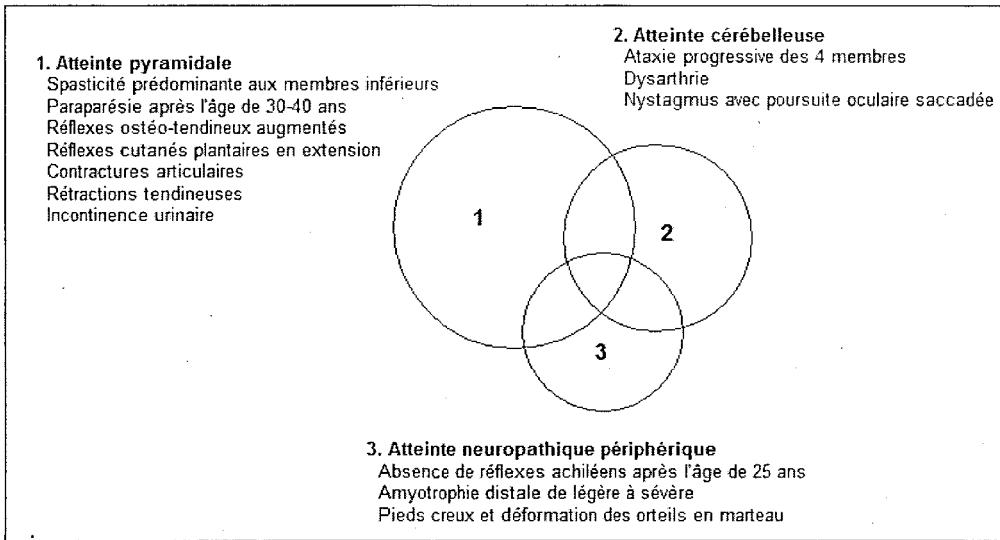


Figure 28. Symptomatologie associée à chacune des composantes suivantes : pyramidale, cérébelleuse et neuropathique (traduction libre tirée de Mathieu et al., 2003)

Appendice B
Lettres d'invitation envoyées aux participants

Lettre d'invitation – version parent



Objet : **Invitation à participer à un projet de recherche**

Madame, Monsieur,

Nous travaillons présentement en collaboration avec le **Dr Mathieu** et la **Clinique des maladies neuromusculaires** sur un projet de recherche portant sur les « **Perceptions et attitudes des différents acteurs impliqués dans l'intégration scolaire des enfants atteints d'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay (ARSACS)** ». La présente lettre a pour but de vous inviter à participer à ce projet. Votre participation est importante à la réalisation de cette recherche.

L'objectif principal du projet sur l'intégration scolaire des enfants ataxiques auquel nous vous invitons à participer est de fournir des suggestions d'interventions ou d'adaptations pour les parents, intervenants et enseignants afin de permettre l'élaboration de pratiques intégratives efficaces et innovatrices. De plus, elle permettra de faire la lumière sur les enjeux soulevés par l'intégration scolaire des enfants ataxiques, les résistances vécues par les différents acteurs ainsi que les façons d'améliorer l'intégration de ces enfants.

Votre contribution est importante. Les recommandations qui vont faire suite à notre recherche pourraient permettre d'améliorer leur situation.

Si vous êtes intéressés à participer au projet ou si vous désirez obtenir de plus amples informations, veuillez contacter **Madame Sabrina Boucher-Mercier, assistante de recherche au numéro suivant : (418) 545-5011 # 4211.**

Nous vous prions, Madame, Monsieur, d'agrérer nos salutations distinguées,

L'équipe de recherche

Julie Bouchard, PhD. (chercheure principale)
Dr Jean Mathieu, Md (co-chercheur)
Maud-Christine Chouinard, inf., PhD. (co-chercheure)
Cynthia Gagnon, erg., PhD. (co-chercheure)

Lettre d'invitation – version enseignant(e)



Objet : Invitation à participer à un projet de recherche

Madame, Monsieur,

Nous travaillons présentement en collaboration avec le **Dr Mathieu** et la **Clinique des maladies neuromusculaires** sur un projet de recherche portant sur les « **Perceptions et attitudes des différents acteurs impliqués dans l'intégration scolaire des enfants atteints d'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay (ARSACS)** ». La présente lettre a pour but de vous inviter à participer à ce projet. Votre participation est importante à la réalisation de cette recherche.

Nous avons eu vos coordonnées dans le but de vous inviter à participer à celui-ci. En effet, l'un des parents de l'enfant ataxique que vous avez dans votre classe a accepté de participer à cette recherche et l'inclusion à cette recherche nécessite la participation de l'enseignant ainsi que de l'intervenant de la CMNM de l'enfant visé.

L'objectif principal du projet sur l'intégration scolaire des enfants ataxiques auquel nous vous invitons à participer est de fournir des suggestions d'interventions ou d'adaptations pour les parents, intervenants et enseignants afin de permettre l'élaboration de pratiques intégratives efficaces et innovatrices. De plus, elle permettra de faire la lumière sur les enjeux soulevés par l'intégration scolaire des enfants ataxiques, les résistances vécues par les différents acteurs ainsi que les façons d'améliorer l'intégration de ces enfants.

Votre contribution est importante. Les recommandations qui vont faire suite à notre recherche pourraient permettre d'améliorer leur situation.

Si vous êtes intéressés à participer au projet ou si vous désirez obtenir de plus amples informations, veuillez contacter **Madame Sabrina Boucher-Mercier, assistante de recherche au numéro suivant : (418) 545-5011 # 4211**.

Nous vous prions, Madame, Monsieur, d'agréer nos salutations distinguées,

L'équipe de recherche

Julie Bouchard, PhD. (chercheure principale)

Dr Jean Mathieu, Md (co-chercheur)

Maud-Christine Chouinard, inf., PhD. (co-chercheure)

Cynthia Gagnon, erg., PhD. (co-chercheure)

Lettre d'invitation – version intervenant(e)



GROUPE DE RECHERCHE INTERDISCIPLINAIRE
SUR LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES



UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
À CHICOUTIMI

Objet : **Invitation à participer à un projet de recherche**

Madame, Monsieur,

Nous travaillons présentement en collaboration avec le **Dr Mathieu** et la **Clinique des maladies neuromusculaires** sur un projet de recherche portant sur les « **Perceptions et attitudes des différents acteurs impliqués dans l'intégration scolaire des enfants atteints d'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay (ARSACS)** ». La présente lettre a pour but de vous inviter à participer à ce projet. Votre participation est importante à la réalisation de cette recherche.

Nous avons eu vos coordonnées dans le but de vous inviter à participer à celui-ci. En effet, l'un des parents de l'enfant ataxique que vous suivez à la CMNM a accepté de participer à cette recherche et l'inclusion à cette recherche nécessite la participation de l'enseignant ainsi que de l'intervenant de la CMNM de l'enfant visé.

L'objectif principal du projet sur l'intégration scolaire des enfants ataxiques auquel nous vous invitons à participer est de fournir des suggestions d'interventions ou d'adaptations pour les parents, intervenants et enseignants afin de permettre l'élaboration de pratiques intégratives efficaces et innovatrices. De plus, elle permettra de faire la lumière sur les enjeux soulevés par l'intégration scolaire des enfants ataxiques, les résistances vécues par les différents acteurs ainsi que les façons d'améliorer l'intégration de ces enfants.

Votre contribution est importante. Les recommandations qui vont faire suite à notre recherche pourraient permettre d'améliorer leur situation.

Si vous êtes intéressés à participer au projet ou si vous désirez obtenir de plus amples informations, veuillez contacter **Madame Sabrina Boucher-Mercier, assistante de recherche au numéro suivant : (418) 545-5011 # 4211.**

Nous vous prions, Madame, Monsieur, d'agréer nos salutations distinguées,

L'équipe de recherche

Julie Bouchard, PhD. (chercheure principale)

Dr Jean Mathieu, Md (co-chercheur)

Maud-Christine Chouinard, inf., PhD. (co-chercheure)

Cynthia Gagnon, erg., PhD. (co-chercheure)

Appendice C
Questionnaire sociodémographique – version parent

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE ET DE DÉVELOPPEMENT

Version parent

Créé à partir de l'expérience clinique de Julie Bouchard, PhD, en collaboration avec Sabrina Boucher-Mercier, et en s'inspirant, entre autres, de Lussier et Flessas (2001)

REPONDANT

1. Quel est votre lien avec l'enfant?

- Mère
- Père
- Famille d'accueil
- Autre : _____

ENFANT

2. Date de naissance : _____
Jour / Mois / Année

3. Âge : _____

4. Quel est le sexe de l'enfant?

- Féminin
- Masculin

5. Quelle est la langue parlée à la maison?

- Français
- Anglais
- Autre : _____

FAMILLE

6. Les parents sont :

- Mariés/ Conjointes de fait
- Divorcés
- Séparés
- Célibataires
- Monoparental
- Décédés
- Remariés
- Autre : _____

7. Si les parents de l'enfant ne sont plus ensemble, combien cela fait-il de temps?

8. Comment l'enfant a-t-il réagi face à cette séparation?

9. Dans le cas où les parents sont séparés, divorcés ou monoparental, l'enfant vit :

- avec la mère
- avec le père
- en garde partagée
- en famille reconstituée
- autre : _____

10. Dans le cas où les parents sont séparés ou divorcés, quel type de lien le père et la mère entretiennent-ils?

- Excellent
- Bon
- Neutre
- Mauvais
- Aucun

11. Est-ce que l'enfant est adopté?

- Oui
- Non

12. Est-ce que l'enfant vit en famille d'accueil?

- Oui
- Non

13. Depuis la naissance de l'enfant, est-ce qu'un membre de la famille de ce dernier est décédé?

- Oui
- Non

14. Si oui, lequel ou lesquels?

- Père/ Mère
- Frère/ Sœur
- Cousin/ Cousine
- Oncle/ Tante
- Grand-père/ Grand-mère
- Autre : _____

15. Quand ce ou ces décès ont eu lieu? _____

16. Comment l'enfant a-t-il réagi face à ce ou ces décès?

17. Est-ce que l'enfant a vécu un ou des déménagements?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #18.

17.1. Si oui, combien de déménagements a-t-il vécus et sur une période de combien de temps s'échelonnent-ils? _____ déménagement(s) en _____ an(s).

17.2. Comment l'enfant a-t-il réagi?

- Avec enthousiasme
- Avec bouleversement
- Avec colère
- Avec tristesse
- En se refermant sur lui-même
- De façon neutre
- Avec agressivité
- Autre : _____

17.3. Cochez la ou les raisons à ces déménagements.

- Promotion
- Finance
- École
- Parenté
- Emploi
- Voisinage
- Autre : _____

Mère

18. Date de naissance : _____
 Jour / Mois / Année

19. Âge : _____

20. Quel est le niveau de scolarité de la mère?

- Primaire non complété
- Primaire complété
- Secondaire non complété
- Secondaire complété
- Études collégiales non complétées
- Études collégiales complétées
- Certificat universitaire complété
- Baccalauréat non complété
- Baccalauréat complété
- Maîtrise non complétée
- Maîtrise complétée
- Doctorat non complété
- Doctorat complété

21. La mère occupe-t-elle un emploi?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #22.

21.1. Si oui, quel est-il? _____

21.2. Quel type d'emploi est-ce?

- Temps plein
- Temps partiel
- Autre : _____

21.3. Quel est son revenu annuel approximatif?

- Aucun revenu
- Moins de 15 000\$
- Entre 15 000\$ et 24 999\$
- Entre 25 000\$ et 34 999\$
- Entre 35 000\$ et 44 999\$
- Entre 45 000\$ et 54 999\$
- 55 000\$ et plus
- Ne sais pas

Père

22. Date de naissance : _____
 Jour / Mois / Année

23. Âge : _____

24. Quel est le niveau de scolarité du père?

- Primaire non complété
- Primaire complété
- Secondaire non complété
- Secondaire complété
- Études collégiales non complétées
- Études collégiales complétées
- Certificat universitaire complété
- Baccalauréat non complété
- Baccalauréat complété
- Maîtrise non complétée
- Maîtrise complétée
- Doctorat non complété
- Doctorat complété

25. Le père occupe-t-il un emploi?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #26.

25.1. Si oui, quel est-il? _____

25.2. Quel type d'emploi est-ce?

- Temps plein
- Temps partiel
- Autre : _____

25.3. Quel est son revenu annuel approximatif?

- Aucun revenu
- Moins de 15 000\$
- Entre 15 000\$ et 24 999\$
- Entre 25 000\$ et 34 999\$
- Entre 35 000\$ et 44 999\$
- Entre 45 000\$ et 54 999\$
- 55 000\$ et plus
- Ne sais pas

Conjoint(e) (si c'est le cas)

De la mère

26. Combien de conjoints la mère a-t-elle eus depuis qu'elle n'est plus avec le père de l'enfant? _____

27. Parmi ceux-ci-ci, avec combien la mère a-t-elle habité? _____

28. Y a-t-il un conjoint actuellement dans la vie de la mère?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #29.

28.1. Si oui, depuis combien de temps se fréquentent-ils? _____

28.2. Habite-t-elle avec lui?

- Oui
- Non

28.2.1. Si oui, depuis combien de temps habitent-ils ensemble? _____
 28.3. Quel est le lien de l'enfant avec ce conjoint?

28.4. Date de naissance : _____
 Jour / Mois / Année 28.5 Âge : _____

28.6. Cette personne occupe-t-elle un emploi?

- Oui
- Non

28.6.1. Si oui, quel est-il? _____

28.6.2. Quel type d'emploi est-ce?

- Temps plein
- Temps partiel
- Autre : _____

Du père

29. Combien de conjointes le père a-t-il eues depuis qu'il n'est plus avec la mère de l'enfant? _____

30. Parmi celles-ci, avec combien le père a-t-il habité? _____

31. Y a-t-il une conjointe actuellement dans la vie de la mère?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #32.

31.1. Si oui, depuis combien de temps se fréquentent-ils? _____

31.2. Habite-t-il avec elle?

- Oui
- Non

31.2.1. Si oui, depuis combien de temps habitent-ils ensemble? _____

31.3. Quel est le lien de l'enfant avec cette conjointe?

31.4. Date de naissance : _____
 Jour / Mois / Année 31.5. Âge : _____

31.6. Cette personne occupe-t-elle un emploi?

- Oui
- Non

31.6.1. Si oui, quel est-il? _____

31.6.2. Quel type d'emploi est-ce?

- Temps plein
- Temps partiel
- Autre : _____

Fratrie

32. Est-ce que l'enfant a des frères ou des sœurs (biologiques ou non)?

- Oui
- Non

32.1. Si oui, complétez le tableau ci-bas.

	Enfant 1	Enfant 2	Enfant 3	Enfant 4	Enfant 5
Sexe	<input type="checkbox"/> Féminin <input type="checkbox"/> Masculin				
Âge					
Type de lien	<input type="checkbox"/> Frère/ sœur biologique <input type="checkbox"/> Demi-sœur/ demi-frère maternel <input type="checkbox"/> Demi-sœur/ demi-frère paternel <input type="checkbox"/> Enfant du conjoint(e) du père/ de la mère	<input type="checkbox"/> Frère/ sœur biologique <input type="checkbox"/> Demi-sœur/ demi-frère maternel <input type="checkbox"/> Demi-sœur/ demi-frère paternel <input type="checkbox"/> Enfant du conjoint(e) du père/ de la mère	<input type="checkbox"/> Frère/ sœur biologique <input type="checkbox"/> Demi-sœur/ demi-frère maternel <input type="checkbox"/> Demi-sœur/ demi-frère paternel <input type="checkbox"/> Enfant du conjoint(e) du père/ de la mère	<input type="checkbox"/> Frère/ sœur biologique <input type="checkbox"/> Demi-sœur/ demi-frère maternel <input type="checkbox"/> Demi-sœur/ demi-frère paternel <input type="checkbox"/> Enfant du conjoint(e) du père/ de la mère	<input type="checkbox"/> Frère/ sœur biologique <input type="checkbox"/> Demi-sœur/ demi-frère maternel <input type="checkbox"/> Demi-sœur/ demi-frère paternel <input type="checkbox"/> Enfant du conjoint(e) du père/ de la mère
Vit-t-il avec lui?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				

33. Est-ce que l'enfant a un frère ou une sœur atteint de l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #34.

33.1. Si oui, combien d'entre eux sont atteints de cette maladie? _____

33.2. Quel âge a chacun des frères et sœurs atteints de la maladie?

33.3. Si l'enfant a un frère ou une sœur plus âgé atteint de cette maladie, quels impacts croyez-vous que cela a eu sur votre relation avec l'enfant atteint?

33.3.1. Impacts positifs :

33.3.2. Impacts négatifs :

Autre(s) personne(s) vivant avec l'enfant

34. Y a-t-il d'autres enfants vivant avec l'enfant?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #35.

34.1. Si oui, précisez le lien avec l'enfant en question.

35. Y a-t-il d'autres personnes vivant sous le même toit que l'enfant?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #36.

35.1. Si oui, précisez le lien avec l'enfant en question.

GROSSESSE ET NAISSANCE

36. La grossesse était :

- Désirée
- Non désirée

37. La grossesse était :

- Prévue
- Imprévue

38. Comment était votre vie conjugale avant l'arrivée de l'enfant?

- Excellente
- Bonne
- Moyenne
- Faible
- Médiocre

39. La grossesse de cet enfant était la (y inclure les fausses couches):

- 1^{ère}
- 2^e
- 3^e
- 4^e
- 5^e
- Autre : _____

40. Est-ce que la mère a déjà fait des fausses couches?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #41.

40.1. Si oui, combien en a-t-elle fait ? _____

40.2. Après combien de semaines de grossesse ont-elles eu lieu?

41. Est-ce que la mère a pris des médicaments durant la grossesse?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #42.

41.1. Si oui, lequel ou lesquels? _____

42. Est-ce que la mère a pris de l'alcool durant la grossesse?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #43.

42.1. Si oui, quel en était la quantité?

- Moins d'une à deux consommations par deux semaines
- 1 à 2 consommations par semaine
- 3 à 4 consommations par semaine
- 5 à 7 consommations par semaine
- 8 à 14 consommations par semaine
- 15 à 20 consommations par semaine
- Plus de 20 consommations par semaine

43. Est-ce que la mère a fumé des cigarettes durant la grossesse?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #44.

43.1. Si oui, quel en était la quantité?

- 1 à 2 cigarettes par jour
- 3 à 10 cigarettes par jour
- 11 à 20 cigarettes par jour
- 21 à 30 cigarettes par jour
- Plus de 30 cigarettes par jour

44. Est-ce que la mère a consommé des drogues durant la grossesse?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #45.

44.1. Si oui, lesquels, quelle quantité et à quelle fréquence?

45. Durant la grossesse, est-ce que le père a vécu des événements importants (stresseur(s), maladie(s), anxiété relative à la venue de l'enfant, etc.)?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #46.

45.1. Si oui, précisez.

46. Durant la grossesse, est-ce que la mère a vécu des événements importants (stresseur(s), maladie(s), anxiété relative à la venue de l'enfant, etc.)?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #47.

46.1. Si oui, précisez.

47. Est-ce qu'il vous est arrivé de songer à un problème de santé dont pourrait être affecté votre enfant?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #48.

47.1. Si oui, lequel ou lesquels?

48. Est-ce que l'enfant est considéré comme un prématûré?

- Oui
- Non

49. À combien de semaines est-il né? _____

50. Comment s'est déroulé l'accouchement?

- Naturel
- Péridurale
- Anesthésie générale
- Utilisation des forceps
- Césarienne planifiée
- Césarienne d'urgence
- Autre : _____

51. Est-ce que l'accouchement s'est déroulé différemment de ce à quoi vous vous attendiez?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #52.

51.1. Si oui, en quoi cela a-t-il été différent?

52. Y'a-t-il eu des complications durant l'accouchement?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #53.

52.1. Si oui, précisez :

- Circulation du cordon
- Siège
- Anoxie
- Autre : _____

53. Quelle a été la durée du travail pré-accouchement? _____

54. Le travail pré-accouchement a été :

- Facile
- Normal
- Difficile

55. À la naissance, le bébé avait :

- Un poids de : _____
- Une taille de : _____
- Un tour de tête de : _____
- Un APGAR de : _____ (sur 10)
- Respiration spontanée :
 - Oui
 - Non

56. Est-ce que des signes de détresse fœtale ont été constatés?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #57.

56.1. Si oui, précisez :

57. S'il y a lieu, cochez les problèmes que le bébé a présentés suite à sa naissance.

- Jaunisse
- Problèmes respiratoires
- Rh
- Anomalies chimiques
- Séjour en incubateur
- Malformations
- Autre : _____

HISTOIRE MÉDICALE

58. L'enfant a-t-il déjà eu des convulsions ou des crises d'épilepsie?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #59.

58.1. Si oui, précisez l'âge que l'enfant avait : _____

59. L'enfant a-t-il déjà perdu connaissance?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #60.

59.1. Si oui, précisez dans quelles circonstances cela s'est passé?

60. L'enfant a-t-il déjà eu un accident?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #61.

60.1. Si oui, précisez :

60.1.1. Qu'est-il arrivé? _____

60.1.2. A-t-il perdu connaissance? _____

- Oui
- Non

60.1.3. A-t-il eu des maux de tête? _____

- Oui
- Non

60.1.4. A-t-il vomi? _____

- Oui
- Non

61. Est-ce que l'enfant a déjà été hospitalisé?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #62.

61.1. Si oui, précisez :

61.1.2. Quelle en était la raison? _____

61.1.3. Quel âge avait l'enfant? _____

62. L'enfant a-t-il déjà subi des opérations?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #63.

62.1. Si oui, précisez :

62.1.1. Quelle en était la raison? _____

62.1.2. Quel âge avait l'enfant? _____

62.1.3. Est-ce qu'une hospitalisation a été nécessaire?

- Oui
- Non

63. L'enfant a-t-il eu de nombreuses infections aux oreilles?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #64.

63.1. Si oui, précisez :

63.1.1. La fréquence : _____

63.1.2. À quel moment (âge)? _____

63.1.3. A-t-il eu des tubes?

- Oui
- Non

63.1.4. A-t-il pris de la médication de façon répétée?

- Oui
- Non

64. Mis à part le diagnostic d'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay émis, l'enfant présente-t-il d'autres problèmes de santé (d'autres diagnostics)?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #65.

64.1. Si oui, précisez :

65. Est-ce que l'enfant a déjà reçu un coup à la tête ou subi une commotion cérébrale?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #66.

65.1. Si oui, précisez :

65.1.1. Les circonstances : _____

65.1.2. L'âge qu'avait l'enfant : _____

66. Est-ce que l'enfant prend des médicaments présentement?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #67.

66.1. Si oui, complétez le tableau.

Médicament(s)	Quelle est la raison de la prise de ce médicament?	Quelle est la dose de ce médicament?	À quel moment de la journée est pris le médicament?	A-t-il des effets (positifs ou secondaires) ?	Cela fait combien de temps que l'enfant prend ce médicament?
_____	_____	_____	_____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, précisez. _____	_____
_____	_____	_____	_____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, précisez. _____	_____
_____	_____	_____	_____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	_____
_____	_____	_____	_____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	_____

				Si oui, précisez.	

67. L'enfant a-t-il été évalué pour des problèmes de vision?

- Oui
- Non

68. L'enfant a-t-il des problèmes de vision?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #69.

68.1. Si oui, précisez.

69. Est-ce que l'enfant porte des lunettes?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #70.

69.1. Si oui, pour quelle problématique? _____

70. L'enfant a-t-il été évalué pour des problèmes d'audition?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #71.

70.1. Si oui, par qui? _____

70.2. Quel est le diagnostic? _____

70.3. Quel type d'examen a-t-il passé?

- Centrale
- Périphérique
- Autre : _____

71. L'enfant a-t-il des problèmes d'audition?

- Oui
- Non

72. Est-ce que l'enfant est suivi dans une clinique neuromusculaire?

- Oui
- Non

73. L'enfant a-t-il déjà rencontré un ...

73.1. Neurologue?

- Oui
- Non

Si oui, précisez :

73.1.1. Pour quelle problématique? _____

73.1.2. En quelle année? _____

73.1.3. Cette personne est-elle encore impliquée auprès de l'enfant?

- Oui
- Non

73.2. Ergothérapeute?

- Oui
 Non

Si oui, précisez :

73.2.1. Pour quelle problématique? _____

73.2.2. En quelle année? _____

73.2.3. Cette personne est-elle encore impliquée auprès de l'enfant ?

- Oui
 Non

73.2.4. Est-ce cette personne qui s'occupe de l'intégration scolaire de l'enfant?

- Oui
 Non

73.3. Orthophoniste?

- Oui
 Non

Si oui, précisez :

73.3.1. Pour quelle problématique? _____

73.3.2. En quelle année? _____

73.3.3. Cette personne est-elle encore impliquée auprès de l'enfant ?

- Oui
 Non

73.4. Physiothérapeute?

- Oui
 Non

Si oui, précisez.

73.4.1. Pour quelle problématique? _____

73.4.2. En quelle année? _____

73.4.3. Cette personne est-elle encore impliquée auprès de l'enfant ?

- Oui
 Non

73.5. Psychologue?

- Oui
 Non

Si oui, précisez.

73.5.1. Pour quelle problématique? _____

73.5.2. En quelle année? _____

73.5.3. Cette personne est-elle encore impliquée auprès de l'enfant?

- Oui
 Non

73.6. Nutritionniste?

- Oui
 Non

Si oui, précisez.

73.6.1. Pour quelle problématique? _____

73.6.2. En quelle année? _____

73.6.3. Cette personne est-elle encore impliquée auprès de l'enfant?

- Oui
- Non

73.7. Pédopsychiatre?

- Oui
- Non

Si oui, précisez.

73.7.1. Pour quelle problématique? _____

73.7.2. En quelle année? _____

73.7.3. Cette personne est-elle encore impliquée auprès de l'enfant?

- Oui
- Non

73.8. Éducateur?

- Oui
- Non

Si oui, précisez.

73.8.1. Pour quelle problématique? _____

73.8.2. En quelle année? _____

73.8.3. Cette personne est-elle encore impliquée auprès de l'enfant?

- Oui
- Non

73.9. Travailleur social?

- Oui
- Non

Si oui, précisez.

73.9.1. Pour quelle problématique? _____

73.9.2. En quelle année? _____

73.9.3. Cette personne est-elle encore impliquée auprès de l'enfant?

- Oui
- Non

73.10. Orthopédiste?

- Oui
- Non

Si oui, précisez.

73.10.1. Pour quelle problématique? _____

73.10.2. En quelle année? _____

73.10.3. Cette personne est-elle encore impliquée auprès de l'enfant?

- Oui
- Non

73.11. Pédiatre?

- Oui
- Non

Si oui, précisez.

73.11.1. Pour quelle problématique? _____

73.11.2. En quelle année? _____

73.11.3. Cette personne est-elle encore impliquée auprès de l'enfant?

- Oui
- Non

73.12. Psycho-éducateur?

- Oui
- Non

Si oui, précisez.

73.12.1. Pour quelle problématique? _____

73.12.2. En quelle année? _____

73.12.3. Cette personne est-elle encore impliquée auprès de l'enfant?

- Oui
- Non

73.13. Autre? _____

- Oui
- Non

Si oui, précisez.

73.13.1. Pour quelle problématique? _____

73.13.2. En quelle année? _____

73.13.3. Cette personne est-elle encore impliquée auprès de l'enfant?

- Oui
- Non

74. Est-ce qu'un psychologue ou un neuropsychologue a déjà évalué les capacités intellectuelles de l'enfant?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #75.

74.1. Si oui, en quelle année cette évaluation a-t-elle été réalisée? _____

HISTOIRE DU DÉVELOPPEMENT

75. Est-ce que les premiers mois à la maison succédant la naissance ont été difficiles?

- Oui
- Non

76. Est-ce que l'enfant, en comparaison avec les autres enfants de son âge, a présenté un retard au niveau de l'expression du langage?

- Oui
- Non

77. Est-ce que l'enfant, en comparaison avec les autres enfants de son âge, a présenté un retard au niveau de la compréhension du langage?

- Oui
- Non

78. À quel âge l'enfant a-t-il dit ses premiers mots? _____

79. À quel âge l'enfant a-t-il dit ses premières phrases? _____

80. À quel âge l'enfant a-t-il marché? _____

81. À quel âge l'enfant a-t-il démontré une préférence pour l'une des deux mains ? _____

82. Pour quelle main l'enfant a-t-il une préférence?

- Gauche
- Droite
- Ambidextre

83. À quel âge l'enfant a-t-il complété l'entraînement à la propreté?

- Diurne : _____
- Nocturne : _____

84. Si non acquise, précisez : _____

85. Arrive-t-il encore à l'enfant de faire pipi au lit ou de « s'échapper »?

- Oui Fréquence : _____
- Non

86. Est-ce que l'enfant a présenté des difficultés de séparation lors de départs?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #87.

Si oui, précisez jusqu'à quel âge cela a duré : _____

87. Est-ce que l'enfant, en comparaison avec les autres enfants de son âge, a présenté des difficultés :

Aucune 1	Légère 2	Modérée 3	Sévère 4	
			1	2
Aux niveaux des habiletés motrices globales (marcher, sauter, etc.) ?			1	2
Aux niveaux des habiletés motrices fines (boutonner, lacer, etc.) ?			1	2
Aux niveaux des habiletés préscolaires (les couleurs, l'alphabet, etc.)?			1	2
À rester assis pour écouter un film ou une histoire ?			1	2
Au niveau de l'alimentation ?			1	2
Au niveau du sommeil ?			1	2
À s'amuser seul ?			1	2
À demeurer attentif ?			1	2
À résoudre les problèmes ?			1	2
À s'organiser ?			1	2
À rapporter les faits et les événements ?			1	2
À apprendre les concepts de base (en haut, à côté, etc.) ?			1	2
À apprendre les séquences (mois, saisons, etc.) ?			1	2
À maintenir le contact visuel ?			1	2

HISTOIRE SOCIALE

88. Que préfère l'enfant?

- La solitude
- La compagnie

89. Est-ce que l'enfant a l'occasion de jouer avec des enfants de son âge?

- Oui
- Non

90. Est-ce que l'enfant semble avoir des préférences concernant l'âge des enfants avec qui il joue (plus jeunes, du même âge)?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #91.

90.1. Si oui, lesquels parmi ceux-ci préfère-il?

- Plus jeunes que lui
- Du même âge que lui
- Plus vieux que lui

91. Est-ce que l'enfant a des ami(e)s stables?

- Oui
- Non

92. Est-ce que l'enfant est victime de moqueries ou de harcèlement de la part des autres enfants?

- Oui
- Non

93. Est-ce que l'enfant s'intègre bien aux autres enfants?

- Oui
- Non

94. Est-ce que l'enfant a de la facilité à se faire des ami(e)s?

- Oui
- Non

95. Est-ce que l'enfant présente, en comparaison avec les autres enfants de son âge, de la difficulté à jouer et à socialiser avec les autres enfants?

- Oui
- Non

96. Est-ce que l'enfant a des loisirs, des activités?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #101.

96.1. Si oui, lesquels?

HISTOIRE SCOLAIRE

97. Quelle est la langue parlée à l'école?

- Français
- Anglais
- Autre : _____

98. Quel est le niveau scolaire de l'enfant ?

- Maternelle
- 1^{ère} année
- 2^e année
- 3^e année
- 4^e année
- 5^e année
- 6^e année
- Secondaire 1
- Secondaire 2
- Secondaire 3

- Secondaire 4
 Secondaire 5
 Autre : _____

99. Est-ce que l'enfant a déjà recommencé une année scolaire?

- Oui
 Non

Si non, passez à la question #100.

99.1. Si oui, laquelle?

- Maternelle
 1^{ère} année
 2^e année
 3^e année
 4^e année
 5^e année
 6^e année
 Secondaire 1
 Secondaire 2
 Secondaire 3
 Secondaire 4
 Secondaire 5
 Autre _____

99.2. Pour quelle raison? _____

100. Est-ce que vous croyez que votre enfant présente des troubles d'apprentissage?

- Oui
 Non

Si non, passez à la question #101.

100.1. Si oui, en quelle année cela a-t-il commencé?

100.3. Quels domaines sont principalement touchés par les troubles d'apprentissage de l'enfant?

100.3. Encerclez le chiffre représentant le mieux le niveau de sévérité des troubles d'apprentissage de l'enfant, 1 étant des troubles légers et 7 des troubles sévères.

1 2 3 4 5 6 7

101. Est-ce que l'enfant est connu du psychologue scolaire?

- Oui
 Non

102. Est-ce que l'enfant rencontre un intervenant en milieu scolaire?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #103.

102.1. Si oui, quel est son titre? _____

102.2. Que travaille-t-il avec l'enfant?

102.3. Combien d'heures par semaine travaillent-ils ensemble? _____

103. Est-ce que l'enfant a eu plusieurs intervenants différents?

- Oui
- Non

104. Combien d'intervenants a-t-il vus dans la dernière année? _____

105. Qui aide l'enfant pour faire ses devoirs et ses leçons?

- Père
- Mère
- Grands-parents
- Frère/sœur
- Garderie
- Cela est variable.
- Autre : _____

106. Combien de temps est-il nécessaire à l'enfant pour faire ses devoirs et ses leçons?

107. Est-ce que certaines matières semblent plus difficiles pour l'enfant?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #108.

107.1. Si oui, précisez lesquelles. _____

108. Est-ce que certaines matières semblent plus faciles pour l'enfant?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #109.

108.1. Si oui, précisez lesquelles. _____

109. Comment est l'enfant au retour de l'école?

- Agité
- Fatigué
- Maux de tête
- Autre : _____

110. Est-ce que l'enfant utilise un ordinateur dans la classe?

- Oui
- Non

Si oui, passer à la question #111.

110.1. Si non, comment prend-t-il ses notes (exemple : preneur de notes)?

111. Est-ce que vous avez des inquiétudes relatives au rendement de l'enfant dans l'un de ces secteurs de la vie quotidienne (cochez ceux pour lesquelles vous vous inquiétez)?

- Mémoire
 - Attention
 - Motricité fine
 - Motricité globale
 - Autonomie
 - Apprentissage de nouvelles connaissances
 - Capacité de s'organiser
 - Capacité d'adaptation
 - Développement social
 - Confiance en soi
 - Écriture
 - Articulation
 - Équilibre
- Autre : _____

112. Est-ce que l'enfant est exempté des cours d'éducation physique?

- Oui
- Non

FONCTIONNEMENT ACTUEL

113. Est-ce que l'enfant a des peurs?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #114.

113.1. Si oui, précisez lesquelles.

114. Est-ce que l'enfant est capable d'exprimer clairement ses peurs?

- Oui
- Non

115. Est-ce que l'enfant a des tics, des gestes difficiles à contrôler?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #116.

115.1. Si oui, précisez lesquels.

116. Est-ce que l'enfant a des manies, des habitudes particulières ou des comportements répétitifs?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #117.

116.1. Si oui, précisez lesquels.

117. Est-ce que l'enfant présente une méfiance inhabituelle?

- Oui
- Non

118. Est-ce que l'enfant semble davantage vivre dans son imaginaire que dans la réalité?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #119.

118.1. Si oui, expliquez. _____

119. Est-ce que l'enfant est sensible à des bruits particuliers ou à des textures particulières?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #120.

119.1. Si oui, précisez lesquels. _____

120. Est-ce que l'enfant présente une difficulté à s'adapter aux changements de routine?

- Oui
- Non

121. Est-ce que l'enfant présente une bonne capacité de gestion de ses émotions et de ses comportements?

- Oui
- Non

122. Selon vous, quel pourcentage est représentatif du niveau d'obéissance de l'enfant? _____ %

123. Est-ce que l'enfant a des orthèses?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #124.

123.1. Si oui, est-ce que l'enfant les porte?

- Oui
- Non

123.1.1. S'il ne les porte pas, quelles sont les raisons justifiant son choix?

124. Est-ce que l'enfant a des difficultés à se déplacer dans les escaliers?

- Oui
- Non

125. Est-ce que ces déficits sont apparents?

- Oui
- Non

126. Sur l'échelle suivant, 1 étant « Très peu apparents » et 7 étant « Très apparents », encerclez le chiffre représentant le mieux le degré d'apparence des déficits de l'enfant.

1 2 3 4 5 6 7

Appendice D
Questionnaire sociodémographique – version enseignant (e)

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Version enseignant(e)

1. Quelle est la formation que vous avez reçue?

2. Avez-vous reçu une formation directement en lien avec l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #3.

2.1. Si oui, considérez-vous que cette formation répondait bien à vos besoins?

- Oui
- Non

2.2. Y a-t-il des informations que vous auriez aimé connaître lors de cette formation que vous n'avez pas eues?

- Oui
- Non

2.2.1. Si oui, lesquelles?

2.3. Croyez-vous que cette formation a eu un impact positif au niveau de votre rôle concernant l'intégration de l'enfant?

- Oui
- Non

2.3.1. Si oui, en quoi cela a été positif?

3. Si non, considérez-vous qu'une telle formation aurait été avantageuse au niveau de votre rôle concernant l'intégration scolaire de l'enfant?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #4.

3.1. Si oui, en quoi cela aurait été bénéfique?

4. Depuis combien de temps enseignez-vous? _____

5. Combien d'élèves y a-t-il dans votre classe cette année? _____

6. Aviez-vous déjà eu un enfant atteint de l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay dans votre classe auparavant?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #7.

Si oui, à combien de reprises cela est-il arrivé ? _____

7. Quelles sont les caractéristiques de votre classe cette année (ex. agité, beaucoup de cas difficiles, calme, etc.)?

8. Combien d'élèves avec des besoins particuliers avez-vous dans votre classe?

Appendice E
Questionnaire sociodémographique – version intervenant(e)

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Version intervenant(e)

1. Quelle est la formation que vous avez reçue?

2. Avez-vous reçu une formation directement en lien avec l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #3.

2.1. Si oui, considérez-vous que cette formation répondait bien à vos besoins?

- Oui
- Non

2.2. Y a-t-il des informations que vous auriez aimé connaître lors de cette formation que vous n'avez pas eues?

- Oui
- Non

2.2.1 Si oui, lesquelles?

2.3. Croyez-vous que cette formation a eu un impact positif au niveau de votre rôle concernant l'intégration de l'enfant?

- Oui
- Non

2.3.1. Si oui, en quoi cela a été positif?

3. Si non, considérez-vous qu'une telle formation aurait été avantageuse au niveau de votre rôle concernant l'intégration scolaire de l'enfant?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #4.

3.1. Si oui, en quoi cela aurait été bénéfique?

4. Combien d'années d'expérience avez-vous? _____

5. Combien d'enfants suivez-vous présentement? _____

6. Aviez-vous déjà suivi un enfant atteint d'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay auparavant?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #7.

Si oui, à combien de reprises cela est-il arrivé? _____

7. À quelle fréquence rencontrez-vous l'enfant? _____

Appendice F
Questionnaire de connaissances sur l'ARSCS

Connaissances sur l'ataxie récessive spastique Charlevoix-Saguenay (ARSCS)

Pour chacune des questions, n'encerclez qu'une seule réponse selon ce que vous croyez être juste.

Historique, définitions et prévalences

1. En quelle année l'ARSCS fut décrite pour la première fois?

- A) 1921
- B) 1947
- C) 1978
- D) 1994

2. Vrai ou Faux? Cette maladie atteint davantage les garçons que les filles.

- A) Vrai
- B) Faux

3. Parmi les choix suivants, lequel représente le mieux le nombre de cas d'ARSCS diagnostiqués actuellement dans la région du Saguenay-Lac-St-Jean?

- A) 10 cas
- B) 100 cas
- C) 500 cas
- D) 1000 cas

4. Le terme « ataxie » fait référence à :

- A) un manque d'équilibre à la marche.
- B) un manque de coordination des mouvements volontaires.
- C) une faiblesse musculaire.

5. Vrai ou Faux? Chez les individus atteints de l'ARSCS, la moelle épinière est rarement affectée, ce sont principalement les nerfs périphériques et d'autres organes du corps qui le sont.

- A) Vrai
- B) Faux

Transmission et génétique

6. Vrai ou Faux ? L'ARSCS résulte de la forte consanguinité retrouvée dans ces deux régions (Charlevoix et Saguenay-Lac-St-Jean).

- A) Vrai
- B) Faux

7. Vrai ou Faux? Un individu peut être porteur du gène défectueux relatif à l'ARSCS sans savoir qu'il est porteur de ce gène et ainsi donner naissance à un enfant atteint de la maladie.

- A) Vrai
- B) Faux

8. Cette maladie se retrouve principalement chez les gens originaires des régions du Saguenay-Lac-St-Jean et de Charlevoix. Parmi les proportions suivantes, laquelle représente le mieux la proportion d'individus porteurs du gène responsable de la maladie?

- A) 1/5
- B) 1/22
- C) 1/48
- D) 1/124

9. Vrai ou Faux? En 2000, une équipe de chercheurs québécois fit la découverte du gène SACS se trouvant sur le chromosome 13.

- A) Vrai
- B) Faux

10. Vrai ou Faux? Une personne atteinte de l'ARSCS peut avoir des enfants non atteints si le partenaire de la personne atteinte n'est pas porteur.

- A) Vrai
- B) Faux

11. Vrai ou Faux ? L'ARSCS est une maladie « récessive », cela signifie donc que lorsque l'un des parents est porteur du gène défectueux, l'enfant de ce dernier sera nécessairement atteint de cette maladie.

- A) Vrai
- B) Faux

12. Complétez les trous manquants à l'aide des choix se trouvant entre parenthèses. Lorsque les deux parents sont porteurs du gène, et ce pour chaque grossesse, ils ont une probabilité de _____ (0%, 25%, 50%, 75%, 100%) d'avoir un enfant non porteur du gène, une probabilité de _____ (0%, 25%, 50%, 75%, 100%) d'avoir un enfant porteur mais non atteint et une probabilité de _____ (0%, 25%, 50%, 75%, 100%) d'avoir un enfant porteur et atteint de la maladie.

Évolution et symptômes

13. Vrai ou Faux? L'ARSCS affecte grandement les capacités intellectuelles des personnes atteintes.

- A) Vrai
- B) Faux

14. Vrai ou Faux ? En vieillissant (environ vers la trentaine), il est fréquent de retrouver des problèmes urinaires chez les personnes atteintes d'ARSCS.

- A) Vrai
- B) Faux

15. Vrai ou Faux? De façon générale, l'apprentissage de la marche est retardé vers l'âge de 18 mois chez les personnes atteintes de l'ARSCS. Dès lors il est possible de constater un manque d'équilibre duquel découle des chutes fréquentes.

- A) Vrai
- B) Faux

16. Vrai ou Faux ? Ce n'est que chez très peu de personnes atteintes de l'ARSCS qu'un symptôme appelé « spasticité » est retrouvé.

- A) Vrai
- B) Faux

17. Vrai ou Faux ? L'ARSCS est une maladie qui débute à la naissance et évolue rapidement d'où l'utilisation précoce d'une canne.

- A) Vrai
- B) Faux

18. Vrai ou Faux? Lorsque la maladie est diagnostiquée à un jeune âge chez la personne et qu'un bon traitement lui est administré, la personne peut se voir guérir en totalité.

- A) Vrai
- B) Faux

19. Vrai ou Faux ? L'espérance de vie des personnes atteintes de l'ARSCS n'est que légèrement inférieure à celle de la population en général.

- A) Vrai
- B) Faux

20. Vrai ou Faux ? Aucun médicament permettant d'améliorer les symptômes n'existe à l'heure actuelle.

- A) Vrai
- B) Faux

21. Vrai ou Faux ? Il existe des exercices d'étirements qui peuvent être très bénéfiques (ils viennent diminuer la raideur dans les différents membres) lorsque la personne atteinte de l'ARSCS les effectue.

- A) Vrai
- B) Faux

Impacts sur le quotidien (par exemple, sur les plans moteur et scolaire)

22. Vrai ou Faux? Une perte d'autonomie progressive est observable chez les individus atteints de l'ARSCS, il demeure toutefois possible pour la majorité de ceux-ci de conduire une automobile pendant plusieurs années malgré la présence d'une déficience physique.

- A) Vrai
- B) Faux

23. Vrai ou Faux? Pour une grande partie de leur vie, les personnes atteintes de l'ARSACS sont autonomes.

- A) Vrai
- B) Faux

24. Vrai ou Faux? L'ARSCS est une maladie qui n'influence que très peu la qualité de la calligraphie du jeune atteint.

- A) Vrai
- B) Faux

25. Vrai ou Faux? L'ARSCS est une maladie qui amène une lenteur considérable au niveau de la transcription.

- A) Vrai
- B) Faux

26. Vrai ou Faux? Le jeune atteint de l'ARSCS éprouve des difficultés à participer aux cours réguliers d'éducation physique entre autres en raison de sa grande fatigabilité.

- A) Vrai
- B) Faux

27. Parmi les pourcentages suivants, lequel représente le mieux celui des jeunes atteints de l'ARSCS présentant des difficultés d'apprentissage?

- A) 5%
- B) 20%
- C) 50%
- D) 80%

28. Vrai ou Faux? Les difficultés scolaires retrouvées chez certains jeunes atteints de l'ARSCS pourraient être expliquées par des facteurs allant au-delà de la présence de troubles moteurs.

- A) Vrai
- B) Faux

29. Vrai ou Faux? Les difficultés d'apprentissage présentes chez une certaine proportion des jeunes atteints de l'ARSCS s'expliquent par la présence d'un déficit intellectuel.

- A) Vrai
- B) Faux

30. Vrai ou Faux? Un jeune atteint de l'ARSCS voit sa participation à certaines activités restreintes par sa maladie. Ceci peut entraîner chez lui certaines difficultés à se faire accepter et intégrer par ses pairs.

- A) Vrai
- B) Faux

Appendice G

Questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles

Questionnaire d'attitudes envers les personnes avec des différences fonctionnelles

Cette échelle vise à récolter votre opinion sur diverses propositions concernant les personnes ayant une incapacité. Puisqu'il serait difficile et long de vous questionner sur chacune des propositions pour toutes les incapacités possibles, elles ont été regroupées. Les 3 groupes (incapacités physiques (P), incapacités sensorielles (S) et incapacités mentales (M)) sont décrits à la première page de ce document. Veuillez vous y référer si vous en avez besoin. Donner votre opinion pour chacun de ces groupes en vous servant des instructions ci-dessous.

Instructions: répondez à chacune des propositions en utilisant le système ci-dessous.

Très fortement en accord: +3

Très fortement en désaccord: -3

Fortement en accord: +2

Fortement en désaccord: -2

En accord: +1

En désaccord: -1

Par exemple, si vous êtes très fortement en accord avec une proposition pour un des trois groupes mentionnés, écrivez +3 sur la ligne correspondante; mais si vous êtes fortement en désaccord, écrivez-y -2, etc.

Exemple: 25. Les personnes ayant une incapacité (...)

P: ___ +1 ___ S: ___ -1 ___ M: ___ -2 ___

Répondez de votre mieux à chaque proposition et pour chaque groupe. Allez-y rapidement, mais attentivement. Ne passez pas trop de temps sur un item; essayez de répondre et de passer au prochain.

C'est parti !

1. Les enfants ayant une incapacité ne devraient pas avoir accès à l'éducation publique gratuite.

P: _____ S: _____ M: _____

2. Les personnes ayant une incapacité sont plus susceptibles d'avoir des accidents que d'autres personnes.

P: _____ S: _____ M: _____

3. Un individu ayant une incapacité n'est pas capable de prendre des décisions morales.

P: _____ S: _____ M: _____

4. On devrait empêcher les personnes ayant une incapacité d'avoir des enfants.

P: _____ S: _____ M: _____

5. Les personnes ayant une incapacité devraient avoir la permission de vivre où et de la façon dont ils choisissent de le faire.

P: _____ S: _____ M: _____

6. Des habitations adéquates pour les personnes ayant une incapacité ne sont ni trop coûteuses et ni trop difficiles à construire.

P: _____ S: _____ M: _____

7. Les programmes de réhabilitation pour les personnes ayant une incapacité sont trop coûteux à pratiquer.

P: _____ S: _____ M: _____

8. Les personnes ayant une incapacité sont, de bien des façons, comme des enfants.

P: _____ S: _____ M: _____

9. Les personnes ayant une incapacité ont seulement besoin de l'environnement et de l'occasion propices pour développer et exprimer des tendances criminelles.

P: _____ S: _____ M: _____

10. Les adultes ayant une incapacité devraient être placés en institution sans leur consentement après leur arrestation.

P: _____ S: _____ M: _____

11. La plupart des personnes ayant une incapacité désirent travailler.

P: _____ S: _____ M: _____

12. Les individus ayant une incapacité sont capables de s'adapter à la vie hors de l'environnement d'une institution.

P: _____ S: _____ M: _____

13. Il ne devrait pas être interdit aux personnes ayant une incapacité d'obtenir un permis de conduire.

P: _____ S: _____ M: _____

14. Les personnes ayant une incapacité devraient vivre avec d'autres ayant des incapacités semblables.

P: _____ S: _____ M: _____

15. Les réglementations de zones habitables ne devraient pas discriminer contre les personnes ayant une incapacité en interdisant des habitations communautaires dans les quartiers résidentiels.

P: _____ S: _____ M: _____

16. La possibilité d'obtenir un emploi rémunéré devrait être donnée aux personnes ayant une incapacité.

P: _____ S: _____ M: _____

17. Les enfants ayant une incapacité en salles de classes régulières ont un effet défavorable sur les autres enfants.

P: _____ S: _____ M: _____

18. Un simple travail répétitif est approprié pour les personnes ayant une incapacité.

P: _____ S: _____ M: _____

19. Les personnes ayant une incapacité démontrent un profil de personnalité hors du commun.

P: _____ S: _____ M: _____

20. Des possibilités d'emploi égales devraient être disponibles pour les personnes ayant une incapacité.

P: _____ S: _____ M: _____

21. Des lois qui empêchent les employeurs de discriminer contre les personnes ayant une incapacité devraient être passées.

P: _____ S: _____ M: _____

22. Les personnes ayant une incapacité pratiquent des activités sexuelles bizarres et hors du commun.

P: _____ S: _____ M: _____

23. Les employés ayant une incapacité devraient au moins recevoir le salaire minimum déterminé pour leur travail.

P: _____ S: _____ M: _____

24. On peut s'attendre à ce que les individus ayant une incapacité trouvent leur place dans une société compétitive.

P: _____ S: _____ M: _____

Appendice H
Questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire

Questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire

Cette échelle vise à récolter votre opinion sur diverses propositions concernant l'intégration. Les 3 groupes - incapacités physiques (P), incapacités sensorielles (S) et incapacités mentales (M) - sont décrits sur la 1ère page de ce document. Veuillez vous y référer si vous en avez besoin. Donner votre opinion pour chacun de ces groupes en vous servant des instructions ci-dessous.

Instructions: répondez à chacune des propositions en utilisant ce système.

Très fortement en accord: +3 Très fortement en désaccord: -3

Fortement en accord: +2 Fortement en désaccord: -2

En accord: +1 En désaccord: -1

Par exemple, si vous êtes très fortement en accord avec une proposition pour un des trois groupes mentionnés, écrivez +3 sur la ligne correspondante au groupe; mais si vous êtes fortement en désaccord, écrivez-y -2, etc.

Exemple: 31. Les enfants ayant une incapacité (...)

P: +3 S: -1 M: +1

Répondez de votre mieux à chaque proposition et pour chaque groupe. Allez-y rapidement, mais attentivement. Ne passez pas trop de temps sur un item; essayez de répondre et de passer au prochain.

C'est parti !

1. La présence d'un enfant ayant une incapacité dans la salle de classe régulière réduit l'efficacité de l'enseignement et de l'apprentissage.

P: _____ S: _____ M: _____

2. Les classes régulières aident à préparer les enfants ayant une incapacité à vivre dans un monde intégré.

P: _____ S: _____ M: _____

3. Les élèves ayant une incapacité échouent à faire des progrès adéquats lorsqu'ils sont intégrés dans les classes régulières.

P: _____ S: _____ M: _____

4. Le temps d'attention plus court de certains élèves ayant une incapacité les empêche de bénéficier d'un placement dans une salle de classe régulière.

P: _____ S: _____ M: _____

5. Les salles de classes spéciales indépendantes ne peuvent pas pourvoir aux besoins sociaux des enfants ayant une incapacité.

P: _____ S: _____ M: _____

6. Se faire placer dans une classe spéciale donne l'impression aux enfants ayant une incapacité d'être négligés et rejetés.

P: _____ S: _____ M: _____

7. Les problèmes potentiels associés au fait d'être placé en classe régulière pour l'élève ayant une incapacité – tel que d'être plus conscient de son incapacité – sont surpassés par le stigmate associé avec un placement en classe spéciale.

P: _____ S: _____ M: _____

8. L'enfant ayant une incapacité ne peut pas gérer les défis d'une classe régulière aussi bien qu'un enfant ayant toutes ses capacités.

P: _____ S: _____ M: _____

9. Les enfants ayant une incapacité ne sont pas dérangés beaucoup par leurs différences à moins qu'ils ne soient confrontés à des enfants ayant toutes leurs capacités.

P: _____ S: _____ M: _____

10. L'intégration en classes régulières d'enfants ayant une incapacité mène à la perturbation des routines habituelles de la classe.

P: _____ S: _____ M: _____

11. Le contact avec les enfants ayant une incapacité en classes régulières aide les enfants sans incapacité à s'apercevoir que leurs propres problèmes ne sont pas uniques.

P: _____ S: _____ M: _____

12. Placer des enfants ayant une incapacité dans une salle de classe régulière accentue les différences entre eux et leurs collègues sans incapacité.

P: _____ S: _____ M: _____

13. Les classes spéciales pour les enfants ayant une incapacité ne favorisent pas le développement du désir de réussir.

P: _____ S: _____ M: _____

14. Les enfants placés dans des classes spéciales indépendantes ont plus de chance d'être perçus comme différents, contrairement à quand ils sont placés dans des classes régulières.

P: _____ S: _____ M: _____

15. Le fait qu'ils soient placés dans une classe spéciale mène à un éloignement entre les enfants ayant une incapacité et les enfants ayant toutes leurs capacités.

P: _____ S: _____ M: _____

16. L'enfant ayant une incapacité placé dans une salle de classe régulière demande trop d'attention et de temps à l'enseignant(e).

P: _____ S: _____ M: _____

17. Le fait d'être placé dans une classe spéciale entraîne une perte d'estime de soi chez les élèves ayant une incapacité.

P: _____ S: _____ M: _____

18. Lorsque placés dans une classe régulière, les enfants ayant une incapacité démontrent un comportement inapproprié.

P: _____ S: _____ M: _____

19. Intégrer les enfants ayant une incapacité dans le système d'éducation régulier contribue à des modes de comportements négatifs de la part des enfants sans incapacité.

P: _____ S: _____ M: _____

20. La présence d'un enfant ayant une incapacité dans une salle de classe régulière empêche la progression de leurs collègues sans incapacité.

P: _____ S: _____ M: _____

21. La ségrégation des enfants ayant une incapacité en éducation leur donne une vision déformée de la réalité qui aggrave leur situation de handicap.

P: _____ S: _____ M: _____

22. La ségrégation des enfants ayant une incapacité dans des classes spéciales contribue au phénomène de « fait accompli » qui se produit quand les enfants sont étiquetés.

P: _____ S: _____ M: _____

23. Le statut social des enfants ayant une incapacité tel que perçu par leurs collègues sans incapacité sera rehaussé par l'intermédiaire de leurs interactions dans les salles de classes régulières.

P: _____ S: _____ M: _____

24. Dans les classes spéciales, l'accent est placé plus sur l'incapacité que sur la capacité.

P: _____ S: _____ M: _____

25. L'intégration d'enfants ayant une incapacité avec des enfants ayant toutes leurs capacités fournit des modèles à émuler aux enfants ayant une incapacité.

P: _____ S: _____ M: _____

26. La gamme de capacités auxquelles fait face un(e) enseignant(e) régulier(e) quand les élèves ayant une incapacité sont présents dans la classe, réduit l'efficacité de l'enseignant(e).

P: _____ S: _____ M: _____

27. Les enfants ayant une incapacité ne peuvent pas profiter grandement de l'enseignement régulier.

P: _____ S: _____ M: _____

28. La ségrégation des enfants ayant une incapacité libère les élèves ayant toutes leurs capacités des restrictions qu'on leur impose quand ils sont mis en interaction avec les enfants ayant une incapacité.

P: _____ S: _____ M: _____

29. Les enfants ayant une incapacité placés dans des classes spéciales ont des attitudes plus négatives par rapport à l'école quand on les compare à ceux placés dans des classes régulières.

P: _____ S: _____ M: _____

30. Vu leur manque de contrôle d'eux-mêmes, il est déconseillé d'intégrer les enfants ayant une incapacité en classe régulière.

P: _____ S: _____ M: _____

Appendice I
Échelle d'attitude du professeur envers l'enfant (APE)

L'échelle d'attitude du professeur envers l'enfant(APE)

bon ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ mauvais

malhonnête ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ honnête

agréable ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ désagréable

agité ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ calme

docile ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ entêté

sérieux ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ étourdi

travaillant ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ paresseux

désobéissant ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ obéissant

effronté ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ poli

sociable ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ batailleur

négligeant ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ soigneux

performant ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ non performant

immature ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ mature

créateur ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ non créateur

non coopératif ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ coopératif

attrayant ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ non attrayant

malheureux ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ heureux

tenace ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ : ____ instable

Appendice J
Guide d'entrevue semi-structurée – version parent

Questions ouvertes sur l'expérience vécue par le répondant face à l'enfant atteint d'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay

APRÈS LA NAISSANCE

Pouvez-vous me décrire ce qui s'est passé après la naissance (description des faits)?

1. Est-ce que vous vous étiez rendu compte que quelque chose n'allait pas avant d'apprendre le problème de votre enfant?

- Oui
- Non

1.1. Si oui, en aviez-vous parlé à un professionnel?

- Oui
- Non

1.1.1. Si oui, avez-vous eu l'impression d'être écouté?

2. En avez-vous discuté avec votre conjoint (pensées, sentiments)?

- Oui
- Non

2.1. Si oui, de quoi avez-vous fait mention? Comment avez-vous perçu la réaction de l'autre?

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC ET LE PROFESSIONNEL

3. Pensez-vous que la façon dont le diagnostic vous a été annoncé a influencé votre perception de la maladie?

- Oui
- Non

4. Est-ce que vous êtes satisfaits des informations qui vous ont été fournies lors de l'annonce du diagnostic?

- Oui
- Non

5. Est-ce que vous vous sentiez soutenu par le professionnel qui vous a annoncé le diagnostic?

- Oui
- Non

6. Comment avez-vous réagi quand le professionnel vous a annoncé le diagnostic?

L'INFORMATION

Pouvez-vous me décrire l'information que vous avez reçue concernant le syndrome lors de l'annonce?

7. Quelles informations concernant le problème de votre enfant (pronostic, traitement, etc.) avez-vous reçues lors de l'annonce?

8. Par qui et quand avez-vous reçu l'information? Qui était présent à ce moment?

9. Comment avez-vous perçu l'information reçue?

- L'information était-elle suffisante? (Avez-vous senti que vous aviez suffisamment d'informations à ce moment?)
- L'information était-elle compréhensible?
- L'information était-elle trop technique (vocabulaire employé)?
- L'information était-elle facile à retenir?

10. Avez-vous eu l'occasion de poser des questions lors de l'annonce?

11. Avez-vous reçu de l'information écrite?

- Oui
- Non

12. À ce moment là, avez-vous eu l'impression de combler vos besoins d'informations?

- Oui
- Non

13. Sur une échelle de 1 à 5, 1 signifiant aucune satisfaction et 5 représentant une satisfaction complète, comment décririez-vous votre satisfaction face aux informations reçues?

1 2 3 4 5

14. Voulez-vous tout savoir sur la maladie ou non? Voulez-vous connaître le développement futur de l'enfant ou vous préfériez garder une certaine incertitude? Et votre conjoint?

15. De quelle façon croyez-vous que cette nouvelle connaissance a pu modifier votre façon de voir la situation?

CONNAISSANCES PRÉALABLES ET CROYANCES

Pouvez-vous me décrire votre connaissance de la maladie avant l'annonce du diagnostic?

16. Aviez-vous déjà entendu parler de cette maladie?

- Oui
- Non

17. Connaissiez vous des personnes atteintes, soit dans votre famille ou autre?

- Oui
- Non

17.1. Si oui, précisez :

18. Que connaîtiez-vous de cette maladie?

19. En quoi cette connaissance était-elle semblable ou différente de l'information reçue?

LE SOUTIEN

Pouvez-vous me décrire le soutien que vous avez reçu suite à l'annonce du diagnostic?

20. Qui vous a le plus soutenu (le médecin, une infirmière, famille, ami etc.)?

21. Comment avez-vous perçu le soutien offert par l'équipe médicale?

22. Auriez-vous eu besoin de plus de soutien de la part de l'équipe médicale?

- Oui
- Non

23. Sur une échelle de 1 à 5, 1 signifiant aucune satisfaction et 5 représentant une satisfaction complète, comment décririez-vous votre satisfaction face au soutien reçu par l'équipe médicale?

1 2 3 4 5

24. Comment avez-vous perçu le soutien reçu de votre famille et de vos amis proches?

25. Comment avez-vous soutenu votre conjoint et comment vous a-t-il soutenu?

BESOINS

Pouvez-vous me décrire les besoins que vous et votre conjoint aviez au moment de l'annonce du diagnostic?

26. Mis à part peut-être un besoin d'information ou de soutien, aviez-vous d'autres besoins à ce moment-là ?

- Oui
- Non

26.1. Si oui, lesquels?

27. Avez-vous eu l'impression d'avoir réussi à combler vos besoins?

- Oui
- Non

27.1. Si oui, comment avez-vous comblé vos besoins? Si non, comment vous auriez pu combler vos besoins? Et votre conjoint?

28. Aujourd'hui, avez-vous toujours les mêmes besoins?

- Oui
- Non

28.1. Si oui, comment faites-vous pour les combler? Si non, qu'est-ce qui a changé? Et votre conjoint?

29. Aujourd'hui, pensez-vous que votre conjoint a les mêmes besoins?

- Oui
- Non

29.1 Si oui, comment fait-il pour les combler? Si non, qu'est-ce que vous pensez qui a changé chez lui?

30. Y a-t-il des choses que vous auriez aimé que votre conjoint fasse pour vous, à ce moment-là? Et maintenant?

31. Y a-t-il des choses que vous auriez aimé faire pour votre conjoint, à ce moment-là? Et maintenant?

EMOTIONS

Pouvez-vous exprimer ce que vous avez vécu (émotions et sentiments) depuis que vous avez appris que votre enfant avait une maladie dégénérative?

32. Quels émotions et sentiments avez-vous vécu depuis l'annonce du diagnostic (colère, tristesse, déni, etc.)? Et maintenant?

33. Avez-vous eu l'impression d'avoir eu un deuil à vivre?

34. Quelles étaient vos plus grandes craintes quant au problème de votre enfant?

35. Quels émotions et sentiments votre conjoint a-t-il vécus?

STRATEGIES D'ADAPTATION

Pouvez-vous décrire vos différentes façons de réagir aux problèmes et aux situations (lien entre la perception de l'expérience de l'annonce et les comportements)?

36. Suite à l'annonce du diagnostic, comment avez-vous réagi (retrait, recherche d'informations, etc.)?

37. En quoi votre façon de réagir face au diagnostic a-t-elle été semblable ou différente de votre façon habituelle de réagir au stress (votre façon habituelle de réagir dans une situation stressante)?

38. Avez-vous eu des malaises physiques suite à l'annonce du diagnostic de votre enfant?

Oui

Non

38.1. À quoi attribuez-vous ces malaises?

39. Comment avez-vous perçu la réaction de votre conjoint, suite à l'annonce?

40. En quoi cette façon de réagir face au diagnostic a-t-elle été semblable ou différente de sa façon habituelle de réagir au stress.

41. Avez-vous reçu un suivi? Et votre conjoint?

Oui

Non

41.1. Si oui, quel était le suivi reçu et par qui? (vous l'a-t-on offert ou avez-vous demandé de l'aide)?

41.2. Si non, quelle aide auriez-vous aimé recevoir?

42. Comment ont réagi vos autres enfants? (s'il y a lieu)

43. Comment a réagi votre entourage? (famille, proche)

IMPACTS

Pouvez-vous décrire les changements dans l'ensemble de votre vie suite au diagnostic?

44. Sur le plan personnel? (votre santé, votre travail, etc.)

45. Sur le plan conjugal?

46. Sur le plan familial?

47. Sur le plan financier?

INFORMATIONS RELATIVES À L'INTÉGRATION SCOLAIRE

Décrire leur besoin d'information en rapport avec le problème et la prise en main de la situation.

48. Jusqu'à présent, êtes-vous satisfaits de l'information reçue?

49. Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus? Qu'est ce que vous trouvez le plus difficile maintenant?

50. Selon vous, qu'est-ce qui préoccupe le plus votre conjoint? (Selon vous, qu'est-ce qui est le plus difficile pour votre conjoint?)

AUJOURD'HUI

51. Comment décririez-vous le développement actuel de votre enfant?

52. Comment percevez-vous l'aspect dégénératif de la maladie de votre enfant?

53. Comment entrevoyez-vous le futur?

54. Et votre conjoint, comment il l'entrevoit?

L'ENFANT

55. Décrivez l'enfant en quelques mots.

55.1. Aspects positifs :

55.2. Aspects négatifs :

56. Est-ce que vous avez constaté des changements de personnalité qui vous inquiètent chez l'enfant?

- Oui
- Non

56.1. Si oui, décrivez les changements de personnalité constatés :

56.2. Depuis combien de temps cela dure-t-il?

56.3. Est-ce que les changements de personnalité constatés concordent avec un événement en particulier ?

Oui

Non

56.3.1. Si oui, précisez.

57. En comparaison avec les enfants de son âge, encercllez le chiffre sur l'échelle suivante représentant le mieux l'enfant.

Est-ce que l'enfant est ...

	Beaucoup moins	Un peu moins	À peu près pareil	Un peu plus	Beaucoup plus
	1	2	3	4	5
57.1. Impulsif ?	1	2	3	4	5
57.2. Généreux ?	1	2	3	4	5
57.3. Attentif aux autres ?	1	2	3	4	5
57.4. Expressif ?	1	2	3	4	5
57.5. Sage ?	1	2	3	4	5
57.6. Opposant ?	1	2	3	4	5
57.7. Vantard ?	1	2	3	4	5
57.8. Timide ?	1	2	3	4	5
57.9. Responsable ?	1	2	3	4	5
57.10. Casse-cou ?	1	2	3	4	5
57.11. Perfectionniste ?	1	2	3	4	5
57.12. Agressif ?	1	2	3	4	5
57.13. Sérieux ?	1	2	3	4	5
57.14. Mature ?	1	2	3	4	5
57.15. Actif ?	1	2	3	4	5
57.16. Excitable ?	1	2	3	4	5
57.17. Anxieux ?	1	2	3	4	5
57.18. Curieux ?	1	2	3	4	5
57.19. Sociable ?	1	2	3	4	5
57.20. Dépressif ?	1	2	3	4	5
57.21. Maladroit ?	1	2	3	4	5
57.22. Enthousiaste ?	1	2	3	4	5
57.23. Géné ?	1	2	3	4	5
57.24. Populaire ?	1	2	3	4	5
57.25. Rejeté ?	1	2	3	4	5

RELATIONS FAMILIALES

58. Comment est la relation entre l'enfant et son père ?

59. Comment est la relation entre l'enfant et sa mère?

60. Comment est la relation entre l'enfant et ses frères et sœurs (ou demi-frère, demi-sœur)?

61. Comment est la relation entre l'enfant et ses grands-parents?

RELATIONS SOCIALES

62. Est-ce que l'enfant s'entend bien avec les enfants de son âge ? Quel type de relation entretient-il avec ces derniers?

63. Quelles sont les réactions des autres enfants face à l'enfant?

64. Selon vous, comment les autres élèves de la classe perçoivent cet enfant?

ÉDUCATION DE L'ENFANT

65. Est-ce que la façon d'éduquer l'enfant est un sujet de désaccord entre les parents?

66. Selon vous, quel est l'adulte ayant le plus d'autorité sur l'enfant?

INTÉGRATION SCOLAIRE DE L'ENFANT

67. Que pensez-vous de l'intégration scolaire de l'enfant en classe régulière?

68. Selon vous, quels sont les aspects positifs à l'intégration d'un enfant atteint d'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay dans une classe régulière?

69. Selon vous, quels sont les aspects négatifs à l'intégration d'un enfant atteint d'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay dans une classe régulière?

70. Faites moi une description de ce que vous considérez comme étant une intégration idéale (besoins, informations, services, intervenants, implications, etc.).

71. Quelles sphères sont, selon vous, les plus difficiles au niveau de l'intégration scolaire?

72. Quelles sphères sont, selon vous, les plus faciles au niveau de l'intégration scolaire?

73 Selon vous, quelles informations devraient être transmises à l'enseignant(e) de l'enfant avant la rentrée scolaire?

74. Selon vous, quel est le rôle principal de l'intervenant dans l'intégration scolaire de l'enfant?

75. Selon vous, quel est le rôle principal de l'enseignant dans l'intégration scolaire de l'enfant?

76. En tant que parents, de quelle façon croyez-vous que vous devriez vous impliquer afin de maximiser l'intégration scolaire de votre enfant?

77. Encerclez sur l'échelle suivante le chiffre représentant le mieux le niveau d'intégration scolaire de l'enfant, 1 signifiant une très mauvaise intégration scolaire et 7 une très bonne intégration scolaire.

1 2 3 4 5 6 7

VOUS

78. Qu'est-ce qui vous rend le plus mal à l'aise dans votre relation avec l'enfant?

79. En quoi cette expérience (avoir un enfant atteint de cette maladie) est positive pour vous?

80. En quoi cette expérience (avoir un enfant atteint de cette maladie) est négative pour vous?

AUTRE

81. Est-ce qu'il y a d'autres informations, qui selon vous, seraient pertinentes?

Appendice K

Guide d'entrevue semi-structurée – version enseignant(e) et intervenant(e)

Questions ouvertes sur l'expérience vécue par le répondant face à l'enfant atteint d'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay

L'ENFANT

1. Décrivez l'enfant en quelques mots.

1.1. Aspects positifs :

1.2. Aspects négatifs :

2. Dernièrement, est-ce que vous avez constaté des changements de personnalité qui vous inquiètent chez l'enfant?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question #3.

2.1. Si oui, décrivez les changements de personnalité constatés.

2.2. Depuis combien de temps cela dure-t-il ?

2.3. Est-ce que les changements de personnalité constatés concordent avec un événement en particulier ?

- Oui
- Non

2.3.1. Si oui, précisez :

3. En comparaison avec les enfants de son âge, encerclez le chiffre sur l'échelle suivante représentant le mieux l'enfant.

Est-ce que l'enfant est ...

	Beaucoup moins	Un peu moins	À peu près pareil	Un peu plus	Beaucoup plus
	1	2	3	4	5
3.1. Impulsif ?	1	2	3	4	5
3.2. Généreux ?	1	2	3	4	5
3.3. Attentif aux autres ?	1	2	3	4	5
3.4. Expressif ?	1	2	3	4	5
3.5. Sage ?	1	2	3	4	5
3.6. Opposant ?	1	2	3	4	5
3.7. Vantard ?	1	2	3	4	5
3.8. Timide ?	1	2	3	4	5
3.9. Responsable ?	1	2	3	4	5
3.10. Casse-cou ?	1	2	3	4	5
3.11. Perfectionniste?	1	2	3	4	5
3.12. Agressif ?	1	2	3	4	5
3.13. Sérieux ?	1	2	3	4	5
3.14. Mature ?	1	2	3	4	5
3.15. Actif ?	1	2	3	4	5
3.16. Excitable ?	1	2	3	4	5
3.17. Anxieux ?	1	2	3	4	5
3.18. Curieux ?	1	2	3	4	5
3.19. Sociable ?	1	2	3	4	5
3.20. Dépressif ?	1	2	3	4	5
3.21. Maladroit ?	1	2	3	4	5
3.22. Enthousiaste ?	1	2	3	4	5
3.23. Gêné ?	1	2	3	4	5
3.24. Populaire ?	1	2	3	4	5
3.25. Rejeté ?	1	2	3	4	5

VOS CONNAISSANCES DE LA MALADIE

4. Comment décririez-vous le degré de vos connaissances sur la maladie avant d'avoir l'enfant atteint de la maladie dans votre classe?¹⁹

¹⁹ À l'intervenant, il a plutôt été demandé les questions suivantes : « Est-ce le premier enfant atteint de l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay que vous accompagnez ? » et « Comment décririez-vous le degré de vos connaissances sur la maladie avant d'accompagner l'enfant atteint de la maladie? Et avant de travailler avec une équipe en maladies neuromusculaires? »

5. Comment décririez-vous le degré de vos connaissances présentement?

RELATIONS SOCIALES

6. Est-ce que l'enfant s'entend bien avec les enfants de son âge? Quel type de relation entretient-il avec ces derniers?

7. Quelles sont les réactions des autres élèves dans le groupe face à l'enfant?

8. Selon vous, comment les autres élèves de la classe perçoivent cet enfant?

INTEGRATION SCOLAIRE DE L'ENFANT

9. Est-ce que c'est la première fois que vous avez un enfant atteint de l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay dans votre classe?²⁰

10. Que pensez-vous de l'intégration scolaire de l'enfant en classe régulière?

²⁰ Cette question n'a pas été posée aux intervenants, seulement aux enseignants.

11. Selon vous, quels sont les aspects positifs à l'intégration d'un enfant atteint de l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay dans une classe régulière?

12. Selon vous, quels sont les aspects négatifs à l'intégration d'un enfant atteint de l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay dans une classe régulière?

13. Faites-moi une description de ce que vous considérez comme étant une intégration idéale (besoins, informations, services, intervenants, implications, etc.).

14. Quelles sont les informations que vous auriez aimé savoir concernant la maladie et l'enfant avant la rentrée scolaire?²¹

15. Selon vous, quel est le rôle principal de l'ergothérapeute scolaire dans l'intégration scolaire de l'enfant?²²

²¹ Cette question n'a pas été demandée aux intervenants, seulement aux enseignants. Aux intervenants, il a plutôt été demandé la question suivante : « Selon vous, quelles sont les informations concernant la maladie qui devraient être fournies à l'enseignant de l'enfant avant la rentrée scolaire? ».

²² Cette question n'a pas été demandée aux intervenants, seulement aux enseignants. Aux intervenants, il a plutôt été demandé la question suivante : « Selon vous, quel est le rôle principal de l'intervenant dans l'intégration scolaire de l'enfant? ».

16. Selon vous, de quelle façon les parents devraient s'impliquer afin de maximiser l'intégration scolaire de leur enfant?

17. Selon vous, quels sont vos contraintes face à l'intégration de l'enfant?²³

18. Quelles sphères sont, selon vous, les plus difficiles au niveau de l'intégration scolaire?

19. Quelles sphères sont, selon vous, les plus faciles au niveau de l'intégration scolaire?

20. À votre avis, est-ce que votre niveau de connaissances sur la maladie influence l'intégration de l'enfant dans le groupe? Si oui, de quelle façon?

21. Encerclez sur l'échelle suivante le chiffre représentant le mieux le niveau d'intégration scolaire de l'enfant, 1 signifiant une très mauvaise intégration scolaire et 7 une très bonne intégration scolaire.

1 2 3 4 5 6 7

VOUS

22. Qu'est-ce qui vous rend le plus mal à l'aise dans votre relation avec l'enfant?

²³ Cette question n'a pas été demandée aux intervenants.

23. Afin de maximiser l'intégration de l'enfant dans le groupe, quelle(s) qualité(s) croyez-vous qu'il peut être utile d'avoir?

24. En quoi cette expérience (avoir un enfant atteint de cette maladie dans votre classe) est positive pour vous?²⁴

25. En quoi cette expérience (avoir un enfant atteint de cette maladie dans votre classe) est négative pour vous?²⁵

AUTRE

26. Est-ce qu'il y a d'autres informations, qui selon vous, seraient pertinentes?

²⁴ Pour l'intervenant, la question a légèrement été modifiée comme suit : « En quoi cette expérience (accompagner un enfant atteint de cette maladie dans votre classe) est positive pour vous? ».

²⁵ Pour l'intervenant, la question a légèrement été modifiée comme suit : « En quoi cette expérience (accompagner un enfant atteint de cette maladie dans votre classe) est négative pour vous? ».

Appendice L
Formulaire d'information et de consentement

Centre de santé et de services sociaux
de Jonquière

Clinique des maladies neuromusculaires

Formulaire d'information et de consentement

Titre du projet :

Perceptions et attitudes des différents acteurs impliqués dans l'intégration scolaire des enfants atteints d'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay (ARSACS)

Chercheure responsable du projet de recherche

Chercheure responsable:

Madame Julie Bouchard, PhD, professeure au Département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi.

Co-chercheurs :

- Madame Maud-Christine Chouinard, PhD, professeure au Département de sciences humaines de l'Université du Québec à Chicoutimi.
- Dr Jean Mathieu, neurologue, responsable du groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires (GRIMN)
- Cynthia Gagnon, PhD, Stagiaire post-doctorale, Université de Montréal et membre du GRIMN

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de donner votre accord à votre participation à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheure responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Description du projet

Peu d'études se sont intéressées aux difficultés d'apprentissage vécues par les enfants atteints d'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay (ARSACS). Bien qu'il soit documenté que ces enfants ont une intelligence normale avec des difficultés attentionnelles, mnésiques et de résistance à l'interférence et que la faible estime de soi et l'anxiété élevée ne pouvaient expliquer leurs difficultés scolaires, un désir d'acceptabilité sociale très élevé ressortait pour les jeunes

ARSACS ayant des difficultés d'apprentissage. Étant donné leurs handicaps visibles, les enfants atteints d'ARSACS doivent composer avec les réactions et les attitudes des personnes composant leur environnement (camarades de classe, autres élèves de l'école, professeurs, famille, etc.) face à leur situation.

La réforme de l'éducation incitait les milieux scolaires à intégrer les élèves avec difficultés d'apprentissage (de même que ceux avec des handicaps moteurs légers à modérés) dans les classes régulières. Bien que la majorité des enseignants soient en faveur des intégrations dans les classes ordinaires, ils estiment toutefois que l'intégration idéale n'est pas encore chose faite. Le Conseil supérieur de l'éducation reconnaît que les croyances et les valeurs des intervenants scolaires contribuent à freiner l'inclusion scolaire. L'une des conditions du succès d'une intégration scolaire pourrait être liée aux attitudes des intervenants.

Les attitudes et perceptions des enseignants qui voient entrer dans leur classe ces enfants avec des difficultés motrices évidentes peuvent varier. De plus, les enseignants rapportent souvent se faire imposer des adaptations ou méthodes d'intégration sans que leur point de vue ne soit pris en compte. Cette vision de l'intégration d'un enfant en particulier peut parfois être différente de celle d'un intervenant du milieu de la santé. La perception des parents en lien avec les difficultés scolaires rencontrées par ces enfants peut également s'accorder ou non avec les perceptions des différents intervenants (enseignants, milieu de santé). Cependant, l'objectif de ces deux types de professionnels et des parents restent le même : la réussite scolaire et sociale de l'enfant.

Les objectifs spécifiques de la présente recherche sont :

1. De rencontrer les différents acteurs de l'intégration scolaire des enfants atteints d'ARSACS (professeur, ergothérapeute en milieu scolaire, parent) pour documenter leurs perceptions et attitudes face à ces enfants et leur intégration en classe régulière et pour répertorier les difficultés scolaires qu'ils peuvent vivre dans leur quotidien, les adaptations qui ont été tentées avec ces enfants ainsi que des résultats obtenus suite aux différentes interventions.
2. De fournir des suggestions d'interventions ou d'adaptations par les parents, intervenants, enseignants et ainsi permettre l'élaboration de pratiques intégratives efficaces et innovatrices.

Pour cette étude, nous solliciterons la participation de 15 triades à savoir : un parent, un professeur et un ergothérapeute. La participation de ces trois personnes est essentielle à la réalisation de cette étude.

Déroulement de l'étude

Afin de pouvoir comparer les réponses entre les groupes d'acteurs, les mêmes questionnaires seront utilisés avec différents groupes, parfois avec des tournures de questions légèrement différentes. Lorsque nécessaire, des questions s'adressant spécifiquement à certains groupes sont formulées. Pour chaque groupe, les questions seront posées dans le cadre d'une entrevue semi-structurée individuelle.

Afin de bien documenter les points de vue des différents acteurs, plusieurs questionnaires seront utilisés.

- Le premier consiste en un questionnaire sociodémographique (vous concernant).
- Le deuxième est un questionnaire pour déterminer votre niveau de connaissance sur l'ARSACS et comprend principalement des questions sur les impacts de la maladie dans le quotidien.
- Le troisième questionnaire est une version traduite et adaptée du « Scale of attitude toward disabled persons ».
- Le quatrième questionnaire est une traduction libre du « Mainstreaming Opinionnaire » qui vise à cibler les perceptions des gens envers l'intégration scolaire d'enfants ayant des particularités.
- Le cinquième questionnaire est l'« Attitude du professeur envers l'élève » (APE). Ce questionnaire sera ici adapté pour être utilisé avec les différents groupes d'acteurs.
- Le dernier questionnaire comprend des questions ouvertes sur les expériences vécues par les participants face à l'enfant atteint d'ARSACS ainsi que sur la situation de l'enfant (âge, degré d'atteinte, niveau scolaire, durée de l'intégration, caractéristiques psychosociales et physiques, etc).

Les participants seront rencontrés individuellement, soit à l'université, à la CMNM, à leur domicile ou leur lieu de travail, selon ce qui est le plus facile pour chacun, en dehors des heures de travail. La durée prévue des entrevues et questionnaires est d'environ une heure et demi.

Les données obtenues seront codifiées (avec un code gardé dans un classeur barré de la responsable de la recherche) afin de permettre à ce que les informations recueillies demeurent confidentielles mais de pouvoir traiter les données des différents groupes d'acteurs séparément.

Constitution, conservation et accès à la banque de données

Également, le but de ce projet de recherche est de constituer une banque de données à des fins de recherche en santé afin de réaliser d'autres recherches relatives à l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay (ARSACS) ou sur toutes autres maladies associées aux maladies neuromusculaires. Avec votre consentement, vos données seront versées également dans cette banque de données constituée à des fins de recherche en santé.

Les données ainsi recueillies seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité ainsi que la confidentialité des données, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant vos noms à vos données sera conservée par la chercheure responsable Julie Bouchard. Vos noms et vos coordonnées ne feront pas partie des informations versées dans la banque de données.

Vos données recueillies dans le cadre de ce projet seront détruites après une période de 15 ans suivant la fin de l'étude. Dans l'éventualité où nous voudrions conserver vos données pour une période excédant les 15 ans afin de réaliser d'autres recherches relatives à l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay (ARSACS) ou à d'autres maladies associées aux maladies neuromusculaires et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous

demanderons l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'établissement pour prolonger la période de conservation.

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à la banque de données afin de réaliser l'étude en lien avec les objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Avantages

Aucun bénéfice personnel de la participation à ce projet de recherche ne sera retiré. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

En effet, ces résultats devraient permettre aux cliniciens de mieux connaître les perceptions et les méthodes d'intervention (de même que les adaptations) à utiliser pour l'intégration scolaire des enfants atteints d'ARSACS ainsi que de développer de nouvelles interventions qui permettront de travailler en collaboration avec les différents intervenants agissant auprès de l'enfant.

Inconvénients associés au projet de recherche

Cette étude consiste essentiellement en une prise de données et elle ne comporte pas d'interventions explicites de sorte qu'il n'y a pas de risques significatifs encourus et aucun élément ne sera ajouté au dossier du CRDP (Centre de réadaptation en déficience physique) ou de l'école de l'enfant concerné (y compris les résultats des entrevues).

Les seuls inconvénients sont liés au temps pris pour l'entrevue et à la possibilité qu'un inconfort psychologique soit ressenti suite aux réponses aux questions. Cependant, si un tel inconfort était vécu, il sera possible de contacter la chercheure responsable, Madame Julie Bouchard Ph.D., psychologue pour être guidé vers des ressources appropriées.

Participation volontaire et droit de retrait

La participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pourrez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheure responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

La chercheure responsable du projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC ou le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si les consignes du projet de recherche ne sont pas respectées ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, la chercheure responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront, dans un dossier de recherche, les renseignements le concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre votre nom, votre sexe, votre date de naissance et d'autres renseignements sociodémographiques ainsi que vos réponses à différents questionnaires.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver l'identité et la confidentialité des renseignements, chaque dossier sera identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant le nom du participant à son dossier de recherche sera conservée par la chercheure responsable.

La chercheure responsable du projet utilisera les données de l'étude à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Vos renseignements personnels seront conservés pour une période de cinq ans suivant la dernière publication et seront détruits par la suite.

Avec votre consentement, vos données seront versées également dans la banque de données constituée à des fins de recherche en santé afin de réaliser d'autres recherches relatives à l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay (ARSACS) ou sur toutes d'autres maladies associées aux maladies neuromusculaires. Vos données recueillies dans le cadre de ce projet seront détruites après une période de 15 ans suivant la fin de l'étude. Dans l'éventualité où nous voudrions conserver vos données pour une période excédant les 15 ans afin de réaliser d'autres recherches relatives à l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay (ARSACS) ou sur toutes d'autres maladies associées aux maladies neuromusculaires et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous demanderons l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'établissement pour prolonger la période de conservation.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs.

À des fins de surveillance et de contrôle, le dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche de

l'UQAC ou le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux. Ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheure responsable du projet détient ces informations.

Compensation

Aucune rémunération ou compensation ne seront offertes.

Droits du sujet de recherche

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou pour signaler tout inconfort ressenti à la suite à la participation de l'enseignant au projet, il est possible de contacter la responsable de la recherche, Madame Julie Bouchard, pour être guidé vers des ressources appropriées.

Madame Julie Bouchard, professeure au Département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi, au 555 boulevard de l'Université, Chicoutimi (Québec), G7H 2B1 ou au numéro de téléphone suivant (418) 545-5011 poste 5667.

Pour toute question concernant les droits du sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre de Santé et de Services Sociaux de Jonquière au numéro suivant : 418 695-7700, poste 2664.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC de même que le Comité le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux ont approuvé ce projet de recherche et en assurent le suivi. De plus, ils approuveront au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toute information, vous pouvez communiquer avec :

- Monsieur Jean-Pierre Béland, président comité d'éthique de la recherche de l'UQAC, au 418-545-5011 #5219
- Madame Christine Gagnon, coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche, au (418) 541-1234 poste 3294.

Consentement

Titre du projet : Perceptions et attitudes des différents acteurs impliqués dans l'intégration scolaire des enfants atteints d'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay (ARSACS)

I. Consentement du sujet

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature

Date

a) Acceptez-vous que vos données soient versées dans la banque de données constituée à des fins de recherche en santé afin de réaliser d'autres recherches relatives à l'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay (ARSACS)

Oui Non

b) Acceptez-vous que vos données soient versées dans la banque de données constituée à des fins de recherche en santé afin de réaliser d'autres recherches relatives à d'autres maladies associées aux maladies neuromusculaires

Oui Non

Nom et signature du sujet de recherche

Date

II. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent de la chercheure responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature

Date

III. Signature et engagement de la chercheure responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature de la chercheure responsable du projet de recherche

Date