

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI DE 3<sup>E</sup> CYCLE PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR  
MARIE-EVE MCCLUSKEY-LAVOIE

ENQUÊTE SUR LES CONNAISSANCES, LA FORMATION, LES BESOINS,  
L'ATTITUDE ET LE SENTIMENT D'EFFICACITÉ PERSONNELLE DES  
ENSEIGNANTS DU SECONDAIRE RELATIVEMENT À L'INCLUSION EN CLASSE  
RÉGULIÈRE DES JEUNES ATTEINTS D'ATAXIE RÉCESSIVE SPASTIQUE  
AUTOSOMIQUE DE CHARLEVOIX-SAGUENAY

16 JANVIER 2024

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PROGRAMME OFFERT PAR L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

ENQUÊTE SUR LES CONNAISSANCES, LA FORMATION, LES BESOINS,  
L'ATTITUDE ET LE SENTIMENT D'EFFICACITÉ PERSONNELLE DES  
ENSEIGNANTS DU SECONDAIRE RELATIVEMENT À L'INCLUSION EN  
CLASSE RÉGULIÈRE DES JEUNES ATTEINTS D'ATAXIE RÉCESSIVE  
SPASTIQUE AUTOSOMIQUE DE CHARLEVOIX-SAGUENAY

PAR MARIE-EVE MCCLUSKEY-LAVOIE

Julie Bouchard, Ph. D., Directrice de recherche	Université du Québec à Chicoutimi
Mélissa Lavoie, Ph. D., Codirectrice de recherche	Université du Québec à Chicoutimi
Daniel Lalande, Ph. D., Évaluateur interne	Université du Québec à Chicoutimi
Cynthia Gagnon, Ph. D., Évaluatrice externe	Université de Sherbrooke

Cet essai a été réalisé à l'intérieur d'un projet plus vaste visant à décrire les besoins des enseignants<sup>1</sup> du primaire et du secondaire au regard de l'inclusion en classe régulière des jeunes atteints d'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS). Le projet principal s'intéressant à deux populations, les besoins de chacune d'elles (enseignants du primaire et enseignants du secondaire) ont fait l'objet d'un essai distinct, mais pour lesquels une seule méthodologie a été utilisée. Pour ce faire, les auteur.e.s de ces essais, soit Marie-Eve McCluskey-Lavoie et Philippe Lavoie, ont réalisé leur essai en collaboration, mais de manière indépendante. Toutes similitudes sont liées à une méthodologie similaire et une rareté des données probantes en lien avec l'ARSACS.

---

<sup>1</sup> Afin d'alléger le texte, le masculin sera utilisé d'emblée.

## Sommaire

L'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS) est une maladie neurodégénérative rare dont la prévalence est plus importante dans les régions du Saguenay-Lac-Saint-Jean et de Charlevoix. Depuis 1999, le contexte d'inclusion scolaire issu des réformes de l'éducation au Québec fait en sorte que les enseignants de ces régions sont plus susceptibles d'accueillir un ou des jeunes atteint(s) de cette maladie dans leur classe régulière. Les déficits et incapacités variables inhérents à l'ARSACS sont à même d'exercer une influence importante sur les habitudes de vie et les rôles sociaux des élèves qui en sont atteints et peuvent entraîner une situation de handicap durant leur parcours scolaire. Parallèlement, de nombreuses études portant sur l'inclusion scolaire au Québec ont soulevé des limites et des préoccupations chez les enseignants du régulier au regard de l'inclusion des élèves en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA). En vue de faire un premier pas pour répondre aux objectifs ministériels relativement à l'amélioration des services offerts aux EHDAA dans les écoles, ce travail de recherche visait à décrire les connaissances, la formation, l'attitude, le sentiment d'efficacité personnelle ainsi que les besoins des enseignants du secondaire par rapport à l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS. Pour ce faire, une enquête par sondage, à la fois qualitative et quantitative, a été réalisée. Un questionnaire en ligne (créé par l'équipe de recherche) a été utilisé pour la collecte de données. L'échantillon était composé de 17 enseignants du secondaire employés dans l'un des centres de services scolaire de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Ces derniers ont été recrutés en collaboration avec les directions des centres de services scolaire et par sollicitation via les

réseaux sociaux. Les résultats démontrent qu'entre 68,75 % et 87,50 % des enseignants du secondaire ont peu ou pas de connaissances sur l'ARSACS et les stratégies à mettre en place pour en réduire les impacts. L'ensemble des enseignants sondés n'ont pas reçu de formation spécifique portant sur l'ARSACS. Toutefois, la plupart des participants (71,43 %) empruntent une attitude positive quant à l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS. Le score moyen des enseignants à l'échelle d'efficacité personnelle correspond à un sentiment d'efficacité personnelle modéré. Néanmoins, 57,15 % des répondants anticipent que l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS puisse nuire à leur satisfaction au travail. En ce qui a trait à leurs besoins, 61,54 % des enseignants font ressortir un manque de soutien, tant sur le plan des ressources humaines que financières. Enfin, plus du tiers des répondants (41,66 %) ont déclaré avoir « beaucoup » à « énormément » d'intérêt à avoir accès à une formation portant exclusivement sur l'ARSACS et l'inclusion scolaire des jeunes qui en sont atteints. Ces informations seront utiles pour justifier le développement de programmes de formation adaptés à la fois aux élèves atteints d'ARSACS et à leurs enseignants.

## Table des matières

Sommaire .....	iii
Liste des tableaux .....	ix
Liste des figures .....	x
Liste des abréviations .....	xi
Remerciements .....	xiii
Introduction .....	1
Contexte théorique .....	11
Définition des concepts d'intégration et d'inclusion scolaire .....	12
Ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay .....	14
Prévalence et pathogénèse .....	15
Portrait des atteintes observées dans l'ARSACS .....	15
Aspects neurophysiologiques et évolution des symptômes. ....	16
Aspects neuropsychologiques. ....	18
Aspects psychologiques et socio-affectifs. ....	18
Obstacles soulevés par les enseignants quant à l'inclusion scolaire des EHDAA .....	20
Conditions essentielles à l'inclusion scolaire des EHDAA .....	23
Connaissances des enseignants relatives aux HDAA et à l'ARSACS .....	24
Formation(s) des enseignants à l'inclusion des EHDAA .....	25

Attitudes des enseignants en regard des EHDAA et de leur inclusion scolaire.....	27
Ressources humaines disponibles dans les milieux scolaires .....	29
Ressources financières nécessaires à l'inclusion scolaire des EHDAA.....	31
Sentiment d'efficacité personnelle des enseignants .....	32
Cadre conceptuel.....	33
But et objectifs spécifiques de l'étude .....	38
Méthode.....	40
Milieu .....	41
Devis .....	42
Méthode de collecte des données.....	43
Population, échantillon et procédures d'échantillonnage.....	45
Déroulement du recrutement et de la collecte de données.....	47
Définitions conceptuelles et opérationnalisation des variables.....	49
Connaissances .....	49
Besoin.....	51
Formation.....	51
Ressources humaines et ressources financières.....	53
Sentiment d'efficacité personnelle.....	54
Attitude.....	55

Instruments de mesure.....	56
Considérations éthiques .....	59
Analyses des données.....	60
Analyse des données quantitatives.....	60
Recherche d’erreurs d’entrée de données. ....	60
Recherche de données extrêmes univariées et multivariées.. ....	60
Vérification du postulat de normalité.....	61
Fidélité des échelles de mesure .....	62
Analyse des données qualitatives.....	63
Résultats .....	64
Caractéristiques sociodémographiques des enseignants .....	65
Connaissances sur les impacts de l’ARSACS et sur les stratégies d’intervention.....	66
Attitudes face à l’inclusion des élèves atteints d’ARSACS en classe régulière .....	68
Sentiment d’efficacité personnelle par rapport à l’inclusion scolaire .....	74
Formation(s) spécifique(s) à l’ARSACS et expérience(s) avec les élèves atteints.....	76
Besoin de formation supplémentaire pour l’inclusion des élèves atteints d’ARSACS	76
Conditions favorables pour la participation des enseignants du secondaire à une formation sur l’ARSACS .....	78



Besoin de ressources humaines et financières supplémentaires pour l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS .....	79
Discussion .....	81
Connaissances limitées des enseignants du secondaire à propos de l'ARSACS .....	82
Attitude positive quant à l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS .....	84
Sentiment d'efficacité personnelle modéré des enseignants du secondaire .....	86
Ressources humaines et financières insuffisantes .....	88
Absence de formation spécifique à l'ARSACS chez les enseignants du secondaire .....	90
Besoin de formation supplémentaire des enseignants du secondaire .....	91
Forces et limites de l'étude .....	92
Recommandations .....	95
Avenues futures .....	97
Conclusion .....	99
Références .....	103
Appendice A Lettre de sollicitation des Centres de services scolaires .....	118
Appendice B Sollicitation via Facebook .....	120
Appendice C Consentement des participants .....	122
Appendice D Questionnaire IntrégARSACS .....	127
Appendice E Approbation éthique .....	141

## Liste des tableaux

### Tableau

1	Description des centres de services scolaires .....	41
2	Interprétation des scores globaux pour la variable Connaissance .....	50
3	Interprétation pour la variable Besoin de formation.....	52
4	Interprétation des scores globaux pour la variable SEP .....	55
5	Distribution des variables à l'étude .....	62
6	Résumé des indices de cohérence interne.....	63
7	Raisons en faveur de l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS .....	70
8	Raisons en défaveur de l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS....	72
9	Sentiment d'efficacité personnelle des enseignants .....	75

## Liste des figures

### Figure

1	Schématisation du MDH-PPH 2 .....	35
2	Connaissances des impacts de l'ARSACS.....	67
3	Connaissances des interventions pouvant réduire les impacts de l'ARSACS.....	68
4	Attitude des enseignants par rapport à la présence d'élèves atteints d'ARSACS en classe régulière.....	69
5	Niveau de nuisance anticipée sur le niveau de satisfaction au travail des enseignants relativement à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS .....	73
6	Intérêt à avoir accès à une formation sur l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS.....	77
7	Modalités préférentielles pour une éventuelle formation sur l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS.....	78
8	Réponse des enseignants quant à la présence ou non de ressources humaines suffisantes .....	80
9	Réponse des enseignants quant à la présence ou non de ressources financières suffisantes .....	80

## **Liste des abréviations**

ARSACS : Ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay

CMNMJ : Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière

CORAMH : Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires

CSE : Conseil supérieur de l'éducation

CSS : Centre de services scolaire

CSSC : Centre de services scolaire de Charlevoix

CSSDLJ : Centre de services scolaire De La Jonquière

CSSLSJ : Centre de services scolaire du Lac-Saint-Jean

CSSPB : Centre de services scolaire du Pays-des-Bleuets

CSSRS : Centre de services scolaire des Rives-du-Saguenay

DMC : Dystrophie musculaire Canada

EBEP : Élèves ayant des besoins éducationnels particuliers

EHDAA : Élève en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage

HDAA : Handicap ou difficulté d'adaptation ou d'apprentissage

MDH-PPH : Modèle du développement humain - Processus de production du handicap

MEES : Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur

MELS : Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport

MEQ : Ministère de l'Éducation du Québec

RIPPH : Réseau international sur le Processus de production du handicap

SEP : Sentiment d'efficacité personnelle

SLSJ : Saguenay – Lac-Saint-Jean

UQAC : Université du Québec à Chicoutimi

## Remerciements

Je souhaiterais d'abord remercier mes directrices de recherche, Docteure Mélissa Lavoie, inf., Ph. D, pour sa rigueur et sa générosité dans le transfert de son savoir et de ses compétences en recherche, ainsi que Docteure Julie Bouchard, neuropsychologue, Ph.D., pour sa patience, sa passion, son dévouement et sa confiance. J'ai eu le privilège d'être guidée par deux grandes femmes qui ont à cœur la recherche et les étudiants de l'UQAC.

Je remercie mon partenaire de recherche, ami de longue date et désormais Docteur en psychologie, Monsieur Philippe Lavoie AKA Professeur X. Compagnon de classe de la maternelle à la 3<sup>e</sup> année du primaire, retrouvé à l'Université près de 20 plus tard... Cette montagne gravie à tes côtés porte un sens plus profond que les mots ne suffisent à décrire.

Je remercie ma famille McCluskey, Lavoie et Simard, pour votre soutien moral et financier tout au long de mes études. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir rappelé mes capacités dans les revers de cette longue et épique aventure académique.

Je remercie, du fond du cœur, mes amies Christine, Émilie, Joanie et Marylène, pour leur soutien affectif, leur présence indispensable dans les moments critiques et leur confiance dans cette épreuve qu'a été la rédaction de mon essai doctoral. Les filles, toute ma gratitude, je vous aime.

Enfin, je remercie mon amoureux et meilleur ami, Alex. Tu as été mon pilier à travers ce processus. Tu as été d'une patience et d'une force morale sans précédent. Tu as toléré mes obsessions, mon humeur et mes plaintes, sans trembler, durant une décennie entière. Tu as été sécurisant et soutenant sur toute la ligne. Ce processus fut une épreuve témoignant à la fois notre compatibilité et la force de notre couple. *Thank you my love*

## **Introduction**



Depuis quelques décennies, l'inclusion scolaire de jeunes en situation de handicap est une tendance importante en Occident, y compris sur le territoire québécois (Prud'homme, Duchesne, Bonvin, Vienneau & Choi, 2016). En effet, depuis 1999, les réformes de l'éducation au Québec (Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur [MEES], 2019; Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport [MELS], 2011; Ministère de l'Éducation du Québec [MEQ], 1999) incitent les milieux scolaires à intégrer dans les classes régulières les élèves en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)<sup>2</sup>. Depuis lors, c'est aux centres de services scolaire québécois que revient la responsabilité de fournir les services nécessaires à l'intégration<sup>3</sup> en classe régulière des EHDAA et d'adapter les services éducatifs en fonction de leurs besoins (MEQ, 1999; MEES, 2019; MELS, 2011).

Bien que dans son rapport 2018-2019, le MEES constate une amélioration du taux de diplomation et de qualification des EHDAA au secondaire, ce dernier demeure significativement inférieur à celui des élèves réguliers (MEES, 2019). Pour la cohorte

---

<sup>2</sup> Bien que le terme élèves ayant des besoins éducationnels particuliers (EBEP) soit encore couramment utilisé dans la littérature, le MEES désigne formellement cette catégorie d'élèves sous l'appellation « élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) » (MEES, 2019). L'appellation EHDAA sera ainsi utilisée tout au long de cet essai et renvoie à l'ensemble des élèves ayant des besoins particuliers.

<sup>3</sup> Le terme « intégration » réfère à la scolarisation des élèves ayant des besoins éducationnels particuliers (EBEP) dans le cadre scolaire le plus normatif et le moins restrictif possible, soit en classe régulière (MEQ, 1999).

admise pour l'année scolaire 2010-2011 (suivie jusqu'en 2016-2017), les élèves réguliers affichaient un taux de diplomation de 85,6 %, comparativement à 53,7 % pour les EHDAA (MEES, 2019).

À la lumière de ces résultats, le MEES (2019) a indiqué que les principes d'équité et d'égalité des chances exigent que les écarts de réussite observés soient analysés et que les moyens nécessaires soient mis en place pour les réduire le plus possible. De plus, dans son *Plan d'action à l'égard des personnes handicapées 2019-2020*, le MEES déclarait son objectif d'améliorer les services offerts aux EHDAA dans les écoles primaires et secondaires. Dans cette visée, le MEES prévoyait notamment soutenir les centres de services scolaire accueillant des élèves en situation de handicap, attribuer une aide financière destinée au soutien à l'intégration des EHDAA en classe régulière, ainsi qu'ajouter des ressources pour les EHDAA.

Cependant, tandis que la dynamique inclusive s'intensifie sur le plan législatif, les enseignants, quant à eux, se trouvent engagés dans un paradoxe consistant à faire davantage avec une plus grande diversité d'EHDAA créant des groupes hétérogènes (Couturier & Hurteau, 2018; Galasso-Chaudet & Chaudet, 2015; Goyette & Martineau, 2020; Kamanzi, Tardif, & Lessard, 2015). Or, dans le secteur de l'éducation des jeunes au Québec (soit le préscolaire, le primaire et le secondaire), plus que jamais, les enseignants se sentent dépassés, fatigués et en manque de ressources (Boutin, Bessette, & Dridi, 2015; Couturier & Hurteau, 2018; Henry, 2011; Rojo & Minier, 2015). En plus des

nombreux changements dans leurs tâches, la polyvalence et l'autonomie dont les enseignants doivent faire preuve dans ce contexte amènent une intensification qualitative et quantitative de leur travail (Henry, 2011). À l'issue de ce phénomène d'inclusion, des auteurs œuvrant dans le domaine scolaire questionnent l'écart entre la prescription d'inclure l'enfant différent, l'intention de l'aider et la capacité réelle pour l'enseignant d'y parvenir (Galasso-Chaudet & Chaudet, 2015; Goyette & Martineau, 2020). De plus, plusieurs membres du personnel de l'éducation<sup>4</sup>, des directeurs d'établissement ainsi que bon nombre de chercheurs soutiennent que la politique inclusive mise en place depuis quelques années n'est pas assortie des moyens appropriés pour en faciliter l'application (Boutin et al., 2015; Couturier & Hurteau, 2018).

La population d'EHDAA inclut notamment des jeunes atteints d'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS). Dans les régions du Saguenay – Lac-Saint-Jean (SLSJ) et de Charlevoix, les enseignants du primaire et du secondaire sont plus susceptibles d'accueillir un ou des jeunes atteint(s) de cette maladie dans leur classe régulière étant donnée la prévalence plus importante de cette maladie dans ces régions (Bchetnia et al., 2021; Gouvernement du Québec, 2020). En raison des déficits moteurs liés à l'ARSACS tels que le trouble de coordination (ataxie), la spasticité des

---

<sup>4</sup> L'appellation « personnel de l'éducation » renvoie au personnel des milieux scolaires qui travaillent directement auprès des EHDAA dans le cadre de leur inclusion scolaire, soit le personnel enseignant (en classe régulière et spécialisée), le personnel professionnel (c'est-à-dire les orthopédagogues, les conseillers pédagogique en adaptation scolaire, les psychoéducateurs, les orthophonistes, les conseillers en orientation, les psychologues et les ergothérapeutes) et le personnel de soutien (c'est-à-dire les techniciens en éducation spécialisé) (Couturier & Hurteau, 2018).

membres inférieurs, l'atrophie musculaire des membres supérieurs et la dysarthrie (trouble de l'élocution) (Duquette et al., 2013; J. P. Bouchard et al., 1978; Pilliod et al., 2015; Takiyama, 2006), les élèves qui en sont atteints pourraient davantage être à risque de se trouver en situation de handicap durant leur parcours scolaire. En effet, selon le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), une situation de handicap se définit comme étant « [...] la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) » (RIPPH, 2023, para. 3). Ces derniers étant aux prises avec des incapacités variables pouvant exercer une influence sur leurs habitudes de vie et leurs rôles sociaux se voient ainsi concernés par les mesures du MEES entourant les EHDAA.

Outre les répercussions limitatives que peuvent entraîner les incapacités motrices inhérentes à la maladie dans la réalisation des activités scolaires, environ le tiers des jeunes atteints d'ARSACS d'âge scolaire présenteraient des difficultés d'apprentissage (Duquette, Brais, Bouchard, & Mathieu, 2011), lesquelles ne peuvent pas être expliquées que par les troubles moteurs. Une hypothèse a été émise selon laquelle l'influence de facteurs socioaffectifs et de déficits serait aussi en cause (Lévesque, 2004). Par ailleurs, bien qu'un fonctionnement intellectuel dans la moyenne ait été documenté chez les personnes adultes atteintes d'ARSACS (J. P. Bouchard, Barbeau, Bouchard, & Bouchard, 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 auditivoverbal ont néanmoins été observés chez des enfants et adolescents atteints d'ARSACS (Drolet, 2002).

À l'issue des résultats de ces différents travaux, il est possible de constater la variabilité et la complexité des problématiques, sur les plans moteur, cognitif et social, ayant été observées chez les jeunes atteints d'ARSACS d'âge scolaire. Une réflexion est alors à faire quant aux défis que l'inclusion en classe régulière de cette population pourrait représenter pour les enseignants et ce, pour diverses raisons. D'une part, la formation initiale susceptible de préparer les enseignants à inclure ces élèves peut présenter des limites (Boucher-Mercier, 2013). D'autre part, des défis peuvent découler du fait de la rareté des ressources humaines (personnel de soutien et spécialisé) pouvant offrir des services adaptés aux besoins des EHDAA et de l'aide à l'enseignant dans le cadre de l'inclusion de ces enfants en classe régulière (Boutin et al., 2015). Enfin, il apparaît important de prendre en compte la difficulté d'accès et les délais d'obtention des ressources matérielles et financières essentielles pour répondre aux besoins d'une grande diversité d'EHDAA, tels que rapportés par de nombreux enseignants québécois dans le contexte actuel d'inclusion scolaire (Boutin et al., 2015; Couturier & Hurteau, 2018).

Bien qu'il n'y ait aucune étude spécifiquement réalisée sur les besoins des enseignants intégrant des jeunes atteints d'ARSACS en classe régulière, une étude de Boucher-Mercier (2013) adresse quelques aspects de cette problématique. Cette étude a

notamment permis de faire ressortir la présence d'un besoin de formation chez les enseignants, que ces derniers justifient par un manque de connaissances sur l'ARSACS et sur les stratégies d'intervention à privilégier auprès des jeunes qui en sont atteints (Boucher-Mercier, 2013). Les besoins des enseignants ne figurant pas dans les variables de cette étude, Boucher-Mercier (2013) recommande néanmoins d'explorer cet aspect plus spécifiquement en vue de répondre aux objectifs d'inclusion scolaire du MEES. Parallèlement, une étude menée par Boutin et al. (2015) portant sur l'intégration scolaire telle que vécue par des enseignants dans les écoles du Québec, rapporte que les enseignants font face à de nombreuses problématiques dans le contexte actuel d'inclusion scolaire. En effet, en plus des lacunes rapportées sur le plan des ressources humaines (personnel professionnel et de soutien) et financières, nombreux sont les enseignants qui expriment un sentiment d'impuissance devant la lourdeur de la tâche et, dans plusieurs cas, soulignent la nécessité d'une formation adéquate pour intervenir auprès des EHDAA (Boutin et al., 2015; Kamanzi et al., 2015; Koubeissy & Malo, 2023). Cela va dans le même sens de ce qui a été rapporté dans l'étude de Boucher-Mercier (2013), à savoir qu'un besoin de formation et de soutien est présent chez des enseignants intégrant des élèves atteints d'ARSACS, en vue de pouvoir faciliter leur inclusion. Cela corrobore également l'étude de Lavoie (2023) portant sur les besoins des enseignants du primaire relativement à l'inclusion en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS, qui a permis de mettre en lumière un manque de ressources humaines, financières et formatives afin de permettre l'inclusion de ces élèves.

À l'issue de ces constats, il est possible d'envisager que d'autres besoins, tels que ceux rapportés par d'autres enseignants québécois (Boutin et al., 2015; Couturier & Hurteau, 2018) puissent aussi être présents chez les enseignants des régions du SLSJ et de Charlevoix. En effet, un manque d'informations est noté quant à la description des besoins des enseignants du SLSJ et de Charlevoix relativement à l'inclusion scolaire des EHDAA et, plus spécifiquement, des élèves atteints d'ARSACS. Afin d'effectuer un premier pas en vue de répondre aux besoins de ces enseignants, et plus largement, aux objectifs du MEES concernant l'inclusion scolaire des EHDAA, la présente étude vise à décrire les besoins des enseignants du secondaire au regard de l'inclusion en classe régulière des EHDAA, et plus particulièrement, des élèves atteints d'ARSACS. En effet, ce projet s'inscrit dans un projet plus vaste consistant à décrire les besoins des enseignants du primaire et du secondaire au regard de l'inclusion en classe régulière des jeunes atteints d'ARSACS. Le présent projet concerne seulement les enseignants du secondaire. Le choix de diviser ce projet par secteur (primaire et secondaire) est justifié puisque les besoins et les revendications exprimés par les enseignants du primaire et du secondaire quant à l'inclusion des EHDAA diffèrent (Boutin et al., 2015). En effet, selon Boucher-Mercier (2013), l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS au secondaire n'entraînerait pas les mêmes défis pour les enseignants que pour ceux du primaire. Notamment, l'étude de Boucher-Mercier (2013) a permis de mettre en lumière une intégration scolaire réussie pour les jeunes atteints d'ARSACS au primaire, toutefois, une intégration scolaire mitigée ainsi qu'une intégration scolaire non réussie ont été documentées chez des jeunes atteints d'ARSACS au secondaire. Les participants de cette étude alléguaient entre autres que les

jeunes atteints d'ARSACS au secondaire n'arrivaient pas à suivre le rythme de la classe et qu'ils expérimentaient du découragement.

Par ailleurs, pour les adolescents dont l'intégration a été qualifiée de mitigée, plusieurs aspects qualifiés de non facilitants à leur intégration au secondaire ont été décrits, soit : un manque de ressources, de services et d'aide dans le milieu scolaire ; un manque d'information relative à la prise en charge de l'intégration (c'est-à-dire une difficulté à assurer un suivi entre les différents acteurs scolaires impliqués et à s'assurer que le jeune ait accès aux services nécessaires); de même qu'un refus du jeune que des mesures d'adaptation soient mises en place. De plus, un manque de collaboration, d'ouverture et de motivation, de même qu'une difficulté d'acceptation de l'adolescent de sa maladie, étaient considérés par certains participants comme des aspects non facilitants à leur inclusion scolaire (Boucher-Mercier, 2013). Or, plusieurs aspects facilitants ont été relevés parmi les situations d'intégration décrites comme étant mitigées chez les élèves du secondaire : un milieu scolaire informé de la maladie du jeune; l'implication et le soutien des enseignants; la collaboration et la communication entre les différents acteurs du milieu scolaire ainsi que la mise en place d'adaptations matérielles et personnelles.

Pour ce qui est du jeune du secondaire pour qui l'intégration scolaire a été qualifiée de non réussie, les participants qualifiaient l'intégration sociale de ce dernier comme étant négative et précisaient que celui-ci était stigmatisé, malheureux à l'école et n'avait pas vraiment d'amis. Parmi les aspects non facilitants pour l'intégration scolaire non réussie,



certain participants mentionnaient le fait d'avoir plusieurs enseignants, que tous les enseignants ne soient pas informés de la maladie du jeune, 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 d'ouverture, de motivation et 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. En ce qui concerne les aspects facilitants, les participants soulevaient l'implication de certains enseignants, la bonne relation entre le jeune et certains enseignants, l'importance des connaissances sur l'ARSACS et la reconnaissance par le jeune de ses limites (Boucher-Mercier, 2013).

De surcroit, plusieurs particularités propres à l'adolescence font en sorte que les défis vécus par les jeunes au secondaire, qu'ils soient ou non atteints d'ARSACS, devraient être considérés par les enseignants: les changements pubertaires entraînant des modifications de l'image corporelle; l'augmentation de la désirabilité sociale; la recherche identitaire; l'individuation de la famille et la recherche d'autonomie (Cloutier, Drapeau, Denault & Cellard, 2021).

Enfin, cette division entre le primaire et le secondaire pourrait permettre éventuellement d'offrir une formation adaptée aux besoins spécifiques des enseignants du secondaire. Cette formation pourrait entre autres permettre d'explorer les stratégies à adopter pour favoriser la réalisation des rôles sociaux et habitudes de vie des adolescents

atteints d'ARSACS dans leur milieu scolaire, en considération de leurs déficits et limitations. La création de cette formation de même que l'élaboration de son contenu pourraient d'ailleurs faire l'objet d'un prochain essai doctoral.

## **Contexte théorique**

Le contexte théorique comprend six sections. La première section a pour objectif de définir les concepts d'intégration et d'inclusion scolaire. La seconde section vise à décrire l'ARSACS, soit sa prévalence et sa pathogénèse, ainsi qu'un portrait des atteintes de la maladie observées à divers plans. La troisième section aborde les obstacles soulevés par les enseignants du secondaire au regard de l'inclusion scolaire des EHDAA. La quatrième section inclut une description des conditions essentielles à l'inclusion scolaire des EHDAA, c'est-à-dire les connaissances des enseignants relativement aux EHDAA et à l'ARSACS; la ou les formation(s) des enseignants relativement à l'inclusion des EHDAA; les attitudes et le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) des enseignants quant à l'inclusion scolaire de ces élèves ainsi que les ressources humaines et financières disponibles à cet effet. La cinquième section présente le cadre conceptuel qui permettra de structurer l'analyse et l'interprétation des données de l'étude, soit le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas, 2010). La sixième section décrit, quant à elle, les objectifs de l'étude.

### **Définition des concepts d'intégration et d'inclusion scolaire**

À l'issue d'un vaste mouvement de démocratisation de l'éducation amorcé dans les années 1960, le système scolaire québécois a entamé une importante révolution en faveur d'une scolarisation inclusive. Autrefois ségrégatif, le système scolaire québécois s'est

tourné progressivement vers l'intégration scolaire des EHDAA, puis vers leur inclusion scolaire (Conseil supérieur de l'éducation [CSE], 2017). Comme les définitions de ces termes ne sont pas univoques dans les écrits (et même parfois utilisés comme des synonymes), pour lever toute ambiguïté, le CSE (2017) a clarifié le sens attribué à ces termes et décrit leur évolution sur un continuum :

1. Intégration scolaire : Dans les situations d'intégration scolaire, l'élève ayant des besoins particuliers est intégré à la classe ordinaire, mais doit s'y adapter (avec les mesures mises à sa disposition). Il doit évoluer comme les autres et suivre l'enseignement donné.
2. Inclusion scolaire : Dans les situations d'inclusion scolaire, c'est plutôt l'école qui s'adapte à l'élève ayant des besoins particuliers pour qu'il puisse participer pleinement aux activités d'apprentissage au sein de la classe ordinaire. Cette inclusion peut être à temps partiel ou à temps plein. On reconnaît la différence et le fait que la réussite puisse se traduire différemment pour certains élèves.
3. Éducation inclusive : Dans les situations d'éducation inclusive, l'école cherche à s'adapter a priori à la diversité des élèves dans leur ensemble. On parle aussi de pédagogie inclusive ou de pédagogie universelle. En agissant sur les obstacles à l'apprentissage, l'école cherche à développer le plein potentiel de chacun selon ses aptitudes et ses champs d'intérêt, dans une perspective d'apprentissage tout au long et au large de la vie. (p. 5)

L'expression « éducation inclusive » a ainsi été retenue par le CSE (2017) (plutôt que pédagogie inclusive ou pédagogie universelle), car elle englobe l'ensemble des interventions éducatives étant réalisées dans une école.

Au sens large du terme, l'intégration scolaire réfère à l'établissement d'un contact entre l'EHDAA et l'élève ordinaire dans un milieu scolaire (Bélanger, 2004). Du côté du MEQ (1999), le terme « intégration » renvoie à la scolarisation des EHDAA dans le cadre scolaire le plus normatif et le moins restrictif possible, soit en classe régulière.

L'« inclusion scolaire », quant à elle, ne réfère pas simplement au placement physique de l'EHDAA, mais implique également que l'EHDAA scolarisé en classe régulière expérimente un sentiment d'appartenance et d'acceptation (Voltz, Brazil, & Ford, 2001). 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 spécifiquement les EHDAA), le terme inclusion implique que les besoins de chaque membre de l'école soient considérés (Stainback, Stainback & Jackson, 1992).

Dans la présente étude, le concept d'inclusion scolaire sera utilisé puisqu'il comprend l'aspect social (et non seulement physique des EHDAA) en classe régulière et, plus largement, dans leur école, ainsi que les besoins des enseignants relativement à l'inclusion de ces jeunes. De plus, cette terminologie correspond davantage aux mesures et aux objectifs ministériels actuels concernant la scolarisation des EHDAA.

### **Ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay**

L'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS) est une maladie neurodégénérative (J. P. Bouchard et al., 1998) dont les atteintes incluent trois composantes systémiques soit, cérébelleuses, pyramidales et neuropathiques (Mathieu, Gagnon & Bouchard, 2003). L'ARSACS est l'une des maladies héréditaires récessives les plus fréquemment retrouvées dans les régions du SLSJ et de Charlevoix qu'ailleurs au Québec (Cruz Marino et al., 2023 ; Gouvernement du Québec, 2020).

## **Prévalence et pathogénèse**

À travers les années, différents chercheurs se sont penchés sur la prévalence et la distribution de l'ARSACS dans le monde. Au sein de la population du SLSJ et de Charlevoix, une personne sur 22 serait porteuse du gène responsable de la maladie (Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires [CORAMH], 2018b; Cruz Marino et al., 2023; Dystrophie musculaire Canada [DMC], 2019). Au Québec, il y a près de 320 personnes atteintes (Ataxie Canada, 2020), dont environ 250 qui résident dans les régions du SLSJ et de Charlevoix (Cruz Marino et al. 2023; DMC, 2019). Sur le plan génétique, deux mutations du gène SACS (se situant sur le locus 13q11 et codant une protéine appelée sarsine) ont initialement été retrouvées comme étant responsables de l'ARSACS; ces mutations génétiques empêcheraient la protéine sarsine de se former adéquatement (Engert et al., 2000; Richter et al., 1999; Takiyama, 2007). Au moment actuel, plus de 200 mutations du gène SACS sont documentées dans de nombreux pays à travers le monde (Bagaria, Bagyinszky & An, 2022).

## **Portrait des atteintes observées dans l'ARSACS**

Les prochains paragraphes présenteront les atteintes observées chez les personnes atteintes d'ARSACS, lesquelles ont été regroupées sous quatre aspects soit, neurophysiologiques et évolution des symptômes, neuropsychologiques, psychologiques et socio-affectifs.

**Aspects neurophysiologiques et évolution des symptômes.** L'ARSACS se caractérise par une atteinte de la moelle épinière et des nerfs périphériques (J. P. Bouchard et al., 1978). Plus spécifiquement, une atrophie du vermis cérébelleux supérieur (Anheim et al., 2008; J. P. Bouchard et al., 1998; Takiyama, 2006), des signes de dénervation des muscles distaux (J. P. Bouchard et al., 1998), ainsi qu'une perte des cellules de Purkinje dans le cortex cérébelleux y sont retrouvés (J. P. Bouchard et al., 1998; J. P. Bouchard, Richter, Melançon, Mathieu & Michaud, 2000; Takiyama, 2006).

Bien que présente à la naissance, l'ARSACS est généralement détectée lors de l'apprentissage de la marche, vers l'âge de 12-18 mois, où les symptômes physiques se manifestent de manière plus évidente (J. P. Bouchard et al., 1978). Les premiers signes de la maladie consistent en une légère ataxie (démarche instable, non coordonnée) et une spasticité prédominante au niveau des membres inférieurs (Baets et al., 2010; J. P. Bouchard et al., 1978; J. P. Bouchard et al., 1998; J. P. Bouchard et al., 2000; Takiyama, 2006).

En ce qui concerne l'évolution de la maladie, celle-ci est d'abord lente et progresse plus significativement vers la fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte (R. W. Bouchard, Bouchard, Bouchard & Barbeau, 1979). En effet, une étude menée par Gagnon et al. (2018a) a permis de constater qu'une période de deux ans était suffisante pour observer un déclin significatif sur les plans de la coordination des membres inférieurs, de l'équilibre, de la capacité ambulatoire et de la sévérité globale de la maladie chez les



personnes qui en sont atteintes. De manière générale, le langage est normal pendant l'enfance, alors qu'une dysarthrie (difficulté de prononciation), caractérisée par un langage lent et pâteux, est retrouvée chez la majorité des adultes atteints âgés de 20 ans et plus (Duquette et al., 2013; J. P. Bouchard et al., 1978; J. P. Bouchard et al., 1998). La progression de la maladie entraîne également une augmentation des réflexes d'extension, la présence de contractions musculaires involontaires au niveau des chevilles, une perte des réflexes achilléens (soit le réflexe attendu lors de la percussioin du tendon d'Achille), une imprécision des gestes quotidiens et des difficultés à effectuer des mouvements fins. Une atrophie musculaire entraînant une faiblesse aux membres supérieurs est aussi documentée (Baets et al., 2010; Pilliod et al., 2015). Des mouvements saccadés involontaires des yeux, une difficulté à avaler, une diminution du volume des muscles des extrémités des membres et une déformation des mains et des pieds sont également présents (J. P. Bouchard, 1991; J. P. Bouchard et al., 1978). Ces multiples atteintes ont des impacts importants sur le plan académique. Notamment, des difficultés relatives à la motricité fine et globale, à la coordination, à l'écriture (calligraphie) et à l'élocution entraînerait un rythme de travail plus lent de même que des difficultés en éducation physique (Boucher-Mercier, 2013).

Bien que les symptômes et leur évolution peuvent varier légèrement d'une personne à l'autre (Anheim et al., 2008), la majorité des personnes atteintes nécessiteront un fauteuil roulant vers l'âge moyen de 41 ans (J. P. Bouchard, 1991), entraînant ainsi une limitation de leur indépendance fonctionnelle et de leur participation sociale (Gagnon et

al., 2018b; Gagnon, Desrosiers & Mathieu, 2004). L'espérance de vie des personnes atteintes d'ARSACS se situe en moyenne à 62 ans (Mathieu et al., 2003).

**Aspects neuropsychologiques.** Une étude de Drolet (2002) a permis de mettre en évidence la présence d'atteintes neuropsychologiques chez les enfants et les adolescents atteints d'ARSACS. Des déficits sur le plan de l'attention visuelle sélective ainsi que de la mémoire visuelle sont notamment retrouvés chez certains d'entre eux (Drolet, 2002). L'hypothèse d'un déficit du temps de réaction et de la vitesse de traitement de l'information a été émise, du fait qu'une lenteur a été constatée lorsque ces jeunes exécutent des tâches non-motrices (Drolet, 2002). Bien que d'autres études se soient intéressées aux atteintes neuropsychologiques chez les personnes atteintes d'ARSACS (Boivin-Mercier, 2021; Brassard, 2020), ces dernières ont été réalisées auprès de populations adultes. Il n'est donc pas possible d'inférer que les atteintes ou encore les déficits chez l'adulte sont les mêmes qu'à l'enfance ou l'adolescence,

**Aspects psychologiques et socio-affectifs.** Bien que les déficits moteurs soient souvent mis en avant-plan dans l'ARSACS, des aspects psychologiques et socio-affectifs entraînent également des défis pour les personnes qui en sont atteintes (DMC, 2019). En bas âge, l'enfant atteint d'ARSACS prend habituellement peu conscience de sa maladie, ce qui n'est toutefois plus le cas à l'adolescence où le jeune atteint d'ARSACS peut rechercher la normalisation et éviter de parler de sa maladie; il peut aussi présenter un certain déni de la maladie et refuser de côtoyer d'autres jeunes qui en sont atteints (DMC,

2019). En raison de la visibilité de leurs déficits, l'acceptation par les pairs peut être plus difficile et l'adolescent atteint d'ARSACS peut expérimenter un sentiment de rejet (DMC, 2019).

Parallèlement, les résultats de l'étude de Lévesque (2004), réalisée auprès des professionnels de la santé de la Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière (CMNMJ), des enseignants et des parents d'enfants atteints d'ARSACS, mettent en lumière que les difficultés d'apprentissage observées chez ces jeunes ne découleraient pas uniquement des troubles moteurs inhérents à la maladie. Notamment, de l'anxiété et une plus faible estime de soi, liées au fait d'être atteint de la maladie pourraient, selon eux, conduire à des difficultés d'inclusion et avoir un impact potentiel sur la disposition de ces jeunes aux apprentissages ou encore sur leurs performances scolaires (Lévesque, 2004). En effet, ces jeunes seraient moins valorisés par leurs pairs, auraient des difficultés de confiance en eux, d'estime personnelle et d'autonomie, pouvant entraîner un potentiel désintérêt face à l'école (Lévesque, 2004). Néanmoins, il importe de considérer que l'estime de soi et l'anxiété ne peuvent, à elles seules, expliquer les troubles d'apprentissage rapportés. Or, l'étude de Lévesque (2004) a permis de faire ressortir que les adolescents atteints d'ARSACS et ayant des troubles d'apprentissage présentent un désir d'acceptabilité sociale élevé et souhaitent donner une image positive d'eux-mêmes.

De plus, selon Boucher-Mercier (2013), la période du secondaire semble apporter définitivement plus de défis à l'inclusion scolaire des jeunes atteints d'ARSACS. Cette

même auteure indique, à cet égard, qu'il s'avère essentiel de trouver des façons de rejoindre les enseignants impliqués dans l'inclusion scolaire de ces jeunes, en vue de les mobiliser à explorer davantage les difficultés concrètes qu'ils vivent et d'établir des stratégies adaptées à leur situation (Boucher-Mercier, 2013). D'autres auteurs rapportent que de nombreux enseignants soulignent la nécessité de tenir compte des aspects cognitifs et affectifs reliés au processus même de l'inclusion scolaire, mais que des limites liées à leur formation ainsi qu'un manque de ressources humaines dans leur école réduiraient la possibilité d'intervenir sur l'ensemble des problématiques d'inclusion pouvant être vécues par les EHDAA (Boutin et al., 2015; Carpentier, Mukamurera, Leroux & Lakhal, 2019; Goyette & Martineau, 2020).

Plus particulièrement au regard du niveau de scolarité des adultes atteints d'ARSACS, une étude de Forgues (2019), portant entre autres sur l'adaptation sociale des personnes atteintes de cette maladie (dont l'échantillon totalisait 30 personnes atteintes d'ARSACS), révélait que 46,7 % des sujets avaient complété des études postsecondaires. Parmi ces derniers, 16,7 % étaient de grade universitaire (baccalauréat ou plus). De plus, 23,3 % des sujets de l'échantillon rapportaient avoir débuté des études secondaires ou postsecondaires, sans toutefois les avoir menées à terme (Forgues, 2019).

### **Obstacles soulevés par les enseignants quant à l'inclusion scolaire des EHDAA**

Malgré les nombreux progrès effectués au Québec au cours des dernières décennies en matière d'inclusion scolaire, l'objectif d'amener tous les élèves vers la

réussite tout en permettant à chacun de développer son plein potentiel demeure inachevé et divers obstacles subsistent encore à une éducation inclusive pour tous (CSE, 2017). Notamment, bien que la plupart des enseignants se disent ouverts à l'inclusion scolaire des EHDAA et souhaitent amener tous leurs élèves à atteindre leur plein potentiel, les enseignants rapportent qu'ils feraient face à de nombreuses limites dans ce contexte, faisant en sorte qu'ils expriment diverses réserves et critiques relativement à la mission d'inclusion qui leur est confiée, la manière dont elle est prescrite au plan législatif et la réalité vécue sur le terrain (Boucher-Mercier, 2013; Boutin et al., 2015; Couturier & Hurteau, 2018; CSE, 2017; Goyette & Martineau, 2020). Les réserves et critiques soulevées par les enseignants concernent : le nombre d'EHDAA par classe, le type et la sévérité des handicaps, les difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (HDAA), le manque de connaissances pour mettre en place les adaptations nécessaires, les limites liées à leur rôle et à leur formation, le manque de personnel professionnel et de soutien, ainsi que le manque ou encore les délais d'obtention de ressources matérielles et financières nécessaires à l'inclusion des EHDAA (Boucher-Mercier, 2013; Boutin et al., 2015; Couturier & Hurteau, 2018; CSE, 2017; Goyette & Martineau, 2020).

En effet, il a été constaté que les responsabilités octroyées aux enseignants qui incluent des EHDAA en classe régulière sont plus nombreuses et l'autonomie dont ces enseignants doivent faire preuve dans ce contexte d'hétérogénéité de la clientèle intensifierait quantitativement et qualitativement le travail de ces derniers (Henry, 2011; Kamanzi et al., 2015; Morin, 2021). Dans le contexte actuel, l'enseignant est responsable

de ses actions et prend plusieurs décisions complexes par lui-même, bien qu'il puisse se sentir dépourvu des compétences nécessaires; il peut alors se sentir désavantagé face à cette responsabilité dont la difficulté est croissante (Boutin et al., 2015; Henry, 2011). Notamment, les enseignants rapportent que, de manière générale, le temps de planification et de préparation s'est vu augmenté depuis qu'ils intègrent des EHDAA. Ainsi, pour pallier l'augmentation quantitative de leur travail, les enseignants ramèneraient plus de travail à la maison, bien que les heures travaillées ne soient pas comptabilisées (Boutin et al., 2015; Couturier & Hurteau, 2018; Henry, 2011). De même, l'hétérogénéité de la clientèle et la diversité des besoins présents dans une classe régulière intégrant des EHDAA se manifesteraient non seulement par une charge plus lourde, mais également par une complexification de leur tâche (Couturier & Hurteau, 2018; Morin, 2021; Tardif & Lessard, 2004). Cela dit, les responsabilités assumées par ces enseignants deviennent plus nombreuses, mais aussi plus exigeantes.

Également, des études révèlent que les services adaptés aux élèves diminuent et ce, bien que le nombre d'élèves par groupe et la diversité des besoins de ces derniers augmentent (Boutin et al., 2015; Couturier & Hurteau, 2018; Henry, 2011). Selon plusieurs membres du personnel de l'éducation, l'ensemble des conditions permettant de conduire au succès de l'inclusion scolaire des EHDAA seraient rarement réunies (Boutin et al., 2015; Couturier & Hurteau, 2018; CSE, 2017).

### **Conditions essentielles à l'inclusion scolaire des EHDAA**

La littérature a permis d'identifier six conditions décrites comme étant essentielles au succès de l'inclusion scolaire des EHDAA : 1) les connaissances des enseignants relatives aux HDAA (Boucher-Mercier, 2013; Bricker, 2000; Brook & Galili, 2000; CSE, 2017; De Grandmont, 2004; Henry, 2011); 2) la ou les formation(s) reçue(s) par les enseignants (celle(s) leur octroyant le droit d'enseigner et celle(s) spécifique(s) à l'adaptation scolaire des EHDAA) (Avramidis, Bayliss & Burden, 2000; Bélanger, 2006; Boucher-Mercier, 2013; CSE, 2017; Doudin & Lafortune, 2006; Ducharme, 2008; Henry, 2011; Koubeissy & Malo, 2023); 3) l'attitude des enseignants au regard des EHDAA et de leur inclusion scolaire (Bélanger, 2006; Boucher-Mercier, 2013; CSE, 2017); 4) les ressources humaines (personnel professionnel et de soutien) disponibles dans le milieu scolaire en vue d'accompagner et de soutenir les enseignants dans le contexte d'inclusion scolaire des EHDAA (Avramidis et al., 2000; Carpentier, 2019; Carpentier et al., 2019); 5) les ressources financières disponibles dans le milieu scolaire en vue de pouvoir offrir des services éducatifs adaptés (Boutin et al., 2015; Couturier & Hurteau, 2018) et 6) le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) des enseignants quant à l'inclusion des EHDAA (Forlin, Earle, Loreman & Sharma, 2011; Soodak, Podell & Lehman, 1998; Urton, Wilbert & Hennemann, 2014; Woolfolk, Rosoff & Hoy, 1990). La définition de ces conditions de même que leurs impacts ou liens respectifs avec l'inclusion scolaire sont plus largement décrits ci-dessous.

### **Connaissances des enseignants relatives aux HDAA et à l'ARSACS**

Parmi les conditions favorisant l'inclusion scolaire des EHDAA, se trouve le savoir des professionnels (Bricker, 2000). Notamment sur le plan des connaissances au regard de l'état de santé d'une personne, de ses limitations et des contraintes avec lesquelles elle doit composer serait lié positivement à l'attitude adoptée envers cette personne (Brook & Galili, 2000; De Grandmont, 2004). En effet, une meilleure connaissance des diverses problématiques pouvant être présentes chez les EHDAA augmenterait le sentiment de compétences des enseignants (Henry, 2011). Un enseignant ayant confiance en ses compétences aurait, par ailleurs, moins d'inquiétudes face à l'intégration scolaire d'enfants ayant des besoins particuliers (Meijer & Foster, 1988; Soodak et al., 1998) et adopterait une meilleure attitude vis-à-vis de ces jeunes et de leur intégration scolaire (Bélanger, 2004).

De même, les travaux de Boucher-Mercier (2013) ont permis de mettre en lumière que les connaissances sur l'ARSACS et le fait d'avoir eu des contacts antérieurs avec des personnes atteintes d'ARSACS et/ou ayant des HDAA seraient en lien avec l'adoption d'une attitude positive, ce qui serait également lié positivement à la qualité de l'intégration scolaire. Il en est de même pour la présence, chez les enseignants, d'une formation plus élaborée en intervention spécifique à la difficulté présentée par les jeunes (Boucher-Mercier, 2013). Or, d'autres travaux de recherche rapportent que plusieurs enseignants (soit dans une proportion de 63,02 % au secondaire) déclarent ne pas détenir l'expertise nécessaire à l'inclusion des EHDAA, qu'ils expliquent, entre autres par un manque de



connaissances des caractéristiques d'élèves qui vivent avec des handicaps et de leurs difficultés particulières (Boutin et al., 2015). En effet, l'étude de Lavoie (2023) a permis de faire ressortir que les enseignants du primaire ont un faible niveau de connaissances sur les impacts de l'ARSACS de même que sur les stratégies adaptatives à mettre en place pour réduire les impacts de la maladie.

### **Formation(s) des enseignants à l'inclusion des EHDAA**

Selon Doudin et Lafortune (2006), la formation à l'enseignement est fondamentale pour soutenir les pratiques inclusives et favoriser l'ouverture des enseignants au regard de l'inclusion scolaire. En vue de mieux répondre aux besoins d'une grande diversité d'EHDAA, ces mêmes auteurs soulignent d'emblée l'importance d'adapter la formation des enseignants afin que celle-ci s'inscrive davantage dans une perspective d'équité favorisant la réussite de tous les élèves. En effet, dans une étude de Bélanger (2006) sur les conditions favorisant l'inclusion scolaire, menée auprès d'enseignants québécois, les enseignants soulignaient la nécessité de recevoir une formation en adaptation scolaire afin d'acquérir de meilleures connaissances sur les types de difficultés que peuvent rencontrer les EHDAA, l'origine de ces difficultés et les stratégies pour intervenir adéquatement. Selon Lavoie (2023), la plupart des enseignants du primaire rapportent que les ressources formatives s'avèrent insuffisantes pour permettre l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS.

Parallèlement, une importante recherche menée par les pédagogues James Hanrahan et Socrates Rapagna (1987) a démontré que les enseignants qui avaient bénéficié d'une formation initiale en éducation spécialisée envisageaient avec beaucoup plus d'enthousiasme leur mission éducative à l'égard des EHDAA et qu'ils étaient mieux préparés à interagir dans un contexte d'inclusion que des enseignants non formés à répondre aux besoins particuliers. Bien que cette recherche ne soit pas récente, elle a permis de définir les objectifs d'une formation des maîtres qui prendrait davantage en considération les besoins éducatifs spéciaux et qui contribuerait à développer une approche positive de la situation d'handicap (Ducharme, 2008). Ces objectifs sont les suivants : 1) développer les capacités nécessaires pour identifier les besoins éducatifs des EHDAA; 2) développer les connaissances et les compétences requises pour adapter les contenus aux besoins éducatifs des EHDAA; 3) développer des réflexes chez le futur enseignant pour qu'il puisse utiliser adéquatement les ressources de soutien; et 4) développer les connaissances qui permettront d'individualiser les méthodes d'enseignement en fonction des aptitudes de chacun des élèves (Ducharme, 2008). Par ailleurs, une formation initiale des enseignants comprenant des cours obligatoires consacrés exclusivement aux besoins éducatifs des EHDAA serait parmi les facteurs qui permettraient de limiter l'intensification de leur travail (Henry, 2011) et serait liée positivement à l'adoption d'attitudes positives à l'égard de l'inclusion scolaire des EHDAA (Boucher-Mercier, 2013).

Bien que la plupart des enseignants se disent en faveur de l'inclusion scolaire des EHDAA, nombreux sont ceux qui estiment toutefois ne pas avoir reçu dans leur formation initiale les connaissances nécessaires à intervenir auprès d'eux (Avramidis et al., 2000; Boucher-Mercier, 2013; Boutin et al., 2015; Ford, Pugach & Otis-Wilborn, 2001; Koubeissy & Malo, 2023). En effet, diverses études rapportent que les enseignants s'inquiètent quant à leur formation et leurs compétences à travailler avec cette clientèle (Boutin et al., 2015; Henry, 2011; Pull, 2010; Tait & Purdie, 2000). Notamment, les directions d'établissement de plusieurs centres de services scolaire québécois soulignent que la formation préparatoire pour l'enseignement primaire et secondaire ne répond plus aux réalités du milieu scolaire (Boutin et al., 2015). Plus particulièrement en ce qui a trait à la formation continue, les résultats de l'étude de Couturier et Hurteau (2018) sur la situation des écoles du Québec révèlent que 46 % des enseignants interrogés considèrent insuffisant l'accès aux formations dont ils ont besoin relativement à l'inclusion des EHDAA. Quant aux formations auxquelles ils ont accès, cette même étude rapporte que plus du tiers des enseignants considèrent que le contenu de celles-ci est insuffisant.

### **Attitudes des enseignants en regard des EHDAA et de leur inclusion scolaire**

Parmi les conditions de succès de l'inclusion scolaire, plusieurs auteurs insistent sur les attitudes, les croyances et les valeurs des intervenants (éducateurs spécialisés, aides enseignants, orthopédagogues, ergothérapeutes, etc.) et des enseignants du secondaire au regard de l'inclusion scolaire (CSE, 2017; Goupil & Boutin, 1983; Rousseau, 2015 ; Rousseau, Dionne, Vézina & Drouin, 2009; Tirogène, 1995). En effet, le CSE (2017)

indique que pour l'enseignement secondaire, les conditions favorables incluent l'attitude du personnel impliqué dans l'inclusion scolaire, notamment la flexibilité, l'ouverture d'esprit, la communication respectueuse ainsi que le regard sur l'individualité de chacun plutôt que sur le libellé de la difficulté. De plus, les enseignants ayant une meilleure attitude vis-à-vis l'inclusion scolaire auraient davantage confiance en leurs compétences à travailler auprès des EHDAA ainsi qu'à adapter le matériel scolaire et les procédures selon leurs besoins (Buell, Hallam, Gamel-McCormick & Scheer, 1999).

Les conditions défavorables (à l'enseignement au secondaire) incluent, quant à elles, les attitudes négatives des enseignants en rapport à la scolarisation inclusive telles que la difficulté à reconnaître la légitimité du soutien à l'élève ainsi que des attentes peu élevées qui se limitent au rendement scolaire (centration sur les difficultés plutôt que sur le potentiel global) (CSE, 2017). Notamment, l'adoption d'une attitude négative par l'enseignant à l'égard des EHDAA peut amener cet enseignant à avoir de moins grandes attentes vis-à-vis ces élèves, ce qui peut avoir un effet néfaste sur leur rendement académique (Forlin, Fogarty & Carroll, 1999). Aussi, l'attitude négative d'un enseignant à l'égard des EHDAA peut influencer négativement l'attitude des autres élèves envers leurs pairs considérés EHDAA (Beaupré, Bédard, Courchesne, Pomerleau & Tétreault, 2004; Johnson, 1998; Tirogène, 1995).

## **Ressources humaines disponibles dans les milieux scolaires**

Afin d'aider les enseignants à mieux composer avec la diversité d'EHDAA dans leur classe et de limiter l'intensification quantitative et qualitative de leur travail dans ce contexte, plusieurs auteurs soulignent la nécessité d'avoir des ressources humaines (personnel ressource et spécialisé) dans chaque école (Carpentier et al., 2019; Curchod-Ruedi et al., 2013; Henry, 2011; Leyser & Kirk, 2011). Notamment, l'ajout de ressources humaines (psychologue, psychoéducateur, éducateur spécialisé, orthopédagogue, etc.) permettrait une division des tâches et une moins grande responsabilité pour les enseignants (Henry, 2011). Le CSE (2017) inclut également la collaboration entre l'enseignant et le personnel ressource comme faisant partie des conditions de succès d'une scolarisation inclusive; cette collaboration renvoie, en effet, à la disponibilité de ressources humaines à l'intérieur et à l'extérieur de la classe :

Collaboration à l'intérieur de la classe : Co-enseignement (entre un enseignant et un spécialiste : aide-enseignant, orthopédagogue, enseignant-ressource, éducateur spécialisé, etc.).

Collaboration à l'extérieur de la classe : Interaction informelle avec les collègues (tout horizon); pratiques de consultation entre collègues (toute discipline ou expertise); mentorat entre le personnel enseignant d'expérience et le nouveau personnel; coplanification hebdomadaire (avec un spécialiste ou un collègue d'une autre discipline); travail de concert avec le psychologue scolaire (groupe d'entraide pour les élèves et groupe de réflexion pour le personnel enseignant). p. 64

Également, les lignes directrices pour l'intégration des élèves en situation de handicap en classe régulière (MELS, 2011) indiquent que les modalités de soutien et d'accompagnement en complément à la classe régulière contribuent à la diversité des services éducatifs et permettent de répondre aux besoins plus spécifiques de certains

élèves intégrés en classe régulière. Or, plusieurs enseignants québécois affirment ne pas avoir accès aux services spécialisés nécessaires, alors qu'ils expriment un important besoin de soutien relativement aux besoins particuliers des EHDAA en classe régulière (Boutin et al., 2015). En effet, selon des orthopédagogues intervenant auprès d'EHDAA dans les centres de services scolaire québécois, étant donné la réduction du personnel ressource et spécialisé dans les écoles, notamment des techniciens en éducation spécialisée (TES) et ce, particulièrement au secondaire, de nombreuses demandes d'aide des enseignants en classe régulière ne peuvent être répondues, ce qui aurait un impact négatif sur l'inclusion des EHDAA (Boutin et al., 2015).

Ainsi, considérant l'importance accordée aux ressources humaines parmi les conditions de succès d'une scolarisation inclusive pour tous les élèves, de même que les lacunes rapportées par les enseignants et les intervenants en milieu scolaire à cet effet, dans le cadre de la présente étude, il apparaît pertinent de décrire la situation actuelle des enseignants du SLSJ en ce qui concerne les ressources humaines auxquelles ils ont accès dans le cadre de l'inclusion des EHDAA (et plus particulièrement, des élèves atteints d'ARSACS) de même que les besoins de ces enseignants à cet effet. Dans cette étude, les ressources humaines réfèrent à l'ensemble du personnel ressource et de soutien susceptible d'aider l'enseignant dans le cadre de l'inclusion scolaire des EHDAA.

### **Ressources financières nécessaires à l'inclusion scolaire des EHDAA**

Afin de permettre aux centres de services scolaire d'organiser les services d'enseignement complémentaires et particuliers, diverses sommes leur sont allouées dans le cadre des règles budgétaires annuelles, ces dernières visant une répartition équitable des ressources entre les différents milieux (MELS, 2007). L'allocation de base est plus élevée, entre autres, pour les élèves en situation de handicap; ces sommes additionnelles sont allouées aux centres de services scolaire en fonction du nombre d'élèves en situation de handicap dans le but de tenir compte de l'importance des besoins de soutien de ces élèves et de l'ampleur des services qui doivent être mis en place par les centres de services scolaire et les écoles (MELS, 2007).

Le MELS (2007) prévoyait que cette allocation permette aux centres de services scolaire de répondre aux besoins de l'ensemble des élèves sur le plan de l'enseignement, du soutien à l'enseignement, des services éducatifs complémentaires et du perfectionnement du personnel. Toutefois, plusieurs enseignants soulignent le manque de ressources financières relativement au processus d'inclusion scolaire des EHDAA (Boutin et al., 2015; Couturier & Hurteau, 2018). Notamment, les enseignants indiquent que le processus d'inclusion scolaire des EHDAA leur demande beaucoup d'heures de travail supplémentaires et déplorent devoir faire des revendications auprès de la direction pour que leur travail soit reconnu (Boutin et al., 2015; Henry 2011). De plus, les enseignants déclarent que pour permettre la réussite de l'inclusion, les écoles devraient disposer des ressources financières permettant la réduction des ratios d'EHDAA dans les classes,

d'avoir davantage accès aux personnels professionnels et de soutien pour effectuer les interventions adaptées auprès des élèves inclus, et plus particulièrement pour les élèves en situation de handicap ainsi que pour permettre un aménagement des lieux adapté et la disponibilité du matériel nécessaire tant à leurs apprentissages qu'à leur participation aux activités scolaires (Boutin et al., 2015; Couturier & Hurteau, 2018).

En effet, selon le CSE (2017), le financement de base doit être rehaussé pour toutes les écoles et certaines d'entre elles devraient en recevoir davantage, car les besoins y sont plus grands. De même, le Conseil recommande au ministre et aux centres de services scolaire d'adopter des règles budgétaires qui encouragent les pratiques d'éducation inclusive et indique que ce paramètre gagnerait à être réexaminé à la lumière des nouvelles réalités vécues sur le terrain, afin de se doter de services d'encadrements qui servent mieux les finalités du système (réussite des élèves) et qui offrent des conditions d'exercice favorables à l'épanouissement professionnel de chacun des membres du personnel impliqués dans l'inclusion scolaire (CSE, 2017).

### **Sentiment d'efficacité personnelle des enseignants**

Plusieurs enseignants du Québec déplorent les conditions de travail difficiles dans le contexte actuel d'inclusion scolaire (Couturier & Hurteau, 2018). Outre les éléments évoqués précédemment qui contribuent à cette réalité, les enseignants ajoutent que l'augmentation de leur tâche, pairée à la pression exercée sur eux au regard de la mission d'inclusion, font en sorte que plusieurs d'entre eux expérimentent un sentiment



d'incapacité, d'inefficacité, voire d'incompétence (Boutin et al., 2015). En effet, plusieurs écrits montrent que les conditions actuelles d'exercice dans le contexte d'inclusion scolaire affectent le SEP des enseignants (Boutin et al., 2015; Brault-Labbé, 2009; Houlfort & Sauv , 2010; Jeanson, 2015; Miranda, Viviers & Deslauriers, 2013; Ramel & Beno t, 2011). Cette information apparaît alarmante considérant que, dans le domaine de l'enseignement, le SEP se rapporte entre autres   la notion de se consid rer ou non en mesure d'apporter des changements chez les  l ves (p. ex. : sentiment d' tre en mesure d'adapter son enseignement, d'enseigner un nouveau contenu, d'op rer une gestion de classe ad quate) (Gibson & Dembo, 1984). Le SEP jouerait d'ailleurs un important r le dans l'autor gulation de la motivation, laquelle influence   son tour la pers v rance (Bandura, 2007). De plus, diverses  tudes ont mis en  vidence des liens positifs entre le SEP des enseignants et l'attitude de ces derniers   l' gard de : 1) l'int gration et de l'inclusion scolaire (Bender, Vail & Scott, 1995; Forlin et al., 2011; Soodak et al., 1998; Urton et al., 2014); 2) la mise en place d'une vari t  de strat gies p dagogiques adapt es aux besoins des  l ves dans les classes inclusives (Soodak et al., 1998; Stanovich & Jordan, 2004); et 3) la capacit  de gestion d'une classe de m me que le degr  d'optimisme en classe (Woolfolk et al., 1990).

### **Cadre conceptuel**

Le pr sent projet de recherche a utilis  le Mod le de d veloppement humain et de Processus de production du handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas, 2010) comme cadre de r f rence. Ce mod le, faisant l'objet de plus de trente ans de travaux conceptuels et

pratiques à l'échelle internationale dans le domaine du handicap, vise à identifier, décrire et expliquer les causes et les conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), 2020). Le MDH-PPH est applicable à l'ensemble des personnes ayant des incapacités, quelle qu'en soit la cause, la nature ou la sévérité. Il est par ailleurs conçu pour être utilisé par l'ensemble des acteurs concernés par l'adaptation, la réadaptation, la participation sociale et l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités. Il est couramment employé par une grande diversité d'organisations œuvrant notamment dans les milieux de l'éducation, du travail et de la santé ainsi que des services sociaux (RIPPH, 2020).

Le MDH-PPH a d'abord pour principe de ne pas placer sur la personne la responsabilité du handicap (RIPPH, 2020). Ce modèle considère la situation de handicap comme étant le résultat d'un processus interactif entre trois domaines conceptuels : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Ces interactions peuvent à leur tour faciliter ou faire obstacle à la participation sociale de la personne dans différentes situations données (Deslandes, 2012). La Figure 1 représente une modélisation du MDH-PPH bonifié, extrait de l'ouvrage de Fougeyrollas et al. (1998) et reproduit avec la permission du RIPPH.

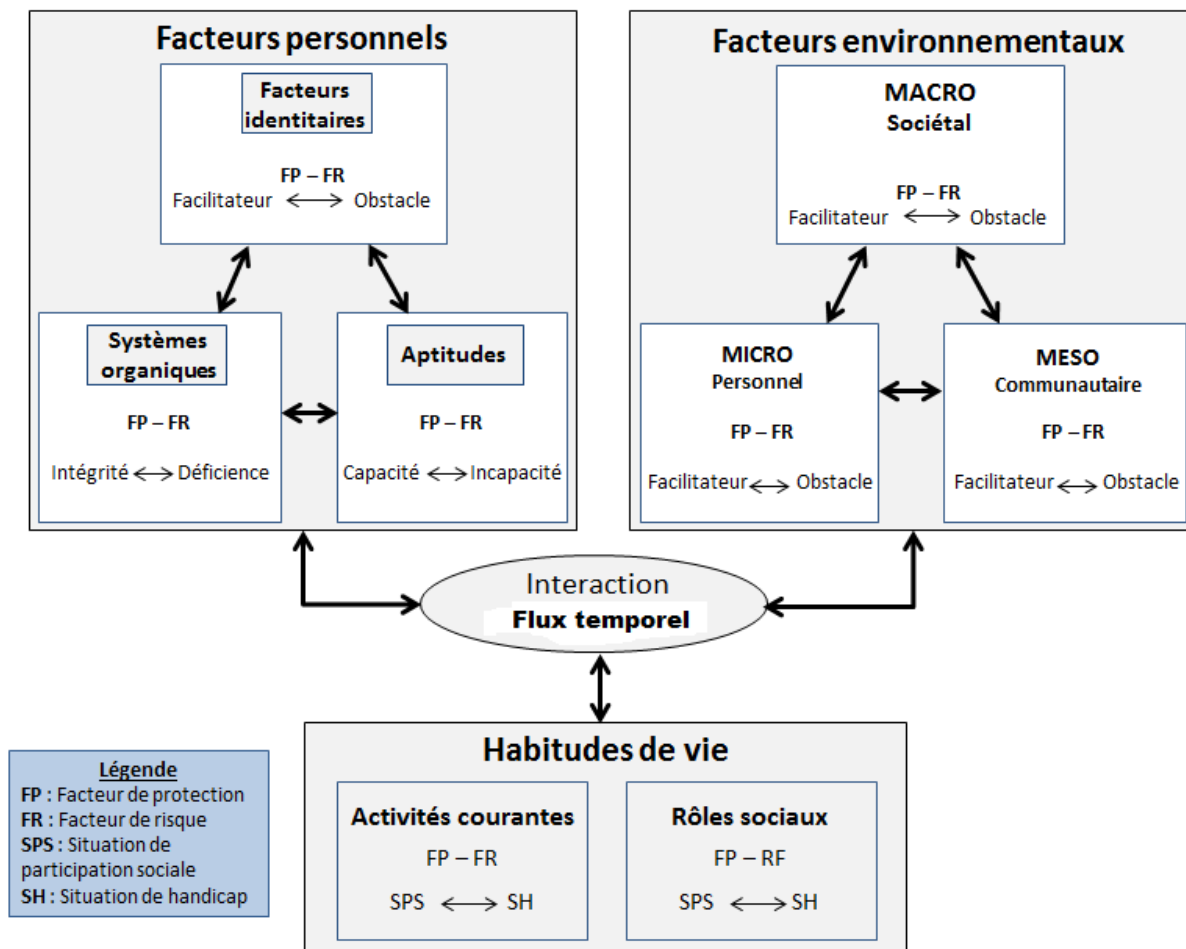


Figure 1. Schématisation du MDH-PPH

Dans le MDH-PPH, les facteurs personnels renvoient aux caractéristiques propres à la personne, comme l'âge, le sexe, les systèmes organiques (soit l'ensemble des composantes corporelles visant une fonction commune), les aptitudes et les facteurs identitaires (soit les caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques et socioculturelles de la personne) (RIPPH, 2020).

Les facteurs environnementaux réfèrent, quant à eux, à l'ensemble des systèmes dans lesquels la personne évolue, lesquels comprennent trois dimensions: 1) le micro environnement personnel (p. ex., les composantes domestiques, les caractéristiques du domicile et du milieu familial); 2) le méso environnement communautaire (p. ex., les services communautaires, l'organisation de la Ville); 3) le macro environnement sociétal (p. ex., les Lois, les décisions gouvernementales) (Fougeyrollas, 2010). De plus, le modèle divise les facteurs environnementaux en deux catégories : 1) les facteurs sociaux, c'est-à-dire les facteurs politico-économiques (p. ex., le système éducatif en place) et socioculturels (p. ex., les règles sociales); et 2) les facteurs physiques, lesquels peuvent relever de la nature (p. ex., le climat et la géographie) ou de l'aménagement (p. ex., les lieux dans une école) (RIPPH, 2020). Dans le MDH-PPH, un facteur environnemental « facilitateur » favorise la réalisation des habitudes de vie alors qu'un « obstacle » correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation de ces dernières (RIPPH, 2020).

Le concept d'habitude de vie réfère, pour sa part, à la possibilité pour la personne de réaliser une activité courante ou à endosser un rôle valorisé par celle-ci ou par son contexte socioculturel. Selon ce modèle, une pleine réalisation des habitudes de vie correspond à une situation de participation sociale, tandis qu'une réduction de la réalisation ou encore l'incapacité à réaliser des habitudes de vie correspond à une situation de handicap (RIPPH, 2020). Dans un cas comme dans l'autre, le résultat est issu de

l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités, etc.) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) (RIPPH, 2020).

De plus, le MDH-PPH inclut les facteurs de risque (FR) et les facteurs de protection (FP) comme pouvant interagir sur les trois domaines interactifs. Par exemple, dans le cas d'un jeune atteint d'ARSACS, une attitude défavorable de l'enseignant à son égard pourrait constituer un facteur de risque relevant de l'environnement (Facteur socioculturel (Meso) : milieu scolaire), tandis que les atteintes motrices (Facteurs personnels : incapacités liées aux capacités motrices) inhérentes à la maladie pourraient constituer un facteur de risque issus des systèmes nerveux et musculaires (Facteurs personnels : systèmes organiques). Dans ce même cas, une attitude favorable de l'enseignant (Facteur socioculturel (Meso) : milieu scolaire) envers le jeune ainsi que la présence de bonnes compétences sociales chez ce dernier (Facteurs personnels : aptitudes liées aux comportements) pourraient constituer des facteurs de protection.

Le MDH-PPH considère que la réalisation des habitudes de vie peut se voir influencée par le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités, de même que par la réduction des obstacles dans l'environnement (RIPPH, 2020). Ce modèle soutient ainsi que les situations de handicap vécues dans les activités éducatives (habitude de vie) sont modifiables dans la mesure où elles dépendent de l'adaptation du contexte éducatif aux caractéristiques des élèves (facteurs environnementaux) (Paré, Parent, Beaulieu, Letscher & Point, 2015).

Dans le présent projet de recherche, le MDH-PPH sera utilisé pour structurer l'analyse et l'interprétation des résultats du sondage. Dans ce cadre, l'ensemble des conditions identifiées comme essentielles à l'inclusion scolaire des EHDAA peuvent être considérées comme des facteurs environnementaux susceptibles d'être des facilitateurs ou des obstacles à l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS, dépendamment de leur niveau de présence dans le milieu scolaire. L'inclusion scolaire peut, quant à elle, constituer un critère parmi les habitudes de vie, puisque celle-ci envisage la pleine participation sociale des EHDAA dans leur milieu scolaire ainsi que l'opportunité de réaliser leur plein potentiel dans leur parcours éducatif au même titre que tous les autres élèves du régulier.

### **But et objectifs spécifiques de l'étude**

En considération de l'objectif du MES au regard de l'inclusion scolaire des EHDAA, de la prévalence de l'ARSACS au sein de la population québécoise (en particulier au SLSJ), des répercussions potentielles de l'ARSACS sur l'inclusion scolaire des jeunes qui en sont atteints, ainsi que du besoin de formation rapporté par les enseignants accueillant ces élèves en classe régulière, des questionnements s'imposent. En effet, il apparaît nécessaire de décrire les besoins de ces enseignants en termes de formation (en vue de développer les compétences nécessaires pour fournir des services éducatifs adaptés aux élèves atteints d'ARSACS), de connaissances sur l'ARSACS ainsi que de ressources humaines et financières pour favoriser l'inclusion de ces jeunes. Il en va de même pour ce qui est de la description par ces enseignants de leur attitude et de leur

SEP par rapport à l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS. Afin d'effectuer un premier pas dans cette direction, le but de la présente étude était de décrire la formation, les besoins, l'attitude ainsi que le SEP des enseignants du secondaire quant à l'inclusion en classe régulière des jeunes atteints d'ARSACS. Pour ce faire, ce projet comprend les six objectifs suivants :

- 1) Décrire les connaissances des enseignants en classe régulière du secondaire à propos de l'ARSACS;
- 2) Décrire l'attitude des enseignants en ce qui concerne l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière du secondaire;
- 3) Décrire le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants par rapport à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière du secondaire;
- 4) Décrire la formation des enseignants en ce qui concerne l'inclusion des jeunes atteints d'ARSACS en classe régulière au secondaire, ainsi que leurs expériences passées et actuelles avec les élèves présentant la maladie;
- 5) Décrire les besoins de formation supplémentaire rapportés par les enseignants pour favoriser l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière du secondaire;
- 6) Décrire les besoins de ressources (humaines et financières) supplémentaires des enseignants pour favoriser l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière du secondaire.

## **Méthode**



## Milieu

La présente étude a été réalisée dans cinq milieux, soit les Centres de services scolaire des Rives-du-Saguenay (CSSRS), De La Jonquière (CSSDLJ), du Pays-des-Bleuets (CSSPB), du Lac-Saint-Jean (CSSLSJ) et de Charlevoix (CSSC). Les principales caractéristiques des centres de services scolaire (CSS) en termes d'installations, de nombre d'élèves et de ressources humaines sont décrites ci-dessous dans le Tableau 1.

Tableau 1

### *Description des centres de services scolaires*

Centre de services scolaires	Écoles secondaires	Élèves secondaire	Enseignants	Personnel de soutien	Professionnels	Cadres et direction
CSSRS	30	10 971	1 247	478	93	80
CSSDLJ	23	9 909	566	342	52	57
CSSPB	36	6 714	733	455	73	55
CSSLSJ	24	5 777	590	325	64	42
CSSC	18	3 561	416	225	34	29

*Note.* Les chiffres du tableau sont tirés du plus récent *Plan d'engagement vers la réussite* disponible pour chaque CSS (Centre de services scolaire De la Jonquière, 2018; Centre de services scolaire des Rives-du-Saguenay, 2019; Centre de services scolaire du Lac-Saint-Jean, 2018; Centre de services scolaire du Pays-des-Bleuets, 2018; Centre de services scolaire de Charlevoix, 2020).

La mission confiée aux centres de services scolaire par l'État est d' « [...] organiser les services éducatifs prévus par la Loi sur l'instruction publique, à promouvoir et à valoriser l'éducation publique sur son territoire, à veiller à la réussite des élèves et à contribuer au développement social, culturel et économique des régions » (Fédération des centres de services scolaires du Québec, 2020, p. 1). De plus, dans la visée de permettre l'égalité des chances de réussir pour tous les élèves, « [...] les centres de services scolaire ont la responsabilité de répartir équitablement les ressources financières, matérielles et humaines nécessaires parmi leurs établissements scolaires » (Fédération des centres de services scolaires du Québec, 2020, p. 1).

### **Devis**

Le devis utilisé dans cette étude est l'enquête par sondage, aussi appelée « enquête sur échantillon » (Gauthier & Bourgeois, 2016). Selon Pinsonneault et Kraemer (1993), la recherche par sondage est utilisée pour décrire quantitativement des aspects spécifiques d'une population donnée, dont les sujets étudiés peuvent aussi bien être des individus, des groupes, des organisations ou des communautés. Ce type de devis est couramment utilisé par les chercheurs de la communauté scientifique, universitaire ainsi que par les grandes corporations œuvrant dans divers domaines pour établir une ligne de référence, à savoir une évaluation de la situation initiale à laquelle le projet s'intéresse (Dillman, Smyth, & Christian, 2014). L'enquête par sondage vise la collecte d'informations afin de répondre à une question, de résoudre un problème, d'évaluer les besoins ou la demande, de même qu'à déterminer si des liens peuvent être établis entre les différentes caractéristiques des

informations recueillies (Dillman et al., 2014; Salant & Dillman, 1994), ce qui correspond aux objectifs envisagés par la présente étude. Dans ce type de devis, l'une des manières privilégiées de recueillir des informations est de poser des questions structurées et prédéfinies à un échantillon de la population étudiée (Pinsonneault & Kraemer, 1993).

Le principal avantage du sondage est sa flexibilité, laquelle permet une grande polyvalence de recherche (Gauthier & Bourgeois, 2016). Ce devis permet entre autres de décrire ou de mesurer un nombre relativement important de variables. Également, l'utilisation d'un questionnaire, qui caractérise cette méthode, permet une collecte de données plus rapide, en plus d'engendrer des coûts relativement faibles en comparaison à d'autres modes de collecte de données. La principale limite du sondage est la possibilité que les individus qui refusent de participer à ce dernier représentent une proportion importante de l'échantillon ciblé, ce qui peut entraîner un biais dans les résultats de l'étude (Gauthier & Bourgeois, 2016).

### **Méthode de collecte des données**

Parmi les différents moyens d'effectuer la passation d'un questionnaire, se trouve la modalité en ligne. En effet, dans le monde de la recherche actuelle, de plus en plus de chercheurs ont recours au sondage en ligne comme méthode de collecte de données (Gingras & Belleau, 2015). Plusieurs avantages ont été relevés par les chercheurs quant à l'utilisation de cette méthode, dont les principaux sont les faibles coûts qu'elle engendre, la rapidité de la collecte des données, la diminution des erreurs lors de la saisie des

données, ainsi qu'une plus grande liberté du répondant (Gingras & Belleau, 2015). En effet, contrairement aux sondages qui nécessitent la présence physique des répondants, les sondages en ligne permettent aux participants de compléter les questionnaires dans un délai qui leur convient, au moment et dans le lieu de leur choix (Lindhjem & Navrud, 2011). De plus, l'envoi de rappel est facilité par l'utilisation du courriel (Deutskens, De Ruyter, Wetzels & Oosterveld, 2004). Ce procédé permet également aux chercheurs de couvrir un plus large bassin géographique de répondants (Wang, Liu, Cheng, & Cheng, 2013), de manière à pouvoir obtenir une meilleure représentativité de la population (Lindhjem & Navrud, 2011).

Du côté des désavantages du sondage en ligne, la littérature souligne principalement les difficultés liées au contrôle de l'échantillonnage et les limites qui y sont inhérentes (représentativité, confidentialité, anonymat et biais d'auto-sélection) (Gingras & Belleau, 2015). Notamment, les résultats sont limités par le fait qu'ils ne s'adressent qu'aux individus connectés à Internet; les aînés, les personnes vivant en région éloignée, les minorités visibles et les personnes à faibles revenus y sont souvent sous-représentés (De Leeuw, 2012; Lindhjem & Navrud, 2011).

Enfin, les avantages méthodologiques relatifs au sondage en ligne justifiaient le choix de cette méthode de collecte de données dans la présente étude. En effet, en raison de l'étendue du territoire du Saguenay-Lac-St-Jean et de Charlevoix et de la dispersion de la population ciblée à travers de nombreuses écoles, ce choix méthodologique s'avère

d'autant plus pertinent. Les désavantages décrits dans la littérature ont néanmoins été considérés, de même que les recommandations émises.

### **Population, échantillon et procédures d'échantillonnage**

Comme la recherche par sondage vise la généralisation des résultats obtenus à partir de l'échantillon à l'ensemble de la population étudiée, l'échantillon sélectionné doit être suffisamment large pour permettre des analyses statistiques exhaustives (Pinsonneault & Kraemer, 1993). Selon Dillman et al. (2014), la possibilité de généraliser les résultats d'un sondage à l'ensemble de la population dépend largement de la taille de la population ciblée. Cela dit, plus la population est petite, plus devra être grande la proportion de l'échantillon. Considérant la taille de la population enseignante du SLSJ et de Charlevoix (environ 2 900 sujets), un échantillon de 340 enseignants était visé pour permettre une généralisation des résultats, avec un niveau de confiance de 95%. Ce résultat a été établi à partir de la formule proposée par Dillman et al. (2014), laquelle est la suivante :  $n = \frac{(z^2 * p * q)}{MoE^2}$ <sup>5</sup>. Toutefois, le souhait était de sonder l'entièreté de la population via les directions des CSS (celles-ci ayant accès à l'ensemble des adresses courriel des enseignants), pour permettre des estimations plus précises des différents sous-groupes (par exemple:

---

<sup>5</sup>  $n$  : Taille de l'échantillon;  $z$  : Niveau de confiance selon la loi normale centrée réduite;  $p$  : Proportion estimée de la population qui présente la caractéristique;  $q$  :  $1 - p$ ; MoE : Marge d'erreur.

enseignants du primaire et du secondaire), de même que pour favoriser un plus haut taux de répondants. Les critères d'inclusion des participants étaient les suivants :

1. Détenir une formation permettant d'enseigner dans une école secondaire du Québec;
2. Occuper un poste d'enseignant à temps plein ou à temps partiel en classe régulière du secondaire;
3. Être à l'emploi de l'une des institutions suivantes :
  - a. le Centre de services scolaire des Rives-du-Saguenay;
  - b. le Centre de service scolaire de la Jonquière;
  - c. le Centre de services scolaire du Pays-des-Bleuets;
  - d. le Centre de services scolaire du Lac-Saint-Jean;
  - e. le Centre de services scolaire de Charlevoix.

Aucun critère d'exclusion n'a été retenu pour cette étude. Étant donné que l'ARSACS est une maladie rare et que le nombre d'enfants présentant cette maladie est restreint, il n'était pas nécessaire que les participants aient déjà eu l'un d'entre eux dans leur(s) classe(s). Il n'était d'ailleurs pas nécessaire que les participants aient eu une expérience avec des EHDAA.

Dans le cadre de cette étude, la stratégie d'échantillonnage par participation volontaire a été privilégiée. Il s'agit d'une méthode non probabiliste pour laquelle les

répondants d'une population ciblée, comportant un ensemble de caractéristiques adaptées aux objectifs de l'enquête, sont sollicités de façon volontaire (Statistique Canada, 2021).

### **Déroulement du recrutement et de la collecte de données**

Le recrutement des participants s'est déroulé avec la collaboration des directeurs des cinq centres de services scolaire précédemment identifiés. Afin d'obtenir leur accord pour faire parvenir le sondage à leurs enseignants, une lettre de sollicitation a d'abord été envoyée à la direction de chacun de ces centres de services scolaire (Appendice A). Il s'agissait, avec cette lettre, d'expliquer les objectifs et les retombées à long terme du projet de recherche, les résultats attendus, ainsi que la participation demandée aux directions des Centres de services scolaire ainsi qu'aux enseignants qu'elles emploient. Cette lettre détaillait également la procédure à suivre pour l'envoi des questionnaires. Néanmoins, en raison de la pandémie de la COVID-19, seul le CSSPB a donné une réponse positive à la requête de sollicitation. La direction du CSSPB a ainsi envoyé un premier courriel à l'ensemble des enseignants qu'elle emploie. Ce courriel contenait une description de l'étude, de l'objectif du sondage et de la participation attendue des enseignants, ainsi qu'un lien conduisant au questionnaire électronique puisque une procédure simple de connexion au sondage et une description claire de l'utilité de ce dernier sont reconnues comme ayant un impact positif sur la participation des individus sondés (Heerwegh & Loosveldt, 2009). De plus, afin d'inciter la participation des enseignants, ils ont été informés que des cartes cadeau d'une valeur de 50\$, échangeables dans une librairie de la région, seraient tirées entre les participants qui complèteraient le sondage. En effet, selon

Dillman et al. (2014), offrir un incitatif permet de réduire la réticence des participants à répondre au sondage pour lequel ils sont sollicités. Par la suite, dix jours après l'envoi du premier courriel de sollicitation, un second courriel rappelant l'importance de la participation au sondage a été acheminé aux enseignants par la direction du CSSPB.

Étant donné que les autres centres de services scolaire sollicités ont refusé de participer à l'étude ou encore n'ont pas donné suite aux tentatives de l'équipe de recherche de les contacter, une modification à l'éthique a été effectuée afin de permettre le recrutement via les réseaux sociaux. Une annonce de recrutement a ainsi été publiée sur divers groupes Facebook destinés aux enseignants (Appendice B), dans le but d'augmenter le nombre de répondants au sondage.

En ce qui concerne le consentement libre et éclairé, ce dernier se retrouvait documenté à la première page du questionnaire (Appendice C) et devait être obtenu pour que le participant puisse accéder aux questions. Il y était notamment détaillé aux participants les buts de l'étude, la nature des informations personnelles y étant recueillies, la méthode de conservation des données recueillies ainsi que les personnes y ayant accès. La liste des participants n'est d'ailleurs pas détenue par les chercheurs car les questionnaires ont été envoyés par les Centres de services scolaire. Plus précisément, seule la direction du CSSPB a accepté d'envoyer le lien du sondage à ses enseignants. En raison du refus de leur direction, une tentative de solliciter les enseignants des autres centres de services scolaire a été effectuée sur Facebook. Ils avaient accès au lien du sondage directement sur la page.



### **Définitions conceptuelles et opérationnalisation des variables**

Les variables à l'étude étaient : 1) les connaissances des enseignants du secondaire en ce qui a trait à l'ARSACS; 2) les besoins de formation, de ressources humaines et de ressources financières des enseignants pour permettre l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS; 3) l'attitude des enseignants par rapport l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS et 4) le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) des enseignants relativement à l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS. Les paragraphes qui suivent présentent la définition et l'opérationnalisation de chacune de ces variables. À noter que les intervalles ainsi que leur interprétation ont été déterminé par l'équipe de recherche, à partir du score total maximum et du nombre de points de l'échelle de Likert.

#### **Connaissances**

Le concept de connaissance comporte plusieurs définitions selon le contexte et le domaine de son utilisation. Étant donné sa pertinence et son rapport au contexte, la présente recherche retient la définition suivante du Centre national de ressources textuelles et lexicales (2020), où la connaissance se définit comme une : « Action ou fait d'apprendre quelque chose par l'étude et/ou la pratique; résultat de cette action ou de ce fait : compétence en quelque chose, expérience de quelque chose » (para. 3).

Dans cette étude, les connaissances se rapportent spécifiquement à ce que les enseignants affirment connaître à propos des divers aspects de l'ARSACS, des enjeux que

cette maladie peut engendrer chez les jeunes qui en sont atteints au plan scolaire, de même que des stratégies à mettre en place pour réduire les impacts de la maladie et favoriser leur inclusion scolaire. Le questionnaire ne permettait pas d'évaluer objectivement le niveau des dites connaissances, mais plutôt de faire ressortir le niveau de connaissances tel que perçu par les participants. Ce concept a été évalué à l'aide de deux questions (la question 14) *Connaissance des impacts* et la question 15) *Connaissance des interventions*), comportant chacune neuf sous-questions à échelle Likert à cinq points, créées par les chercheurs de cette étude en s'inspirant de la littérature sur l'ARSACS. Un score a d'abord été calculé avec les neuf sous-questions pour créer un score composé pour la question 14 et la question 15, respectivement. Un score total a ensuite été calculé avec les deux scores composés afin de créer un score global de connaissances, allant de 0 à 72. En ce qui concerne l'interprétation, plus le score est élevé, plus le niveau de connaissances est élevé. Le Tableau 2 présente plus précisément l'interprétation des scores.

Tableau 2

*Interprétation des scores globaux pour la variable Connaissances*

Scores globaux	Interprétation des Connaissances
0 à 18	Très limitées
19 à 36	Limitées
37 à 54	Moyennes
55 et +	Élevées

## **Besoin**

Selon Kaufman (1972), le concept de besoin se définit comme étant le résultat de la mesure de l'écart qui existe entre une situation désirée et une situation actuelle. Dans la présente étude, les besoins ont été décrits selon l'évaluation de ce que les enseignants considèrent comme étant disponibles versus manquants pour bien réaliser leur travail et permettre l'inclusion scolaire des EHDAA et, plus spécifiquement, des élèves atteints d'ARSACS. Ces besoins ont été identifiés comme étant la formation, les ressources humaines ainsi que les ressources financières.

**Formation.** Dans une perspective d'éducation, la formation se définit comme étant l'« [...] action de donner à quelqu'un ou à un groupe les connaissances nécessaires à l'exercice d'une activité. » (Larousse, 2022, para. 4). Dans la présente recherche, la formation des enseignants renvoie tant à leur formation initiale en enseignement, soit celle leur octroyant le droit d'enseigner au secondaire (baccalauréat en enseignement secondaire), qu'à celles qu'ils ont reçues dans un domaine spécifique relevant de l'intervention auprès des EHDAA ou de l'adaptation scolaire, ou encore spécifiques à l'ARSACS. Ces dernières étaient considérées même si celles-ci n'ont pas été obtenues dans le cadre d'un programme d'enseignement formel. La formation initiale des enseignants a été documentée dans le questionnaire sociodémographique. La ou les formations spécifiques à l'ARSACS reçue(s) par les enseignants, le besoin de formation ainsi que l'intérêt à recevoir une formation spécifique sur l'ARSACS ont été décrits à l'aide de six questions dans la section *Formation*. Plus précisément, la question 22,

s'intéressant aux aspects de la maladie pour lesquels les enseignants estiment ne pas détenir les connaissances nécessaires pour permettre l'inclusion en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS, a été utilisée pour décrire le besoin de formation des enseignants. Celle-ci comprenait 10 questions sous-dichotomiques (oui/non), pour lesquelles un score total continu allant de 0 à 10 a été calculé afin de créer un score composé. Quant à l'interprétation, plus le score est élevé, plus grand est le besoin de formation. Le Tableau 3 présente l'interprétation des scores globaux pour le besoin de formation.

Tableau 3

*Interprétation des scores globaux pour le Besoin de formation*

Scores globaux	Interprétation du Besoin de formation
0 à 3	Faible
4 à 7	Moyen
8 et +	Grand

La question 23 permettait pour sa part de connaître l'intérêt des enseignants à obtenir une formation supplémentaire afin de développer des connaissances et des stratégies pour permettre l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière. Celle-ci contenait une échelle Likert à cinq points allant de 0 (pas d'intérêt) à 4 (énormément d'intérêt). Les réponses des participants à cette question ont été regroupées en trois catégories, soit : 1) peu ou pas d'intérêt ; 2) moyennement d'intérêt et 3) beaucoup d'intérêt, afin de faciliter l'interprétation. Les questions 24 à 27 permettaient, quant à elles,

de documenter les modalités préférentielles des enseignants pour une éventuelle formation.

**Ressources humaines et ressources financières.** Selon l'Office québécois de la langue française (1998), une personne-ressource se définit comme une « [...] personne ayant acquis des connaissances par l'expérience ou la formation dans un domaine particulier, et à laquelle on fait appel pour toute question relevant de ce domaine. » (p. 1). Ce concept renvoie ainsi à l'ensemble du personnel vu sous l'angle de leurs compétences. Dans la présente étude, les ressources humaines font ainsi référence aux personnes-ressources, c'est-à-dire à l'ensemble des professionnels susceptibles d'aider les enseignants au régulier dans le cadre de leur travail dans le contexte d'inclusion scolaire.

Les ressources financières, quant à elles, incluent l'ensemble des modalités de financement disponibles pour l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS, notamment pour avoir accès au matériel scolaire adapté et permettre un aménagement des lieux sécuritaire et ergonomique.

Les ressources nécessaires à l'inclusion des élèves ARSACS ont été décrites à l'aide de deux questions dans la section *Expérience antérieure et situation actuelle* du questionnaire, dont une à choix multiples et une dichotomique (oui/non). Celles-ci visaient à vérifier si les enseignants du secondaire considèrent avoir accès aux ressources humaines

et financières nécessaires à l'inclusion des élèves ARSACS, ainsi que laquelle ou lesquelles ils considèrent comme manquante(s).

### **Sentiment d'efficacité personnelle**

Selon Bandura (2007), le sentiment d'efficacité personnelle renvoie aux croyances d'une personne quant à ses capacités à réaliser des performances particulières. Dans la présente étude, la variable *Sentiment d'efficacité personnelle* fait référence à l'aisance et à la confiance qu'a l'enseignant par rapport à sa capacité quant à l'inclusion en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS. Ce concept a été abordé à l'aide d'un énoncé divisé en 13 sous-questions à échelle de type Likert à cinq points (0 = très faible, 1 = faible, 2 = modéré, 3 = élevé et 4 = très élevé), dont 12 d'entre elles sont tirées de l'*Échelle de sentiment d'efficacité personnelle des enseignants* (De Stercke, Temperman, De Lièvre, & Lacocque, 2014), une traduction francophone de la version courte du *Teachers' Sense of Efficacy Scale* (TSES) (Tschannen-Moran & Hoy, 2001; Valls, Bonvin, & Benoit, 2018), auxquelles a été ajoutée une question portant spécifiquement sur le SEP quant à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière. Un score total (allant de 0 à 52) a été calculé à partir des 13 items afin de créer un score composé de sentiment d'efficacité personnelle. Le Tableau 4 présente l'interprétation des scores globaux pour la variable SEP.

Tableau 4

*Interprétation des scores globaux pour la variable SEP*

Scores globaux	Interprétation du SEP
0 à 12	Très faible
13 à 26	Faible
27 à 40	Modéré
41 et +	Élevé

**Attitude**

Bien qu'il n'existe pas de définition univoque de l'attitude, la littérature ramène souvent à la définition proposée par Eagly et Chaiken (1993), selon laquelle l'attitude est une tendance psychologique exprimée en évaluant favorablement ou défavorablement une entité particulière. Pour ces chercheurs, l'attitude constitue ainsi une disposition à évaluer négativement ou positivement un objet (ou sujet) particulier ou une classe d'objets (Girandola & Fointiat, 2016). Selon Shapiro (2003), les attitudes se définissent par la tendance d'un individu à agir ou réagir selon son système de croyances, de valeurs et de paradigmes inhérents à ses expériences sociales.

Dans la présente étude, la variable *Attitude* concerne la disposition qu'a l'enseignant au secondaire par rapport à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS, et plus largement, des EHDAA en classe régulière. La documentation des attitudes des enseignants repose sur plusieurs études qui ont démontré que la mise en application adéquate du processus d'inclusion scolaire serait fortement liée aux perceptions et aux attitudes positives des enseignants (CSE, 2017; Forlin et al., 2011; Ross-Hill, 2009; Urton et al., 2014). La variable *Attitude*, a été décrite à l'aide de cinq questions et sous-questions

inspirées du *Questionnaire d'attitude envers l'intégration scolaire* de Lamontagne-Müller (2007), une traduction du *Mainstreaming Opinionnaire* de Schmelkin (1981). Les participants devaient d'abord répondre à une question dichotomique (oui/non) servant de filtre, afin de déterminer s'ils étaient en faveur ou en défaveur de l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière. Selon leur réponse, ils devaient ensuite sélectionner, parmi 13 affirmations, la ou les raison(s) pour lesquelles ils étaient en faveur ou en défaveur. Chaque affirmation représentait une attitude positive ou négative par rapport à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS. Trois autres questions, dont deux à échelle Likert à cinq points (0 = pas du tout à 4 = énormément) et une dichotomique (oui/non), incluant chacune une boîte de commentaires, servaient à documenter l'attitude des enseignants.

### **Instruments de mesure**

Afin de recueillir les données nécessaires pour répondre aux objectifs de la présente étude, un questionnaire a été créé à partir du Logiciel LimeSurvey<sup>6</sup> (Appendice D) par deux étudiants (dont l'auteur de cet essai doctoral) en compagnie d'un autre étudiant (s'intéressant aux enseignants du primaire), et révisé par les deux directrices de recherche des étudiants. Ce questionnaire a été développé en s'inspirant des outils cités dans la définition des variables. Certaines questions ont été créées à partir d'informations issues de la littérature sur l'inclusion scolaire. Le questionnaire comportait un total de 43

---

<sup>6</sup> LimeSurvey est un logiciel d'enquête statistique, de sondage, et de création de formulaires en ligne.



énoncés (questions), répartis dans six sections. Certains énoncés, qui étaient principalement des questions à choix unique de type oui/non ou à choix multiples, servaient de filtre pour déterminer si le participant aurait accès ou non à certaines questions subséquentes; cela pouvait faire en sorte que des participants n'aient pas à répondre à l'entièreté du questionnaire. De plus, 9 questions étaient suivies d'une boîte de commentaires pour recueillir des données qualitatives.

La première section du questionnaire, *Questions sociodémographiques*, servait à recueillir des données sociodémographiques relatives à la population étudiée. Cette section permettait notamment de séparer les enseignants du primaire et du secondaire en deux groupes. Cette séparation est importante puisque cet essai doctoral ne tient compte que des enseignants du secondaire, alors qu'un second essai doctoral s'est intéressé, pour sa part, aux enseignants du primaire (Lavoie, 2023). Afin de préserver l'anonymat des participants, aucune donnée nominative n'a été recueillie.

La seconde section, *Expériences antérieures et situation actuelle*, visait, quant à elle, à recueillir des informations relatives aux expériences antérieures des enseignants avec des élèves atteints d'ARSACS et/ou des EHDAA, ainsi qu'à leur situation actuelle (par exemple, le nombre d'élèves dans leur classe pour l'année en cours ou le nombre d'élèves atteints d'ARSACS qu'ils ont eu dans les années passées). Cette section permettait également de décrire les besoins de ressources humaines et financières des enseignants dans le cadre de l'inclusion scolaire.

La troisième section, *Connaissances ARSACS*, permettait de recueillir de l'information relativement à la perception qu'ont les enseignants de leurs connaissances sur l'ARSACS, notamment son évolution, les impacts possibles sur le plan moteur, cognitif, psychologique, psychosocial et psychoaffectif, ainsi que sur les stratégies pouvant être mises en place afin de favoriser l'inclusion de ces jeunes en classe régulière.

La quatrième section du questionnaire, *Attitudes ARSACS*, servait à recueillir de l'information sur les attitudes des enseignants en lien avec l'inclusion des jeunes atteints d'ARSACS en classe régulière.

La cinquième section, *Sentiment d'efficacité personnelle*, visait à évaluer le SEP des enseignants par rapport à l'inclusion des EHDAA et plus particulièrement des élèves atteints d'ARSACS.

Enfin, la sixième et dernière section du questionnaire, *Formation ARSACS*, permettait de recueillir de l'information concernant les modalités préférentielles des enseignants pour une éventuelle formation portant sur l'inclusion en classe régulière des jeunes atteints d'ARSACS.

À la suite de la création du questionnaire, des entrevues cognitives ont été menées auprès de deux enseignants ne faisant pas partie de l'échantillon, afin d'effectuer une validation du contenu tel que recommandé par Dillman et al. (2014). Ce processus a entre

autres permis de récolter des commentaires et des interrogations que pourraient avoir les répondants, de vérifier la compréhension des items et du contenu global du sondage, ainsi que d'apporter des modifications à l'ordre des questions ou à leur formulation (lorsque nécessaire). Cela a également permis d'obtenir un aperçu du temps requis pour la complétion du questionnaire, lequel a été estimé à environ 15 minutes.

### **Considérations éthiques**

La présente étude a reçu l'approbation du Comité de l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi (Appendice E). Outre le temps requis pour compléter le questionnaire électronique, la participation à ce projet de recherche n'occasionnait aucun inconvénient pour les participants. Par ailleurs, les participants n'ont formulé aucune plainte. Bien que certaines données sociodémographiques aient été récoltées, celles-ci ne permettaient pas d'identifier formellement les participants. Ces derniers n'ont d'ailleurs pas eu à entrer de données nominatives, permettant ainsi d'assurer leur confidentialité.

Des précautions ont également été prises concernant la participation au tirage étant donné que celle-ci nécessitait la collecte de données nominatives. Pour ce faire, un second questionnaire, intitulé « Tirage IntégrARSACS », a été créé sur LimeSurvey. Les participants ayant complété le questionnaire IntégrARSACS ont eu accès à un lien hypertexte les redirigeant à une page externe (Tirage IntégrARSACS) possédant un URL différent. Ce dernier étant complètement indépendant du questionnaire IntégrARSACS, il

s'avère impossible d'établir un lien entre les réponses données au sondage et les données nominatives inscrites pour participer au tirage. Le tirage a été réalisé en utilisant le logiciel Microsoft Excel, sous la supervision de la direction du projet. Les gagnants ont été déterminés au hasard par le logiciel et ont été contactés via l'adresse courriel qu'ils ont fournie lors de leur inscription; les informations personnelles récoltées ont ensuite été détruites.

## **Analyses des données**

### **Analyse des données quantitatives**

Les analyses des données quantitatives ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS. Des analyses préliminaires ont d'abord été effectuées afin de s'assurer que les données soient dans un format convenable à l'analyse statistique. Celles-ci visaient principalement la recherche d'erreurs d'entrée de données, l'identification de données extrêmes univariées et multivariées, la vérification du postulat de normalité et de la fidélité des échelles de mesure.

**Recherche d'erreurs d'entrée de données.** Aucune erreur d'entrée de données n'a été détectée.

**Recherche de données extrêmes univariées et multivariées.** Chaque variable composée a été transformée en score standardisé ou score Z afin de détecter la présence de données extrêmes univariées. Une donnée extrême univariée représente une valeur qui

est significativement distincte des autres données pour une seule variable ( $Z > 3,29$  ou  $< -3,29$ ) (Field, 2018). Dans la présente étude, l'analyse permet de statuer qu'aucune donnée extrême univariée n'est présente à l'intérieur des échelles.

Une donnée extrême multivariée représente, quant à elle, une donnée qui, en combinaison avec d'autres données, se produit très rarement. Il ne s'agit pas nécessairement d'une donnée extrême univariée (c.-à-d., pour une variable individuelle), mais plutôt de la combinaison de plusieurs données rendant un cas extrême (Field, 2018). La mesure de distance de Mahalanobis a été utilisée afin de détecter les participants qui ont des valeurs extrêmes sur plusieurs mesures comparativement aux autres participants (Field, 2018). Les valeurs plus petites que 0,001 indiquent des valeurs extrêmes multivariées. Dans la présente étude, aucune valeur extrême multivariée n'a été détectée, puisque la distance de Mahalanobis la plus élevée (9,004) a une probabilité de 0,53, donc  $p > 0,001$ .

**Vérification du postulat de normalité.** Afin de vérifier le postulat de normalité, des statistiques descriptives des variables à l'étude ont été analysées. Une distribution parfaitement normale aurait une valeur de kurtose et de symétrie (skewness) proche de 0. L'idéal serait d'obtenir des valeurs entre +1 et -1 mais +2 et -2 est tout aussi acceptable. L'impact de la symétrie et de la kurtose diminue à mesure que le nombre de participants augmente (Field, 2018). À l'issue de cette analyse, toutes les variables de l'étude

démontrent une distribution qui s'approche adéquatement de la normalité. Le Tableau 5 ci-dessous présente les résultats de la distribution des variables.

Tableau 5  
*Distribution des variables à l'étude*

Variable	N	Min./Max.	Moyenne	Écart-type	Asymétrie	Kurtose
Attitude	14	-6/13	2,86	4,44	0,30	1,69
Connaissance	16	0/53	15,56	14,85	1,02	1,32
Formation	13	1/10	8,77	2,62	-2,60	6,99
Ressources	17	0/4	2,00	1,41	-0,15	-1,02
SEP	13	31/47	39,38	4,65	-0,17	-0,52

**Fidélité des échelles de mesure.** Préalablement à la création des variables composées utilisées pour les analyses principales, la composition de chacune des variables devait être justifiée. Ce processus permettait de s'assurer que la combinaison des différents items de l'échelle était adéquate pour la création d'une seule variable, c'est-à-dire que les items mesuraient tous le même construit. Il est alors question de l'homogénéité des items, lequel a été déterminé en calculant le coefficient de l'alpha de Cronbach. L'alpha de Cronbach varie entre 0,00 et 1,00, témoignant du niveau de cohérence interne entre les différents items d'une échelle. Il est à noter qu'un alpha de Cronbach de 0,70 ou plus est considéré comme étant adéquat (Field, 2018).

Dans la présente étude, les alphas de Cronbach indiquent que l'homogénéité des items est adéquate pour l'échantillon en question. Un résumé des indices de cohérence interne est présenté dans le Tableau 6 ci-dessous.

Tableau 6

*Résumé des indices de cohérence interne*

Variables	<i>n</i>	Nombre d'items	Alpha de Cronbach
Sentiment d'efficacité personnelle	13	13	0,774
Connaissances Impacts	16	9	0,984
Connaissances Interventions	16	9	0,991

Le *n* représente le nombre de participants pour chaque variable et le nombre d'items représente le nombre de questions auquel le participant devait répondre.

**Analyse des données qualitatives**

Pour leur part, les données qualitatives recueillies en vue d'obtenir des descriptions et des explications sur certaines réalités vécues par les enseignants de la région du SLSJ ont été regroupées dans un document Word et traitées selon une analyse thématique. Ce type d'analyse permet de faire ressortir les thèmes fondamentaux dans les réponses des participants afin de mieux comprendre leur vécu (Paillé & Mucchielli, 2012).

## **Résultats**



Cette section comprend deux parties décrivant les résultats obtenus dans le cadre de cette étude. La première partie présente les caractéristiques sociodémographiques des participants. La seconde partie expose les résultats quantitatifs des variables ainsi que l'analyse thématique des données qualitatives, en correspondance aux six objectifs de l'étude.

### **Caractéristiques sociodémographiques des enseignants**

L'échantillon se composait de 17 enseignants employés dans l'un des Centres de services scolaire de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Parmi ceux-ci, quatre n'ont pas répondu à l'entièreté des questions du sondage. Leurs réponses ont néanmoins été utilisées. Parmi les participants, 76,5 % sont de genre féminin. L'âge moyen des participants est de 38,41 ans ( $\bar{E}-T = 9,41$ ). Le nombre moyen d'années d'expérience en enseignement est de 13,88 ans ( $\bar{E}-T = 9,91$ ). La plupart des enseignants (94,1 %) avaient des EDHAA dans leurs groupes au moment du sondage. Plus de la moitié des participants (58,8 %) ont déclaré que le nombre d'élèves dans leurs groupes ne permet pas une gestion adéquate de ces derniers, considérant la présence d'EHDAA. Les données relatives au profil d'enseignement n'ont pas pu être utilisées puisque l'énoncé à cet effet n'était pas obligatoire dans le questionnaire. Par conséquent, plusieurs enseignants n'ont pas spécifié leur profil d'enseignement (p. ex., concentration spécifique en classe régulière, adaptation scolaire, francisation, programme particulier, etc.). Dans ce contexte, les caractéristiques

relatives au nombre de groupe(s) et à la composition du ou des groupe(s) des enseignants ne peuvent être décrites, puisque le profil d'enseignement s'avère déterminant pour ces aspects.

### **Connaissances sur les impacts de l'ARSACS et sur les stratégies d'intervention**

Le premier objectif de cette étude était de décrire les connaissances des enseignants du secondaire relativement aux impacts de l'ARSACS et aux différentes stratégies d'intervention pouvant réduire ces impacts. Il est d'abord possible de constater que les connaissances que détiennent les enseignants relativement à l'ARSACS sont très limitées, avec un score global moyen de connaissances à 15,56/72 ( $n = 16$ ). Plus particulièrement, 68,75 % des enseignants déclarent détenir peu ou pas de connaissances par rapport aux impacts moteurs, physiques, physiologiques et ergonomiques de la maladie. Les connaissances quant aux impacts cognitifs, neurodéveloppementaux, psychologiques, psychosociaux, psychoaffectifs, ainsi que sur le développement professionnel et la participation sociale sont encore plus limitées, avec 81,25 % de l'échantillon qui déclarent avoir peu ou pas de connaissances liées à ces aspects. Les conséquences sur le développement identitaire sont ceux pour lesquels les enseignants déclarent avoir le moins de connaissances, avec 87,5 % de l'échantillon déclarant avoir peu ou pas de connaissances (87,5 %). La Figure 2 offre un portrait des résultats obtenus dans le cadre de cette analyse.

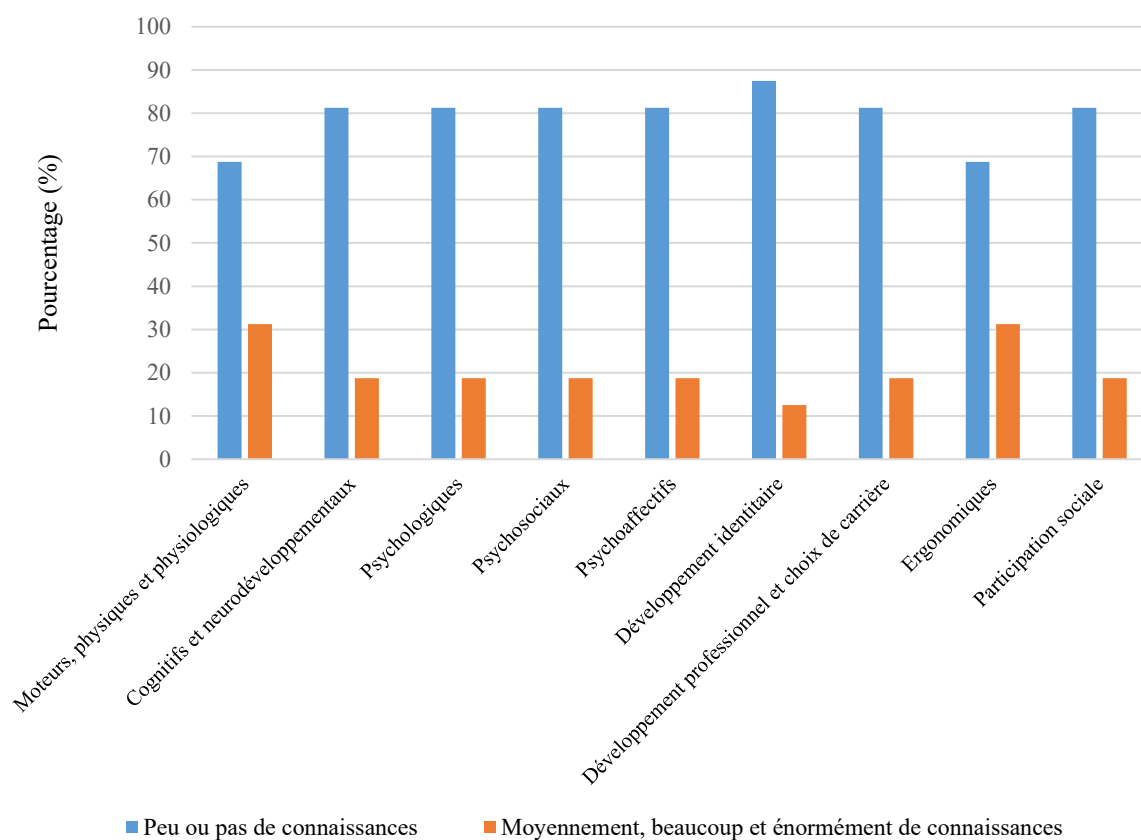


Figure 2. Connaissances des impacts de l'ARSACS.

Relativement aux connaissances quant aux stratégies d'intervention pouvant être mises en place afin de réduire les impacts de la maladie, 81,25 % des enseignants déclarent avoir peu ou pas de connaissances pour intervenir sur les impacts moteurs, physiques et physiologiques, cognitifs et neurodéveloppementaux, sur le développement identitaire et professionnel ainsi que sur la participation sociale. En ce qui a trait aux connaissances sur les moyens d'intervenir pour réduire les impacts psychologiques, psychosociaux et psychoaffectifs, 87,5 % des répondants ont déclaré avoir peu ou pas de connaissances. Enfin, 75 % des répondants ont affirmé avoir peu ou pas de connaissances sur les façons

d'intervenir sur les impacts ergonomiques de la maladie. La Figure 3 présente les résultats obtenus lors de cette analyse.

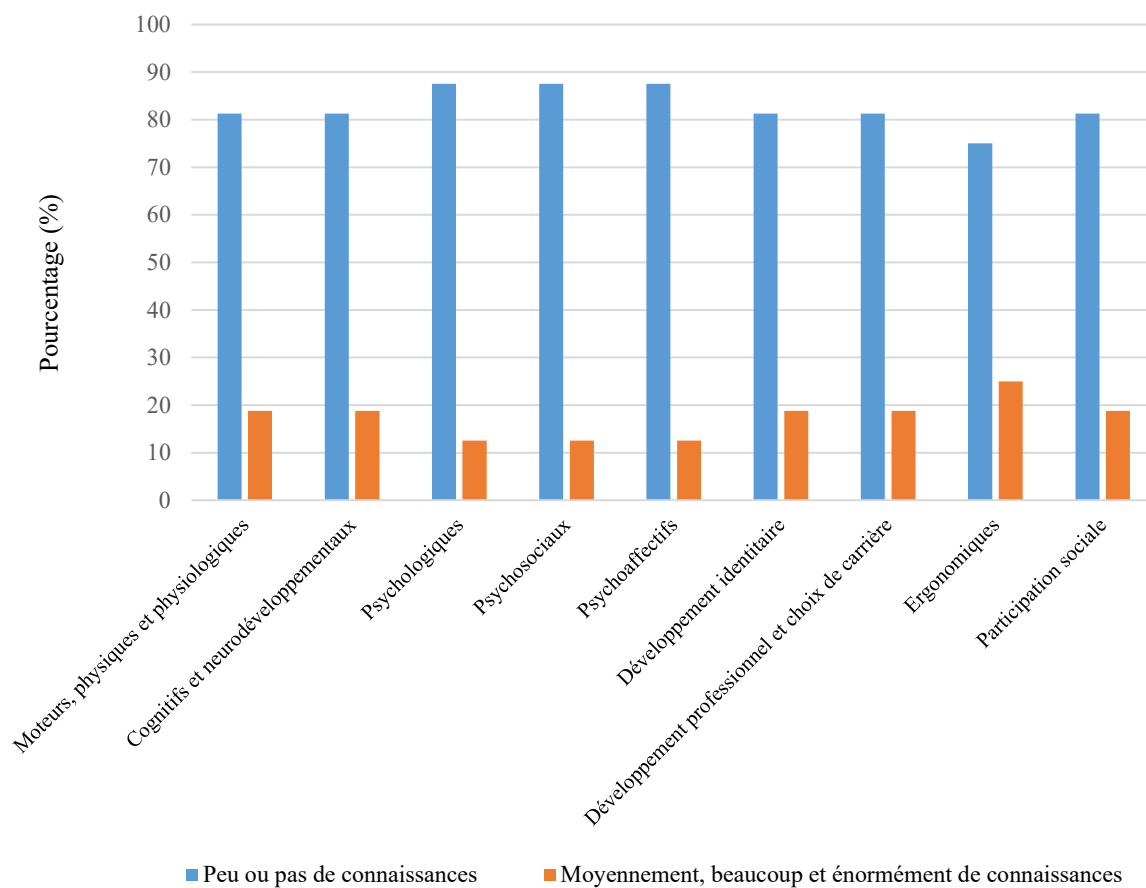
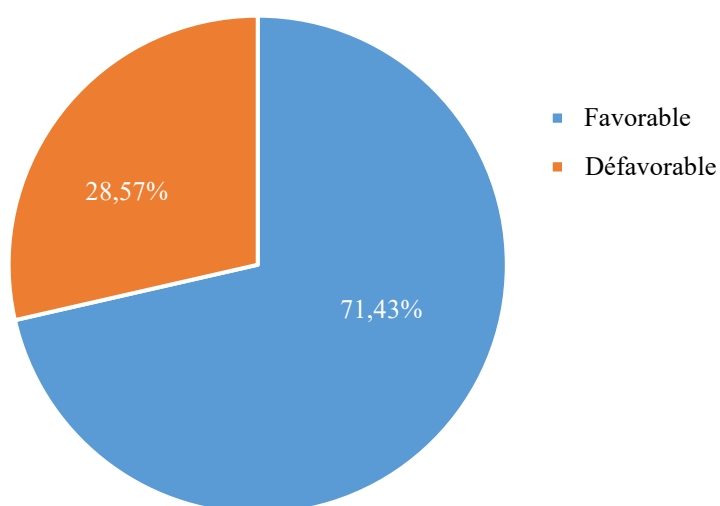


Figure 3. Connaissances des interventions pouvant réduire les impacts de l'ARSACS.

### Attitudes face à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière

Le second objectif de cette étude était de décrire les attitudes des enseignants du secondaire quant à l'inclusion en classe régulière des jeunes atteints d'ARSACS. D'abord, il est possible de constater que la majorité des répondants ont une attitude favorable à

l'égard de l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS, avec 71,43 % d'entre eux ayant déclaré que ces élèves ont leur place en classe régulière du secondaire (Figure 4).



*Figure 4.* Attitude des enseignants par rapport à la présence d'élèves atteints d'ARSACS en classe régulière ( $n = 14$ )

Plus particulièrement, il est possible de dégager que les raisons les plus populaires qui soutiennent une attitude favorable envers l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulières du secondaire sont l'instaurant d'un sentiment d'appartenance à leur groupe (60 %) et l'atténuation de la stigmatisation dues aux différences de ceux-ci (70 %). Le Tableau 7 présente le pourcentage d'enseignants ayant répondu en faveur des différentes raisons pour lesquelles les élèves atteints d'ARSACS devraient être inclus en classe régulière.

Tableau 7

*Raisons en faveur de l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS (n = 10)*

Énoncés	Pourcentage
1. La présence d'élèves atteints d'ARSACS dans une salle de classe régulière n'a pas d'effets négatifs sur l'efficacité de l'enseignement et de l'apprentissage	50 %
2. L'intégration en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS leurs permet de faire des progrès significatifs	50 %
3. Les élèves atteints d'ARSACS ont la même capacité attentionnelle qu'un élève ne présentant pas la maladie	20 %
4. Le placement en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS permet le développement du sentiment d'appartenance à un groupe	60 %
5. Les élèves atteints d'ARSACS peuvent gérer les défis d'une classe régulière aussi bien que les élèves ayant l'entièreté de leurs capacités	50 %
6. L'intégration en classe régulière d'élèves atteints d'ARSACS ne perturbe pas les routines habituelles de la classe	10 %
7. Placer des élèves atteints d'ARSACS dans une classe régulière permet d'atténuer la stigmatisation dues aux différences de ceux-ci	70 %
8. Les élèves atteints d'ARSACS placés dans une salle de classe régulière ne demande pas plus d'attention ni de temps à l'enseignant	10 %
9. Lorsque placés dans une classe régulière, les élèves atteints d'ARSACS démontrent des comportements plus adaptés qu'en classe spécialisée	10 %
10. Intégrer les élèves atteints d'ARSACS en classe régulière contribue à l'émergence de comportements appropriés chez les élèves ne présentant pas la maladie	40 %
11. La présence d'élèves atteints d'ARSACS dans une salle de classe régulière n'empêche pas ou ne ralentie pas la progression de leurs collègues sans incapacité	50 %
12. Les capacités physiques restreintes chez les enfants atteints d'ARSACS sont plus susceptibles d'entraîner l'émergence de comportements empathiques chez les élèves ne présentant pas la maladie	30 %
13. Les difficultés scolaires des enfants atteints d'ARSACS n'entraînent pas les moqueries et l'intimidation de la part des élèves ne présentant pas la maladie	30 %

Parallèlement, 28,57 % des participants ont répondu que les élèves atteints d'ARSACS n'ont pas leur place en classe régulière. Parmi ceux-ci, un enseignant (Participant 11) a déjà eu un jeune atteint de la maladie dans sa classe. Ce dernier endosse comme raison que *Les élèves atteints d'ARSACS échouent à faire des progrès significatifs lorsqu'ils sont intégrés dans des classes régulières*. Les raisons endossées par les participants en défaveur de l'inclusion de ces élèves sont présentées dans le Tableau 8.

Tableau 8

*Raisons en défaveur de l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS (n = 4)*

Énoncés	Pourcentage
1. La présence d'enfants atteints d'ARSACS dans une salle de classe régulière réduit l'efficacité de l'enseignement et de l'apprentissage	25 %
2. Les élèves atteints d'ARSACS échouent à faire des progrès significatifs lorsqu'ils sont intégrés dans des classes régulières	25 %
3. Le temps d'attention plus court de certains élèves atteints d'ARSACS les empêchent de bénéficier d'un placement en classe régulière	25 %
4. Il existe des problèmes potentiels associés au fait d'être placé en classe régulière pour les élèves atteints d'ARSACS, tel qu'être plus conscient de leurs incapacités	0 %
5. Les élèves atteints d'ARSACS ne peuvent gérer les défis d'une classe régulière aussi bien que les élèves ayant l'entièreté leurs capacités	25 %
6. L'intégration en classe régulière d'élèves atteints d'ARSACS mène à la perturbation des routines habituelles de la classe	25 %
7. Placer des élèves atteints d'ARSACS dans une classe régulière accentue les différences entre eux et leurs collègues ne présentant pas la maladie	0 %
8. Les élèves atteints d'ARSACS placés dans une salle de classe régulière demandent trop d'attention et de temps à l'enseignant	25 %
9. Lorsque placés dans une classe régulière, les élèves atteints d'ARSACS démontrent des comportements inappropriés	0 %
10. Intégrer les élèves atteints d'ARSACS en classe régulière contribue à l'émergence de comportements inappropriés chez les élèves ne présentant pas la maladie	0 %
11. La présence d'élèves atteints d'ARSACS dans une salle de classe régulière empêche ou ralentit la progression de leurs collègues sans incapacité	25 %
12. En raison de leurs capacités physiques restreintes, les enfants atteints d'ARSACS sont plus susceptibles d'être la cible de moqueries et de vivre de l'intimidation	25 %
13. En raison de leurs difficultés scolaires, les enfants atteints d'ARSACS sont plus susceptibles d'être la cible de moqueries et de vivre de l'intimidation	0 %



De plus, deux participants ont laissé les commentaires suivants pour justifier leur réponse:

« Je manque totalement de connaissances concernant l'impact cognitif de cette maladie sur les capacités de l'élève. » (Participant 13)

« Ne permet pas de donner un enseignement en fonction des besoins réels. On enseigne selon un programme qui n'évolue pas au même rythme que la réalité. » (Participant 17)

Notamment, bien que les répondants aient souligné plusieurs raisons en faveur de l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière du secondaire, plus de la moitié d'entre eux (57,15 %) considèrent que l'inclusion de ces élèves pourrait nuire à leur niveau de satisfaction au travail. La Figure 5 présente le niveau de nuisance sur la satisfaction au travail des enseignants du secondaire par rapport à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS.

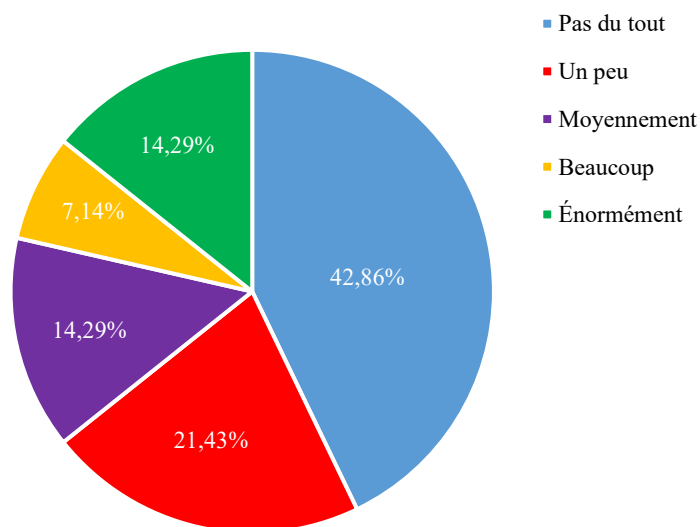


Figure 5. Niveau de nuisance anticipée sur la satisfaction au travail des enseignants relativement à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS ( $n = 14$ )

Tel que mentionné plus haut, plus de la moitié des enseignants du secondaire ayant participé au sondage considèrent que l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière pourrait nuire à leur satisfaction au travail. L'analyse thématique des données qualitatives recueillies dans les boîtes de commentaires permettent de dégager trois thèmes principaux parmi les réponses des enseignants. Les commentaires laissent croire que les enseignants : (1) ne se sentent pas outillés quant aux connaissances sur la maladie et n'ont pas la formation nécessaire pour répondre aux besoins spécifiques de ces élèves ;

« Je ne connais pas du tout la maladie et je n'ai aucun cours en adaptation scolaire pour y enseigner en totalité cette année, mais je crois à l'inclusion de tous les élèves tant que les ressources sont disponibles pour eux. » (Participant 2)

« Je ne me sens pas outillée pour bien répondre à leurs besoins. » (Participant 7)

(2) quant à la nécessité d'adapter le matériel et les attentes scolaires ;

« J'ignore si je devrai adapter ou modifier mon matériel et les attentes relatives au niveau scolaire fréquenté. » (Participant 15)

et (3) quant à la possibilité d'offrir un enseignement équitable à tous les élèves ;

« Comment pourrais-je être une enseignante et prétendre être équitable quand ces élèves auront des besoins nécessitant plus de préoccupations que les autres? » (Participant 17)

### **Sentiment d'efficacité personnelle par rapport à l'inclusion scolaire**

Le troisième objectif de cette étude était de décrire le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants du secondaire par rapport à l'inclusion en classe régulière des EHDAA et particulièrement des élèves atteints d'ARSACS. Le score moyen des enseignants ayant complété l'échelle d'efficacité personnelle est de 39,38 ( $ET = 4,64$ ),

correspondant à un sentiment d'efficacité personnelle modéré. Le Tableau 9 présente les résultats du SEP des enseignants du secondaire pour chaque énoncé.

Tableau 9

*Sentiment d'efficacité personnelle des enseignants (n = 13)*

Dans quelle mesure vous sentez-vous compétent pour :	Min	Max	M	ET
1. contrôler les comportements perturbateurs dans la classe?	1	3	2,77	0,599
2. motiver les élèves qui montrent peu d'intérêt pour le travail scolaire?	1	4	2,85	0,899
3. amener les élèves à penser qu'ils peuvent réussir leurs tâches scolaires?	2	4	3,23	0,599
4. aider les élèves à développer le goût d'apprendre?	2	4	3,23	0,599
5. poser de bonnes questions aux élèves?	2	4	3,00	0,577
6. arriver à ce que les élèves suivent les règles de la classe?	2	4	3,08	0,641
7. calmer un élève perturbateur ou bruyant?	2	4	2,77	0,599
8. mettre en place un système de gestion de classe avec chaque groupe d'élèves?	1	4	2,92	0,760
9. utiliser des stratégies d'évaluation variées?	2	4	3,31	0,630
10. donner une explication alternative ou un exemple lorsque les élèves ne comprennent pas?	3	4	3,77	0,439
11. aider les familles à soutenir la réussite scolaire de leurs enfants?	2	4	2,92	0,494
12. mettre en œuvre des stratégies alternatives dans votre classe?	1	4	3,00	0,913
13. faciliter l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière?	1	4	2,54	0,967

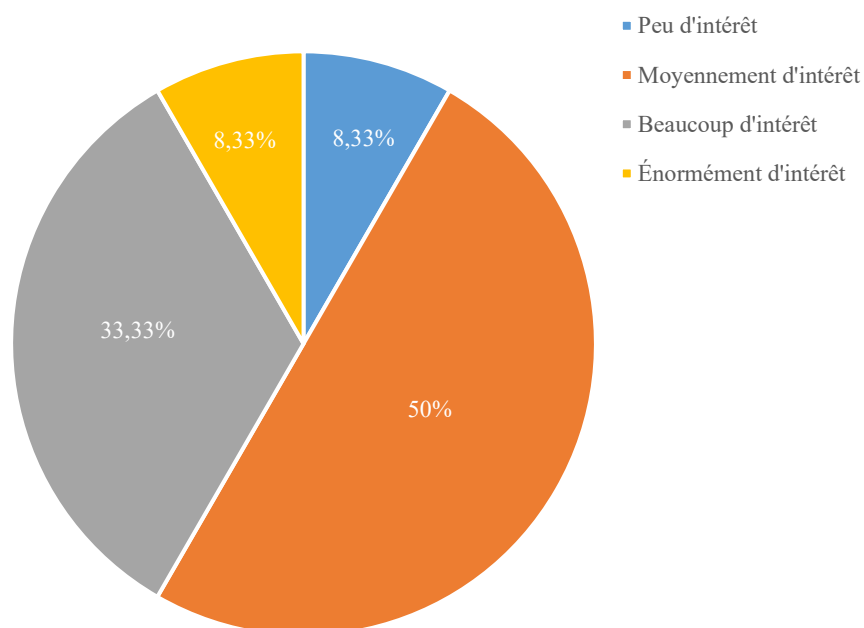
Légende : 0 = très faible; 1 = faible; 2 = modéré; 3 = élevé; 4 = très élevé

### **Formation(s) spécifique(s) à l'ARSACS et expérience(s) avec les élèves atteints**

Le quatrième objectif de cette étude était de décrire la formation et l'expérience des enseignants du secondaire par rapport aux élèves atteints d'ARSACS. D'abord, en ce qui a trait à la formation, aucun enseignant ayant participé au sondage n'a déclaré avoir reçu une formation spécifique sur l'ARSACS. De plus, 69,23 % des enseignants ( $n = 13$ ) ont déclaré avoir un manque de formation afin d'acquérir des connaissances sur la maladie, ses impacts potentiels sur la scolarisation de même que les stratégies pédagogiques pouvant être mises en place pour favoriser la réussite de l'inclusion des jeunes atteints d'ARSACS. En ce qui concerne leur expérience actuelle, aucun enseignant n'avait d'enfant atteint d'ARSACS dans leur groupe, mais deux enseignants (11,76 %) ont eu un ou des enfant(s) atteint(s) d'ARSACS dans leur classe par le passé. Ces derniers ont eu entre 1 et 4 enfants atteints d'ARSACS dans leur groupe jusqu'à présent.

### **Besoin de formation supplémentaire pour l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS**

Le cinquième objectif de cette étude était de décrire le besoin de formation supplémentaire des enseignants du secondaire pour l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS. Les résultats indiquent que plus du tiers des répondants (41,66 %) ont rapporté avoir beaucoup ou énormément d'intérêt à avoir accès à une formation afin d'acquérir des connaissances et des stratégies d'intervention pour permettre l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS. Au contraire, seulement 8,33 % des enseignants du secondaire ( $n = 12$ ) ont déclaré avoir peu d'intérêt à y avoir accès. La Figure 6 ci-dessous présente le pourcentage d'enseignants selon le niveau d'intérêt endossé.



*Figure 6.* Intérêt à avoir accès à une formation sur l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS

En ce qui concerne la modalité préférentielle des enseignants du secondaire pour une éventuelle formation portant sur l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS, il est possible de dégager que la majorité d'entre eux (69,2 %) préconisent la formule pédagogique par format électronique (accessible via internet). La Figure 7 présente le pourcentage d'enseignants ayant sélectionné chacune des modalités.

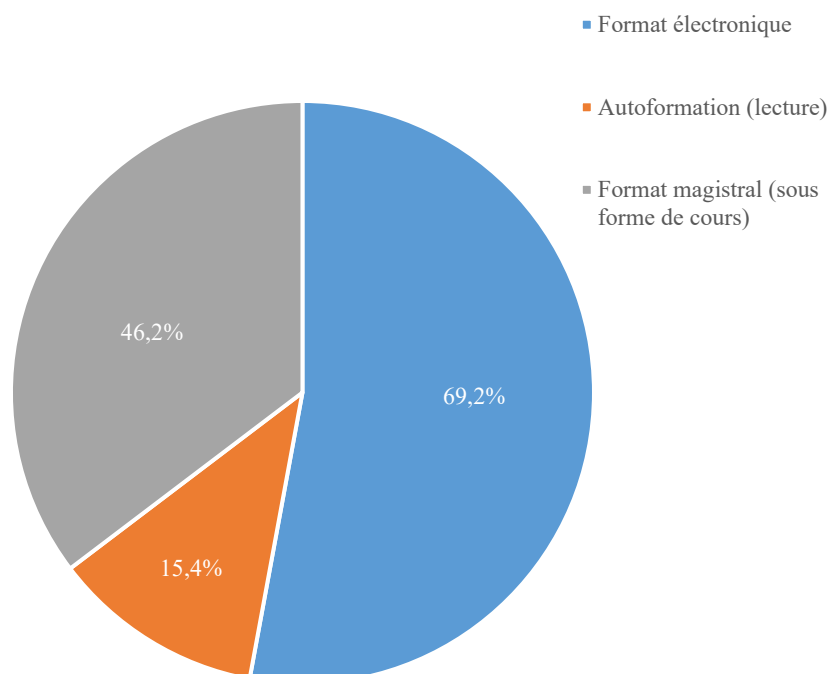


Figure 7. Modalités préférentielles pour une éventuelle formation sur l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS ( $n = 13$ )

### **Conditions favorables pour la participation des enseignants du secondaire à une formation sur l'ARSACS**

Tel que mentionné précédemment, la plupart des enseignants du secondaire ayant participé au sondage présentent un intérêt allant de *Moyen* à *Énorme* à avoir accès à une formation sur l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière. Néanmoins, les résultats issus de l'analyse thématique des données permettent de constater que certaines conditions semblent diminuer l'intérêt de leur participation à une telle formation. En effet, parmi les réponses des enseignants, deux thèmes principaux rendent compte de ces conditions, soit : 1) le manque de temps et 2) l'absence d'élèves atteints d'ARSACS

dans leur classe. Plus particulièrement, le thème du *manque de temps* renvoie à la condition selon laquelle la formation ne devrait pas pénaliser le temps alloué à la préparation des cours et autres tâches d'enseignement ou encore à la condition qu'ils soient libérés pour y assister (c'est-à-dire qu'ils obtiennent une plage horaire exclusivement réservée à recevoir cette formation). Le second thème (qui s'avère le plus récurrent) renvoie pour sa part à la condition qu'au moins un élève atteint d'ARSACS soit présent dans leur classe. Les commentaires suivants rendent compte des thèmes extraits lors de cette analyse :

« À être libérée pour le faire car j'y arrive de moins en moins avec la gestion. »  
(Participant 17)

« Si j'avais un élève qui avait cette maladie ou si nous savons qu'un élève a cette maladie et qu'il va fréquenter mon école dans les prochaines années. » (Participant 2)

« En ayant un élève atteint. Cela me motiverait à me perfectionner. » (Participant 9)

« Qu'il y ait un cas dans ma classe. » (Participant 10)

« Que j'en ai besoin pour intégrer un enfant. » (Participant 16)

### **Besoin de ressources humaines et financières supplémentaires pour l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS**

Le sixième objectif de cette étude était de décrire le besoin de ressources supplémentaires des enseignants du secondaire pour l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS. Les résultats démontrent que la majorité des enseignants du secondaire ayant complété cette section du sondage ( $n = 13$ ) déclarent ne pas avoir les ressources suffisantes

pour permettre l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière. Plus spécifiquement, 61,54 % des enseignants rapportent un manque sur le plan des ressources humaines et financières (Figure 8 et Figure 9).

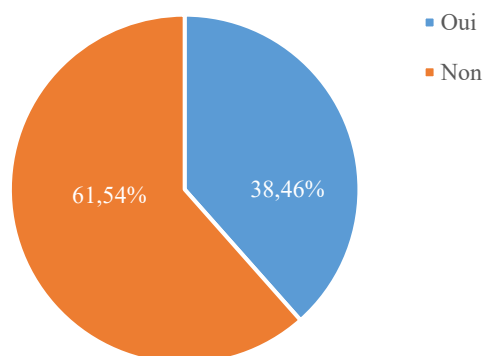


Figure 8. Réponse des enseignants quant à la présence ou non de ressources humaines suffisantes ( $n = 13$ )

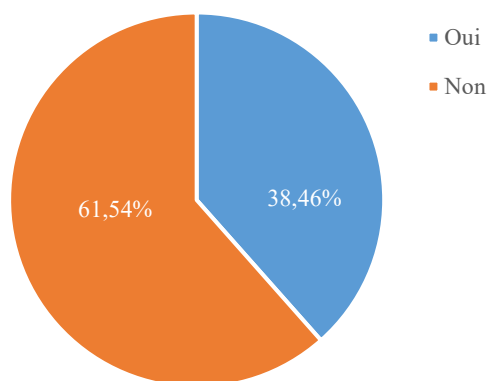


Figure 9. Réponse des enseignants quant à la présence ou non de ressources financières suffisantes ( $n = 13$ )



## **Discussion**

Cette section se déploie en trois temps. Dans un premier temps, les principaux constats de cette enquête sont explorés en profondeur et intégrés sous l'angle de la modélisation MDH-PPH de Fougeyrollas (2010) et de la littérature scientifique portant sur l'ARSACS et l'inclusion scolaire. Dans un second temps, les forces et limites de l'étude sont présentées. Enfin, des propositions d'avenues futures sont exposées dans un troisième temps.

### **Connaissances limitées des enseignants du secondaire à propos de l'ARSACS**

Les résultats obtenus permettent de dégager que la plupart des enseignants considèrent détenir peu ou pas de connaissances sur l'ensemble des impacts de la maladie : physiques et physiologiques; cognitifs et neurodéveloppementaux; ergonomiques; psychologiques, psychosociaux et psychoaffectifs; sur le développement identitaire et professionnel; sur le choix de carrière et sur la participation sociale. Il est également possible de mettre en lumière que les connaissances des enseignants sur les façons d'intervenir pour réduire les impacts de la maladie sont encore plus limitées. Ces résultats concordent avec l'étude de Boucher-Mercier (2013), selon laquelle plusieurs enseignants indiquent un manque de connaissances sur la maladie ainsi que sur les stratégies et adaptations pouvant être mises en place pour en réduire les impacts. Or, parmi les objectifs à poursuivre pour adapter les services éducatifs et assurer la réussite des EHDAA, la Politique de l'adaptation scolaire du MEQ (1999) mentionnait l'importance d'améliorer

les connaissances des enseignants sur les différentes problématiques des EHDAA ainsi que sur les pistes d'intervention pour prévenir les difficultés de ces élèves.

Bien que peu de travaux aient été réalisés sur les connaissances des enseignants relativement à l'ARSACS, les résultats de la présente étude permettent de démontrer qu'un manque de connaissances demeure présent chez les enseignants et ce, en dépit des améliorations attendues par le Ministère de l'Éducation (MEQ, 1999; MEES, 2019; MELS, 2011) à cet égard. Vue sous l'angle du MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010), cette situation constitue un facteur de risque sur le plan des facteurs sociaux (lesquels incluent entre autres le système éducatif), qui s'inscrivent plus largement dans les facteurs environnementaux. Selon ce même modèle, le facteur de risque environnemental (manque de connaissances des enseignants), en interaction avec les facteurs de risques des jeunes atteints d'ARSACS sur le plan personnel (c'est-à-dire les déficits et les incapacités reliées à la maladie), pourraient constituer un obstacle à la pleine réalisation des habitudes de vie de ces jeunes dans le cadre de leur inclusion scolaire et ainsi conduire à une situation de handicap. Notamment, selon des parents d'enfants en situation de handicap, un manque de connaissances chez leurs enseignants conduit souvent à une situation d'exclusion scolaire (Leyser & Kirk, 2011). Cela va évidemment à l'encontre de la visée fondamentale de l'inclusion scolaire, laquelle revendique l'égalité des chances à la réussite et la pleine participation sociale des EHDAA dans leur milieu d'apprentissage (Prud'homme et al., 2016). En effet, les travaux de Boucher-Mercier (2013) ont permis de mettre en lumière que les connaissances des enseignants sur l'ARSACS seraient en lien avec l'adoption

d'une attitude positive envers les élèves qui en sont atteints, ce qui serait également lié positivement à la qualité de leur inclusion scolaire. Dans le même sens, des auteurs insistent sur une vision s'appuyant davantage sur les connaissances concernant l'élève que sur un cadre théorique unique (portant par exemple sur l'ensemble des EHDAA) (Prud'homme & al., 2016). Il est ainsi possible de croire que l'accès pour les enseignants à des connaissances quant aux caractéristiques propres des élèves atteints d'ARSACS puissent constituer un facilitateur dans le cadre de leur inclusion scolaire. Ces informations, ajoutées aux résultats de la présente recherche en ce qui concerne les connaissances des enseignants du secondaire, ajoutent de la pertinence à l'initiative de créer une formation portant sur les divers impacts de l'ARSACS et sur les stratégies à adopter afin de permettre la pleine réalisation des habitudes de vie des élèves qui en sont atteints dans leur milieu scolaire. Bien qu'il serait ambitieux de créer une formation pour chacune des maladies rares, une formation portant sur l'ARSACS et l'inclusion scolaire serait pertinente considérant les revendications des enseignants et la prévalence de cette maladie dans la région.

### **Attitude positive quant à l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS**

Les résultats obtenus démontrent que la plupart des enseignants adoptent une attitude positive à l'égard de l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS, avec 71,43 % d'entre eux ayant déclaré que ces élèves ont leur place en classe régulière du secondaire. Ces résultats semblent encourageants considérant l'importance du rôle accordé aux attitudes parmi les conditions favorables à l'inclusion scolaire par plusieurs auteurs à

travers les années (CSE, 2017; Goupil & Boutin, 1983; Rousseau, 2015 ; Rousseau et al., 2009; Tirogène, 1995). Sous l'angle de la modélisation MDH-PPH de Fougeyrollas (2010), l'attitude positive des enseignants à l'égard des élèves atteints d'ARSACS et de leur inclusion scolaire constitue un facteur environnemental facilitateur. En effet, l'adoption d'une attitude positive par l'enseignant et les pairs serait liée à l'amélioration de la qualité de vie et de la participation sociale des EHDAA, ainsi qu'à une meilleure réussite scolaire (Andrews, 1991; Vienneau, 1992). Par ailleurs, les raisons les plus populaires ayant été évoquées par les enseignants étaient que de placer les élèves atteints d'ARSACS dans une classe régulière permettrait d'atténuer la stigmatisation dues aux différences de ceux-ci. Ils évoquaient aussi que le placement de ces derniers en classe régulière permettrait le développement du sentiment d'appartenance à un groupe. Ceci soutient l'importance de l'adoption d'une attitude positive par les enseignants, considérant que celle-ci peut influencer positivement celle des pairs et ainsi amener l'EHDAA à se sentir davantage accepté par son milieu, à développer un sentiment d'appartenance au groupe et, par le fait même, à être plus disponible sur le plan affectif pour ses apprentissages scolaires (Vienneau, 1992). Ces résultats sont d'autant plus pertinents considérant que le secondaire constitue une période où les jeunes atteints d'ARSACS peuvent être plus vulnérables, en raison notamment d'une prise de conscience des restrictions relatives à la maladie, d'impacts plus grands de la maladie, ainsi que d'un désir de normalisation et d'appartenance plus grand (Boucher-Mercier, 2013).

### **Sentiment d'efficacité personnelle modéré des enseignants du secondaire**

La présente étude a permis de documenter un SEP modéré par rapport à l'inclusion scolaire chez les enseignants du secondaire. Plus particulièrement, l'aspect du travail pour lequel les enseignants ont déclaré se sentir moins compétents (ou l'aspect pour lequel le SEP était le plus faible) était de faciliter l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière. Pour expliquer ce constat, il est possible de se référer aux commentaires des enseignants à l'effet qu'ils ne se sentent pas suffisamment outillés pour répondre aux besoins spécifiques de ces élèves, notamment en raison d'un manque de connaissances et de formation. En effet, selon Rousseau (2010), l'arrivée d'un EHDAA en classe régulière, sur lequel l'enseignant possède peu de connaissances (déficits ou situation d'handicap de l'élève) peut générer du stress et nuire au sentiment de compétence.

Également, la plupart des participants de l'étude ont déclaré anticiper que l'inclusion de ces jeunes puisse nuire à leur niveau de satisfaction au travail. Cela rejoint les travaux de Caprara et al. (2006), qui ont mis en lumière un lien positif entre le SEP perçu des enseignants et leur satisfaction au travail. Bien que ce lien n'ait pas été formellement vérifié dans la présente étude, il demeure que les participants accusent un faible SEP quant à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS et anticipent que leur inclusion nuise à leur satisfaction au travail.

Notamment, en plus du manque de connaissances et de formation, un manque d'expérience avec des EHDAA, y compris les élèves atteints d'ARSACS, pourrait être un

facteur contributif au SEP moins élevé des enseignants à l'égard de l'inclusion de ces élèves (Boucher-Mercier, 2013). En effet, il a été démontré qu'une expérience antérieure d'enseignement avec des EHDAA aide les enseignants à exprimer un niveau plus élevé de SEP afin d'enseigner à ces élèves en classe régulière (Avramidis & Kalyva, 2007; Malinen, Savolainen & Xu, 2012). Or, seulement deux participants de la présente étude avaient une expérience antérieure avec un ou des élèves atteints d'ARSACS. Les résultats de SEP des deux participants qui ont eu des élèves atteints d'ARSACS dans le passé ont été comparés avec ceux n'en n'ayant jamais eu afin d'approfondir l'analyse. Cependant, seul l'un d'eux a répondu à la question du SEP et ce dernier a obtenu le même score moyen que les participants n'en ayant jamais eu.

Enfin, sous l'angle de la modélisation MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010), un SEP plus élevé chez les enseignants pourrait constituer un facteur de protection sur le plan des facteurs sociaux, considérant son influence positive sur les attitudes (Forlin et al., 2011) et la mise en place d'adaptations appropriées (Mejia Romero, 2020; Soodak et al., 1998; Stanovich & Jordan, 2004). Comme plusieurs études confirment l'existence d'un lien positif entre la formation des enseignants et leur SEP (Curchod-Ruedi et al., 2013; Esposito, Guarino & Caywood, 2007), l'initiative de créer une formation portant sur l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS apparaît d'autant plus pertinente.

### **Ressources humaines et financières insuffisantes**

La présente étude a permis de faire le constat d'un manque de ressources humaines et financières pour permettre l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS, tel que déclaré par la majorité des enseignants ayant participé au sondage. Cela rejoint les travaux de Boucher-Mercier (2013), à l'effet que les enseignants revendiquent davantage de ressources humaines et financières afin de mieux composer avec la diversité d'EHDAA dans leurs classes. Plus spécifiquement, le constat de ressources humaines insuffisantes va dans le même sens que les travaux de plusieurs auteurs ayant mis en lumière un manque de ressources spécialisées pour apporter du soutien professionnel aux enseignants en vue de faire face aux défis de la classe inclusive (Brackenreed, 2008; Curchod-Ruedi et al., 2013; Mukamurera & Balleux, 2013). Le constat d'un manque de ressources financières rejoint, quant à lui, l'étude de Couturier et Hurteau (2018), qui a permis de documenter un important sous-financement dans les écoles québécoises. Cela corrobore également les recommandations du CSE (2017) à l'effet que le financement devrait être rehaussé pour toutes les écoles afin de répondre aux besoins d'une plus grande diversité d'élèves et d'offrir des conditions d'exercice favorisant l'épanouissement professionnel des enseignants impliqués dans l'inclusion scolaire. De plus, ce constat conduit à questionner l'atteinte de l'objectif du MEES, qui, dans son Plan d'action à l'égard des personnes handicapées 2019-2020, prévoyait soutenir les centres de services scolaire en attribuant une aide financière destinée au soutien à l'inclusion des EHDAA en classe régulière, ainsi qu'ajouter des ressources pour les EHDAA.



Parallèlement, il s'avère intéressant d'intégrer le manque de ressources humaines et financières aux autres résultats de cette étude. Notamment, la majorité des participants de la présente étude considèrent que l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS pourrait nuire à leur niveau de satisfaction au travail, qu'ils expliquent entre autres par la nécessité d'adapter le matériel et la révision des attentes scolaires, sans pour autant avoir les ressources nécessaires. Malgré tout, la plupart d'entre eux endossent une attitude favorable face à l'inclusion de ces élèves. L'anticipation négative sur leur satisfaction au travail semble ainsi en lien avec un manque de ressources et non avec un manque d'ouverture face à la diversité. Cela rejoint les travaux de Leyser et Kirk (2011), qui soutiennent que le manque de ressources dans les écoles constitue un obstacle majeur de l'inclusion scolaire.

Sous l'angle de la modélisation MDH-PPH de Fougeyrollas (2010), ce manque de ressources dans les écoles pourrait constituer un obstacle (facteur environnemental) aux apprentissages et à la socialisation des élèves atteints d'ARSACS, lequel pourrait potentiellement entraîner une situation de handicap. En ce sens, la prise en compte des besoins des enseignants en termes de ressources humaines et financières ainsi que le déploiement de moyens concrets pour y répondre apparaît indispensable à l'inclusion de ces élèves.

### **Absence de formation spécifique à l'ARSACS chez les enseignants du secondaire**

Tel qu'il a été possible de constater dans le cadre de cette recherche, aucun enseignant n'a reçu de formation spécifique à l'ARSACS, y compris ceux qui avaient déjà eu un ou des élèves atteints dans leurs groupes antérieurement. De plus, la majorité des enseignants ont rapporté un manque de formation afin d'acquérir des connaissances sur la maladie, ses impacts potentiels sur la scolarisation, de même que les stratégies éducatives et pédagogiques pouvant être mises en place pour favoriser la réussite de l'inclusion des jeunes atteints d'ARSACS. Ce constat rejoint les travaux de Boucher-Mercier (2013), qui avait mis en lumière l'absence de formation spécifique à l'ARSACS chez des enseignants du primaire et du secondaire accueillant ces jeunes, de même que des besoins supplémentaires et non comblés de formation relative à l'ARSACS afin de connaître davantage la maladie, les besoins ainsi que les adaptations pouvant être mises en place. Les présents résultats corroborent également ceux de Lavoie (2023), concernant un manque de ressources formatives pour les enseignants du primaire afin de permettre l'inclusion des élèves atteints de cette maladie. Cela va également dans le même sens que les travaux de plusieurs auteurs ayant souligné que la formation des enseignants demeure lacunaire face aux enjeux de la diversité des élèves dans le contexte de l'école inclusive (Bergeron & St-Vincent, 2011; Duchesne, 2014; Forlin, 2010; Goyette & Martineau, 2020; Prud'homme et al., 2016). En effet, les résultats de la présente étude réitèrent l'importance de développer une formation spécifique à l'inclusion scolaire des jeunes atteints d'ARSACS.

### **Besoin de formation supplémentaire des enseignants du secondaire**

Cette étude a permis de mettre en lumière un besoin de formation supplémentaire spécifique à l'ARSACS, tel que déclaré par la majorité des enseignants du secondaire. Cela rejoint l'étude de Boucher-Mercier (2013), de même que celle de Lavoie (2023), qui ont fait ressortir un manque de connaissances et un besoin de formation sur l'ARSACS chez les enseignants. En effet, des connaissances très limitées sur l'ARSACS ainsi que sur les stratégies et adaptations à mettre en place pour favoriser l'inclusion des élèves qui en sont atteints ont aussi été documentées à même la présente recherche. De plus, l'absence de formation spécifique à l'ARSACS de même qu'un manque de ressources formatives concernant l'inclusion de ces élèves ont également été soulevés. Ces constats vont de pair avec l'intérêt des enseignants à avoir accès à une formation portant spécifiquement sur l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS. Néanmoins, l'analyse qualitative des données a permis de voir que certaines conditions semblent garantes à leur participation à une telle formation. En effet, les enseignants seraient favorables à participer à cette dernière dans l'éventualité où ils auraient à accueillir un élève atteint dans leur classe et si du temps leur serait alloué pour la suivre. De plus, il a été possible de décrire la modalité préférentielle des enseignants, en vue de la création de cette formation, à savoir le format électronique, c'est-à-dire une formation disponible et dispensée en ligne.

### **Forces et limites de l'étude**

La première force de ce travail de recherche est son devis descriptif, à la fois qualitatif et quantitatif, lequel a permis de décrire la formation, les connaissances, les besoins, l'attitude et le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants du secondaire relativement à l'inclusion des jeunes atteints d'ARSACS. En effet, le devis de cette étude a permis non seulement de recueillir des informations quantitatives à propos des connaissances, de l'attitude, du SEP et des besoins des enseignants face à l'inclusion de ces élèves, mais également de rendre compte de leurs opinions, leurs justifications et leurs préoccupations à ces égards. Ces commentaires constituent une ressource importante puisqu'ils contiennent des considérations essentielles pour les enseignants, lesquelles pourront être utilisées en vue de la création d'une formation sur l'ARSACS.

Une autre force réside dans le fait que cette étude était la première à s'intéresser aux besoins des enseignants dans le contexte de l'inclusion scolaire des élèves du secondaire atteints d'ARSACS. Celle-ci fait d'ailleurs suite à la recherche de Boucher-Mercier (2013), qui avait émis en recommandation d'explorer plus spécifiquement les besoins des enseignants en termes de ressources humaines, financières et formatives.

Cette étude avait toutefois plusieurs limites. La première concerne la méthode de collecte de données par sondage. Un des désavantages du sondage en ligne sont les difficultés liées au contrôle de l'échantillonnage et les limites qui y sont inhérentes (représentativité, confidentialité, anonymat et biais d'auto-sélection) (Gingras & Belleau,

2015). En effet, les sondages en ligne sont limités par le fait qu'ils ne s'adressent qu'aux individus connectés à Internet; les aînés, les personnes vivant en région éloignée, les minorités visibles et les personnes à faibles revenus y sont souvent sous-représentés (De Leeuw, 2012; Lindhjem & Navrud, 2011). Cependant, dans notre étude, la population visée était des enseignants actifs à l'emploi, donc des adultes âgés entre 24 et 65 ans, ayant un niveau d'éducation minimal de 17 ans, ne représentant pas une population isolée ou à faible revenu. De plus, considérant le contexte de la pandémie de Covid-19, cette méthode constituait la manière la plus appropriée pour solliciter des participants.

Une seconde limite concerne la création du questionnaire, qui était l'outil de mesure pour réaliser le sondage. Notamment, les données relatives au profil d'enseignement n'ont pas pu être utilisées puisque l'énoncé à cet effet n'était pas obligatoire. Conséquemment, les caractéristiques relatives au nombre de groupe(s) et à la composition du ou des groupe(s) des enseignants n'ont pu être décrites, puisque le profil d'enseignement s'avère déterminant pour ces aspects.

Une autre limite concernant l'instrument réside dans le fait que ce dernier n'a pas fait l'objet d'une validation de contenu. La validité de contenu s'évalue à partir de la représentativité, c'est-à-dire de la pertinence et de l'exhaustivité des éléments qui composent un instrument de mesure, par rapport au concept mesuré (Midy, 1996). Une validité de contenu démontre que les résultats de l'étude ne sont pas dus aux circonstances particulières dans lesquelles elle a été menée, mais bien à une spécification adéquate du

domaine étudié. La technique de consensus entre différents experts a entre autres pour avantage d'afficher explicitement sa subjectivité, ce qui fait en sorte que les chercheurs amenés à travailler avec les résultats de l'étude sont conscients des limites de leur interprétation ainsi que de leur utilisation (Midy, 1996). Néanmoins, cette technique n'aurait pas permis de juger de la validité des données qualitatives recueillies dans les boîtes de commentaires. Le test pilote effectué avant le lancement du questionnaire a néanmoins permis d'atténuer cette limite en rendant compte de la clarté des questions, du temps de passation et de la pertinence du contenu.

La petite taille de l'échantillon constitue une troisième limite de cette étude. En effet, le nombre de répondants était insuffisant pour établir une généralisation des résultats à l'ensemble de la population enseignante du secondaire. Le faible taux de participation peut, entre autres, s'expliquer par le refus de collaboration de la part des directions des Centres de services scolaire ciblés. En effet, seule la direction du CSS du Pays des Bleuets a accepté de faire parvenir le lien du sondage à leurs enseignants. Il faut également considérer que le recrutement auprès des CSS s'est déroulé d'octobre 2020 à mars 2021, soit durant la pandémie de Covid-19, ce qui pourrait avoir eu un impact sur la disposition de l'administration et des enseignants à investir de leur temps durant cette période. De plus, la pandémie rendait impossible le contact de proximité avec les enseignants, par exemple, pour aller solliciter leur participation sur place et ainsi potentiellement améliorer le taux de répondants au sondage. Plus particulièrement en ce qui concerne le recrutement, il aurait été intéressant de rencontrer en personne l'administration des CSS et les

enseignants du secondaire afin de leur parler de la recherche, d'expliquer les retombées possibles de celle-ci et par le fait même, l'importance de leur participation. Cette stratégie n'ayant pas pu être utilisée en raison de la pandémie de Covid-19, une seconde tentative de recrutement a été effectuée via les réseaux sociaux.

Finalement, une dernière limite de l'étude concerne les résultats obtenus relativement à l'attitude des enseignants. En effet, une attitude positive a été documentée, cependant, il est possible que la notion de désirabilité sociale puisse avoir teinté l'attitude des répondants (Ajzen & Fishbein, 2005), en faveur de l'inclusion, puisque le mouvement inclusif constitue une tendance importante actuellement. Il s'avère ainsi possible que les participants souhaitent faire bonne impression dans ce contexte, en dépit des défis que ce phénomène puisse entraîner dans les classes régulières.

### **Recommandations**

Cette étude permet de soulever des recommandations en vue d'améliorer l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière. Bien que les résultats n'aient pas pu être généralisés en raison de la petite taille de l'échantillon, les revendications des enseignants ayant participé au sondage demeurent pertinentes et suggèrent la présence de besoins. Les recommandations sont donc formulées plus largement et adressées aux centres de services scolaire ainsi qu'au MEES.

D'abord, il serait avisé d'inclure davantage d'heures de cours consacrées à l'inclusion des EHDAA au secondaire dans le cursus universitaire donnant accès à la profession d'enseignant du secondaire. En effet, les défis des enseignants du secondaire peuvent être plus grands, notamment en raison du fait qu'ils enseignent à plusieurs groupes dont le profil d'élèves et la composition du groupe peut grandement différer. L'impact de ce manque de connaissances avait d'ailleurs été soulevé dans l'étude de Boucher-Mercier (2013), qui a mis en lumière que les élèves atteints d'ARSACS au secondaire avait une intégration moins réussie que ceux du primaire.

De même, il apparaît essentiel d'ajouter des ressources humaines dans les écoles secondaires, c'est-à-dire du personnel de soutien à l'enseignement, comme des éducateurs spécialisés, des orthopédagogues, des aide-enseignants et des aide-pédagogiques, pour aider les enseignants à offrir des services plus adaptés aux EHDAA, s'assurer que les besoins de chacun soient considérés et favoriser tant leur satisfaction au travail que leur SEP. Les résultats sont en adéquation avec ceux de plusieurs auteurs ayant soulevé le besoin criant des enseignants d'obtenir davantage de ressources pour assumer la mission d'inclusion leur étant dédiée, dans le contexte d'hétérogénéité des profils d'EHDAA dans les classes (Couturier & Hurteau, 2018; Galasso-Chaudet & Chaudet, 2015; Kamanzi et al., 2015). De plus, il n'est pas sans rappeler que l'ajout de ressources faisait partie des objectifs du MEES (2019) pour améliorer les services offerts aux EHDAA dans les écoles primaires et secondaires.



Enfin, une réduction du nombre d'élèves dans les groupes constitue une autre recommandation importante issue de cette recherche, considérant ce qui a été rapporté par les enseignants du secondaire relativement au nombre d'élèves dans leurs groupes et le ratio d'EHDAA dans ceux-ci. En effet, la majorité des participants (58,8 %) ont déclaré que le nombre d'élèves dans leurs groupes ne permet pas une gestion adéquate de ces derniers, considérant le ratio d'EHDAA.

### **Avenues futures**

Dans une perspective d'avenues futures, il pourrait être intéressant de refaire cette étude avec un plus grand échantillon d'enseignants provenant de toutes les régions administratives du Québec et d'inclure un plus large spectre d'EHDAA, avec des pathologies pouvant entraîner des limitations similaires à celles retrouvées dans l'ARSACS (p. ex., sur le plan moteur, ergonomique, social et des apprentissages) afin que davantage d'enseignants soient concernés par l'étude, ce qui pourrait favoriser la participation et ainsi offrir des résultats plus étayés.

Enfin, en considération des besoins et des préférences des enseignants, une formation portant sur l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS pourrait être disponible en ligne et offerte à tous les enseignants du secondaire au régulier qui en jugeront la nécessité. De cette manière, les enseignants concernés pourraient en bénéficier alors que ceux pour qui elle s'avère moins pertinente n'auraient pas l'obligation d'y participer. En plus d'être facilement accessible, la formation dispensée en ligne pourrait permettre aux

enseignants d'interrompre cette dernière et de la poursuivre à leur guise. Cela s'avère d'autant plus pertinent considérant que les enseignants ont soulevé que le manque de temps pour participer à une formation constitue un enjeu important. Cette modalité permettrait également de pouvoir retourner visionner certains modules, en fonction de leur pertinence et des besoins du moment.

## **Conclusion**

La présente recherche avait pour objectifs de décrire les connaissances, la formation, les besoins de ressources supplémentaires, l'attitude et le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants du secondaire relativement à l'inclusion en classe régulière des élèves atteints d'ARSCS. Il s'agissait de la première enquête par sondage à s'intéresser à l'ensemble de ces variables chez les enseignants du secondaire. Pour ce faire, un questionnaire en ligne a été créé par l'équipe de recherche, lequel a permis de collecter des données quantitatives et qualitatives auprès d'un échantillon de 17 enseignants du secondaire du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Un devis d'enquête par sondage (à la fois quantitatif et qualitatif) a été utilisé dans la visée de fournir un portrait plus exhaustif de la situation des enseignants. Néanmoins, un faible taux de participation a rendu impossible la généralisation des résultats à l'ensemble de la population concernée.

Les résultats de l'étude ont permis de mettre en lumière des connaissances très limitées sur l'ARSACS et ses impacts, de même que l'absence de formation spécifique portant sur l'ARSACS chez les enseignants sondés. En ce qui concerne l'attitude, la plupart des participants endossent une attitude positive quant à l'inclusion scolaire des élèves atteints d'ARSACS. Néanmoins, certains adoptent une attitude plus nuancée. Plusieurs enseignants ont déclaré ne pas se sentir compétents pour inclure ces élèves en classe régulière et anticipent que l'inclusion de ces derniers puisse nuire à leur satisfaction au travail. En ce qui a trait aux besoins des enseignants pour l'inclusion des EHDAA et

plus particulièrement, des élèves atteints d'ARSACS, il a été possible de faire ressortir un manque tant sur le plan des ressources humaines et financières que formatives. En effet, les données qualitatives ont permis de documenter un sentiment de ne pas être suffisamment outillé pour enseigner à ces jeunes, notamment en raison : 1) d'un manque de connaissances sur la maladie et les stratégies adaptatives à privilégier en lien avec leurs limitations; 2) un manque de formation en adaptation scolaire ainsi qu'un manque de formation spécifique à l'ARSACS; et 3) une préoccupation à l'effet de ne pas être mesure d'être équitable dans leur enseignement, considérant les nombreuses adaptations à mettre en place dans le contexte d'hétérogénéité des profils d'élèves dans les groupes et le nombre d'élèves par classe. Il a également été possible de dégager un intérêt important relativement à l'accès à une formation portant spécifiquement sur l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS chez la plupart des participants composant l'échantillon. De même, il fut possible de documenter la modalité préférentielle des enseignants pour une éventuelle formation portant sur l'ARSACS et l'inclusion scolaire des élèves qui en sont atteints, soit une formation dispensée en ligne, laquelle serait facilement accessible, en plus de permettre aux enseignants de gérer eux-mêmes leur temps pour suivre celle-ci, de même que de retourner consulter certaines sections en fonction de leur pertinence en lien avec leurs besoins.

La description des besoins actuels des enseignants du secondaire en termes de connaissances, de formation, de ressources humaines et financières, de même que leur attitude et leur sentiment d'efficacité personnelle quant à l'inclusion scolaire des jeunes

atteints d'ARSACS, permet de fournir un point de comparaison pour juger des changements ou impacts d'éventuelles interventions ou encore de l'efficacité d'une formation portant spécifiquement sur l'inclusion de ces élèves.

## Références

- Ajzen, I. & Fishbein, M. (2005). The influence of attitudes on behavior. In D. Albarracín, B. T. Johnson, & M. P. Zanna (Eds.), *The handbook of attitudes* (pp. 173-221). Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum.
- 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.
- Andrews, S. G. (1991). Informing schools about children's chronic illnesses: Parents' opinions. *Pediatrics*, 88(2), 306-311.
- Ataxie Canada. (2020). *Ataxie spastique Charlevoix-Saguenay*. Page consultée le 19 juin 2020, à <https://lacf.org/fr/ataxies/formes-dataxie/arsacs/>
- 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., & Kalyva, E. (2007). The influence of teaching experience and professional development on Greek teachers' attitudes towards inclusion. *European Journal of Special Needs Education*, 22(4), 367-389.
- Baets, J., Deconinck, T., Smets, K., Goossens, D., Van den Bergh, P., Dahan, K., ..., De Jonghe P (2010). Mutations in SACS cause atypical and late-onset forms of ARSACS. *Neurology*, 75, 1181-1188.
- Bagaria, J., Bagyinszky, E., & An, S. S. A. (2022). Genetics of autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay (ARSACS) and role of saccin in neurodegeneration. *International Journal of Molecular Sciences*, 23(1), 552.
- Bandura, A (2007). *Autoefficacité : le sentiment d'efficacité personnelle* (2<sup>e</sup> éd.). De Boeck.
- Bchetnia, M., Bouchard, L., Mathieu, J., Campeau, P. M., Morin, C., Brisson, D., ... Laprise, C. (2021). Genetic burden linked to founder effects in Saguenay-Lac-Saint-Jean illustrates the importance of genetic screening test availability. *Journal of Medical Genetics*, 58(10), 653-665.



- 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). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- 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). Québec, QC : 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, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Bender, W. N., Vail, C. O., & 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.
- Booth, T., & Ainscow, M. (2002). *Guide de l'éducation inclusive : développer les apprentissages et la participation dans l'école*. Briston, UK : Centre pour l'étude de l'éducation inclusive (CEEI),.
- 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, NL : 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, 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.
- 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.
- Boucher-Mercier, S. (2013). *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* [Essai doctoral inédit]. Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi, QC.
- Boutin, G., Bessette, L., & Dridi, H. (2015). *L'intégration scolaire telle que vécue par des enseignants dans les écoles du Québec (ISVEQ)*. Rapport de recherche 2013-2015 déposé à la Fédération autonome de l'enseignement. Montréal, QC : Université du Québec à Montréal.
- Brackenreed, D. (2008). Inclusive education : Identifying teachers' perceived stressors in inclusive classrooms. *Exceptionality Education Canada*, 18(3), 131-147.
- Brassard, K. (2020). *Évaluation des capacités cognitives et de la participation sociale d'individus atteints d'ataxie récessive spastique de charlevoix-saguenay* [Essai doctoral inédit]. Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi, QC.
- Brault-Labbé, A. (2009). *Étude de la réalité professionnelle des enseignants du primaire et impact perçu sur la persévérance et la réussite des élèves : perspectives comparées d'enseignants novices, en mi-carrière et seniors*. Québec, QC : Fonds de recherche, Société et culture.
- 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.
- Caprara, G. V., Barbaranelli, C., Steca, P., & Malone, P. S. (2006). Teachers' self-efficacy beliefs as determinants of job satisfaction and students' academic achievement : A study at the school level. *Journal of School Psychology*, 44(6), 473-490.

- Carpentier, G. (2019). *Les types de besoins de soutien des enseignants en insertion professionnelle au Québec et leur perception de l'aide reçue* [Thèse de doctorat inédite]. Université de Sherbrooke, Sherbrooke, QC.
- Carpentier, G., Mukamurera, J., Leroux, M., & Lakhali, S. (2019). Pourquoi les enseignants débutants ne se sentent-ils pas assez soutenus? *Phronesis*, 8(3-4), 5-18.
- Commission scolaire de Charlevoix. (2020). *Rapport annuel 2017-2018*. Repéré à <https://www.cscharlevoix.qc.ca/wp-content/uploads/2019/09/2017-2018-Rapport-annuel-CS-de-Charlevoix.pdf>
- Commission scolaire de la Jonquière. (2018). *Plan d'engagement vers la réussite 2018-2022*. Repéré le 2022-08-09, à <https://www.csjonquiere.qc.ca/plan-dengagement-vers-la-reussite/>
- Commission scolaire des Rives-du-Saguenay. (2019). *Plan d'engagement vers la réussite (PEVR) contexte 2017-2018*. Repéré le 2022-08-09, à <https://pevr.crsaguenay.qc.ca/wp-content/uploads/2019/01/CONTEXTE-de-la-CS.pdf>
- Commission scolaire du Lac-Saint-Jean. (2018). *Plan d'engagement vers la réussite Commission Scolaire du Lac-Saint-Jean 2018-2022*. Repéré le 2022-08-09, à [https://csslsj.gouv.qc.ca/media/files/votre-commission-scolaire/planification-strategique/PEVR\\_VERSION\\_OFFICIELLE\\_7\\_novembre\\_2018\\_rAvis.pdf](https://csslsj.gouv.qc.ca/media/files/votre-commission-scolaire/planification-strategique/PEVR_VERSION_OFFICIELLE_7_novembre_2018_rAvis.pdf)
- Commission scolaire du Pays-des-Bleuets. (2018). *Plan d'engagement vers la réussite 2018-2022*. Repéré le 2022-08-09, à [https://www.cspaysbleuets.qc.ca/images/PEVR/PEVR\\_officiel.pdf](https://www.cspaysbleuets.qc.ca/images/PEVR/PEVR_officiel.pdf)
- Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL). (2020). *Connaissance*. Repéré le 2022-11-19 à <https://www.cnrtl.fr/lexicographie/connaissances>
- Cloutier, R., Drapeau, S., Denault, A.-S., & Cellard, C. (2021). *Psychologie de l'adolescence* (5<sup>e</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière éducation).
- Conseil supérieur de l'éducation (CSE). (2017). *Pour une école riche de tous ses élèves : S'adapter à la diversité des élèves, de la maternelle à la 5<sup>e</sup> année du secondaire. Avis au Ministre de l'Éducation, du Loisir et du Sport*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires (CORAMH). (2018a). *L'effet fondateur*. Page consultée le 19 juin 2020, à <https://coramh.org/leffet-fondateur/>

- Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires (CORAMH). (2018b). *L'ataxie spastique de Charlevoix-Saguenay*. Page consultée le 19 juin 2020, à <https://coramh.org/maladies-hereditaires-recessives/>
- Couturier, E.-L., & Hurteau, P. (2018). *Conditions de travail et compressions budgétaires : portrait de la situation dans les écoles du Québec*. Rapport de recherche IRIS : Montréal. Document PDF repéré à [https://cdn.iris-recherche.qc.ca/uploads/publication/file/IRIS\\_etude\\_condition\\_de\\_travail\\_education\\_aout2018\\_WEB.pdf](https://cdn.iris-recherche.qc.ca/uploads/publication/file/IRIS_etude_condition_de_travail_education_aout2018_WEB.pdf)
- Cruz Marino, T., Leblanc, J., Pratte, A., Tardif, J., Thomas, M.-J., Fortin, C.-A., Girard, L., & Bouchard, L. (2023). Portrait of autosomal recessive diseases in the French-Canadian founder population of Saguenay-Lac-Saint-Jean. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, *191*(5), 1145–1163. <https://doi-org.sbiproxy.uqac.ca/10.1002/ajmg.a.63147>
- Curchod-Ruedi, D., Ramel, S., Bonvin, P., Albanese, O., & Doudin, P. A. (2013). De l'intégration à l'inclusion scolaire : implication des enseignants et importance du soutien social. *Alter*, *7*(2), 135-147.
- 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). Québec, QC : Les Presses de l'Université du Québec.
- De Leeuw, E. D. (2012). Counting and measuring online: The quality of internet surveys. *Bulletin of Sociological Methodology/Bulletin de Méthodologie Sociologique*, *114*(1), 68-78.
- Deslandes, R. (2012). Un modèle du développement humain au service de la réussite éducative du jeune: vers un modèle intégrateur des facteurs et processus de la collaboration école-famille. *Développement humain, handicap et changement social*, *20*(3), 77-92.
- De Stercke, J., Temperman, G., De Lièvre, B., & Lacocque, J. (2014). *Echelle de sentiment d'efficacité personnelle des enseignants : traduction francophone de la Teachers' Sense of Efficacy Scale*.
- Deutskens, E., De Ruyter, K., Wetzels, M., & Oosterveld, P. (2004). Response rate and response quality of internet-based surveys : An experimental study. *Marketing letters*, *15*(1), 21-36.
- Dillman, D. A., Smyth, J. D., & Christian, L. M. (2014). *Internet, phone, mail, and mixed-mode surveys : The tailored design method* (4<sup>th</sup> ed.). Hoboken, NJ : Wiley.

- Doudin, P. A., & Lafortune, L. (2006). *Intervenir auprès d'élèves ayant des besoins particuliers: quelle formation à l'enseignement?* Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Drolet, M. (2002). *Étude des fonctions neuropsychologiques des enfants et adolescents atteints de l'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay (ARSCS)*. [Mémoire de maîtrise inédit]. Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi, QC.
- Ducharme, D. (2008). *L'inclusion en classe ordinaire des élèves présentant une déficience intellectuelle: proposition d'un cadre organisationnel*. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. Montréal, QC : Québec.
- Duchesne, H. (2014). Réflexions sur la formation initiale des enseignants appelés à œuvrer dans l'école inclusive. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 4, 13-19.
- Duquette, A., Brais, B., Bouchard, J.-P., & Mathieu, J. (2013). Clinical presentation and early evolution of spastic ataxia of Charlevoix–Saguenay. *Movement Disorders*, 28(14), 2011-2014.
- Dystrophie Musculaire Canada (DMC). (2019). L'ataxie de Charlevoix-Saguenay (ARSACS). Document PDF repéré à <https://muscle.ca/wp-content/uploads/2019/10/ARSACS-F.pdf>
- Eagly, A. H., & Chaiken, S. (1993). *The psychology of attitudes*. San Diego, CA : Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.
- 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.
- Esposito, M. C., Guarino, A. & Caywood, K. D. (2007). Perceived teacher efficacy beliefs for the inclusion of the student with learning disabilities. *Learning Disabilities*, 14(4), 265-272.
- Fédération des centres de services scolaires du Québec. (2020). *Rôle des centres de services scolaires*. Consulté le 22 août 2020 à : <https://www.fcssq.quebec/centres-de-services-scolaires/role>
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications.

- 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.
- Forgues, G. (2019). *Description des traits de personnalité et de l'adaptation sociale chez des personnes atteintes d'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay* (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi, QC.
- Forlin, C. (2010). Teacher education reform for enhancing teachers' preparedness for inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 14(7), 649-653.
- Forlin, C., Earle, C., Loreman, T., & Sharma, U. (2011). The sentiments, attitudes, and concerns about inclusive education revised (SACIE-R) scale for measuring pre-service teachers' perceptions about inclusion. *Exceptionality Education International*, 21(3), 50-65.
- Forlin, C., Fogarty, G., & Carroll, A. (1999). Validation of the factor structure of the interactions with disabled persons scale. *Australian Journal of Psychology*, 57(1), 50-55.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, QC : Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., St-Michel, G., Côté, J., Côté, M., ... & Rémillard, M. B. (1998). *Classification québécoise processus de production du handicap*. Québec, QC : RIPPH/SCCIDIH.
- Gagnon, C., Brais, B., Lessard, I., Lavoie, C., Côté, I., & Mathieu, J. (2018a). From motor performance to participation : A quantitative descriptive study in adults with autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 13(1), 165.
- Gagnon, C., Desrosiers, J., & Mathieu, J. (2004). Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay : Upper extremity aptitudes, functional independence and social participation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(3), 253-256.
- Gagnon, C., Lessard, I., Lavoie, C., Côté, I., St-Gelais, R., Mathieu, J., & Brais, B. (2018b). An exploratory natural history of ataxia of Charlevoix-Saguenay : A 2-year follow-up. *Neurology*, 91(14), 1307-1311.
- Galasso-Chaudet, N., & Chaudet, V. (2015). L'inclusion scolaire en question(s) : impacts sur les pratiques enseignantes. *Vie sociale*, 11(3), 127-145.

- Gauthier, B., & Bourgeois, I. (2016). *Recherche sociale, 6e édition: De la problématique à la collecte des données*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Gibson, S., & Dembo, M. H. (1984). Teacher efficacy : A construct validation. *Journal of Educational Psychology*, 76(4), 569-582.
- Gingras, M.-E., & Belleau, H. (2015). *Avantages et désavantages du sondage en ligne comme méthode de collecte de données : une revue de la littérature* [Document inédit]. Montréal, QC : Institut national de la recherche scientifique (INRS).
- Girandola, F. & Fointiat, V. (2016). Chapitre 1. Le concept d'attitude. Dans : F. Girandola & V. Fointiat (Dir), *Attitudes et comportements : comprendre et changer* (pp. 7-30). Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Goupil, G., & Boutin, G. (1983). *L'intégration scolaire des enfants en difficulté*. Montréal, QC : Éditions Nouvelle Optique.
- Gouvernement du Québec. (2020). *Ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay*. Consulté le 16 février 2020 à <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/maladies-hereditaires-recessives/ataxie-recessive-spastique-de-charlevoix-saguenay/>
- Goyette, N., & Martineau, S. (2020). *Le bien-être en enseignement : tensions entre espoirs et déceptions*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Hanrahan, J., & Rapagna, S. (1987). The effects of information and exposure variables on teachers' willingness to mainstream mentally handicapped children into their classrooms. *The Mental Retardation and Learning Disability Bulletin*, 15, 1-7.
- Heerwegh, D., & Loosveldt, G. (2009). Explaining the intention to participate in a web survey : A test of the theory of planned behaviour. *International Journal of Social Research Methodology*, 12(3), 181-195.
- Henry, M.-P. (2011). *Les formes d'organisation du travail chez les enseignants du primaire qui intègrent des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage dans leur classe régulière* [Mémoire de maîtrise inédit]. Université du Québec à Rimouski, Rimouski, QC.
- Houffort, N., & Sauvé, F. (2010). *Santé psychologique des enseignants de la Fédération autonome de l'enseignement*. Montréal, QC : École nationale d'administration publique.

- Jeanson, C. (2015). *Opération portraits de classe : étude des compositions de classe des commissions scolaires des Premières-Seigneuries et de la Capitale*. Québec, QC : Syndicat de l'enseignement de la région de Québec (CSQ).
- Johnson, R. T. (1998). *Attitudes of typical students, parents and teachers concerning children with apparent physical and mental disabilities* [Dissertation]. Northern Arizona University, Arizona.
- Kamanzi, P., Tardif, M., & Lessard, C. (2015). Les enseignants canadiens à risque de décrochage : portrait général et comparaison entre les régions. *Mesure et évaluation en éducation* 38(1), 57-88.
- Kaufman, R. A. (1972). *Educational system planning*. Hoboken, NJ : Prentice-Hall Englewood Cliffs.
- Koubeissy, R., & Malo, A. (2023). Éditorial. La formation initiale au service de l'inclusion scolaire: où en sommes-nous aujourd'hui? *L'éducation en débats : analyse comparée*, 13(1), 1-6.
- Lamontagne-Müller, L. (2007). *Les attitudes envers l'intégration scolaire et les personnes en situation de handicap* [Thèse de doctorat inédite]. Université de Fribourg, Suisse.
- Larousse. (2022). *Formation*. Repéré le 05 novembre 2022 à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/formation/34643>
- Lavoie, P. (2023). *Enquête sur les besoins de formation des enseignants du primaire en regard de l'inclusion en classe régulière des jeunes d'âge scolaire atteints d'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay* [Essai doctoral inédit]. Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi, QC.
- 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 inédit]. Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi, QC.
- Leyser, Y., & Kirk, R. (2011). Parents' Perspectives on Inclusion and Schooling of Students with Angelman Syndrome : Suggestions for Educators. *International Journal of Special Education*, 26(2), 79-91.
- Lindhjem, H., & Navrud, S. (2011). Using internet in stated preference surveys: A review and comparison of survey modes. *International Review of Environmental and Resource Economics*, 5, 309-351.



- Malinen, O. P., Savolainen, H., & Xu, J. (2012). Beijing in-service teachers' self-efficacy and attitudes towards inclusive education. *Teaching and Teacher Education, 28*(4), 526-534.
- Mathieu, J., Gagnon, C., & Bouchard, J. P. (2003). Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay: Clinical and genetic aspects. *New Frontiers, 1-4*.
- 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.
- Mejia Romero, S. M. (2020). *Évaluation de la mise en œuvre du programme d'éducation inclusive à Bogota (Colombie) : une analyse des pratiques adaptatives des enseignants en fonction de leurs perceptions à l'égard du programme et de leur sentiment d'efficacité personnelle* [Mémoire de maîtrise inédit]. Université Laval, Québec, QC.
- Midy, F. (1996). *Validité et fiabilité des questionnaires d'évaluation de la qualité de vie: une étude appliquée aux accidents vasculaires cérébraux* [Essai de doctorat inédit]. Laboratoire d'analyse et de techniques économiques.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES). (2019). *Plan d'action à l'égard des personnes handicapées 2019-2020*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES). (2019). *Rapport annuel 2018-2019*. Québec, QC : 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, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. Québec , QC: Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves : politique de l'adaptation scolaire*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Miranda, M.-F., Viviers, S., & Deslauriers, J.-S. (2013). L'école en souffrance: recherche-action sur les situations de travail à risque pour la santé mentale en milieu scolaire. *Nouvelle revue de psychosociologie, 15*(1), 225-240.

- Morin, L. (2021). Gestion de l'hétérogénéité des élèves dans une classe régulière. [Mémoire de maîtrise inédit]. Université de Nantes.
- Mukamurera, J., & Balleux, A. (2013). Malaise dans la profession enseignante et identité professionnelle en mutation : le cas du Québec. *Recherche & formation*, 74, 57-70.
- Office québécois de la langue française (1998). *Personne-ressource*. Repéré le 13 novembre 2022 à [https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id\\_Fiche=1299924](https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=1299924)
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). L'analyse thématique. Dans *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 231-314). Malakoff, FR : Armand Colin.
- Paré, C., Parent, G., Beaulieu, M.-P., Letscher, S., & Point, M. (2015). Le modèle du développement humain et du processus de production du handicap de Fougéyrollas. Dans N. Rousseau, *La pédagogie de l'inclusion scolaire : un défi ambitieux et stimulant* (3<sup>e</sup> éd., pp. 257-279). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Pilliod, J., Moutton, S., Lavie, J., Maurat, E., Hubert, C., Bellance, N., ..., Coupry I. (2015). New practical definitions for the diagnosis of autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay. *Annals of Neurology*, 78, 871-886.
- Pinsonneault, A., & Kraemer, K. (1993). Survey research methodology in management information systems: An assessment. *Journal of Management Information Systems*, 10(2), 75-105.
- Pull, J. (2010). *Intégration et inclusion scolaires, des modèles éducatifs attendus?* Paris : L'Harmattan.
- Prud'homme, L., Duchesne, H., Bonvin, P., Vienneau, R., & Choi, S.-H. (2016). *L'inclusion scolaire : ses fondements, ses acteurs et ses pratiques*. De Boeck supérieur.
- Ramel, S., & Benoît, V. (2011). Intégration et inclusion scolaires : quelles conséquences pour le personnel enseignant?. Dans P.-A. Doudin, D. Curchod-Ruedi, L. Lafortune, & N. Lafranchise, (Éds.). *La santé psychosociale des enseignants et des enseignantes* (2<sup>e</sup> éd., pp. 204-223). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). (2020). *Concepts-clés*. Consulté le 13 juillet 2020 à l'adresse <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>

- Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). (2023). *Concepts-clés*. Consulté le 18 décembre 2023 à l'adresse <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- 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 13qll. *The American Journal of Human Genetics*, 64(3), 768-775.
- Rojó, S., & Minier, P. (2015). Les facteurs de stress reconnus comme sources de l'abandon de la profession enseignante au secondaire au Québec. *Éducation et francophonie*, 43(2), 219-240.
- Ross-Hill, R. (2009). Teacher attitude towards inclusion practices and special needs students. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 9(3), 188-198.
- Rousseau, N. (2010). *La pédagogie de l'inclusion scolaire : pistes d'action pour apprendre tous ensemble* (2<sup>e</sup> éd.). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Rousseau, N. (2015). *La pédagogie de l'inclusion scolaire : un défi ambitieux et stimulant* (3<sup>e</sup> éd.). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- 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.
- Rousseau, N., Point, M., Vienneau, R., Blais, S., Desmarais, K., Maunier, S., ... Tétreault, K. (2015). Les enjeux de l'intégration et de l'inclusion scolaire des élèves à risque du primaire et du secondaire : méta-analyse et méta-synthèse. *Rapport de recherche publié par le Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQSC)*.
- Salant, P., & Dillman, D. A. (1994). *How to conduct your own survey*. Wiley. Repéré à <https://books.google.ca/books?id=O89pAAAAMAAJ>
- Schmelkin, L. P. (1981). Teachers' and nonteachers' attitudes toward mainstreaming. *Exceptional children*, 48(1), 42-47.
- Shapiro, A. (2003). *Everybody belongs : Changing negative attitudes toward classmates with disabilities*. Londre : Routledge.
- 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*, 37(4), 480-497.

- 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, MD : Paul H. Brookes.
- Stanovich, P., & Jordan, A. (2004). Inclusion as professional development. *Exceptionality Education Canada*, 14(2-3), 169-188.
- Statistique Canada. (2021). *Échantillonnage non probabiliste*. Repéré le 2022-07-30, à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/edu/power-pouvoir/ch13/nonprob/5214898-fra.htm>
- 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*, 5(4), 353-359.
- Tardif, M., & Lessard, C. (2004). *La profession d'enseignant aujourd'hui, évolutions, perspectives et enjeux internationaux*. Québec, QC: Les Presses de l'Université Laval.
- Tirogène, J.-L. (1995). L'évolution des attitudes par rapport à l'intégration des élèves en difficulté de comportement. *Dimensions*, 76(3), 34-36.
- Tremblay, P. (2012). *Inclusion scolaire*. Bruxelles : De Boeck Éducation.
- Tschannen-Moran, M., & Hoy, A. W. (2001). Teacher efficacy : Capturing an elusive construct. *Teaching and Teacher Education*, 17(7), 783-805.
- Urton, K., Wilbert, J., & Hennemann, T. (2014). Attitudes towards inclusion and self-efficacy of principals and teachers. *Learning Disabilities a Contemporary Journal*, 12(2), 151-168.
- Vienneau, R. (1992). *Attitudes et croyances des enseignants-es du Nouveau-Brunswick face à l'intégration scolaire des élèves en difficulté* [Dissertation inédite], Université de Montréal, Montréal, QC.

- Valls, M., Bonvin, P., & Benoit, P. (2018). Psychometric properties of the French version of the Teachers' Sense of Efficacy Scale (TSES-12f). *Revue européenne de psychologie appliquée*, 70(3), 100551.
- Vienneau, R., & Thériault, C. (2015). Les effets de l'inclusion scolaire : une recension des écrits (2000 à 2014). Dans N. Rousseau (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire : un défi ambitieux et stimulant* (pp. 89-130). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- 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.
- Wang, C.-C., Liu, K.-S., Cheng, C.-L., & Cheng, Y.-Y. (2013). Comparison of web-based versus paper-and-pencil administration of a humor survey. *Computers in Human Behavior*, 29(3), 1007-1011.
- Woolfolk, A. E., Rosoff, B., & Hoy, W. K. (1990). Teachers' sense of efficacy and their beliefs about managing students. *Teaching and Teacher Education*, 6(2), 137-148.

## **Appendice A**

Lettre de sollicitation des Centres de services scolaire

Objet : Invitation au projet de recherche IntégrARSACS

---

Madame, Monsieur,

Par la présente, nous sollicitons votre participation au projet de recherche IntégrARSACS. Il s'agit d'un programme de recherche mené par une équipe multidisciplinaire de l'UQAC dont l'objectif principal est de développer un programme de formation afin d'accroître vos habiletés en ce qui concerne l'inclusion des enfants atteints d'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS) en classe régulière du primaire et du secondaire. Il visera notamment à combler vos besoins en termes de connaissances sur la maladie et à vous fournir des suggestions d'interventions ou d'adaptations à mettre en place pour optimiser l'inclusion des enfants présentant cette maladie.

Toutefois, avant la création de ce programme, nous demandons votre aide pour répondre à un important sondage portant sur l'identification de vos besoins pour permettre l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière. Ce sondage s'adresse à l'ensemble des enseignants à l'emploi de l'une des commissions scolaires suivantes : La Commission scolaire des Rives-du-Saguenay; La Commission scolaire De La Jonquière; La Commission scolaire du Pays-des-Bleuets; La Commission scolaire du Lac-Saint-Jean; La Commission scolaire de Charlevoix.

Les réponses obtenues permettront de mieux connaître la réalité au regard de l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS dans vos classes et la formation que vous avez reçue antérieurement par rapport à cette maladie. Elles serviront également à recenser l'état de vos connaissances, vos besoins en termes de formation sur l'ARSACS, vos attitudes et votre sentiment d'efficacité personnelle par rapport à l'inclusion des enfants présentant la maladie.

Votre contribution est importante puisque vous avez un point de vue privilégié sur la situation. Le questionnaire auquel vous aurez à répondre ne vous prendra pas plus de 15 minutes et les recommandations qui feront suite à ce sondage pourront permettre d'améliorer la situation des enfants atteints d'ARSACS, ainsi que la vôtre. **Il n'est pas nécessaire que vous ayez eu un enfant aux prises avec cette problématique pour participer au sondage.**

De plus, compléter ce questionnaire vous rendra éligible au tirage de l'une des 10 cartes-cadeaux d'une valeur de 50\$ chez Archambault ou Renaud Bray.

Enfin, veuillez noter que l'approbation éthique a été donnée en date du 20 mars 2020 par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC (no. de référence : 2020-257).

Pour accéder au sondage, vous n'avez qu'à cliquer sur le lien suivant : [X](#)

Cordialement,

L'équipe IntégrARSACS :  
Julie Bouchard, PhD. (directrice du projet de recherche)  
Mélicca Lavoie, M. Sc. Inf. (co-directrice du projet de recherche)  
Philippe Lavoie (étudiant au doctorat en psychologie)  
Marie-Eve Mc Cluskey (étudiante au doctorat en psychologie)

## **Appendice B**

Sollicitation via Facebook



3 janv. 2021

Bonjour chers enseignant(e)s,

Je suis étudiant au doctorat en psychologie à l'UQAC et je suis présentement à la recherche d'enseignant(e)s pour participer à mon projet de recherche. Il s'agit d'un questionnaire en ligne s'adressant aux enseignant(e)s employés ou ayant été à l'emploi des centres de services scolaires suivants : Centre de services scolaire des Rives-du-Saguenay; Centre de services scolaire de la Jonquière; Centre de services scolaire du Pays-des-Bleuets; Centre de services scolaire du Lac-Saint-Jean; Centre de services scolaire de Charlevoix.

Voici le lien permettant de remplir le questionnaire :

[\[https://sondages.uqac.ca/index.php/399567?lang=fr\]](https://sondages.uqac.ca/index.php/399567?lang=fr)(<https://sondages.uqac.ca/index.php/399567?lang=fr>). Le temps de complétion du questionnaire est d'environ 15 à 25 minutes.

Merci de votre aide!

# UQAC

SONDAGES.UQAC.CA

## Questionnaire IntégrARSACS

Toggle navigation 0% Avant de commencer, veuillez pr...

 3

 3

 1



 facebook.com

## **Appendice C**

Consentement des participants



Université du Québec  
à Chicoutimi

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT ELECTRONIQUE CONCERNANT LA PARTICIPATION DES  
ENSEIGNANTS**

*Ce formulaire d'information et de consentement a été approuvé le 20 mars 2020 par le Comité d'éthique de la recherche de  
l'Université du Québec à Chicoutimi (CER-UQAC). No de référence : 2020-257.*

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche intitulé : *Enquête sur les besoins des enseignants du primaire et du secondaire relativement à l'inclusion en classe régulière des jeunes atteints d'Ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS).*

Cependant, avant de donner votre consentement pour participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. De plus, nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres affectés à ce projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

**1. Présentation des chercheurs**

Julie Bouchard, PhD. (directrice du projet de recherche)  
Professeure/Directrice du doctorat en psychologie,  
Département des sciences de la santé,  
Bureau : V2-1210-1  
[Julie1.Bouchard@uqac.ca](mailto:Julie1.Bouchard@uqac.ca)  
418-545-5011 (5667)

Mélissa Lavoie, M. Sc. Inf. (co-directrice du projet de recherche)  
Professeure/Directrice des programmes de 2<sup>e</sup> cycle en sciences infirmières  
Département des sciences de la santé,  
Bureau : V2-1370  
[Melissa1.Lavoie@uqac.ca](mailto:Melissa1.Lavoie@uqac.ca)  
418-545-5011 (5394)

Philippe Lavoie (étudiant au doctorat en psychologie)  
[philippe.lavoie5@uqac.ca](mailto:philippe.lavoie5@uqac.ca)

Marie-Ève Mc Cluskey (étudiante au doctorat en psychologie)  
[marie-eve.mc-cluskey-lavoie1@uqac.ca](mailto:marie-eve.mc-cluskey-lavoie1@uqac.ca)

**2. Description du projet et objectif(s)**

Les enfants atteints d'ARSACS font partie des nombreux enfants avec besoins particuliers intégrés dans les classes régulières mais peu d'informations sont transmises aux enseignants concernant les particularités de la maladie. Les enseignants indiquent des besoins de formation non répondus face à l'intégration de ces enfants (Boucher-Mercier, 2013). Afin de pouvoir éventuellement développer une formation gratuite accessible à tous les enseignants, il nous faut mieux connaître la réalité au regard de l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS dans vos classes et de la formation que vous avez reçue antérieurement par rapport à cette maladie, de recenser l'état de vos connaissances et de vos besoins en termes de formation sur l'ARSACS. Pour bien répondre à ces objectifs, un court questionnaire est proposé à l'ensemble des enseignants à l'emploi de l'une des commissions scolaires suivantes : La Commission scolaire des Rives-du-Saguenay; La Commission scolaire De La Jonquière; La Commission scolaire du Pays-des-Bleuets; La Commission scolaire du Lac-Saint-Jean; La Commission scolaire de Charlevoix.

Les objectifs spécifiques du projet de recherche sont donc de décrire l'état actuel des connaissances, des attitudes des enseignants ainsi que de la formation reçue et les expériences passées et actuelles en ce qui concerne l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire et du secondaire. De plus, nous désirons décrire les besoins de formation et de ressources (humaines, matérielles et autres) de ces enseignants en vue d'accroître leur capacité à favoriser l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS.

### 3. Déroulement

Votre participation consistera en la complétion d'un questionnaire électronique sur la plateforme en ligne Lime Survey dont le temps de passation est estimé à entre 15 à 25 minutes. Dès que vous aurez lu ce consentement, vous pourrez accéder au questionnaire (l'accès constituera votre consentement à participer). Vous aurez toujours le choix de poursuivre votre participation ou de vous retirer du projet. Le questionnaire est composé de 43 énoncés divisés en cinq sections. Toutefois, certaines questions pourraient ne pas vous être posées advenant la réponse donnée aux questions filtres. Les sections du questionnaire sont les suivantes :

- Questions sociodémographiques : 8 questions
- Expériences antérieures et situation actuelle : 13 items
- Connaissances ARSACS : 2 items
- Attitudes ARSACS : 8 items
- Formation ARSACS : 8 items

### 4. Risques et bénéfices

La recherche n'entraîne pas de risque ou de désavantage prévisible pour le participant, hors d'avoir à consacrer le temps nécessaire à la complétion du questionnaire en ligne. Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

### 5. Confidentialité, diffusion et conservation

Le questionnaire ne demande aucun renseignement personnel. L'accès à l'identité du participant est impossible pour qui que ce soit, même pour les membres de l'équipe de recherche ou les commissions scolaires. Ce questionnaire vous est soumis par l'intermédiaire d'un outil de sondage en ligne hébergé à l'UQAC. Ce faisant l'accès aux données est assujéti à la loi canadienne sur l'accès à l'information. Une dernière question vous sera posée à la fin du questionnaire afin de savoir si vous désirez participer à un tirage. Cette procédure est entièrement indépendante du sondage.

L'ensemble des données recueillies seront conservés à l'UQAC dans le bureau de la directrice du projet de recherche. De plus, les données complètement anonymes pourront servir pour d'autres analyses reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs et seront détruites après 20 ans selon des méthodes sécuritaires et adaptées au format des outils utilisés.

Les résultats de cette recherche seront diffusés dans des essais de recherche accessibles par l'entremise du dépôt institutionnel numérique de l'UQAC et feront l'objet de publications et présentation dans des congrès et des revues scientifiques, mais sans qu'aucune information ne permette de vous identifier. Les données permettront également de monter le programme de formation visé.



## 6. Compensation

À la fin du questionnaire, une dernière question vous sera posée afin de savoir si vous désirez participer à un tirage et vous aurez une chance de gagner 10 chèques-cadeau de 50\$ d'Archambault ou Renaud-Bray. La procédure de participation au tirage est entièrement indépendante du sondage.

## 7. Participation volontaire et droit de retrait de l'étude

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure. Dans le cas où vous cesseriez de répondre au questionnaire, vos données seront entièrement détruites. Afin de préserver votre anonymat, le questionnaire en ligne ne demandera aucune information nous permettant de retracer votre identité. Celui-ci ne conserve pas votre adresse courriel, l'URL de provenance ou votre adresse IP. Une fois le questionnaire envoyé, il nous sera impossible de retirer vos réponses de l'étude.

## 8. Engagement du chercheur responsable et personnes ressources

Le chercheur responsable de ce projet de recherche s'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement. De plus, si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez lié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la responsable du projet de recherche aux coordonnées suivantes : Mme. Julie Bouchard PhD., 418-545-5011 poste 5667 ou [Julie1.Bouchard@ugac.ca](mailto:Julie1.Bouchard@ugac.ca).

Pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes : [cer@ugac.ca](mailto:cer@ugac.ca)

## 9. Consentement du participant

J'ai pris connaissance des informations ci-dessus et j'en comprends le contenu. De ce fait, ma participation est volontaire et je consens à ce que mes réponses soient utilisées pour les fins de ce projet de recherche et conserver dans le but d'une utilisation pour d'autres analyses reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs.

### DÉCLARATION DU PARTICIPANT

- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.

J'accepte de participer :

- Oui (donne accès au questionnaire)
- Non (une fenêtre apparaît pour remercier de l'attention portée)

Désirez-vous participer au tirage?

Oui. (1) (donne accès aux informations demandées)

Veillez fournir les informations personnelles suivantes afin que nous puissions vous faire parvenir votre prix si vous êtes sélectionné comme gagnant. Toutes les informations seront confidentielles.

NOM COMPLET :

ADRESSE ÉLECTRONIQUE :

ADRESSE POSTALE :

Non. (2) (une fenêtre apparaît pour remercier le participant)

## **Appendice D**

Questionnaire IntégrARSACS

## Partie A: Informations et consentement

A1. Acceptez-vous de participer au du projet de recherche : Enquête sur les besoins des enseignants du primaire et du secondaire relativement à l'inclusion en classe régulière des jeunes atteints d'Ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay?

Oui

Non

## Partie B: Question sociodémographiques

B1. 1. Quel est votre genre?

Masculin

Féminin

Non-binaire

B2. 2. Quel âge avez-vous?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

B3. 3. Depuis combien d'année(s) enseignez-vous?

*Si vous enseignez depuis moins d'un an, écrivez 0.*

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

B4. 4. À quel niveau enseignez-vous présentement?

Primaire

Secondaire

Primaire et secondaire

B5. 4.1. Quel(le) est votre profil / concentration?

Anglais, langue d'enseignement

Anglais, langue seconde

Éducation Physique

Art dramatique

Art plastique

Danse

Espagnol, langue tierce

Éthique et culture religieuse

Français, langue d'enseignement



Français, langue seconde

Mathématique

Musique

Science et technologie

Univers social

Titulaire d'une classe au primaire

Autre, spécifiez

Autre, spécifiez

**B6. 4.2. Par lequel ou lesquelles des centres de services scolaires êtes-vous employé(e)?**

Centre de services scolaire des Rives-du-Saguenay

Centre de services scolaire De La Jonquière

Centre de services scolaire du Pays-des-Bleuets

Centre de services scolaire du Lac-Saint-Jean

Centre de services scolaire de Charlevoix

**B7. 5. Quel est le plus haut niveau de diplôme complété vous permettant d'enseigner? Veuillez spécifier le nom du programme de formation dans la boîte de commentaires**

Collégiale

Baccalauréat

Maîtrise

Doctorat

Autre

--	--

B8. 6. Quel est votre statut d'emploi?

Permanence

Contrat à temps plein

Contrat à temps partiel

Contrat à la leçon

Suppléance occasionnelle

Suppléance long terme

Autre, spécifiez

Autre, spécifiez

--

### Partie C: Expériences antérieures et situation actuelle

C1. 7. Combien de groupe(s) avez-vous cette année?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

C2. 8. Combien d'élèves y a-t-il dans votre ou vos groupe(s) cette année? Si vous avez plus d'un groupe, inscrivez le nombre moyen d'élèves dans vos groupes.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

C3. 9. Avez-vous un ou des élève(s) en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (HDAA) dans votre ou vos groupe(s) cette année?

Oui

Non

C4.	9.1. Combien d'élève(s) HDAA y a-t-il dans votre ou vos groupe(s) cette année?	<table border="1"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>										
C5.	<p>10. Le nombre d'élèves dans votre ou vos groupe(s) permet-il une gestion adéquate de ce ou ces dernier(s), considérant la présence d'un ou plusieurs élève(s) HDAA? Si vous répondez "Non", veuillez justifier votre réponse dans la boîte de commentaires.</p>	<p>Oui <input type="checkbox"/></p> <p>Non <input type="checkbox"/></p> <div style="border: 1px solid black; height: 100px; width: 100%; margin-top: 10px;"></div>										
C6.	<p>10.1. Parmi les ressources suivantes, lesquelles estimez-vous comme étant présentes dans votre environnement de travail pour permettre une gestion adéquate de votre ou de vos groupe(s) considérant la présence éventuelle d'élève(s) HDAA?</p>	<p>Ressources formatives <input type="checkbox"/></p> <p>Ressources humaines (toute personne pouvant se voir déléguer des tâches ou vous aider dans le cadre de votre travail) <input type="checkbox"/></p> <p>Ressources matérielles <input type="checkbox"/></p> <p>Ressources financières <input type="checkbox"/></p> <p>Autre, spécifiez <input type="checkbox"/></p> <p>Autre, spécifiez</p> <div style="border: 1px solid black; height: 60px; width: 100%; margin-top: 5px;"></div>										
C7.	<p>10.2. Parmi les ressources suivantes, lesquelles estimez-vous comme étant manquantes dans votre environnement de travail pour permettre une gestion adéquate de votre ou de vos groupe(s) considérant la présence éventuelle d'élève(s) HDAA?</p>	<p>Ressources formatives <input type="checkbox"/></p> <p>Ressources humaines (toute personne pouvant se voir déléguer des tâches ou vous aider dans le cadre de votre travail) <input type="checkbox"/></p>										

Ressources matérielles Ressources financières Autre, spécifiez 

Autre, spécifiez

--

C8. 11. Avez-vous eu par le passé ou avez-vous présentement un ou des enfant(s) atteint(s) d'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS) dans votre groupe?

Oui, j'ai présentement un ou des élève(s) présentant la maladie dans ma classe Oui, j'ai eu un ou des élève(s) présentant la maladie dans ma classe Non, je n'ai jamais eu d'élève présentant la maladie dans ma classe 

C9. 11.1. Combien d'enfants atteint d'ARSACS avez vous eu par le passé et/ou avez-vous présentement dans votre groupe?

*Cette question prend en compte l'année en cours et les années passées.*

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

C10. 12. Pour chacun des facteurs suivants favorisant l'inclusion, à quel niveau estimez-vous leur présence dans votre environnement?

	Pas du tout présent	Peu présent	Moderéme nt présent	Très présent	Extrême me nt présent
Climat de confiance dans l'école	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coopération du personnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Participation des enseignants aux activités de formation sur l'inclusion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C11. 12.1. Considérant vos réponses à la question précédente, justifiez celles-ci, si vous le souhaitez, dans la boîte de commentaires.

--

C12. 13. Estimez-vous avoir accès à des ressources (humaines, matérielles, financières, formatives, etc.) suffisantes pour permettre l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière?

Oui

Non

C13. 13.1. Quelle(s) ressource(s) considérez-vous comme manquante(s) pour permettre l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière? (Vous pouvez choisir plus d'une réponse)

Ressources humaines (p. ex. personnel disponible pour vous soutenir dans le cadre de l'inclusion d'un élève atteint d'ARSACS, dans votre école ou en milieu communautaire)

Ressources matérielles (p. ex. des ressources permettant l'adaptation des lieux tant en classe que dans les autres périmètres de l'école, afin que l'élève puisse circuler facilement et de manière sécuritaire; la présence/disponibilité de matériel scolaire adapté, afin que l'élève puisse participer aux activités reliées aux apprentissages au même titre que les autres, etc.)

Ressources financières (p. ex. financement mis à disposition par votre école ou par une autre institution afin d'assurer les adaptations et interventions nécessaires à l'inclusion de l'un de ces jeunes dans votre classe)

Ressources formatives (p. ex. en termes de connaissances sur la maladie, ses impacts potentiels sur la scolarisation et les stratégies éducatives et pédagogiques pouvant être mises en place pour favoriser la réussite de l'inclusion de l'un de ces jeunes dans votre classe)

Autre, spécifiez

Autre, spécifiez

## Partie D: Connaissances ARSACS

D1. 14. Quel énoncé correspond le mieux à l'état de vos connaissances par rapport aux impacts que l'ARSACS peut avoir sur les aspects suivants?

	Pas de connaissances	Peu de connaissances	Moyennement de connaissances	Beaucoup de connaissances	Maîtrise de connaissances
Les impacts moteurs, physiques et physiologiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts psychologiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts psychosociaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts psychoaffectifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts sur le développement identitaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts sur le développement professionnel et le choix de carrière	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts ergonomiques (p.ex. avoir besoin de matériel scolaire adapté ou d'aménager la classe pour faciliter les déplacements)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts au niveau de la participation sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**D2. 15. L'ARSACS peut avoir divers impacts sur la personne atteinte, de même que sur ses proches et la société. Pour chacun des aspects suivants, choisissez la réponse se rapportant le mieux à l'état de vos connaissances sur la façon d'intervenir afin de réduire les obstacles causés par :**

	Je n'ai aucune connaissance	J'ai peu de connaissances	J'ai passablement de connaissances	J'ai beaucoup de connaissances	J'ai énormément de connaissances
Les impacts moteurs, physiques et physiologiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts psychologiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts psychosociaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts psychoaffectifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts sur le développement identitaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts sur le développement professionnel et le choix de carrière	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts ergonomiques (p. ex. avoir besoin de matériel scolaire adapté ou d'aménager la classe pour faciliter les déplacements)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts sur la participation sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Partie E: Attitudes ARSACS

**E1. 16. Croyez-vous que les élèves atteints d'ARSACS ont leur place en classe régulière?**

Oui

Non

**E2. 16.1. Pour quelle(s) raison(s) estimez-vous que les élèves atteints d'ARSACS ne devraient pas être inclus en classe régulière? (Vous pouvez sélectionner plus d'une réponse)**

La présence d'enfants atteints d'ARSACS dans une salle de classe régulière réduit l'efficacité de l'enseignement et de l'apprentissage

Les élèves atteints d'ARSACS échouent à faire des progrès significatifs lorsqu'ils sont intégrés dans des classes régulières

Le temps d'attention plus court de certains élèves atteints d'ARSACS les empêchent de bénéficier d'un placement en classe régulière

Il existe des problèmes potentiels associés au fait d'être placé en classe régulière pour les élèves atteints d'ARSACS, tel qu'être plus conscient de leurs incapacités

Les élèves atteints d'ARSACS ne peuvent gérer les défis d'une classe régulière aussi bien que les élèves ayant l'entièreté leurs capacités

L'intégration en classe régulière d'élèves atteints d'ARSACS mène à la perturbation des routines habituelles de la classe

Placer des élèves atteints d'ARSACS dans une classe régulière accentue les différences entre eux et leurs collègues ne présentant pas la maladie

Les élèves atteints d'ARSACS placés dans une salle de classe régulière demandent trop d'attention et de temps à l'enseignant

Lorsque placés dans une classe régulière, les élèves atteints d'ARSACS démontrent des comportements inappropriés

Intégrer les élèves atteints d'ARSACS en classe régulière contribue à l'émergence de comportements inappropriés chez les élèves ne présentant pas la maladie

La présence d'élèves atteints d'ARSACS dans une salle de classe régulière empêche ou ralentit la progression de leurs collègues sans incapacité

En raison de leurs capacités physiques restreintes, les enfants atteints d'ARSACS sont plus susceptibles d'être la cible de moqueries et de vivre de l'intimidation

En raison de leurs difficultés scolaires, les enfants atteints d'ARSACS sont plus susceptibles d'être la cible de moqueries et de vivre de l'intimidation

Autre, spécifiez

Autre, spécifiez

**E3. 16.1. Pour quelle(s) raison(s) estimez-vous que les élèves atteints d'ARSACS devraient être inclus en classe régulière? (Vous pouvez sélectionner plus d'une réponse)**

La présence d'enfant atteint d'ARSACS dans une salle de classe régulière n'a pas d'effets négatifs sur l'efficacité de l'enseignement et de l'apprentissage

L'intégration en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS leurs permet de faire des progrès significatifs

Les élèves atteints d'ARSACS ont la même capacité attentionnelle qu'un élève ne présentant pas la maladie

Le placement en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS permet le développement du sentiment d'appartenance à un groupe

Les élèves atteints d'ARSACS peuvent gérer les défis d'une classe régulière aussi bien que les élèves ayant l'entièreté de leurs capacités

L'intégration en classe régulière d'élèves atteints d'ARSACS ne perturbe pas les routines habituelles de la classe

Placer des élèves atteints d'ARSACS dans une classe régulière permet d'atténuer la stigmatisation dues aux différences de ceux-ci

Les élèves atteints d'ARSACS placés dans une salle de classe régulière ne demande pas plus d'attention ni de temps à l'enseignant

Lorsque placés dans une classe régulière, les élèves atteints d'ARSACS démontrent des comportements plus adaptés qu'en classe spécialisée

Intégrer les élèves atteints d'ARSACS en classe régulières contribue à l'émergence de comportements appropriés chez les élèves ne présentant pas la maladie

La présence d'élèves atteints d'ARSACS dans une salle de classe régulière n'empêche pas ou ne ralentit pas la progression de leurs collègues sans incapacité

Les capacités physiques restreintes chez les enfants atteints d'ARSACS sont plus susceptibles d'entraîner l'émergence de comportements empathiques chez les élèves ne présentant pas la maladie

Les difficultés scolaires des enfants atteints d'ARSACS n'entraînent pas les moqueries et l'intimidation de la part des élèves ne présentant pas la maladie

Autre, spécifiez

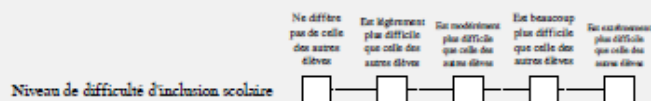
Autre, spécifiez

- E4. 17. À quel point croyez-vous que l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS pourrait nuire à votre niveau de satisfaction au travail?



- E5. 17.1. Considérant votre réponse à la question précédente, justifiez celle-ci, si vous le souhaitez, dans la boîte de commentaires.

- E6. 18. Croyez-vous que l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière soit plus difficile que celle des enfants ne présentant pas la maladie?

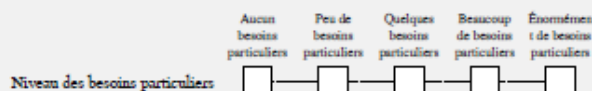


- E7. 18.1. Croyez-vous que l'inclusion des jeunes atteints d'ARSACS en classe régulière soit plus difficile que celle des autres élèves HDAA? Veuillez justifier votre réponse dans la boîte de commentaires.

Oui

Non

- E8. 19. Considérez-vous que les enfants atteints d'ARSACS aient des besoins particuliers en matière d'inclusion scolaire?





## Partie F: Sentiment d'efficacité personnelle

F1. 20. Dans quelle mesure vous sentez-vous capable :

	Pas du tout capable	Peu capable	Moyennement capable	Capable	Tout à fait capable
de contrôler les comportements perturbateurs dans la classe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de motiver les élèves qui montrent peu d'intérêt pour le travail scolaire?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d'amener les élèves à penser qu'ils peuvent réussir leurs tâches scolaires?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d'aider les élèves à développer le goût d'apprendre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de poser de bonnes questions aux élèves?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d'arriver à ce que les élèves suivent les règles de la classe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de calmer un élève perturbateur ou bruyant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de mettre en place un système de gestion de classe avec chaque groupe d'élèves?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d'utiliser des stratégies d'évaluation variées?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de donner une explication alternative ou un exemple lorsque les élèves ne comprennent pas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d'aider les familles à soutenir la réussite scolaire de leurs enfants?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de mettre en œuvre des stratégies alternatives dans votre classe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de faciliter l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Partie G: Formation ARSACS

G1. 21. Avez-vous reçu une formation spécifique portant sur l'ARSACS?

Oui

Non

G2. 21.1. Veuillez spécifier le ou les nom(s) de la ou les formation(s) suivie(s) :

G3. 21.2. Veuillez spécifier quel(s) aspect(s) de la maladie a ou ont été abordé(s) lors de la formation :

Les impacts moteurs, physiques et physiologiques

Les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux

Les impacts psychologiques

	Les impacts psychosociaux	<input type="checkbox"/>
	Les impacts psychoaffectifs	<input type="checkbox"/>
	Les impacts sur le développement identitaire	<input type="checkbox"/>
	Les impacts sur le développement professionnel (optique de carrières)	<input type="checkbox"/>
	Les impacts ergonomiques	<input type="checkbox"/>
	Les impacts sur les apprentissages	<input type="checkbox"/>
	Les stratégies pédagogiques et éducatives permettant de faciliter l'inclusion et la participation sociale des enfants atteints d'ARSACS	<input type="checkbox"/>
	Autre, justifiez	<input type="checkbox"/>

Autre, justifiez

**G4. 21.3. Considérez-vous que cette formation a répondu à vos besoins en ce qui concerne l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière?**

Oui

Non

**G5. 21.4. Quel(s) besoin(s) n'a ou n'ont pas été répondu(s) dans le cadre de cette formation?**

**G6. 22. Sur quel(s) aspect(s) de la maladie estimez-vous ne pas détenir les connaissances nécessaires pour permettre l'inclusion en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS? (Vous pouvez choisir plus d'une réponse)**

	Les impacts moteurs, physiques et physiologiques	<input type="checkbox"/>
	Les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux	<input type="checkbox"/>
	Les impacts psychologiques	<input type="checkbox"/>
	Les impacts psychosociaux	<input type="checkbox"/>

	Les impacts psychoaffectifs	<input type="checkbox"/>
	Les impacts sur le développement identitaire	<input type="checkbox"/>
	Les impacts sur le développement professionnel (optiques de carrières)	<input type="checkbox"/>
	Les impacts ergonomiques	<input type="checkbox"/>
	Les impacts sur les apprentissages	<input type="checkbox"/>
	Les stratégies pédagogiques et éducatives permettant de faciliter l'inclusion et la participation sociale des enfants atteints d'ARSACS	<input type="checkbox"/>
	Autre	<input type="checkbox"/>

Autre

**G7. 23. Seriez-vous intéressé(e) à avoir accès à une formation afin de développer des connaissances et des stratégies efficaces pour permettre l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière?**

Niveau d'intérêt

Pas d'intérêt	Peu d'intérêt	Moyennem ent d'intérêt	Beaucoup d'intérêt	Énormém ent d'intérêt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**G8. 24. Dans l'éventualité où une formation portant sur l'Inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière serait offerte, sous quel(s) format(s) préféreriez-vous y avoir accès?**

Formation électronique (format informatique accessible par internet)	<input type="checkbox"/>
Formation textuelle (format disponible en version papier)	<input type="checkbox"/>
Formation en personne (sous forme de cours dispensé par un enseignant)	<input type="checkbox"/>
Autre, spécifiez	<input type="checkbox"/>

Autre, spécifiez

G9. 25. En ce qui concerne la formation en personne, laquelle des modalités suivantes préféreriez-vous?

En petit groupe

En grand groupe

En modules (répartis tout au long de l'année)

En continue (concentré sur une période intensive, p. ex. sur une journée)

G10. 26. Quelles seraient les conditions favorables pour encourager votre participation à une formation sur l'ARSACS?

G11. 27. Croyez-vous qu'il serait pertinent d'aborder ces thèmes dans la formation de base des enseignants?

Oui

Non

## Partie H: Tirage

Pour participer au tirage, rendez-vous à l'adresse suivante : Site de Google comme exemple. Le sondage se déroulera le JJ MM AAAA à XXhXX.

H1. Souhaitez-vous participer au tirage d'une des 10 cartes cadeaux d'une valeur de 50\$ chez X?

Oui

Non

Merci d'avoir participé à ce projet de recherche.

## **Appendice E**

Approbation éthique

Cet essai doctoral a fait l'objet d'une certification éthique. Le numéro du certificat est 2020-257.