

L'Intégration en classe régulière d'enfant d'âge scolaire atteint de l'Ataxie spastique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS)

Peu d'études se sont intéressées à l'intégration scolaire des enfants atteints d'ataxie récessive spastique autosomique Charlevoix-Saguenay (ARSACS). Bien que des difficultés d'apprentissage soient présentes chez une grande majorité de ces enfants, elles ne semblent pas relever tant d'un déficit intellectuel que d'un désir d'acceptabilité sociale élevée, ce qui soulève des interrogations quant à la qualité de leur intégration scolaire. En effet, les réactions et attitudes souvent dures et négatives de leur entourage en raison des handicaps visibles rendent difficile la satisfaction de leur désir d'acceptabilité. Même si la réforme de l'éducation incite les milieux scolaires à les intégrer dans les classes régulières, l'intégration idéale ne serait pas accomplie. Le Conseil supérieur de l'éducation reconnaît que les croyances et les valeurs des intervenants scolaires contribuent à freiner l'intégration scolaire. L'une des clés du succès de l'intégration scolaire serait donc liée aux perceptions et attitudes des différents intervenants travaillant auprès de ces enfants (intervenant en santé, professeur, parent). Ainsi, cette étude se propose de documenter les perceptions et attitudes de ces différents acteurs face à l'intégration de ces enfants ainsi que par rapport aux difficultés scolaires vécues dans leur quotidien et ce, en fonction de différents types de connaissances (découlant de leur formation ; concernant la maladie en question et concernant les connaissances acquises par le contact avec ces enfants) des différents acteurs. Il s'agit donc de voir le type de relation que l'on peut observer entre les différents types de connaissances et les perceptions et attitudes de ces acteurs pour viser une intégration réussie.