

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI

REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES ÉLÈVES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE
L'AUTISME CHEZ UN GROUPE D'ACTEURS SCOLAIRES DU BAS-SAINT-LAURENT

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN ÉDUCATION

EN ASSOCIATION AVEC

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PAR

EDITH JOLICOEUR

DÉCEMBRE 2015

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.07-2011). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Cette grande aventure n'aurait pu connaître un déroulement si exaltant sans l'appui de personnes que je tiens à nommer ici.

Pour commencer, je souligne l'implication de mon équipe de recherche, en débutant par celle de madame Julie Beaulieu, ma directrice. Julie, tout au long de ces quatre années, tu as toujours cherché à pousser plus loin la qualité de ce travail. Aujourd'hui, je suis fière de cette thèse, du chemin parcouru et je reste convaincue que cette satisfaction relève de tes exigences et ta rigueur. Ensuite, je souligne la présence de monsieur Frédéric Deschenaux, mon codirecteur de recherche. Frédéric, tu as su à la fois comprendre le projet que je désirais réaliser et m'aider à garder le cap vers cet objectif. Tes conseils m'étaient chaque fois pertinents et judicieux. À vous deux, merci.

De même, je ne pourrais passer sous silence l'indéfectible appui de mon mari Benoit, qui a participé en plusieurs points à cette réussite. En plus de l'écoute, des conseils, de nos nombreuses discussions, de multiples révisions et corrections, tu t'es plus d'une fois dévoué pour moi et les enfants lorsque l'horaire rimait avec casse-tête. Ce rêve, je l'ai concrétisé en partie grâce à toi, merci Benoit.

Réaliser une thèse de doctorat en éducation à l'Université du Québec à Rimouski entraîne maints déplacements, notamment à l'Université du Québec à Montréal. Aussi, je remercie mes parents de m'avoir si bien accueillie lors de mes passages pendant ma première résidence, à l'automne 2011.

J'aimerais également remercier toutes les personnes des trois commissions scolaires participantes qui ont accepté de collaborer à ce projet et qui m'ont parlé avec ouverture et sincérité. Par le fait même, je remercie mon employeur, la Commission scolaire des Phares, d'une part, de m'avoir accordé mon congé pour études et d'autre part, de m'avoir permis de réaliser cette recherche sur son territoire.

En terminant, je souligne l'appui du Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC) ainsi que de la Fondation de la Fédération des écoles normales du Québec (FFEN) en sciences de l'éducation pour leurs appuis financiers sans lesquels cette thèse n'aurait pu se réaliser.

DÉDICACE

Pour mes enfants, Eugénie et Fabien
qui me ramènent chaque jour à l'essentiel

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|-----|
| LISTE DES FIGURES..... | x |
| LISTE DES TABLEAUX..... | xi |
| LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES | xii |
| INTRODUCTION | 1 |
| CHAPITRE I Problématique | 6 |
| 1.1 Scolarisation des élèves HDAA : État de la situation | 6 |
| 1.2 Historique de l'adaptation scolaire au Québec..... | 10 |
| 1.3 Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage..... | 16 |
| 1.4 Description de la scolarisation des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme | 18 |
| 1.5 Acteurs scolaires impliqués dans la scolarisation des élèves ayant un TSA..... | 20 |
| 1.6 Représentations sociales des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme | 23 |
| 1.7 Question et objectifs de recherche | 25 |
| CHAPITRE II Cadre conceptuel..... | 27 |
| 2.1 Scolarisation des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage..... | 27 |
| 2.1.1 Évolution de la scolarisation des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage..... | 27 |

| | | |
|---------------------------|--|-----|
| 2.1.2 | Intégration et inclusion..... | 35 |
| 2.1.3 | Modalités de scolarisation..... | 43 |
| 2.2 | Trouble du spectre de l'autisme | 49 |
| 2.2.1 | Historique de la nomenclature | 50 |
| 2.2.2 | Principales caractéristiques des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme..... | 55 |
| 2.2.3 | Prévalence | 60 |
| 2.2.4 | Causes et comorbidité | 62 |
| 2.3 | Représentations sociales..... | 69 |
| 2.3.1 | Historique..... | 69 |
| 2.3.2 | Définitions..... | 70 |
| 2.3.3 | Approches issues de la perspective interactionniste de Moscovici..... | 73 |
| 2.3.4 | Aspect social des représentations..... | 76 |
| 2.3.5 | Élaboration des représentations sociales..... | 77 |
| 2.3.6 | Stéréotypes et leur place dans le concept de représentations sociales | 82 |
| 2.3.7 | Transformation des représentations sociales..... | 84 |
| 2.3.8 | Mémoires et thèses qui portent sur les représentations sociales des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage | 88 |
| CHAPITRE III Méthode..... | | 100 |
| 3.1 | Position épistémologique | 100 |
| 3.2 | Type de recherche | 106 |
| 3.3 | Cas retenu..... | 110 |
| 3.3.1 | Description et caractéristiques du cas retenu | 110 |
| 3.3.2 | Modalités de recrutement..... | 121 |
| 3.4 | Collecte de données..... | 128 |

| | |
|---|-----|
| 3.4.1 Techniques et instruments..... | 128 |
| 3.4.2 Procédés | 132 |
| 3.4.3 Critères de validation et minimisation des biais | 134 |
| 3.5 Modalités de traitement et d'analyse des données | 136 |
| 3.5.1 Modalités de traitement des données | 136 |
| 3.5.2 Modalités d'analyse des données..... | 139 |
| 3.6 Aspects déontologiques..... | 140 |
| CHAPITRE IV Présentation et analyse des résultats..... | 142 |
| 4.1 Communication et interactions sociales..... | 142 |
| 4.1.1 Réciprocité socioémotionnelle..... | 143 |
| 4.1.2 Déficit dans la communication non verbale..... | 144 |
| 4.1.3 Particularités des relations sociales..... | 146 |
| 4.2 Comportements stéréotypés et intérêts restreints..... | 150 |
| 4.2.1 Utilisation de mouvements répétitifs/stéréotypés et usage particulier du langage et des objets | 151 |
| 4.2.2 Insistance sur la similitude, aux routines et rituels | 153 |
| 4.2.3 Intérêts restreints, limités ou atypiques..... | 156 |
| 4.2.4 Hyperréactivité ou hyporéactivité à des stimuli sensoriels..... | 159 |
| 4.3 Distinction entre le trouble du spectre de l'autisme et d'autres troubles présents en milieu scolaire | 161 |
| 4.3.1 Déficience intellectuelle..... | 161 |
| 4.3.2 Trouble du langage..... | 164 |
| 4.3.3 Trouble anxieux | 167 |
| 4.3.4 Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité | 170 |
| 4.3.5 Trouble oppositionnel avec provocation..... | 171 |

| | |
|--|-------------|
| 4.4 Caractéristiques reliées à la scolarisation des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme..... | 173 |
| 4.4.1 Caractéristiques reliées aux apprentissages scolaires | 173 |
| 4.4.2 Environnement scolaire..... | 177 |
| 4.5 Tâches d'association libre et triangulation des données | 182 |
| CHAPITRE V Interprétation..... | 186 |
| 5.1 Caractéristiques évoquées et concept des représentations sociales | 186 |
| 5.1.1 Caractéristiques incontournables et noyau de la représentation | 187 |
| 5.1.2 Gestes moteurs stéréotypés et objectivation | 191 |
| 5.1.3 Résultats aux tâches d'association et effet de masquage | 194 |
| 5.1.4 Crise, désorganisation et stéréotypes | 196 |
| 5.1.5 Distinction avec la déficience intellectuelle et transformation des représentations sociales..... | 199 |
| 5.2 Autres préoccupations qui émergent de l'analyse..... | 204 |
| 5.2.1 Informations pauvres lors de la présence de pensées suicidaires..... | 204 |
| 5.2.2 Évocation de facteurs qui augmentent les risques d'exclusion de la scolarisation en classe ordinaire..... | 206 |
| 5.2.3 Utilisation de pratiques favorables afin d'assurer l'actualisation du plein potentiel..... | 208 |
| 5.2.4 Variété d'interprétation des troubles associés..... | 211 |
| CONCLUSION..... | 215 |
| APPENDICE A CARTES DE LA RÉGION ADMINISTRATIVE DU BAS-SAINT-LAURENT ET DES COMMISSIONS SCOLAIRES DU FLEUVE-ET-DES-LACS, MONTS-ET-MARÉES ET DES PHARES..... | 224 |

| | | |
|-----------------|--|-----|
| APPENDICE B | CANEVAS D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ | 229 |
| APPENDICE C | QUESTIONNAIRE DE DONNÉES SOCIOPROFESSIONNELLES | 233 |
| APPENDICE D | QUESTIONNAIRE D'ASSOCIATION LIBRE | 238 |
| APPENDICE E | TRANSCRIPTION ORTHOGRAPHIQUE..... | 239 |
| APPENDICE F | FORMULAIRE DE CONSENTEMENT | 240 |
| APPENDICE G | ANALYSE DES TÂCHES D'ASSOCIATION | 243 |
| RÉFÉRENCES..... | | 251 |

LISTE DES FIGURES

| Figure | | Page |
|--------|--|------|
| 2.1 | Modèle du Processus de production du handicap (RIPPH/SCCIDIH,1998)..... | 32 |
| 2.2 | Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010).. | 34 |
| 2.3 | Continuum des approches d'intégration scolaire (Beauregard, 2006)..... | 35 |
| 2.4 | Lien entre les modèles théoriques et les approches de l'intégration scolaire (Beauregard et Trépanier, 2010)..... | 37 |
| 2.5 | Système en cascade (COPEX, 1976)..... | 45 |
| 2.6 | Processus diagnostique du TSA (inspiré de Rousseau, 2014).... | 61 |
| 2.7 | Prévalence des formes syndromiques et non syndromiques dans les troubles du spectre autistique (Baudouin, 2013)..... | 68 |
| 2.8 | Synthèse des transformations des représentations sociales (Flament, 1994)..... | 85 |

LISTE DES TABLEAUX

| Tableau | | Page |
|---------|--|------|
| 2.1 | Éléments distinguant l'intégration et l'inclusion..... | 42 |
| 2.2 | Quatre cas de transformation (Flament, 1994)..... | 87 |
| 2.3 | Comparatifs de mémoires et de thèses portant sur les représentations sociales..... | 96 |
| 3.1 | Méthode : De la position épistémologique à l'instrument de saisie de données (Gohier, 2004)..... | 103 |
| 3.2 | Caractéristiques des trois commissions scolaires..... | 120 |
| 3.3 | Caractéristiques des participants..... | 127 |
| 5.1 | Caractéristiques les plus souvent évoquées..... | 189 |

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

| | |
|-----------|--|
| AGIDD-SMQ | Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec |
| APA | American Psychiatric Association |
| ANBIC | Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire |
| CDC | Center for Disease Control and Prevention (CDC) |
| CCSEHDAA | Comité consultatif des services aux élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage |
| CDPDJ | Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) |
| CÉR | Comité d'éthique de la recherche |
| CIDIH | Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps |
| CIM | Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes |
| CLSC | Centre local de services communautaires |
| CNRIS | Consortium national de recherche sur l'intégration sociale |
| COPEX | Comité provincial sur l'enfance exceptionnelle |

| | |
|---------|--|
| COPHAN | Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec |
| CPNCF | Comité patronal de négociation pour les commissions scolaires francophones |
| CRDITED | Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement |
| CSDP | Commission scolaire des Phares |
| CSFL | Commission scolaire du Fleuve-et-des-Lacs |
| CSMM | Commission scolaire Monts-et-Marées |
| CSE | Conseil supérieur de l'éducation |
| DPJ | Direction de la protection de la jeunesse |
| DSM | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders |
| EHDAA | Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage |
| FSE | Fédération des syndicats de l'enseignement |
| LAPPS | Laboratoire Parisien de Psychologie Sociale |
| MAS | Ministère des Affaires sociales |
| MECNE | Ministère de l'Éducation et de la Culture de la Nouvelle-Écosse |
| MELS | Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport |
| MEQ | Ministère de l'Éducation du Québec |
| MEO | Ministère de l'Éducation de l'Ontario |

| | |
|--------|--|
| MENESR | Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche |
| MRC | Municipalité régionale de comté |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services sociaux |
| OCDE | Organisation de coopération et de développement économiques |
| OMS | Organisation mondiale de la santé |
| ONU | Organisation des Nations Unies |
| OPHQ | Office des personnes handicapées du Québec |
| PEH | Préposé aux élèves handicapés |
| RIPPH | Réseau international sur le Processus de production du handicap |
| RRASMQ | Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec |
| RNETED | Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement |
| TDA/H | Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité |
| TDP | Tribunal des droits de la personne |
| TES | Technicien en éducation spécialisée |
| TED | Trouble envahissant du développement |
| TEDNS | Trouble envahissant du développement non spécifié |
| TOC | Trouble obsessionnel compulsif |

| | |
|--------|---|
| TSA | Trouble du spectre de l'autisme |
| UNESCO | Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture |
| UQAR | Université du Québec à Rimouski |

RÉSUMÉ

Le nombre de personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est en pleine croissance partout dans le monde. Toutefois, la scolarisation de ces élèves diffère d'un pays à l'autre. De ce fait au Canada, et plus spécifiquement au Québec, cette scolarisation s'effectue en classe d'adaptation scolaire ainsi qu'en classe ordinaire. Cependant, il n'en a pas toujours été ainsi et cette façon de faire représente l'aboutissement d'un long processus sociétal. D'ailleurs, même si les élèves ayant un TSA présentent des caractéristiques communes, ils possèdent des capacités et des besoins particuliers. Par conséquent, les adaptations nécessaires à leur scolarisation s'avèrent souvent complexes. Ainsi, la concertation de plusieurs acteurs scolaires demeure essentielle, notons : la direction d'école, divers professionnels, enseignants ainsi que du personnel de soutien. De surcroît, la façon dont ces acteurs se représentent le TSA a un effet sur les services qu'ils procurent à ces élèves. Jusqu'à présent, peu d'études s'intéressent aux représentations sociales des élèves ayant un TSA chez les acteurs scolaires. Devant cette augmentation du nombre d'élèves présentant un TSA, l'importance des représentations sociales dans les agissements des acteurs scolaires et le peu d'informations disponibles, il importe d'être renseigné à ce sujet.

Cette thèse poursuit trois objectifs, soit (1) décrire et analyser les éléments consensuels des représentations sociales du TSA d'un groupe d'acteurs du milieu scolaire, (2) examiner comment les acteurs scolaires décrivent les caractéristiques des élèves ayant un TSA, et (3) explorer les liens entre ces représentations sociales et l'état actuel des recherches scientifiques.

Trois concepts guident cette recherche. Le premier porte sur la scolarisation des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA). Le deuxième décrit l'historique du TSA, les caractéristiques que présentent ces personnes, la prévalence de ce trouble, les causes suspectées ainsi que les troubles en comorbidité. Enfin, le troisième décrit l'historique et présente des définitions du concept de représentation sociale, les approches qui en sont issues, leur élaboration, leur transformation, de même que la description de mémoires et de thèses qui portent sur les représentations sociales des EHDA.

Cette thèse, campée dans une position épistémologique constructiviste, privilégie une étude de cas qualitative où trois commissions scolaires du Bas-Saint-Laurent contribuent. Au total, un échantillon de 19 acteurs du milieu scolaire participe à des tâches d'association libre suivies d'un entretien semi-dirigé et d'un questionnaire de données socioprofessionnelles. Un journal de bord accompagne ces outils afin de consigner les informations tant factuelles que plus intimistes, entre autres, afin de retracer l'évolution réflexive. Les entretiens ont été retranscrits intégralement et les verbatim ont été soumis à une analyse thématique à l'aide du logiciel N-Vivo.

L'analyse démontre que les participants caractérisent les élèves qui ont un TSA sous divers angles dont des particularités liées à la communication et aux interactions sociales ainsi que d'autres, liées à des comportements stéréotypés et des intérêts restreints. Ensuite, l'analyse indique que les participants distinguent le TSA d'autres troubles en comorbidité, dont la déficience intellectuelle. Puis, certaines caractéristiques se rattachent à la scolarisation de ces élèves, comme des particularités liées à divers apprentissages de même qu'à l'aménagement de l'environnement scolaire pour répondre aux besoins des personnes ayant un TSA.

L'interprétation se divise en deux parties. Tout d'abord, la reprise des caractéristiques évoquées permet plusieurs liens avec le concept des représentations sociales. Ainsi, il semble que les difficultés dans les relations sociales pourraient constituer une partie du noyau figuratif. De même, l'évocation des gestes moteurs stéréotypés semble se référer à une structure imageante de cette représentation. Également, les réponses aux tâches d'association libre montrent un effet de masquage dans les discours des répondants. De plus, l'utilisation de l'expression *désorganisation* réfère à un stéréotype. Enfin, certains indices laissent croire à une transformation des représentations sociales du TSA dans les dernières années. Ensuite, la deuxième partie de l'interprétation reprend diverses caractéristiques évoquées et les relie à des recherches scientifiques actuelles. Cette partie traite des informations pauvres lors de la présence de pensées suicidaires chez les élèves ayant un TSA, des facteurs qui augmentent les risques d'exclusion scolaire, de l'utilisation de pratiques favorables afin d'assurer l'actualisation du plein potentiel de l'élève, ainsi que de la variété d'interprétation des troubles associés.

MOTS-CLÉS : trouble du spectre de l'autisme, représentations sociales, scolarisation, classe ordinaire, classe spécialisée, acteurs scolaires.

ABSTRACT

The number of children with autism spectrum disorder (ASD) is rising internationally. However, educational methods for students with ASD vary from one country to another. In Canada, specifically in Quebec, they may be educated in special education or mainstream classes. This has not always been the case. In fact, this attempt at inclusion is the culmination of a long societal process. While students with ASD may have common characteristics, they also have distinct abilities and special needs. Therefore, complex and individualized adaptations, and the coordinated efforts of several school actors (school principal, professionals, teachers, support staff) are necessary. Moreover, the social representations these actors have of ASD have an impact on the services provided to students. To the best of our knowledge, there is a lack of research examining social representations of students with ASD.

This thesis has three objectives: (1) To describe and analyze the consensual elements of the ASD social representations within a group of school actors, (2) To examine how school actors describe the characteristics of students with ASD, and (3) To explore the links between these social representations and the current state of academic research.

In order to situate the study within a field of research, three concepts will be presented and defined. First the education of students with special needs will be presented from a historical perspective. Then, the history of ASD, its characteristics, prevalence, and suspected causes and comorbid disorders will be explained. Finally, the concept of social representation will be situated historically, and approaches derived from it, their development, processing, as well as theses and dissertations that have focused on social representations of students with special needs will be presented.

This thesis, which takes a constructivist epistemological standpoint, used a qualitative case study design with contributions from three schoolboards in the Lower-Saint-Lawrence region. A sample of 19 school actors participated in free association tasks followed by a semi-structured interview and the administration of a socio-professional data questionnaire. The researcher's personal logbook was used to record more intimate information and kept track of the investigator's thoughts. The interviews were transcribed verbatim and analysis thematically using N-Vivo software.

Analysis revealed that participants classified students with ASD based on two categories: characteristics related to communication and social interaction or stereotyped behaviour and restricted interests. Further analysis indicated that participants made a distinction between ASD and other disorders, including intellectual disabilities. Some of these characteristics appear related to students' education, such as the peculiarity of their learning and the layout of the school environment.

Interpretation based on the concept of social representations is presented in two sections. First, it seemed that difficulties in social relationships formed the core of participants' social representations. Moreover, the evocation of stereotyped motor movements seemed to refer to the processes of objectification. Also, responses to free association tasks showed a masking effect in the respondents' discourse. In addition, the use of the expression "disorganization" referred to a stereotype. Finally, there have been indications of a transformation of social representations related to ASD in recent years. The second interpretation section explores the themes that emerged and their relationship to current academic research. For example, the lack of information related to suicidal thought episodes among students with ASD, factors that increased the risk of exclusion from school, the use of best practices to ensure development of the student's full potential, and the variety of interpretations of associated disorders.

KEYWORDS: autism spectrum disorder, social representations, schooling, regular classes, special education classes, school actors.

INTRODUCTION

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) fascine, soulève les passions. Dans les médias, certains parlent d'épidémie et tente en vain de d'identifier une cause qui permettrait sans doute une intervention plus efficace. Tout y passe : origine génétique, déséquilibre hormonal ou débalancement métabolique, toxines environnementales, additifs alimentaires, caséine, gluten, vaccins, bactéries, infection virale, complications prénatales, postnatales ou à la naissance, carence ou choc émotionnels, pour ne nommer que celles-ci.

Pendant que débattent scientifiques, médias, intervenants et familles, le nombre de personnes diagnostiquées augmente tant au Québec qu'à l'international. Des études présentent des résultats sidérants. À titre d'exemple, le Center for Disease Control and Prevention (CDC) (2014) indique que le taux est passé d'un enfant sur 125 en 2000 à un sur 68 en 2010. En Corée du Sud, une étude récente indique une prévalence d'un enfant sur 38 (Kim, *et al.*, 2011).

Cette augmentation fulgurante s'explique en partie par un effet de causalité circulaire. La quantité d'informations croissante entraîne de meilleures connaissances, celles-ci engendrent de la documentation et des outils permettant d'effectuer un dépistage plus efficace et systématique; ce dépistage occasionne une augmentation du nombre de personnes diagnostiquées, et devant cet accroissement impressionnant, les dirigeants injectent davantage de fonds pour pousser plus loin la recherche et augmenter la masse d'informations. Coo, *et al.* (2008) soulèvent également comme explication la substitution de diagnostic. Pendant la durée de leur étude, réalisée en Colombie-

Britannique, les auteurs observent qu'un tiers de l'augmentation de la prévalence de l'autisme relève d'enfants qui passent d'un diagnostic comme un trouble d'apprentissage à celui de TSA. En d'autres mots, les enfants présentaient déjà un diagnostic, mais après de nouvelles évaluations, se voient attribuer celui de TSA. D'autres hypothèses peuvent également expliquer cette hausse de la prévalence. Comme l'indique des Rivières-Pigeon, Noiseux et Poirier (2012), il faut aussi penser à l'omission diagnostique, qui suggère que la prévalence a toujours été élevée, mais que ces personnes n'étaient auparavant pas diagnostiquées. Ces mêmes auteurs mentionnent l'élargissement des critères diagnostiques, ce qui permet de considérer des enfants présentant une atteinte plus légère, et finalement il importe d'envisager la présence d'une hausse réelle de ce trouble.

Au Québec, comme ailleurs dans le monde, de nombreuses recherches permettent une avancée des connaissances, les médias abordent la question sous différents angles, des personnalités publiques sortent de l'ombre pour parler de leur enfant, neveu ou nièce présentant divers niveaux de sévérité et de nombreux parents publient des livres ou écrivent des blogues décrivant leur quotidien. Dans le milieu scolaire, une hausse d'élèves présentant un diagnostic de TSA se constate et Noiseux (2009) indique que ce nombre double tous les quatre ans.

Au Québec, les élèves vivant avec un TSA sont scolarisés en partie en classe ordinaire et en partie en classe spécialisée. Cette offre de divers types de scolarisation est peu surprenante, car bien que les personnes ayant un TSA présentent des caractéristiques semblables comme des particularités de la communication, des interactions sociales, des comportements stéréotypés ainsi que des intérêts restreints, elles possèdent également trois niveaux de sévérité basés sur le niveau d'aide requis.

Leur scolarisation, peu importe le milieu, exige souvent la collaboration de plusieurs acteurs scolaires occupant des professions diverses et possédant des expériences variées. Leur connaissance, ou plus spécifiquement leur représentation du TSA, un trouble caractérisé par sa complexité, risque fort d'être teintée du milieu où évoluent ces acteurs, de leurs formations ou encore de leurs expériences. D'ailleurs, selon la théorie des représentations sociales, les membres d'un groupe, ici les acteurs scolaires du Bas-Saint-Laurent, possèdent habituellement une vision commune d'un objet, ici le TSA. En partant de ces constats, cette thèse tente de relever les représentations sociales du TSA afin de mieux comprendre les conduites des acteurs.

Plus particulièrement, le premier chapitre se concentre sur la problématique en fournissant un état de la situation vécue dans différents pays, et plus spécifiquement au Québec, quant à la scolarisation des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA). Par la suite vient l'historique de l'adaptation scolaire, une description des conditions nécessaires édictées par le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) afin d'attribuer le statut des EHDA, une description des possibilités de scolarisation des élèves ayant un TSA, des acteurs scolaires qui y participent et du rôle qu'y jouent les représentations. Ce chapitre se conclut par les trois objectifs poursuivis dans cette thèse, soit (1) décrire et analyser les éléments consensuels des représentations sociales du TSA d'un groupe d'acteurs du milieu scolaire, (2) examiner comment les acteurs scolaires décrivent les caractéristiques des élèves avec un TSA et (3) explorer les liens entre ces représentations sociales et l'état actuel des recherches scientifiques.

Le deuxième chapitre détaille le cadre conceptuel. Trois concepts guident cette recherche. Pour commencer, ce chapitre présente l'évolution de la scolarisation des EHDA, la distinction entre l'intégration et l'inclusion ainsi que des modalités de scolarisation. Ensuite, une section précise le concept du TSA pour traiter de son

historique, de l'évolution de la nomenclature et du diagnostic, des principales caractéristiques des personnes qui présentent ce trouble, de la prévalence, des causes et de la comorbidité. Enfin, le concept des représentations sociales est développé afin de prendre connaissance de l'historique, des diverses définitions et approches qui en découlent, de l'aspect social des représentations, de son élaboration, de la place réservée aux stéréotypes et des types de transformation observés. En fin de chapitre, des mémoires et thèses qui traitent de sujets similaires, soit des représentations sociales d'EHDAA sont décrits.

Le troisième chapitre concerne la méthode. Il est d'abord question de la posture épistémologique, ensuite du type de recherche privilégié dans cette thèse, du cas retenu, de sa description et ses caractéristiques ainsi que des modalités de recrutement des participants. Puis, arrivent des informations sur les données proprement dites, telles les modalités de traitement, d'analyse ainsi que les principaux moyens pour respecter la déontologie de la recherche.

Le quatrième chapitre porte sur la présentation et l'analyse des résultats. Une partie aborde les caractéristiques liées à la communication et à l'interaction sociale ainsi qu'aux comportements stéréotypés et aux intérêts restreints. Ensuite vient la comparaison du TSA avec d'autres troubles rencontrés dans le milieu scolaire, puis la présentation de caractéristiques reliées à la scolarisation des élèves atteints d'un TSA. Pour terminer, l'analyse des tâches d'association permet une triangulation des données.

Le dernier chapitre porte sur l'interprétation des résultats et revient sur les principales caractéristiques évoquées par les acteurs scolaires dans le but d'identifier des liens avec le concept des représentations sociales. Puis, il est question des préoccupations

actuelles de ces mêmes acteurs qui trouvent écho dans de présents travaux scientifiques portant sur le TSA.

Une conclusion et des appendices synthétisent divers éléments de la recherche et terminent ce travail.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre présente divers éléments qui constituent la problématique de recherche de cette thèse. Il débute par l'état de la situation de la scolarisation des élèves ayant des besoins particuliers sur la scène internationale, pour ensuite aborder tour à tour l'historique de l'adaptation scolaire au Québec, un portrait des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA), la scolarisation des élèves vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA), les acteurs scolaires impliqués dans cette scolarisation et le rôle qu'y jouent les représentations sociales du TSA. Ce chapitre culmine par la présentation de la question et des objectifs de recherche.

1.1 Scolarisation des élèves HDAA : État de la situation

La société évolue perpétuellement et le monde de l'éducation n'y échappe pas. Certains changements touchent les méthodes d'enseignement, comme c'est le cas du renouveau pédagogique québécois des années 2000, prônant l'approche par compétences. D'autres réformes touchent les structures institutionnelles, comme les commissions scolaires, dont l'histoire est parsemée de fusions et de menaces d'abolition. Parfois, il s'agit d'une modification des personnes ayant accès à la scolarisation. Il n'y a alors qu'à penser à la scolarisation des filles, à peu près inexistante avant le XVIIe siècle (Gal, 1972).

Plusieurs auteurs s'intéressent aux distinctions de la scolarisation des élèves en situation de handicap dans divers pays (Beaucher, 2012; Madouche, 2006; MENESR, 2012; Saint-Pierre, 2004). Bien que leur classification diffère légèrement, il est possible de constater certaines tendances.

Pour Beaucher (2012), trois orientations se distinguent : la voie de la trajectoire unique, la présence de deux systèmes distincts et l'approche multiple de l'intégration. Dans le premier groupe, soit celui de la voie de la trajectoire unique, tous les élèves sont scolarisés dans des écoles ordinaires. Ces écoles reçoivent un soutien important de services professionnels. Certaines écoles spécialisées existent, mais très peu d'élèves sont scolarisés dans ces milieux, soit moins de 0,5 %. Parmi les pays qui penchent vers ce type de scolarisation, Beaucher (2012) mentionne certains ayant une plus longue tradition de politique d'inclusion comme la Suède, la Norvège et l'Italie. L'auteure traite également de pays ayant adopté plus récemment cette voie, comme l'Espagne, le Portugal et la Grèce. Saint-Pierre (2004) et le MEN (2012) ajoutent à cette liste les États-Unis et le Canada.

La deuxième tendance, soit la présence de deux systèmes éducatifs distincts, présente une approche éloignée de celle présentée précédemment. Les élèves avec des besoins particuliers sont scolarisés dans des écoles spécialisées et très peu sont intégrés en classe ordinaire. Les deux systèmes sont régis indépendamment. Il importe toutefois de spécifier que l'éducation spécialisée y est bien développée. Ces pays comptent la Belgique, la Suisse, les Pays-Bas et l'Allemagne.

La troisième orientation, appelée l'approche multiple de l'intégration, propose des voies de scolarisation variées et adaptées aux enfants. Madouche (2006) mentionne que les pratiques sont relativement souples et permettent aux élèves de faire des allers-retours entre les divers secteurs. Parmi ces pays se retrouvent la France,

l'Angleterre, l'Autriche, la Finlande, le Danemark, l'Irlande, le Luxembourg et la Pologne.

Il importe toutefois de spécifier que la réflexion quant à la scolarisation des élèves ayant des besoins particuliers est un processus continu et conduit encore récemment à des changements. Par exemple, en France, depuis l'adoption en 2005 de la Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées aussi nommée la Loi handicap de même que la Loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République en 2013, de plus en plus d'élèves en situation de handicap sont scolarisés en classe ordinaire et plusieurs mesures sont mises en place pour se rapprocher d'une école inclusive (MENESR, 2015).

Au Canada, bien que ce pays entre dans la voie de la trajectoire unique, la scolarisation et l'intégration scolaire diffèrent d'une province à l'autre, car l'éducation est une responsabilité des provinces qui édictent chacune leurs lois. Ainsi, en Alberta, les élèves intégrés en classe ordinaire d'écoles francophones bénéficient souvent comme mesure d'aide et d'accompagnement des services d'un aide-enseignant. Ce membre du personnel auxiliaire s'acquitte de tâches variées dont les soins personnels, le soutien à la gestion du comportement et le soutien au programme d'enseignement.

En Ontario, le système scolaire abolit de plus en plus de classes spéciales depuis les années 2000. Pour favoriser l'intégration des élèves, et parce que l'école n'est pas en mesure de répondre à tous leurs besoins, une équipe de soutien accompagne les enseignants du Centre-Sud-Ouest de cette province (Labonté et Trépanier, 2010). D'une part, elle permet d'appuyer les enseignants dans leur pratique et, d'autre part,

elle s'assure que les interactions avec les intervenants externes visent la réussite de l'élève.

Quant au Nouveau-Brunswick, Saint-Pierre (2004) considère cette province canadienne comme une figure de proue lorsqu'il est question d'intégration. Le terme inclusion plutôt qu'intégration se remarque d'ailleurs légalement depuis 1986 (Leblanc et Vienneau, 2010).

En Nouvelle-Écosse, une autre province maritime, le ministère de l'Éducation et de la Culture de la Nouvelle-Écosse adopte en 1996 le principe éducatif *Pas plus spécial que nécessaire* (MECNE, 1996) orientant du même coup les pratiques pédagogiques à l'égard des élèves ayant des handicaps physiques ou une déficience intellectuelle. Par celui-ci, le jeune poursuit sa scolarisation dans un environnement le moins restrictif possible. Une équipe chargée de la planification du programme de l'élève ayant des besoins particuliers évalue ses forces et ses faiblesses avant toute intervention spécialisée faite à l'extérieur de la classe ordinaire. Par la suite, AuCoin, Goguen et Vienneau (2011) indiquent que cette équipe juge si son retrait s'avère essentiel dans certaines matières, dans la mesure où il ne peut apprendre adéquatement avec les autres jeunes de son âge.

Au Québec, dès 1988, la Loi sur l'instruction publique exige que chaque commission scolaire adopte une politique relative à l'intégration des EHDAA. L'article 235 stipule d'ailleurs que l'élève intègre la classe ordinaire

lorsque l'évaluation de ses capacités et de ses besoins démontre que cette intégration est de nature à faciliter ses apprentissages et son insertion sociale et qu'elle ne constitue pas une contrainte excessive ou ne porte pas atteinte de

façon importante aux droits des autres élèves. (Gouvernement du Québec, 1988¹)

En conséquence, cette loi privilégie l'intégration en classe ordinaire. Toutefois, au Québec, la préoccupation de scolariser les EHDAA ne s'est pas concrétisée spontanément, ce dont traite plus en détail la prochaine section.

1.2 Historique de l'adaptation scolaire au Québec

Les questions relatives à l'intégration d'élèves en classe ordinaire n'ont pas toujours fait partie du paysage scolaire québécois puisque ce n'est que depuis une cinquantaine d'années que s'observe un long cheminement sociétal. Étant donné l'évolution marquée du phénomène de l'intégration scolaire au cours des dernières années, il importe de tracer un bref historique de l'adaptation scolaire au Québec. Des auteurs (Beauregard et Trépanier, 2010; Goupil, 2007; Thomazet, 2008) s'entendent pour décrire trois époques relatives à cet historique, soient les périodes ségrégative, intégrative et inclusive, décrites dans les prochains paragraphes.

La période ségrégative (1960 à 1975) s'amorce par un changement de mentalité provenant des pays nordiques. Au Québec, cela correspond à la création de classes spéciales assurant la prise en charge d'élèves ayant des besoins particuliers situées habituellement dans des écoles spécialisées. En fait, celles-ci se retrouvaient souvent dans les grands centres, obligeant les enfants à quitter leur famille afin de se scolariser.

Par ailleurs, avant les années 1960, peu d'actions réelles se mettent en place. Dans la majorité des régions du Québec, les jeunes à besoins particuliers sont cachés ou isolés

¹ Tiré de http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/l_13_3/l13_3.html

plutôt que scolarisés. Les orphelinats constituaient le principal établissement pouvant accueillir ces enfants. Certains auteurs (Goupil, 2007; Tardif, Duval et Lessard, 1997) mentionnent toutefois quelques efforts pour les scolariser, comme la fondation de l'Institut Nazareth des Sœurs Grises de Montréal qui offre, en 1861, une prise en charge des enfants présentant une déficience visuelle. Quelque 60 années plus tard, en 1921, le premier ministre Louis-Alexandre Taschereau et son gouvernement libéral font adopter une loi québécoise en matière d'assistance publique pour contrer la pauvreté persistante. Il réclame la scolarisation des élèves handicapés et sans soutien. Ainsi, les écoles Montcalm et Sainte-Hélène proposeront des classes spéciales dès l'année 1928-1929. En 1931, une soixantaine de classes sont ouvertes sur le territoire de la Commission des écoles catholiques de Montréal aujourd'hui la Commission scolaire de Montréal. Cependant, après plusieurs ratés, comme des classes trop nombreuses, le manque de préparation des enseignants et une ressemblance importante avec des classes ordinaires, le projet sera mis de côté. Les classes spéciales seront de retour en 1935-1936, sous la direction d'Iréné Lussier. Au total, 33 classes seront mises sur pied, les enfants pouvant y prendre part devront d'abord être examinés par des médecins et les enseignants recevront une formation ciblée (Gagnon, 1996). Ces quelques efforts soulignent que le tournant qui s'amorce dans les années 1960, avec le développement des services éducatifs dans l'ensemble du réseau scolaire québécois, marque d'énormes progrès.

Autre événement important de l'époque ségrégative, le premier ministre Jean Lesage du Parti libéral du Québec lance en 1961 une Commission royale d'enquête sur l'enseignement. Mieux connue sous le nom de Commission Parent, elle fait état de la situation de l'éducation au Québec dans une publication de trois tomes, répartis sur cinq volumes (Gouvernement du Québec, 1963, 1964a, 1964b, 1966a, 1966b). Ces écrits proposent diverses réformes, notamment la création du ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), la scolarisation obligatoire jusqu'à l'âge de 16 ans,

l'augmentation de l'accessibilité à l'école ainsi que la reconnaissance du droit à l'instruction et à l'égalité des chances pour les enfants dits *exceptionnels*, terminologie alors utilisée. Également, le rapport Parent recommande d'approfondir les connaissances à propos de ces élèves, premier pas vers le rapport COPEX de 1976. L'année 1964 marquera l'entrée en vigueur du projet de loi 60, la Loi instituant le MEQ et le Conseil supérieur de l'éducation (CSÉ). Deux ans plus tard, en 1966, l'Association québécoise des troubles d'apprentissage voit le jour. Cet organisme à but non lucratif se donne comme mission de promouvoir et de défendre les droits des enfants et adultes ayant des troubles d'apprentissage. Également à cette époque, la communauté internationale reconnaît officiellement les personnes handicapées et déficientes intellectuelles comme en témoigne la Déclaration des droits du déficient mental (ONU, 1971) puis la Déclaration des droits des personnes handicapées (ONU, 1975). Pendant ce temps, au Québec, en 1971, une autre commission d'enquête s'amorce, cette fois sur la santé et le bien-être. La Commission Castonguay-Nepveu décrit les conditions de vie déplorables de personnes handicapées au Québec. Quelques années plus tard, le ministère des Affaires sociales (MAS) publie *Les services à l'enfance, Mémoire de programmes* (MAS, 1973) présentant des stratégies pour la réadaptation des enfants ayant un handicap moteur ou sensoriel, mésadaptés sociaux ou déficients mentaux. L'année suivante, en 1975, l'Assemblée nationale du Québec crée la Commission des droits de la personne ayant comme responsabilité de veiller au respect de la Charte des droits et liberté. Enfin, chez nos voisins du Sud, le Congrès des États-Unis promulgue en 1975, la Loi 94-142 *The education for All Handicapped Children Act* qui donne aux enfants handicapés le droit d'être scolarisés dans le cadre le plus normal possible ainsi que l'accès à un plan d'éducation individualisé. Cet événement présente d'importantes répercussions dans le milieu scolaire québécois décrites dans la deuxième période marquant l'histoire de l'éducation.

La période intégrative (1976 à 1989) débute avec le dépôt du rapport du Comité provincial sur l'enfance exceptionnelle (le rapport COPEX). Ce dernier émet 62 recommandations dont l'orientation du développement de l'éducation des enfants dits *exceptionnels*, des définitions et des classifications, de l'évaluation, de l'intervention des services pédagogiques et parapédagogiques, de l'intervention du MEQ ainsi que du financement des services. Ce rapport propose le modèle d'intervention *en cascade*, concept encore aujourd'hui à la base de l'intégration en classe ordinaire. Cette même année, le MEQ ouvre le service de l'adaptation scolaire afin de mieux coordonner les nouvelles orientations du système scolaire. L'année suivante, en 1977, l'Assemblée nationale du Québec promulgue la Loi sur la protection de la jeunesse. À partir de ce moment, il est possible de signaler un enfant en difficulté à la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ). Par cette loi, l'État porte une attention particulière aux enfants vivant des situations pouvant porter atteinte à leur vie ou compromettre leur sécurité ou leur développement. En 1978, l'Assemblée nationale du Québec adopte la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Celle-ci entraîne la création de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), un organisme public du gouvernement québécois régi par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Par la suite, en 1979, le MEQ élabore une politique pour l'enfance en difficulté, nommée *L'école québécoise, énoncé de politique et plan d'action*, également connue sous le nom de Livre orange (MEQ, 1979). Cette politique détermine trois orientations, soit un accès à un système public d'éducation, à une éducation de qualité ainsi que le droit aux enfants en difficulté de grandir dans le cadre le plus normal possible. De son côté, l'OPHQ publie en 1984 le document *À part... égale*, un projet de politique d'ensemble destiné à offrir des services accessibles aux personnes handicapées afin de favoriser leur intégration sociale, scolaire ou professionnelle. Cette dernière guide plusieurs politiques et mesures gouvernementales subséquentes et connaît une actualisation en 2009 avec la parution du document *À part... entière* (OPHQ, 2009). Enfin, en 1988, le gouvernement du

Québec instaure la Loi sur l'instruction publique, qui privilégie l'intégration en classe ordinaire et marque un autre tournant de l'histoire de l'éducation québécoise.

Cette troisième période, appelée la période inclusive, se déroule de 1990 à nos jours et s'amorce, entre autres, avec l'essor du mouvement de l'inclusion totale aux États-Unis ainsi qu'avec l'évolution de la place réservée aux personnes ayant un handicap dans le monde. Plus près de nous, des demandes proviennent d'associations de parents pour que davantage d'élèves aient accès à la classe ordinaire et réclament que l'école s'appuie sur le principe de réussite éducative plutôt que sur celui de réussite scolaire.

Pour ce qui est des changements légaux, en 1992, le MEQ met en place une politique de l'adaptation scolaire (MEQ, 1992a). Cette même année, il publie un *Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention pour les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage* (MEQ, 1992b). Au milieu des années 1990, le CSÉ présente un avis sur l'intégration scolaire des EHDAA (CSE, 1996) ainsi que les orientations à privilégier. Parmi celles-ci, il est recommandé d'investir davantage dans la préparation de tout le personnel, de mieux planifier les interventions, de diversifier, d'assouplir et de coordonner les pratiques de tous les acteurs, de maintenir et réorganiser le soutien offert à l'élève et à l'enseignant, d'évaluer les actions réalisées et d'en faire connaître les résultats ainsi que de revoir le mode d'identification des élèves et le mode de financement des services. L'année suivante, une modification de la Loi sur l'instruction publique entraîne la création de commissions scolaires francophones et anglophones plutôt que catholiques et protestantes. Par la suite, en 1999, se déroule la révision de la politique de l'adaptation scolaire pour accompagner la réforme de l'éducation. Le document *Une école adaptée à tous ses élèves* se veut un plan d'action pour l'adaptation scolaire afin que tous les élèves, même ceux handicapés et en difficulté vivent des réussites. Toutefois, comme souligné dans le document, la réussite peut avoir une visée

éducative plutôt que scolaire. La première se montre mesurable, notamment par les résultats scolaires et l'obtention d'un diplôme. La deuxième se révèle plus vaste et s'exprime sur le plan de la réalisation de soi et de l'atteinte d'un projet personnel. Ainsi, certains élèves intégrés en classe ordinaire vivent à la fois une réussite éducative et scolaire alors que l'objectif premier d'autres élèves demeure l'atteinte de la réussite éducative. Dans les années suivantes, deux référentiels de définitions des EHDAA se succéderont (MEQ, 2000; MELS, 2007). En 2002, la Loi sur l'instruction publique connaît d'autres changements, avec l'instauration de la gestion axée sur les résultats, entre autres pour améliorer la persévérance et la réussite scolaire chez certains groupes d'EHDAA. Deux ans plus tard, en 2004, c'est au tour du cadre de référence pour le plan d'intervention d'être révisé (MEQ, 2004), et en 2011, le MELS présente un canevas commun pour toutes les commissions scolaires. Ce dernier facilite le suivi puisqu'il est disponible sur une plateforme sécurisée déjà utilisée par une grande majorité des commissions scolaires du Québec. Il devient donc possible de transférer le plan d'une école à l'autre ou d'une commission scolaire à l'autre de manière à assurer la continuité des services. De même, ce canevas favorise une compréhension commune du plan d'intervention.

Quant au mouvement exigeant davantage d'inclusion, alors qu'aux États-Unis, ce dernier se développe depuis les années 1990, il faut attendre près de 10 ans pour qu'au Québec, les défenseurs de la pédagogie de l'inclusion totale revendiquent davantage (Bonvin, 2011; Boudreault, Kalubi, Bouchard et Beaupré, 1998; Prud'homme, Vienneau, Ramel et Rousseau, 2011; Rousseau et Bélanger, 2004). Ceux-ci prônent un changement de paradigme afin que davantage d'élèves aient accès à l'école ordinaire et qu'apparaisse l'aménagement de dispositions appropriées pour que l'enfant, malgré sa différence, trouve sa place parmi ceux du même âge. Toutefois, au sein de l'inclusion, deux mentalités s'affrontent encore aujourd'hui, soit les tenants de l'inclusion et ceux de l'inclusion totale. Alors que les défenseurs de

l'inclusion visent que la grande majorité des jeunes vivent une scolarisation en classe ordinaire tout en se conformant aux principes cités précédemment par l'article de loi 235 (Gouvernement du Québec, 1988), les adeptes de l'inclusion totale sont pour leur part plus draconiens et exigent que tous les élèves fréquentent la classe ordinaire. Pour ces derniers, le milieu scolaire doit s'adapter à l'élève et tout mettre en œuvre pour que ce dernier fréquente la classe ordinaire et que cette inclusion s'avère une réussite.

Bref, ce retour sur l'histoire de l'adaptation scolaire au Québec accentue l'intérêt de documenter la scolarisation des EHDAA. Bien que ce travail puisse porter sur tous les élèves ayant des besoins particuliers, ceux-ci regroupent une multitude de problématiques hétérogènes qui demandent chacune une lunette distincte. De ce fait, les prochaines sections permettent de décrire les EHDAA et plus spécifiquement ceux qui présentent un TSA.

1.3 Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage

En 1999, le MEQ adopte la Politique de l'adaptation scolaire appelée *Une école adaptée à tous ses élèves* (MEQ, 1999). Celle-ci propose un virage pour passer de l'accès au plus grand nombre au succès du plus grand nombre. Pour les EHDAA, cela signifie de les aider à réussir dans les trois axes de la mission de l'école, soit sur les plans de l'instruction, de la socialisation et de la qualification. Il est ajouté qu'« à cette fin, accepter que cette réussite éducative puisse se traduire différemment selon les capacités et les besoins des élèves » (MEQ, 1999, p. 17). Afin d'y parvenir, la politique préconise une approche individualisée qui aide à répondre aux besoins et aux capacités de l'élève. Pour favoriser la réussite de tous, la déclaration des effectifs scolaires du 30 septembre de chaque année selon des critères communs permet aux écoles de recevoir du financement pour les EHDAA. Par la suite, l'équipe-école organise des services qui répondent de façon individualisée aux besoins des élèves.

En 2000, le MEQ produit le référentiel *Élèves handicapés ou élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) : Définitions* qui établit de grandes catégories d'élèves afin de faciliter la déclaration des effectifs scolaires et de mieux connaître ceux qui évoluent dans le système scolaire. Cette première version présente deux groupes d'élèves, soit ceux en difficulté d'adaptation et ceux en difficulté d'apprentissage, qui inclut les élèves à risque, les élèves en difficulté, ceux qui ont des troubles graves du comportement ainsi que ceux handicapés.

En 2007, le MELS révisé son document avec *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. Dans cette nouvelle version, les élèves à risque ne sont pas compris dans l'appellation EHDAA. De plus, les élèves qui présentent des troubles graves du comportement sont toujours présents, mais ne font plus partie des élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.

Dans les deux versions, pour déclarer un élève handicapé, ce dernier doit remplir trois conditions. Premièrement, il doit posséder une évaluation diagnostique effectuée par un professionnel qualifié. Deuxièmement, présenter des incapacités ou des limitations qui découlent de cette déficience et se manifestent sur le plan scolaire. Troisièmement, l'école doit mettre en place des mesures d'appui afin de réduire les incapacités de l'élève.

Parmi les codes attribués aux élèves handicapés se trouve le code de difficulté 50 *Trouble envahissant du développement*² (TED). L'élève doit avoir reçu d'un expert le

² Depuis mai 2013, la cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)*(APA, 2013a) redéfinit le nom donné, auparavant aux troubles envahissants du développement (TED), par trouble du spectre de l'autisme (TSA). Le TSA regroupe les conditions préalablement connues sous les noms d'autisme, syndrome d'Asperger, trouble envahissant du développement non spécifié et trouble désintégratif de l'enfance (APA, 2013b).

diagnostic de trouble autistique, syndrome de Rett, trouble désintégratif de l'enfance, syndrome d'Asperger ou trouble envahissant du développement non spécifié (TEDNS). Ce jeune doit présenter des limites importantes sur les plans de la communication, de la socialisation et des apprentissages scolaires. Comme l'indique le MELS (2007), l'octroi d'un même code peut signifier des atteintes fort différentes. De ce fait, ceux ayant le code de difficulté 50 regroupent donc des élèves aux caractéristiques communes, mais aux capacités et besoins distincts.

Quant aux données statistiques, les renseignements sur les effectifs scolaires québécois démontrent une hausse de 400 % du nombre d'EHDAA de 1969 à 1991 (Duval, Tardif et Gauthier, 1995). Celle-ci se poursuit puisque dans les dernières années, divers documents du MELS dénotent une augmentation de 3 % de l'effectif total des EHDAA de 1999 à 2007 (MELS, 2009) ou encore une variation positive de 20 % de l'effectif total des EHDAA de 2002-2003 à 2009-2010 (MELS, 2010). Pourtant, malgré cette hausse, l'effectif total des élèves en formation générale des jeunes a diminué. Duval, Tardif et Gauthier (1995) indiquent une diminution de 33 % de 1969 à 1991 et le MELS (2010) d'environ 12 % de 2002-2003 à 2009-2010. Bref, le système scolaire compte moins d'élèves, mais davantage présentent un handicap ou une difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. Parmi les élèves EHDAA, une part correspond au code de difficulté 50 et présente un TSA. La prochaine partie décrit plus en détail la scolarisation de ces élèves.

1.4 Description de la scolarisation des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme

Bien que la littérature scientifique offre une description de l'autisme ou du syndrome d'Asperger depuis les années 1950 (Kanner, 1943, Wing, 1981), la littérature scientifique abonde sur ce sujet depuis environ 20 ans. Le monde scolaire québécois n'y fait pas exception puisque les termes autisme et trouble psychomoteur/audimudité

apparaissent seulement en 1988-1989. Cette appellation cède sa place en 1990-1991 à celle d'*autisme et troubles psychomoteurs* pour devenir en 2000-2001, le code de difficulté 50 *TED*, repris dans la seconde version du référentiel (MELS, 2007) et encore reconnu aujourd'hui.

Tandis que de meilleures connaissances du TSA permettent un raffinement des critères d'évaluation, limitant les possibilités de méprises, le nombre de personnes recevant un diagnostic s'accroît avec les années, entre autres parce que de plus en plus de personnes ayant un TSA se révèlent sans déficience intellectuelle (MSSS, 2003). Ainsi, les élèves répondant aux conditions d'un code de difficulté 50 *TED* sont les plus recensés par le MELS (2010) avec 7623 élèves en 2009-2010. Ce nombre représente 4,7 % de l'effectif total des EHDAA ou 0,86 % de celui des élèves en formation générale des jeunes. Il est intéressant de remarquer que ce nombre dépasse légèrement celui avancé par Fombonne (2004) qui mentionne que la prévalence de TSA dans la population de 0 à 19 ans est d'environ 1 sur 165, soit 0,60 %. Quant à la croissance observée, Noiseux (2009) indique que depuis la simplification de la déclaration nominale des EHDAA en 2000-2001, le nombre d'élèves atteints d'un TSA doublerait tous les quatre ans, soit une augmentation moyenne de 26 % par an. Celle-ci reste similaire à celle constatée dans le reste du Canada ainsi que dans le monde (APA, 2013a).

De surcroît, un des seuls codes de difficulté dont l'intégration en classe ordinaire est en croissance s'avère celui des élèves vivant avec un TSA (MELS, 2010). Des 7623 élèves répondant aux caractéristiques du code de difficulté 50, 43,7 % fréquentent la classe ordinaire en 2009-2010. Il s'agit d'une hausse de 8,8 % en comparaison aux 34,9 % de 2002-2003.

Quant aux types d'intégration scolaire des élèves présentant un TSA, Mercier, Boyer et Langlois (2010) en relèvent quatre. Cette typologie se base sur la présence ou non

du soutien d'un technicien en éducation spécialisée (TES). Tout d'abord, avec un soutien de type 1, les élèves fréquentent la classe ordinaire sans soutien d'un TES. Ensuite, le soutien se divise en trois : de 1 à 15 heures, de 16 à 24 heures et plus de 25 heures. Le type de soutien le plus utilisé correspond à une fréquentation avec soutien d'un TES de 1 à 15 heures par semaine (21,5 % des enfants de 2005 à 2007). Pour les autres, dans ces mêmes années, 3,4 % recevaient entre 16 et 24 heures, 15,4 % bénéficiaient de 25 heures et plus et 7,4 % d'aucun soutien.

Il importe d'ajouter que même si, d'après la revue des écrits effectuée dans le cadre de cette thèse, aucune étude longitudinale n'existe au Québec pour connaître le parcours de formation scolaire des élèves ayant un TSA, il semble que plus ils avancent en âge, moins d'entre eux restent en classe ordinaire (MELS, 2009).

Ce passage de la classe ordinaire à des structures d'éducation spécialisée indique que l'intégration en milieu ordinaire des élèves avec TSA se révèle complexe. À cet effet, il devient pertinent de circonscrire cette recherche aux seuls élèves atteints d'un TSA. La prochaine section permet d'identifier les acteurs qui participent et collaborent à leur scolarisation.

1.5 Acteurs scolaires impliqués dans la scolarisation des élèves ayant un TSA

Lors de la scolarisation d'un élève vivant avec un TSA, plusieurs acteurs du système scolaire s'impliquent, ne serait-ce que dans la mise en place du plan d'intervention. Habituellement, la direction d'école, l'enseignant, les membres du personnel de soutien et du personnel professionnel se concertent. Le personnel professionnel s'apparente aux emplois nommés dans le *Plan de classification du personnel professionnel des commissions scolaires francophones* (CPNCF, 2011). Selon l'emploi occupé, être membre d'un ordre professionnel peut ou non être exigé.

Cette collaboration au plan d'intervention oblige les acteurs à connaître les capacités et les besoins du jeune ainsi que les moyens pour favoriser sa réussite éducative. Leur conception de l'élève présentant un TSA s'en trouve donc bonifiée. De même, afin d'œuvrer conjointement à l'élaboration de cet outil de travail, les protagonistes développent un langage commun. Les prochains paragraphes permettent de distinguer le rôle de chacun.

Tout d'abord, la direction d'école, à l'aide du personnel concerné, coordonne un plan d'intervention adapté aux besoins de l'élève. Selon la Loi sur l'instruction publique, réaliser et évaluer périodiquement le plan lui revient (Gouvernement du Québec, 1988, art. 96.14). Pour Beaupré, Roy, Ouellet, Bédard et Fréchette (2003), même si la direction d'école importe à la réalisation du plan d'intervention, la variété et la complexité de ses tâches quotidiennes font en sorte qu'il s'avère complexe de le prioriser. Bien que Poirier et Goupil (2011) concluent que les plans d'intervention d'élèves présentant un TSA manquent de précision dans la description des forces, des difficultés et des objectifs, ils demeurent une pratique qui soutient la scolarisation. De plus, l'implication proactive d'une direction d'école influence la réussite de la scolarisation de ces élèves. En effet, plusieurs auteurs (Bélanger, 2004; Bonvin, 2011; Eldar, Talmor et Wolf-ikerman, 2010; Parent, 2004) indiquent que lorsqu'une direction d'école tient un discours en faveur de l'intégration, davantage d'indicateurs de réussite intégrative s'observent.

Ensuite, l'enseignant demeure la personne responsable de l'élève. Par le choix de ses interventions, il permet à chaque élève de son groupe d'acquérir des connaissances et d'accéder à sa réussite éducative. L'enseignant doit adapter ses interventions, utiliser des stratégies diversifiées et prévoir des mesures de soutien pour les jeunes qui éprouveraient des difficultés. Il évalue les apprentissages afin de porter un regard sur la progression des élèves et vérifier si l'élève rejoint les attentes (MEQ, 2006). Lors du plan d'intervention, l'enseignant joue un rôle primordial et fait en sorte que les

interventions notées au plan soient bien intégrées dans la dynamique de sa classe (MEQ, 2004).

Puis, des membres du personnel de soutien, comme un TES ou un préposé aux élèves handicapés (PEH) assurent un soutien à l'enseignant dans l'adaptation des interventions ainsi qu'un accompagnement de l'élève ayant un TSA. Ce soutien et cet accompagnement peuvent représenter un nombre variable d'heures (Mercier, Boyer et Langlois, 2010). Somme toute, même si l'accompagnement d'un TES semble une pratique répandue, les élèves avec un TSA n'en bénéficient pas nécessairement. Plusieurs chercheurs soulèvent la stigmatisation résultant de celui-ci (Conq, Kervella et Vilbrod, 2010; Langevin, Sénéchal et Larivée, 2011). En effet, malgré les bonnes intentions des membres du personnel de soutien lorsqu'ils accompagnent l'élève, leur omniprésence dans l'environnement de l'élève rappelle à tout instant que ce dernier présente une différence et rend caduc un des fondements de l'inclusion prônant un milieu le plus normal possible.

Enfin, selon les besoins de l'élève, plusieurs acteurs provenant du personnel professionnel peuvent participer au plan d'intervention. Ainsi, un psychoéducateur, un orthopédagogue, un conseiller pédagogique, un orthophoniste, un psychologue ou encore un ergothérapeute peut être invité à intervenir selon les besoins de l'enfant. Lors de la rencontre du plan d'intervention, les membres du personnel de soutien et les professionnels ont un rôle complémentaire à jouer, notamment en apportant un éclairage différent de la situation vécue par l'enfant (MEQ, 2004). En bref, il reste possible de rencontrer plusieurs acteurs au plan d'intervention d'un élève atteint d'un TSA; ceci sans compter d'autres participants qui ne sont pas issus du système scolaire. Tout d'abord, les parents représentent des partenaires indispensables lors de la scolarisation d'un EHDAA (OCDE, 1995, MEQ, 2004). Ensuite, comme ce trouble touche toutes les sphères de la vie de l'enfant, il n'est pas rare de rencontrer un participant issu du système de la santé au plan d'intervention. Toutefois, les parents

ainsi que les acteurs du système de la santé ne constituent pas l'objet de cette présente étude.

Selon Lessard et Portelance (2005), les acteurs du système scolaire vivent certaines difficultés à se coordonner entre eux, même s'ils proviennent d'un même système. Plusieurs auteurs (Bélanger, 2004; Paré et Trépanier, 2010; Santoli, Sachs, Romey et McClurg, 2008) soulèvent entre autres le temps nécessaire, mais souvent défaillant, pour planifier leurs enseignements et collaborer avec les intervenants.

Malgré cela, les acteurs du système scolaire œuvrent, dans un esprit de complémentarité d'expertises diverses, vers un objectif commun : favoriser la scolarisation d'élèves vivant avec un TSA. En outre, pour se comprendre et se donner une ligne directrice commune, les individus d'un même groupe développent habituellement certaines représentations sociales similaires (Abric, 1994a; Jodelet, 1989). Celles-ci correspondent surtout aux éléments déterminants pour l'existence et le fonctionnement du groupe. Il est alors possible de croire que des individus aux caractéristiques semblables, mais aux capacités et besoins hétérogènes (les élèves ayant un TSA) dépendent d'un groupe (les acteurs scolaires) qui possède certaines représentations homogènes. La prochaine section décrit un aperçu de l'utilité des représentations sociales.

1.6 Représentations sociales des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme

Durkheim (1898) introduit le concept des représentations sociales, puis Moscovici le reprend lors de la réalisation de sa thèse en 1961. Ce concept se développe ensuite par plusieurs chercheurs, dont Abric (1994a) Doise, Clémence et Lorenzi-Cioldi (1992) ou Jodelet (1989). Ces derniers produisent certaines distinctions décrites davantage dans le cadre conceptuel de cette thèse. En bref, les représentations sociales sont une forme de connaissance qui s'élabore et qui se partage entre les membres d'un groupe.

Elles permettent d'avoir une vision commune d'un objet (ici le TSA) afin de fonctionner, de donner un sens aux conduites des membres du groupe ou de les justifier (Abric, 1994a; Jodelet, 1989).

Toutefois, peu de recherches décrivent et analysent les représentations sociales des acteurs qui œuvrent auprès des élèves ayant un TSA. Certaines études (décrites plus en détail à la fin du cadre conceptuel) comme celle de Devenney (2004), explorent les représentations sociales du handicap ou celle de Kabano (2000), les représentations sociales du handicap chez les enseignants du primaire. De façon plus spécifique, Kliewer (1995) et Métivier (2006) se penchent sur les représentations sociales de la trisomie 21 et du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H). D'après la revue des écrits effectuée dans le cadre de cette thèse, seule Bergeron (2009) et son mémoire de maîtrise ayant pour titre *Analyse des représentations d'enseignantes de niveau préscolaire face à l'intégration d'enfants ayant un trouble envahissant du développement* traite d'un sujet similaire. Toutefois, cette présente thèse couvre des aspects qui n'étaient pas abordés dans le mémoire de Bergeron (2009), car cette dernière s'intéresse aux difficultés anticipées ou rencontrées par l'enseignante, à la conception d'une intégration scolaire réussie, au rôle d'enseignante intégratrice et aux modalités d'intégration mises en place en classe. De plus, Bergeron (2009) se concentre sur les enseignants des classes ordinaires et ne recherche pas particulièrement les représentations communes d'un trouble aux caractéristiques semblables entraînant chez les élèves des capacités et besoins hétérogènes. En résumé, toutes ces recherches témoignent de l'importance et de l'originalité de cette présente étude qui permet de présenter un aperçu des représentations sociales du TSA chez divers acteurs scolaires québécois.

De même, les représentations sociales se développent lorsque les différents intervenants sont confrontés à un objet (ici les élèves avec un TSA) ou à une situation

(Abric, 1994a). Par contre, Moliner, Rateau et Cohen-Scali (2002) indiquent que les représentations sociales restent plutôt stables dans le temps et bien qu'une transformation se constate parfois, celle-ci s'avère plutôt rare et s'opère uniquement dans des conditions particulières.

À partir de ces diverses informations, il devient intéressant de relever les représentations sociales communes du TSA chez un groupe d'acteurs scolaires étant donné que ce trouble engendre des capacités et des besoins variés. Ces différents constats conduisent vers la question et les objectifs de la recherche décrits dans la prochaine section.

1.7 Question et objectifs de recherche

Considérant que les élèves présentant un TSA fréquentent tant des milieux scolaires ordinaires que spécialisés (MELS, 2010), qu'ils possèdent des caractéristiques communes, mais des capacités et besoins distincts (MELS, 2007), que les moyens mis en place pour y répondre lors de leur scolarisation dépendent de nombreux acteurs provenant de ce système et que ces derniers, même s'ils affichent diverses difficultés à se coordonner, œuvrent dans un esprit de complémentarité d'expertises diverses (Lessard et Portelance, 2005). Considérant également que ces acteurs développent généralement certaines représentations sociales communes pour leur permettre de fonctionner, de donner du sens à leurs conduites et de les justifier (Abric, 1994a; Beauregard, 2006; Jodelet, 1989). Finalement, en tenant compte à la fois que les représentations sociales tendent à évoluer lorsque les acteurs sont confrontés à un objet (ici les élèves atteints d'un TSA) (Abric, 1994a), mais que la transformation d'une représentation reste si lente et inhabituelle qu'usuellement elle ne s'observe pas, l'objectif de cette recherche consiste à décrire et analyser les représentations sociales du TSA chez des acteurs scolaires appartenant à un même groupe.

Plus spécifiquement, la question de recherche est la suivante : « Quelles sont les représentations sociales des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme d'un groupe d'acteurs du milieu scolaire? »

Trois objectifs découlent de cette question.

- 1- Décrire et analyser les éléments consensuels des représentations sociales du TSA d'un groupe d'acteurs du milieu scolaire.
- 2- Examiner comment les acteurs scolaires décrivent les caractéristiques des élèves ayant un TSA.
- 3- Explorer les liens entre ces représentations sociales et l'état actuel des recherches scientifiques.

CHAPITRE II

CADRE CONCEPTUEL

Ce chapitre présente les trois concepts qui guident l'analyse des données. Il présente tout d'abord le concept de scolarisation des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA); pour ensuite décrire le trouble du spectre de l'autisme (TSA), pour finalement exposer le concept des représentations sociales.

2.1 Scolarisation des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage

Tout d'abord, cette section porte sur l'évolution de la scolarisation des EHDA, du principe de normalisation au concept d'inclusion. Puis, une sous-section présente le système en cascade (COPEX, 1976), les modèles d'intégration scolaire de Guralnick (2001) de même que des pratiques probantes et des obstacles à la scolarisation. .

2.1.1 Évolution de la scolarisation des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage

Étant donné que la scolarisation des EHDA et plus spécifiquement ici des élèves vivant avec un TSA se réalise tant en classe ordinaire que spécialisée, il importe de tracer un portrait de l'évolution de leur scolarisation. L'élément déclencheur entraînant une ouverture de la scolarisation en classe ordinaire tire ses fondements du principe

de normalisation développée par Wolfensberger (1972). Au début des années 1960, le Danois Bank-Mikkelsen et les Suédois Gruneward et Nirje, des pionniers de l'action sociale, développent ce principe pour dénoncer et proposer de meilleures conditions de vie aux individus vivant avec un handicap intellectuel (Nirje, 1994). Ces derniers soutiennent que cette situation ne peut se corriger qu'en leur offrant une existence aussi normale que possible. Par existence normale, les auteurs conseillent des situations de vie identiques ou qui se rapprochent de celles habituellement rencontrées dans une société donnée. Partout dans le monde, les scientifiques et défenseurs des personnes handicapées reprennent ce principe. Aux États-Unis, Wolfensberger le récupère dès 1970.

En 1972, Wolfensberger publie l'ouvrage *The Principle of Normalisation in Human Services* qui traite du principe de normalisation. La communauté scientifique porte un intérêt marqué à cette œuvre et un comité d'experts spécialisés sur la question de la déficience intellectuelle la nomme « l'œuvre classique la plus importante jamais publiée dans le domaine de la déficience intellectuelle » (Heller, Spooner, Enright, Haney et Schillit, 1991). Wolfensberger (1972) insiste à ce moment sur l'importance de l'intégration physique et sociale. Ce modèle influencera les systèmes éducatifs de l'Amérique du Nord.

Wolfensberger (1972) définit alors la normalisation comme l'emploi de moyens culturellement normatifs pour mettre en place ou conserver des comportements normatifs. En 1976, le rapport COPEX indique que le milieu scolaire a tendance à effectuer un étiquetage catégoriel des enfants qui a favorisé l'apparition, le développement et le maintien de nombreuses classes spéciales. Le rapport dénonce non seulement la division des services, mais aussi l'intolérance grandissante du secteur de l'enseignement régulier devant les élèves déviant de la norme. Les auteurs de ce même rapport rappellent que

La normalisation consiste à rendre accessible [*sic*] à chacun, tous les jours, des modèles et des conditions de vie se rapprochant de ceux généralement acceptés par son milieu et par sa société, en vue de susciter et de maintenir le plus possible les comportements et les caractéristiques propres aux individus d'une culture donnée (COPEX, 1976, p. 574).

De son côté, Kebbon (1987) indique que la normalisation correspond à l'« accès à des patterns de vie et à des conditions de vie quotidiennes aussi proches que possible des conditions et modes de vie habituels (p.1) ».

Par la suite, en 1983, Wolfensberger se ravise et propose les termes *valorisation des rôles sociaux* plutôt que celui de normalisation. L'auteur préconise ce changement entre autres pour répondre à certaines critiques apportées à cette terminologie. Tout d'abord, certains se méprennent sur le sens profond de normalisation. En Europe notamment, celle-ci est considérée comme un nivellement des différences individuelles au lieu d'une facilitation d'accès à des conditions de vie normales (Legendre, 2005). Ensuite, Wolfensberger (1983) s'aperçoit que l'aspect le plus important demeure que la personne affiche une place valorisée socialement dans différentes sphères de son existence. Selon ce dernier, la société octroie davantage aux êtres qui occupent des rôles valorisés et, à l'inverse, dévalorise ceux qui remplissent des fonctions peu estimées. Pour y arriver, l'auteur préconise deux stratégies : l'amélioration de l'image sociale de la personne et l'accroissement de ses compétences. La première se réalise en considérant l'individu ou en le rendant visible dans la société. Par exemple, en s'assurant que la personne soit habillée de façon convenable ou en veillant à minimiser en public les comportements pouvant la stigmatiser. La seconde se traduit par la conviction que chacun, peu importe son degré de handicap, peut se développer au cours de sa vie. Ceci peut s'illustrer par l'amélioration des compétences d'une personne pour qu'elle se trouve un travail ou une occupation.

Quelques années plus tard, Wolfensberger (1991) explicite ce qui accentue la dévalorisation, identifie des mesures pour prévenir ou améliorer la situation et rappelle que la valorisation des rôles sociaux permet à des citoyens différents de s'adapter d'une façon aussi normale que possible à la communauté.

Pendant toutes ces années, divers écrits témoignent de l'effort international pour scolariser les EHDAA. En 1994, la Conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux adopte la Déclaration de Salamanque ainsi qu'un cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux (UNESCO et MESE, 1994). L'année suivante, l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE, 1995) énonce avec conviction que les EHDAA doivent pouvoir accéder aux mêmes privilèges que les élèves ordinaires. Bien qu'administrativement, cette organisation admet que l'étiquetage s'avère nécessaire, elle s'inquiète des conséquences d'une telle mesure. En 2006, l'Organisation des Nations Unies (ONU) signe une Convention relative aux droits des personnes handicapées pour veiller à ce que ces individus ne soient pas exclus du système d'enseignement général. Trois ans plus tard, l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) publie *Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation* (UNESCO, 2009) afin d'aider les pays à valoriser l'inclusion en matière d'éducation. Enfin, en 2011, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et la Banque mondiale publient un *Rapport sur le handicap* qui conclue que l'inclusion des enfants handicapés dans les écoles ordinaires favorise un primaire complété, présente un bon rapport coût-efficacité et aide à éliminer les discriminations.

Au Québec, dans ces mêmes années, la révision de l'appellation *personne ayant un handicap* par *personne en situation de handicap* (Fougeyrollas, 1990) entraîne un récent tournant dans la vision de la place que doivent occuper ces individus. Cette nouvelle terminologie fait ressortir que ce ne sont pas tant les caractéristiques de la personne qui l'empêchent de s'épanouir, mais l'interaction entre cette dernière et son

environnement qui conduit à une exclusion sociale. S'il y a adaptation adéquate de l'environnement, l'individu peut alors s'y réaliser.

Quelques années plus tard, Fougeyrollas, alors président du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH/SCCIDIH, 1998) va plus loin et illustre le modèle du Processus de production du handicap. Ce modèle permet de documenter et d'expliquer les causes et les conséquences des atteintes à l'intégrité ou au développement d'une personne. Les habitudes de vie d'une personne sont déterminées par le résultat de l'interaction entre les facteurs personnels (comme la présence d'une déficience dans le système organique) et les facteurs environnementaux (comme la présence d'édifices accessibles à l'aide d'une rampe d'accès pour une personne en fauteuil roulant). La situation de la personne évolue selon des changements de ces mêmes facteurs. La figure 2.1 illustre la version de 1998.

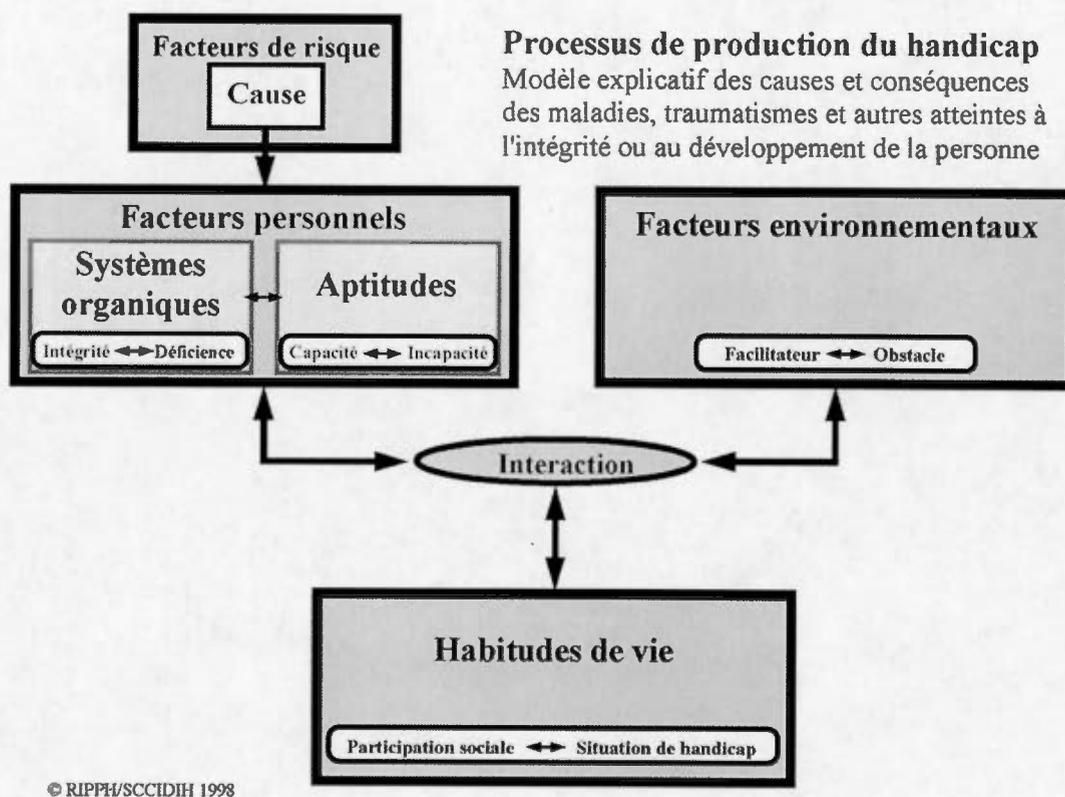


Figure 2.1 : Modèle du Processus de production du handicap (RIPPH/SCCIDIH, 1998)

En 2010, une version bonifiée du modèle du Processus de production du handicap est proposée par Fougeyrollas. Désormais, les facteurs de risque sont intégrés dans les composantes du modèle. De plus, trois domaines conceptuels sont intégrés dans les composantes des *facteurs personnels*, *facteurs environnementaux* et *habitudes de vie*. Les facteurs personnels comprennent à présent des facteurs identitaires qui interagissent avec les systèmes organiques et les aptitudes. De leur côté, les facteurs environnementaux laissent une place au microsystème, macrosystème et mésosystème, qui trouvent écho dans le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979, 1986). Quant aux habitudes de vie, celles-ci sont définies selon les activités courantes et les rôles sociaux. La figure 2.2 illustre ces changements.

Pour le milieu scolaire, les facteurs environnementaux importent : l'enfant n'est pas à lui seul garant de sa réussite. L'école doit aussi mettre en œuvre des situations d'apprentissage et des dispositions susceptibles de rejoindre tous les élèves. En d'autres mots, l'école doit proposer des apprentissages adaptés aux besoins et capacités de tous.

Bref, le milieu scolaire introduit le concept d'intégration à partir du fondement du concept de normalisation, de la valorisation des rôles sociaux et de la prise de conscience que l'environnement détermine le handicap. Or, depuis quelques années, le concept d'inclusion supplante de plus en plus celui d'intégration et la prochaine partie entreprend de mieux les distinguer.

**Modèle de développement humain
et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2)
(Fougeyrollas, 2010)**

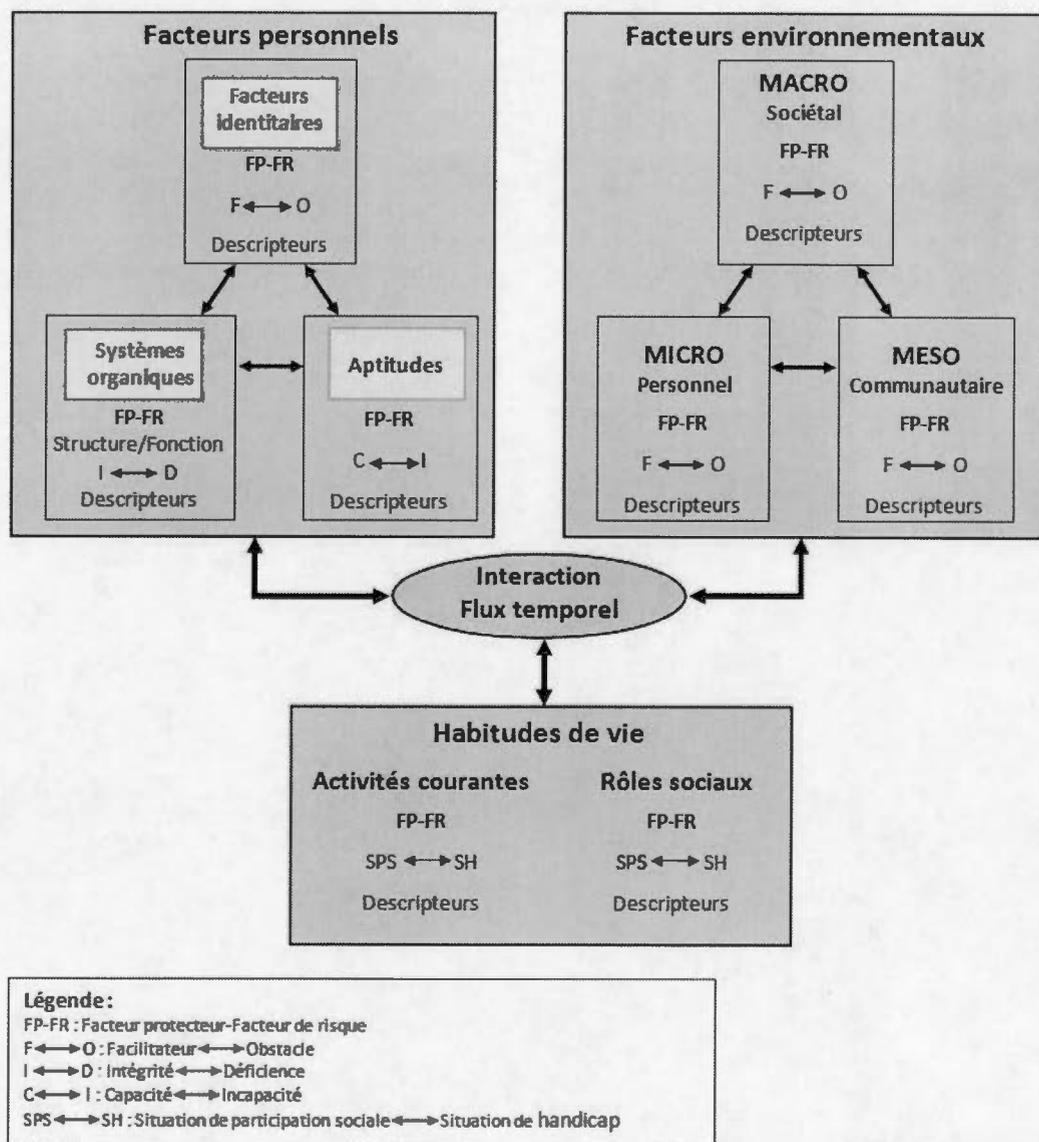


Figure 2.2 : Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)

2.1.2 Intégration et inclusion

Bien que l'intégration signifie la réduction de la mise à l'écart des élèves en situation de handicap, ce terme ne fait pas l'unanimité. En effet, la notion d'inclusion s'emploie fréquemment pour parler de l'intégration et leurs distinctions initient plusieurs débats actuels en éducation. Certains auteurs voient l'intégration comme l'étape précédant le moment où chaque personne pourra vivre pleinement, tandis que d'autres considèrent qu'il s'agit d'un faux débat puisque intégration englobe davantage qu'inclusion.

Cette section présente le continuum des approches en intégration scolaire, ses liens entre quatre modèles théoriques, et se conclut par la distinction entre les termes intégration, inclusion et inclusion totale.

Tout d'abord, pour certains (Beauregard, 2006; Beauregard et Trépanier, 2010), l'intégration scolaire se représente sur un pôle où le *mainstreaming* (souvent traduit par le terme *intégration*) se retrouve à l'extrême gauche, l'inclusion au centre et l'inclusion totale à l'extrême droite (voir la figure 2.3).

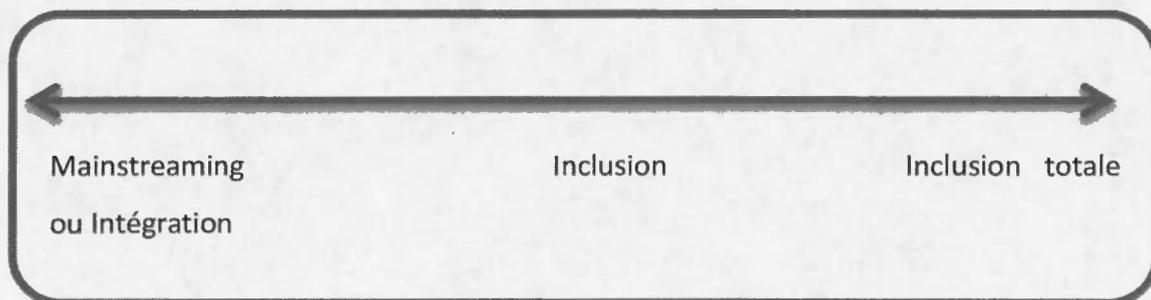


Figure 2.3 Continuum des approches d'intégration scolaire

Tiré de Beauregard, 2006, p. 33

Ce continuum se base sur les quatre modèles qui sous-tendent les pratiques actuelles lorsqu'il est question d'intégration scolaire : le modèle médical, le modèle de la pathologie sociale, le modèle environnemental et le modèle anthropologique (CSÉ,

1996; OCDE, 1994; Trépanier et Paré, 2010). Les pages suivantes les détaillent et la figure 2.4 illustre ces liens.

En premier lieu, le modèle médical met l'accent sur les déficiences biologiques de l'élève et cherche à identifier ses incapacités. Celles-ci causent les difficultés du jeune et nécessitent une action curative pour parvenir à une guérison partielle ou totale. Le milieu considère l'élève comme un malade et sa ségrégation inéluctable, du moins temporairement (Trépanier et Paré, 2010). En 1976, le rapport COPEX dénonce la domination du modèle médical dans le système scolaire et recommande l'utilisation d'une approche plus systémique.

Ensuite, le modèle de la pathologie sociale attribue les difficultés de l'élève aux effets à long terme des réactions sociales, des préjugés et des discriminations issues de sa déficience. Ces deux premiers modèles mettent l'accent sur les difficultés du jeune à rencontrer les exigences scolaires et prennent place au pôle gauche du continuum. Lorsque l'enfant sera « guéri » ou apte à affronter la société, il devrait être en mesure de suivre le cursus scolaire. De ce fait, la structure éducative n'a pas à se modifier puisque la situation problématique provient de l'élève.

Alors que les deux premiers modèles se centrent sur les difficultés de l'enfant à atteindre les exigences pédagogiques, les deux autres défendent une perspective inverse. L'incapacité reste extrinsèque à l'individu et relève plutôt d'une conséquence situationnelle (OCDE, 1994).

Ainsi, dans le modèle environnemental, les échecs de l'élève s'expliquent par le milieu inadéquat où le jeune évolue. Par exemple, pour la personne en fauteuil roulant, si elle ne peut se rendre au local où se donne son cours, c'est parce qu'aucune rampe d'accès ne lui permet d'entrer dans le bâtiment. Ceci rappelle la philosophie derrière l'appellation *personne en situation de handicap*. L'école mise cette fois sur une

amélioration des services dispensés et s'assure que l'élève acquière des connaissances tant scolaires que sociales.

Enfin, le modèle anthropologique propose de rechercher la meilleure interaction entre un enfant et son environnement. Le handicap de l'enfant fait partie de son identité et enrichit le développement du groupe qu'il côtoie. Un même milieu devrait accueillir chaque élève, mais dispenser des services différenciés.

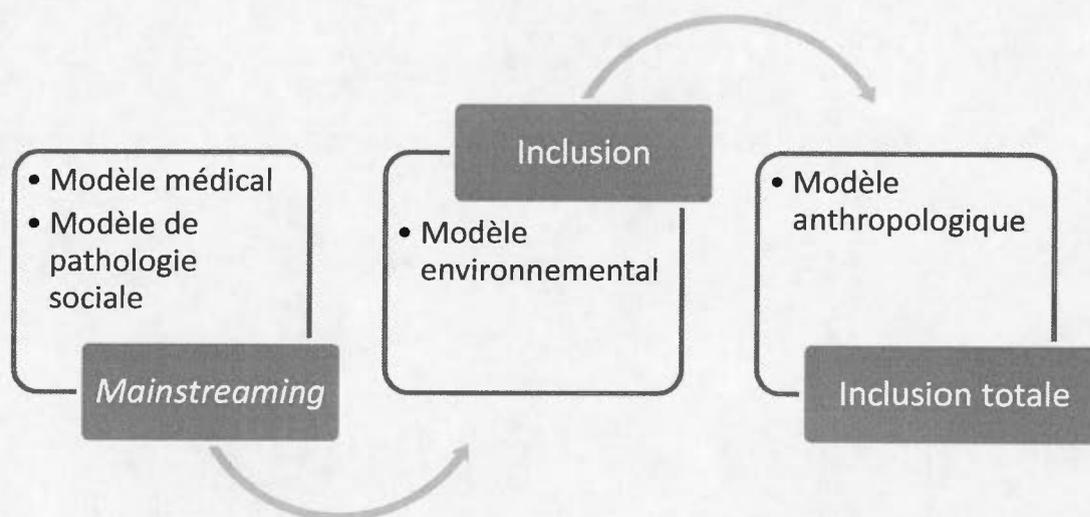


Figure 2.4 Lien entre les modèles théoriques et les approches de l'intégration scolaire

Inspiré du *Réseau conceptuel de l'intégration scolaire*, de Beauregard et Trépanier (2010), p. 49

Le CSÉ (1996) associe le Québec au modèle environnemental bien que certaines des pratiques relevées se retrouvent tour à tour dans les trois modèles décrits. Il est intéressant de remarquer que Beauregard (2006) rapproche le *mainstreaming* aux deux premiers modèles, alors que le CSÉ (1996) indique qu'historiquement, ce même terme réfère à la mise en œuvre du principe de normalisation, soit d'une éducation

dispensée dans l'environnement le plus normal possible. Tout porte à penser que, de prime abord, cette appellation se voulait plus près des modèles environnemental et anthropologique.

Quoi qu'il en soit, le *mainstreaming* tel que décrit par Beauregard (2006) préconise la classe ordinaire, mais également une offre de services diversifiés pouvant même correspondre au centre hospitalier. Le CSÉ (1996) relève qu'après une quinzaine d'années dans cette structure, le milieu scolaire québécois constate que trop de jeunes sont encore dirigés en éducation spécialisée et plusieurs chercheurs et praticiens attribuent cela aux zones grises du concept de *mainstreaming*. Le terme *inclusion* est désormais favorisé, car il revoit de façon plus directe la priorisation de la scolarisation de tous les élèves en classe ordinaire, et ce, même si l'intégration possède des objectifs aussi intégrateurs que ceux de l'inclusion. Par contre, les actions désirées nécessitent une terminologie différente.

Alors que les tenants de cette position décèlent une distinction entre l'intégration et l'inclusion, d'autres croient plutôt à un faux débat. À ce sujet, Bélanger (2006) indique que la polémique provient à la base d'une controverse du milieu anglo-saxon où *mainstreaming* traduit comme *intégration* est délaissé au profit d'*inclusion* et de *full inclusion*. Certains chercheurs réduisent dès lors le terme intégration au sens d'insertion; ce qui le discrédite.

Toutefois, toujours selon Bélanger (2006), conserver *intégration* présente ses avantages, comme sa portée beaucoup plus large, surtout si l'on considère que les deux visent une préoccupation similaire auprès des personnes en situation de handicap.

Entre autres, l'auteur affirme que le terme *intégration* englobe davantage qu'inclusion, car l'intégration demeure une finalité qui se réalise par des approches adaptatives ou

inclusives. D'une part, l'approche adaptative transforme un environnement pour assurer les besoins des personnes en situation de handicap, car au départ, celui-ci ne répond pas nécessairement aux besoins de l'individu. D'autre part, l'approche inclusive prévoit dès le départ la réponse ou l'installation physique qui répondrait à l'ensemble des besoins de tous les handicaps. L'environnement s'avère optimal ce qui rend les adaptations superflues. Les moyens utilisés diffèrent, mais la finalité demeure la même.

De surcroît, l'étymologie d'intégration provient du latin *integrare* qui signifie *construire une totalité* ou *rendre entier*. Certains auteurs reprennent cette idée, dont Flynn et Kowalczyk-McPhee (1989) qui mentionnent qu'il s'agit d'un processus par lequel des éléments constituent un tout unissant les différentes parties dans une totalité. Toutefois, d'autres définitions penchent plutôt vers l'idée d'un environnement le plus normal possible. C'est le cas du rapport COPEX (1976), qui indique que « l'intégration est ce processus par lequel on essaie de faire vivre à l'inadapté un régime scolaire le plus près possible du régime prévu pour l'enfant dit « normal » (1976, p. 198) ou de Doré, Wagner et Brunet (1996), qui déclarent que l'intégration signifie des modalités à la fois adaptées à leurs besoins et se rapprochant de la norme desservant les populations.

Certains auteurs circonscrivent leur définition de l'intégration à celle de l'intégration scolaire. Ainsi, Darvill (1989), par une définition plutôt éloignée de l'étymologie du terme intégration, indique qu'il s'agit de l'établissement d'un contact entre un élève ayant des besoins particuliers et un élève ordinaire dans un contexte scolaire.

À l'inverse, Vienneau (1992) écrit que l'intégration scolaire repose sur le principe d'une normalisation optimale de l'expérience de scolarisation des EHDAA dans ses dimensions physique, sociale et pédagogique. Concrètement, Vienneau (2002) reprend deux des dimensions à l'origine définies par Wolfensberger et Thomas

(1988), soit l'intégration physique et l'intégration sociale, et ajoute un troisième palier, soit l'intégration pédagogique. L'intégration physique correspond à la présence physique d'une personne en situation de handicap dans un établissement où évoluent des personnes ordinaires. À l'école, l'élève effectue sa scolarité dans une classe spéciale au sein d'une école ordinaire sans nécessairement présenter de contact avec les élèves issus des milieux ordinaires. Wolfensberger et Thomas (1988) ajoutent que même si les enfants en situation de handicap participent à quelques activités où sont présents tous les élèves de l'école, ils peuvent ne pas avoir de véritables interrelations sociales. Avec l'intégration sociale, la personne en situation de handicap participe en qualité et en quantité à des activités culturellement normatives. Ainsi, l'intégration sociale se veut plus complète que l'intégration physique. Enfin, Vienneau (2002) traite de l'intégration pédagogique qui consiste en une fréquentation en classe ordinaire des élèves en situation de handicap. Selon l'époque et le milieu, ce type d'intégration inclut plus ou moins toutes personnes, peu importe leur situation. Toutefois, l'auteur ajoute que l'intégration pédagogique n'est possible qu'avec une adaptation, voire une individualisation pédagogique.

À l'inverse de la notion d'intégration, l'étymologie du terme inclusion, dont l'origine latine provient d'*inclusio* ou d'*incluserer*, renvoie aux termes *emprisonnement* ou *enfermer*. Ainsi, l'inclusion revient à faire partie d'un ensemble plus vaste, sans l'idée de « rendre entier » présente dans la notion d'intégration.

Si la définition de Shapiro (1999) reprend l'idée étymologique d'inclusion en écrivant qu'il s'agit du placement de tout élève, peu importe ses difficultés, dans une classe ordinaire correspondant à son âge, située dans l'école de son quartier, une majorité d'auteurs préfèrent ajouter quelques bienfaits de l'inclusion à leur définition. Ainsi, Salend (2001) y voit une communauté où tous les jeunes apprennent les uns des autres de leurs différences individuelles. Les enseignants les prennent en charge tout en travaillant en collaboration pour fournir des services et des moyens nécessaires

pour qu'ils s'instruisent. Quant à Vienneau (2004), adhérant dorénavant à la terminologie d'inclusion, il indique qu'il s'agit de l'intégration pédagogique à temps plein de chaque élève dans un groupe-classe du même âge ou le plus près possible de son groupe d'âge. Enfin, COPHAN (2006) indique que « l'inclusion vise à former dès le départ la collectivité afin que tout le monde puisse y participer et avoir un libre accès à toutes les activités en fonction des besoins de chacun (p. 9). »

Certains auteurs traitent de l'inclusion totale, afin de souligner qu'il s'agit de toute personne, peu importe sa situation. Ainsi, Doré, Wagner et Brunet (1996) mentionnent que lors de l'inclusion totale, tous les élèves participent à la vie sociale et éducative de leur classe et leur école de quartier. À leur tour, Boutin et Bessette (2011), écrivent que l'inclusion totale correspond à la création d'un système éducatif unique destiné à accueillir tous les élèves, sans exception, peu importe leurs caractéristiques.

Enfin, d'autres parlent d'éducation inclusive, comme c'est le cas de l'UNESCO (2001), qui souligne que ce type d'éducation se préoccupe de tous les enfants en portant un intérêt spécial à ceux qui, selon la tradition, ne présentent pas d'opportunité éducative comme les enfants à besoins particuliers, avec incapacités ou appartenant à des minorités ethniques ou linguistiques. À son tour, le ministère de l'Éducation de l'Ontario (MEO) la décrit comme une :

Éducation basée sur les principes d'acceptation et d'inclusion de tous les élèves. L'éducation inclusive veille à ce que tous les élèves se sentent représentés dans le curriculum et dans leur milieu immédiat de même que dans le milieu scolaire en général dans lequel la diversité est valorisée et toutes les personnes sont respectées. (MEO, 2009, p. 4)

Quoi qu'il en soit, divers éléments distinguent l'intégration de l'inclusion et le tableau 2.1 en trace un portrait.

| Tableau 2.1 | |
|--|--|
| Éléments distinguant l'intégration et l'inclusion | |
| Intégration | Inclusion |
| Approche moins intégrative. | Approche plus intégrative. |
| Associé au modèle médical et de pathologie sociale. | Associé au modèle environnemental et anthropologique. |
| Plusieurs types de scolarisation possibles. | La classe ordinaire pour tous. |
| Approche adaptative ou inclusive. | Approche inclusive. |
| Étymologie : Rendre entier, faire partie d'un groupe, modalités adaptées aux besoins des élèves et se rapprochant de la norme. | Étymologie : enfermer, relation entre deux ensembles, dont l'un inclut l'autre. |
| Normalisation optimale de l'expérience de scolarisation des EHDAA, dans les dimensions physique, sociale et pédagogique. | Placement de tout élève dans une classe ordinaire correspondant à son âge, située dans l'école de son quartier. Communauté d'apprenants où tous apprennent les uns des autres. |
| Participation parfois limitée à la collectivité. | Former dès le départ la collectivité. |

Bref, il apparaît d'une part que les fondements du terme intégration prennent naissance d'un puissant désir d'égalité sociale, puisqu'au départ, il réfère au principe de normalisation (CSÉ, 1996), donc d'une scolarisation dans un milieu culturellement normatif afin de mettre en place ou conserver des comportements normatifs. De plus, Bélanger (2006) indique que la Loi sur l'instruction publique

québécoise (Gouvernement du Québec, 1988) emploie encore aujourd'hui légalement le mot intégration et que le conserver permet de diminuer les ambiguïtés et les confusions interprétatives. Également, l'étymologie de ce terme montre qu'il permet de construire un tout et les définitions associées se réfèrent généralement au principe de normalisation. D'autre part, la communauté scientifique préconise de nos jours l'utilisation du terme inclusion et certaines provinces, dont le Nouveau-Brunswick, l'inscrivent dans leurs lois. Outre ces considérations, il importe de rappeler que cette thèse s'intéresse à la scolarisation tant en milieu ordinaire qu'en milieu spécialisé d'élèves présentant un TSA et ne cherche pas à définir si leur scolarisation passe par l'intégration ou l'inclusion.

2.1.3 Modalités de scolarisation

Au Québec, les élèves HDAA sont scolarisés selon diverses modalités. Cette partie permettra de détailler le système en cascade, utilisé actuellement. Par la suite viendront les modalités de scolarisation de Guralnick (2001) décrivant diverses possibilités d'intégration scolaire. Enfin, une troisième partie élaborera les pratiques probantes et les obstacles à la scolarisation.

Système en cascade

À l'heure actuelle, au Québec, la scolarisation des EHDAA ressemble encore au système en cascade proposé par le rapport COPEX de 1976 (figure 2.5). Dans ce système à sept paliers, une majorité d'élèves fréquentent la classe ordinaire et des mesures spéciales ne sont utilisées que lorsqu'il est impossible d'adapter les classes ordinaires aux besoins de certains élèves. Au deuxième niveau, l'élève fréquente une classe ordinaire et uniquement l'enseignant reçoit des services, comme de la formation portant sur la problématique de l'élève. Au niveau trois, le jeune fréquente

une classe ordinaire, mais cette fois, l'enseignant et l'enfant reçoivent des services, comme la visite d'une psychoéducatrice qui aiderait l'enfant à utiliser, en contexte réel, des outils pour favoriser ses compétences sociales.

À partir du quatrième niveau, il arrive à l'enfant de quitter la classe ordinaire pour participer à une classe ressource, avec une orthopédagogue par exemple. Dès le cinquième niveau, l'enfant ne fréquente plus la classe ordinaire. Il peut être scolarisé dans une classe spéciale située dans une école ordinaire. Au sixième niveau, il fréquente une école spéciale. Les septième et huitième niveaux se rapportent à la scolarisation à domicile et, enfin, en centre d'accueil ou hospitalier.

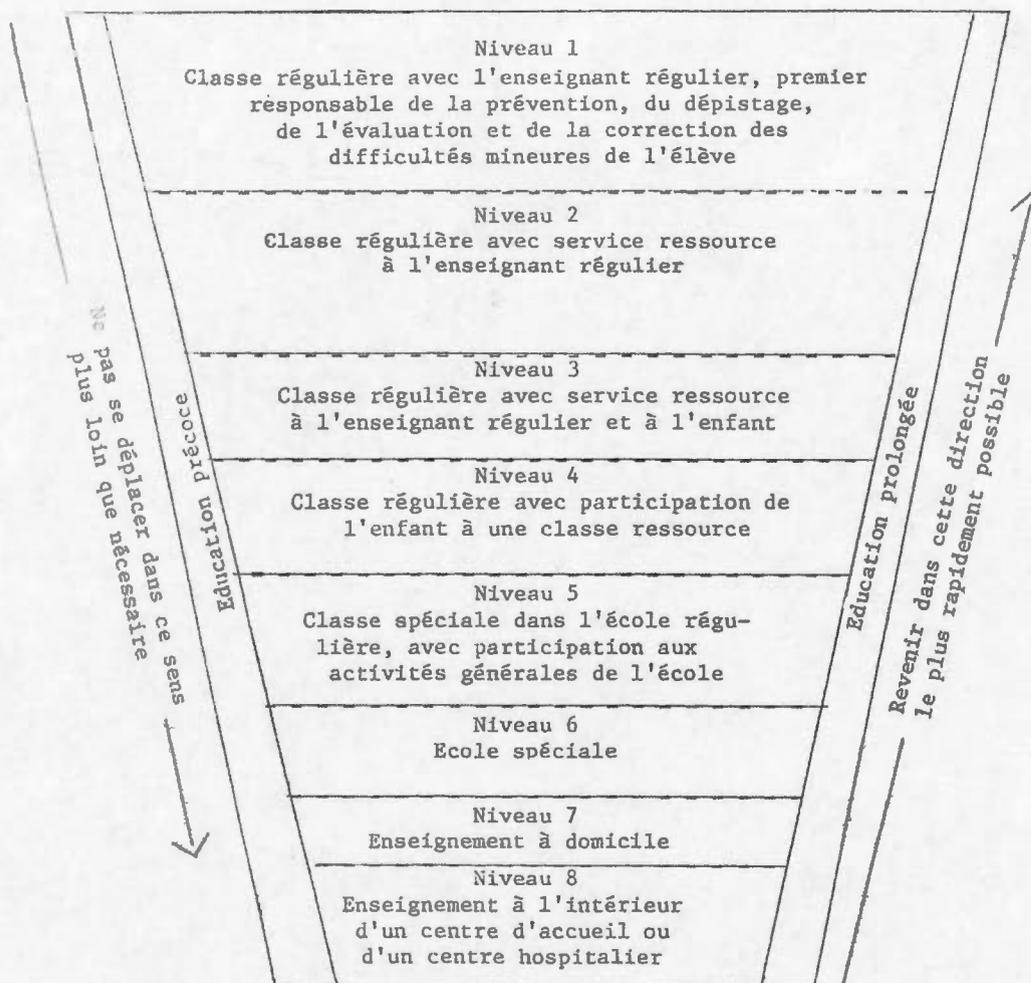


Figure 2.5 Système en cascade

Tiré du rapport COPEX (1976, p. 637)

Modèle d'intégration scolaire de Guralnick (2001)

Lorsqu'il est question d'intégration scolaire, Guralnick (2001) distingue quatre modèles : la complète, de groupe, inversée et sur une base sociale. Tout d'abord, l'intégration complète désigne la participation à part entière de l'élève dans le groupe. L'enfant reste sous la responsabilité de l'enseignante et les activités répondent aux besoins du jeune. Ensuite, dans l'intégration de groupe, quelques élèves avec des besoins particuliers se joignent au groupe ordinaire pour certaines activités. Un accompagnateur collabore avec l'enseignante lors de leur présence en classe ordinaire. Puis, dans l'intégration inversée, il s'agit plutôt d'élèves sans besoins particuliers qui se joignent à un groupe d'EHDAA. Enfin, lors d'intégration sur une base sociale les enfants avec ou sans besoins particuliers partagent les mêmes lieux physiques, mais occupent leurs locaux respectifs. Certains contacts surviennent, notamment aux récréations. Ceci fait écho aux dimensions physique, sociale et pédagogique de la scolarisation décrites par Vienneau (2002) où l'intégration physique correspond à l'intégration sur une base sociale, l'intégration sociale de Vienneau (2002) à l'intégration de groupe et inversée de Guralnick (2001), et l'intégration pédagogique de Vienneau (2002) à la complète de Guralnick (2001).

Au Québec, si l'on se réfère aux modèles de Guralnick (2001), les modalités relèvent habituellement des modèles de l'intégration complète et partielle (Gaudreau, 2010). Alors qu'en 1999-2000, la moitié (52 %) des EHDAA fréquentent la classe ordinaire, 65,1 % de ces derniers l'intègrent en 2009-2010. Lorsqu'il est question du Bas-Saint-Laurent, 71,6 % des élèves intègrent la classe ordinaire (MELS, 2010).

Utilisation de pratiques probantes et obstacles à l'intégration

La scolarisation des élèves handicapés demeure un défi et nécessite la mise en place de pratiques probantes aussi appelées en anglais *best practices*. À cet effet, l'OCDE (1995) note l'individualisation du programme d'études au sein d'une même classe, la

formation en cours d'emploi, un soutien par des enseignants spécialisés et l'implication des parents de l'élève concerné.

De leur côté, Doudin et Lafortune (2006) indiquent que l'assistance directe et indirecte à l'enseignant se révèle deux approches qui ont fait leurs preuves scientifiquement. L'assistance directe correspond à l'intervention d'un professionnel, comme un orthopédagogue, directement en classe en assistant l'enseignant ou en travaillant avec un petit groupe d'enfants. L'assistance indirecte se réalise lorsque le professionnel rencontre l'enseignant et travaille sur des stratégies d'enseignement. Cette pratique s'apparente à la supervision utilisée par certains professionnels dont les psychologues. Toutefois, cette supervision n'est pas réalisée dans un objectif d'évaluation ou de contrôle. Ces mêmes auteurs relèvent également les bienfaits du décloisonnement entre classes, par exemple lorsque des élèves du troisième cycle du primaire réalisent un projet de lecture avec des jeunes du premier cycle.

Enfin, Brunet et Doré (1994) présentent des indicateurs de la réussite de l'intégration scolaire des élèves handicapés. Ils précisent que la réussite de l'intégration se mesure essentiellement de trois façons. Une première façon comprend le taux de satisfaction des parents, des élèves et des enseignants. Une deuxième inclut des variables indirectes associées à l'intégration, comme la présence de certaines conditions qui favorisent la réussite de l'intégration. Par exemple, chez l'enseignant, il peut s'agir de son niveau satisfaction au travail, d'un faible taux d'absentéisme, de sa participation à des sessions de formation ou encore de l'utilisation de stratégies d'enseignement variées. Enfin, un troisième type de mesure correspond à des variables directes issues du rapport de recherche de Brinker et Thorpe (1984). Celles-ci comprennent de longues périodes d'intégration en classe ordinaire occasionnant davantage d'interactions entre les élèves qui présentent un handicap et les autres élèves de la classe.

À l'opposé, d'autres auteurs se penchent sur les obstacles à l'intégration. Parmi les obstacles, l'Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire (ANBIC, 2008) se demande entre autres pourquoi certains districts scolaires ou écoles s'avèrent plus inclusifs que d'autres malgré des caractéristiques semblables. De même, cette association se questionne sur les pratiques exemplaires non généralisées même si la littérature montre que ces pratiques profitent à l'ensemble des élèves. L'ANBIC (2008) énonce une série d'enjeux comme des difficultés à accepter la diversité, le manque de connaissances pour mettre en œuvre l'inclusion scolaire de façon efficace, l'absence de mécanismes de reddition de comptes adéquats, les mesures de soutien professionnel lacunaires ou inadéquates, le manque de temps pour une bonne collaboration, notamment avec les parents ou lors des transitions d'un niveau à l'autre, des classes qui reflètent la variété de la population et un programme éducatif à revoir. En mentionnant ces enjeux, l'ANBIC (2008) montre que l'intégration, même avancée, reste à améliorer et soutient que le changement ne devient possible qu'après la mise en place de stratégies concrètes.

D'autre part, la Fédération des syndicats de l'enseignement (FSE) publiait en 2008 un document intitulé *Les limites et les balises de l'intégration* pour dénoncer le manque de ressources du milieu scolaire pour réussir cette intégration.

À leur tour, Doudin et Lafortune (2006) traitent du redoublement dont les effets s'avèrent habituellement inefficaces et éprouvants pour l'élève. À long terme, cette mesure accroît le risque de décrochage scolaire. Les auteurs abordent également la réduction du nombre d'élèves par classe, qui ne semble pas avoir un effet positif à moins qu'il y ait combinaison avec de la formation continue du corps enseignant aux difficultés rencontrées par les jeunes. Enfin, ils relèvent que non seulement l'appui aux élèves hors classe par un professionnel ne réduirait pas leurs retards, mais les

accentuerait, car l'élève perd du temps d'enseignement en classe et subirait un effet d'étiquetage.

De son côté, Delisle (2009) aborde la question de la présence d'un TES lorsque ses interventions se concentrent auprès d'élèves intégrés en classe ordinaire. Cette auteure indique que les TES réalisent une activité de service dont l'objectif est d'apporter une aide à l'élève intégré. Pourtant, certains obstacles viennent limiter l'efficacité de ce service. Parmi ceux-ci, l'auteure soulève des contraintes temporelles, car bien souvent aucun temps n'est alloué à la préparation de leurs interventions. De plus, une faible connaissance et reconnaissance du travail accompli de même qu'une collaboration sans cesse à construire avec le reste du personnel scolaire minimise l'effet de leurs interventions.

En conclusion, les EHDAA peuvent être scolarisés de diverses façons, et ce, en classe ordinaire comme en classe spécialisée. Bien qu'il semble que la communauté internationale s'entend sur le fait que la scolarisation en classe ordinaire soit plus bénéfique, celle-ci s'avère complexe tant dans la mise en place de pratiques qui la favorisent que dans les obstacles rencontrés. Quoi qu'il en soit, dans le cadre de cette thèse, aucun type de scolarisation des élèves présentant un TSA n'est privilégié puisque certains acteurs travaillent en milieu ordinaire et d'autres en milieu spécialisé.

2.2 Trouble du spectre de l'autisme

Ce concept s'élabore en quatre sous-sections. Tout d'abord, une première décrit l'historique de la nomenclature du TSA. Une deuxième traite des principales caractéristiques des élèves ayant un TSA. La troisième porte sur la prévalence et la dernière sur les causes et les troubles qui se présentent en comorbidité avec le TSA.

2.2.1 Historique de la nomenclature

En 1911, le psychiatre suisse Bleuler se sert du terme *autisme* pour référer au retrait social observé chez un groupe d'adultes schizophrènes (Beaulne, 2012). Pour Bleuler, cette appellation signifie une fuite de la réalité. Il emploie ce mot pour désigner la perte de contact avec le monde extérieur présente parmi les schizophrènes qui empêche la communication avec autrui.

Par la suite, l'américain Kanner (1943), docteur en médecine, décrit l'*autisme infantile précoce* à partir de l'observation de onze enfants (huit garçons et trois filles) qui présentent des problèmes de communication et un repliement sur soi. L'autisme infantile précoce devient alors une entité distincte et se décrit comme une incapacité innée à établir un contact affectif avec d'autres personnes de la même façon que d'autres naissent en situation de handicap physique ou intellectuel. Kanner (1943) mentionne certains signes cliniques comme un début précoce des altérations, un isolement extrême, un besoin d'immuabilité, des stéréotypies gestuelles, un trouble du langage ainsi qu'une intelligence et un langage particuliers.

L'année suivante, en 1944, le psychiatre Autrichien Asperger décrit le comportement et les aptitudes de quatre garçons participant à une étude de cas (Szatmari, 1991). Asperger note les caractéristiques observées chez un groupe d'enfants qui présentent une *psychopathie autistique*. Ces derniers manquent d'empathie, possèdent un déficit sur le plan des interactions sociales, des anomalies de la communication, des intérêts restreints et des mouvements qualifiés de maladroits. Toutefois, Asperger mentionne que nonobstant certaines lacunes, ces jeunes présentent de bonnes capacités intellectuelles. Ainsi, malgré un certain nombre d'éléments qui peuvent s'apparenter à ceux identifiés par Kanner (1943), le trouble se distingue de l'autisme. Fait à noter, l'utilisation de la terminologie *syndrome d'Asperger* est assez récente. En effet, en 1981, Wing la reprend pour la première fois dans un article scientifique afin de

consigner les comportements d'enfants similaires à ceux décrits par Asperger. Cette nomenclature s'admet plus largement après la traduction des textes de l'allemand à l'anglais par Frith (1991).

Petit à petit, l'autisme fait son apparition dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM)³ élaboré par l'Association des psychiatres américains (APA). Dans les deux premières versions, parues respectivement en 1952 et 1968, l'autisme est considéré comme une forme sévère de schizophrénie infantile (Beaulne, 2012).

Par contre, dans la troisième version du DSM (APA, 1980), le concept générique *d'autisme infantile* apparaît. L'ouvrage indique qu'il s'agit d'un trouble sévère et précoce qui amène des retards et des déformations du développement, des habiletés sociales, cognitives ainsi que de la communication.

À cette époque, la psychiatrie affronte une crise importante, notamment en lien avec une remise en question de la psychanalyse (Beaulne, 2012). Devant la mise en doute de l'éthique professionnelle des psychiatres, la révision du DSM-III (APA, 1987) met en place une approche critériologique. *L'autisme infantile* se retrouve désormais sous la nomenclature *désordre autistique* et la personne doit répondre à la moitié des 16

³ Le DSM classe les maladies mentales à l'aide de nomenclatures qui s'inspirent des autres disciplines médicales en proposant une série de critères qui permettent l'élaboration d'un diagnostic. Ainsi, la personne doit présenter un certain nombre de symptômes pour recevoir un diagnostic. Au Québec, depuis 2012, l'adoption du projet de Loi 21 modifie le Code des professions et permet aux psychologues d'émettre des conclusions cliniques en matière d'évaluation du TSA afin de leur donner accès aux services spécialisés. Avant cela, seuls les psychiatres et pédopsychiatres pouvaient poser un diagnostic. Le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des psychologues du Québec (2012) recommandent néanmoins que le diagnostic soit issu d'une approche multidisciplinaire ou interdisciplinaire.

critères regroupés en trois catégories, soit des difficultés dans les interactions sociales, dans la communication de même que la présence d'intérêts restreints.

En 1994, dans sa quatrième version (APA, 1994), la catégorie *troubles envahissants du développement* regroupe cinq troubles : le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le TEDNS, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance. Encore une fois, la personne doit présenter des éléments provenant de trois catégories comprenant des difficultés dans les interactions sociales, dans la communication et des intérêts restreints. Par contre, la personne ayant un syndrome d'Asperger ne présente pas de retard général du langage significatif, ni de retard significatif sur le plan clinique du développement cognitif. La personne ayant un syndrome d'Asperger présente des capacités d'autonomie, des comportements adaptatifs (sauf ceux reliés aux interactions sociales) et de la curiosité pour son environnement. De même, le TEDNS permet de poser un diagnostic même si la personne ne remplit pas tous les critères du trouble autistique ou du syndrome d'Asperger. Quant au syndrome de Rett, il correspond à un développement normal dans les cinq premiers mois suivi d'une décélération de la croissance crânienne, des acquis moteurs, de la socialisation et du langage. Enfin, le syndrome désintégratif de l'enfance correspond également à un développement normal pendant les deux premières années de vie succédé d'une perte significative du langage, des compétences sociales, du contrôle sphinctérien, du jeu ou des habiletés motrices. En 2000, la révision du DSM-IV pour le DSM-IV-TR occasionne peu de conséquence sur la nomenclature des troubles envahissants du développement.

Dans la cinquième version, disponible en langue anglaise depuis mai 2013, la classification évolue une fois de plus par un regroupement de quatre des cinq troubles (trouble autistique, TEDNS, syndrome d'Asperger et trouble désintégratif de l'enfance) sous le terme *trouble du spectre de l'autisme* (TSA). Le TSA est décrit en

détail dans la section 2.2.3 intitulée *Principales caractéristiques des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme*. Dorénavant, le TSA se présente davantage comme le continuum d'un même trouble aux symptômes allant de légers à sévères. Le diagnostic d'un TSA permet à présent de préciser la gravité et de décrire l'état de développement global de l'individu sur les plans de la communication sociale, des comportements moteurs et des capacités cognitives. Quant au syndrome de Rett, l'identification de causes génétiques réduit la pertinence de le conserver dans un manuel traitant des troubles mentaux (Caglayan, 2010).

Dans la revue du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), Garcin et Moxness (2013) indiquent que cette cinquième version apporte de nombreuses modifications importantes reliées aux données scientifiques récentes. Un de ces changements s'apparente au passage d'une organisation en fonction d'un système multiaxial à une présentation par catégories de troubles. Le TSA s'insère dans les *troubles neurodéveloppementaux* avec la déficience intellectuelle, les troubles du langage, les retards globaux du développement et le trouble de la communication sociale.

Il importe d'indiquer que l'arrivée de cette cinquième version apporte certaines polémiques. À ce propos, le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) et l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) rendent accessible en 2013 une revue de presse des critiques qu'occasionne cette nouvelle version. Parmi celles-ci, plusieurs s'inquiètent de la multiplication des catégories diagnostiques, ou encore de l'influence de l'industrie pharmaceutique qui augmente du coup ses ventes de médicaments. Quoi qu'il en soit, seules les prochaines années permettront de bien saisir les conséquences de ces récents changements.

Alors que la classification du DSM fait consensus en Amérique du Nord, l'Europe se réfère davantage à la dixième version de la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10) (OMS, 2006). Cet ouvrage, dont la première parution date de 1893, sert de repère au monde médical depuis plus d'un siècle.

Le DSM et la CIM constituent deux outils de référence pour diagnostiquer l'autisme. Toutefois, la CIM-10 (OMS, 2006) présente huit sous-catégories sous la nomenclature du TED : (1) autisme infantile, (2) autisme atypique, (3) syndrome de Rett, (4) autre trouble désintégratif de l'enfance, (5) hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, (6) syndrome d'Asperger, (7) autres troubles envahissants du développement et (8) troubles envahissants du développement, sans précision. Malgré tout, les deux systèmes convergent quant aux caractéristiques majeures : les individus ayant un TSA présentent des anomalies de la communication, des habiletés sociales et des gestes ainsi que des comportements stéréotypés répétitifs.

Enfin, certains auteurs utilisent également les termes *autiste de haut niveau* et *autiste de bas niveau* pour désigner la personne avec un TSA. Toutefois, aucune distinction n'existe à cet effet dans le DSM ou le CIM. Ce haut et ce bas niveau renvoient à une analogie présente pour certains autres troubles psychiatriques comme la schizophrénie et réfèrent au fonctionnement cognitif. Plus spécifiquement, l'individu ne présente pas de déficience intellectuelle tout en étant verbal et autonome dans le cas d'un autiste de haut niveau et présente les caractéristiques inverses chez l'autiste de bas niveau. Cette appellation se voit aujourd'hui contestée et Berney (2000) milite pour qu'elle soit rejetée en raison des risques de stigmatisation.

En conclusion, l'historique de la nomenclature de ce qui est communément appelé dans la communauté scientifique le TSA a connu, depuis l'introduction dans le

vocabulaire du terme *autisme* en 1911 par Bleuler, de nombreux remaniements. Dans le cadre de cette thèse, les caractéristiques telles que décrites dans la cinquième version du DSM sont retenues lorsqu'il sera question du TSA. La prochaine section traite en profondeur de ces manifestations.

2.2.2 Principales caractéristiques des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme

La prochaine section présente en détail les critères diagnostiques du TSA du DSM-5 (APA, 2013a). Par la suite viennent certaines particularités souvent observées, mais ne faisant pas partie des critères diagnostiques.

La cinquième version du DSM (APA, 2013a) décrit la personne atteinte d'un TSA à l'aide de deux principaux critères. Tout d'abord, l'individu affiche des difficultés persistantes sur le plan de la communication et des interactions sociales comme en témoigne l'observation des trois symptômes suivants. Premièrement, se retrouve un manque de réciprocité socioémotionnelle, comme lors d'initiative et de réponse sociale, de conversation ou de partage d'intérêt et d'émotions. Deuxièmement, s'observe un déficit dans la communication non verbale, comme la défaillance de coordination des moyens de communication verbaux et non verbaux, d'intégration des moyens verbaux et non verbaux au contexte, une mauvaise utilisation et compréhension du contact visuel, des gestes, de la posture et des expressions faciales. Troisièmement, se manifeste une difficulté à développer, maintenir et comprendre des relations sociales appropriées pour l'âge, une difficulté à adapter son comportement à différents contextes sociaux, à partager le jeu symbolique et imaginaire avec autrui et une absence d'intérêt pour autrui.

À ces trois symptômes s'ajoute la spécification du niveau de sévérité basé sur trois paliers d'aide requis. Une personne qui nécessite un soutien de niveau I présente des

incapacités manifestes. De plus, elle manque d'intérêt et montre des difficultés à initier et répondre aux avances sociales. Au deuxième niveau, l'individu requiert un support substantiel, affiche des déficits marqués de communication verbale et non verbale, des altérations sociales marquées malgré les mesures de soutien en place ainsi que des initiatives et des réponses sociales réduites ou particulières. Enfin, une personne nécessitant le troisième niveau de soutien, soit très substantiel, montre des atteintes qui affectent sévèrement le fonctionnement, des initiatives très limitées et des réponses minimales.

Le deuxième critère concerne la présence actuelle ou passée de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints. L'individu doit exhiber deux symptômes sur quatre. Le premier se décrit comme l'utilisation de mouvements répétitifs ou stéréotypés (comme l'oscillation des mains ou *handflapping*), l'utilisation particulière du langage (écholalie différée, phrases idiosyncrasiques, propos stéréotypés) et des objets (comme leur alignement ou leur rotation). Le deuxième se veut l'insistance sur la similitude, les routines et rituels verbaux ou non verbaux. Les changements occasionnent alors une détresse importante et la personne montre des difficultés avec les transitions, des pensées rigides, des rituels de salutation figés, ou un recours aux itinéraires identiques ou l'ingestion de même nourriture. Le troisième symptôme concerne la présence d'intérêts restreints, limités ou atypiques quant à leur intensité et leur type, comme l'attachement excessif à un objet inhabituel ou un intérêt trop limité à certains sujets ou prenant une place trop importante. Enfin, le quatrième symptôme s'apparente à l'hyperréactivité ou l'hyporéactivité à des stimuli sensoriels ou à des intérêts inhabituels envers des éléments sensoriels de l'environnement comme une indifférence à la douleur, une réponse négative à certains sons ou textures ou encore la fascination pour les lumières ou les objets qui tournent.

Encore une fois, le niveau de soutien requis permet de statuer sur le niveau de sévérité. Au premier niveau, la personne présente des rituels et des comportements restreints et répétitifs qui nuisent de manière significative au fonctionnement dans un ou plusieurs contextes et résiste aux tentatives d'y mettre fin. Au deuxième niveau, les comportements restreints et intérêts atypiques se manifestent assez pour qu'un observateur extérieur les constate et perturbe le fonctionnement dans une variété de contextes. De plus, l'individu présente une détresse et une frustration lors de la modification de ces comportements. Finalement, au troisième niveau, les préoccupations, rituels et comportements répétitifs nuisent considérablement au fonctionnement, il devient difficile de rediriger ses intérêts. La personne vit également une forte détresse quand les routines diffèrent.

Trois autres critères caractérisent ce trouble. Le premier spécifie que les symptômes doivent se présenter depuis la petite enfance, mais qu'il est possible qu'ils se manifestent pleinement seulement lorsque les demandes sociales dépassent les capacités de l'individu. Toutefois, la personne peut masquer certaines manifestations à l'aide d'interventions, d'une compensation individuelle ou d'un soutien offert. Le deuxième indique que les symptômes limitent ou altèrent le fonctionnement quotidien. Le troisième rappelle que les perturbations ne s'expliquent pas mieux par une déficience intellectuelle ou un retard global de développement. Il demeure par contre possible que l'individu présente à la fois un TSA et une déficience intellectuelle.

Ensuite, comme les personnes qui présentent un TSA forment un groupe hétérogène tant par le degré d'altération des critères les caractérisant que par la présence ou non de troubles associés, le diagnostic doit spécifier le fonctionnement intellectuel et le développement langagier. Une mention indique à cet effet qu'un écart s'observe fréquemment entre les capacités cognitives et le fonctionnement adaptatif. Il importe

également d'inscrire la présence d'autres conditions médicales, génétiques ou environnementales ainsi que des comorbidités.

Enfin, le DSM-5 (APA, 2013a) note que les individus vivant avec un TSA peuvent présenter des difficultés motrices, un trouble du comportement, de l'automutilation, de l'anxiété, de la dépression ainsi que des risques de catatonie⁴ à l'adolescence.

Au-delà de cette description clinique, de plus en plus de chercheurs considèrent aujourd'hui l'importance de comprendre la personne présentant un TSA dans sa globalité et de faire état des difficultés à répondre aux stimuli provenant de l'environnement. Selon Tordjman et Charras (2007), celles-ci peuvent être anormalement élevées tant sur le plan biologique que comportemental. En plus du symptôme d'hyperréactivité ou l'hyporéactivité à des stimuli sensoriels, Courteix (2009) relève une hypersélectivité empêchant de distinguer la figure d'ensemble des détails. Plusieurs contextualisent mal l'environnement, ce qui leur donne l'impression d'arriver dans un nouveau lieu chaque fois qu'un objet change de place. À cela s'ajoute une difficulté à établir une limite différenciatrice entre son propre corps et le monde extérieur. Pour Courteix (2009), ces caractéristiques pourraient, en partie, expliquer l'origine de l'isolement social et le besoin d'immuabilité des personnes ayant un TSA.

Ce faisant, les élèves avec un TSA présentent des caractéristiques communes, mais des capacités et des besoins variés qui influencent leur scolarisation. Rivard et Forget (2006) relèvent que le quotient intellectuel est reconnu comme un prédicteur de la réussite de l'intégration des élèves autistes. Selon Harris et Handleman (2000), un

⁴ La catatonie se caractérise par un refus systématique de toute situation, une passivité et une raideur corporelle généralisée.

quotient intellectuel égal ou supérieur à 78 reste un bon facteur de la prédiction d'une scolarisation en classe ordinaire réussie. Ces mêmes auteurs ajoutent que le degré de sévérité du syndrome est considéré comme un facteur en lien avec la réussite de la scolarisation en milieu ordinaire. En effet, un enfant qui se comporte de façon appropriée sur le plan social, entreprend les tâches proposées et gère ses comportements d'autostimulation s'apparente à une personne ayant des comportements qui interfèrent positivement avec sa scolarisation.

La question du quotient intellectuel comme indicateur de la gravité des TSA semble récurrente chez divers auteurs et certains (Harris et Handleman, 2000; Sigman et Capps, 1997) associent le niveau de sévérité du trouble à la présence d'une déficience intellectuelle plus ou moins marquée. Toutefois, Mottron (2004) aspire à un autre discours. Selon ce dernier, les personnes vivant avec un TSA possèdent un mode de pensée différent des personnes sans TSA et, de ce fait, les évaluations intellectuelles actuelles évaluent faussement une personne autiste.

En se référant à diverses études, Mottron (2004) montre qu'en reprenant les tests de quotient intellectuel, mais en adaptant les questions à la structure de pensée des personnes ayant un TSA, le pourcentage d'individus avec un TSA et une déficience intellectuelle deviendrait inférieur aux 75 % habituellement admis. La recherche de Honda, Shimizu, Misumi, Niimi et Ohashi (1996) abaisse ce pourcentage à 50 % alors que Baird et ses collaborateurs (2000) arrivent à 33 %. Les résultats les plus surprenants reviennent sans doute à ceux de Chakrabarti et Fombonne (2001) où 26 % des participants présentent un TSA et une déficience intellectuelle. Parmi les facteurs qui expliquent ce genre de variations se retrouvent le protocole de recherche utilisé, l'élargissement des critères accentuant l'augmentation des personnes atteintes d'un TSA sans déficience, l'âge des participants ou encore la définition des concepts de TSA et de déficience intellectuelle ainsi que la façon de déterminer ces statuts (Lecavalier, Snow et Norris, 2011). Ces divergences soulèvent néanmoins une

probable surreprésentation de la présence de déficience intellectuelle chez les personnes vivant avec un TSA.

2.2.3 Prévalence

Les personnes avec un TSA se retrouvent dans tous les milieux sociaux ainsi que dans tous les pays (APA, 2013). Toutefois, la prévalence s'établit difficilement. Noiseux (2014) indique que la prévalence chez les jeunes à l'échelle de la province québécoise s'élève à 99 pour chaque tranche de 10 000 personnes de 4 à 17 ans, mais qu'il existe une variation entre les régions. Par exemple, dans la région de l'Estrie, cette prévalence serait de 46 pour 10 000 alors qu'en Montérégie, endroit où la prévalence est la plus élevée, celle-ci serait de 138 pour 10 000. Au Bas-Saint-Laurent, elle serait de 68 sur 10 000 jeunes. De façon générale, une augmentation de la prévalence s'observe également ailleurs au Canada (Ouellette-Kuntz, *et al.*, 2014) et dans le monde (CDC, 2014).

Noiseux (2014) explique que ces variations sont en partie attribuables aux pratiques diagnostiques de chaque région et à la disponibilité des ressources aptes à en réaliser. Rousseau (2014) décrit cette trajectoire diagnostique. D'abord, le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) effectue un premier dépistage notamment lors des rencontres du Programme québécois d'immunisation qui comprend cinq vaccins avant l'âge de cinq ans (MSSS, 2015). Lorsque le CISSS documente la présence de caractéristiques du TSA, il réfère la famille au service qui s'occupe de l'évaluation du TSA. Selon la région, celle-ci peut se réaliser dans un Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) ou encore dans un Service de psychiatrie infantile et juvénile (SPIJ). Les enfants sont alors vus par une équipe multidisciplinaire qui documente, à l'aide d'outils reconnus comme l'ADOS ou le Vineland, la présence et la qualité des indices de TSA. Lorsque l'enfant reçoit un diagnostic de TSA, il sera dirigé vers des services de réadaptation.

Rousseau (2014) ajoute que si un psychologue émet des conclusions cliniques conduisant à un TSA, l'enfant sera directement dirigé vers les services de réadaptation. La figure 2.6 illustre ce processus.

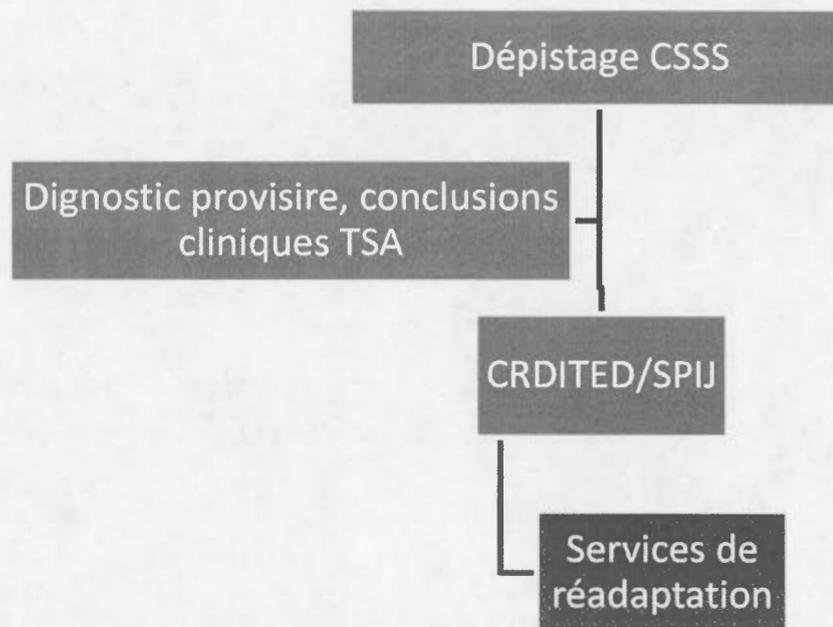


Figure 2.6 : Processus diagnostique du TSA (inspiré de Rousseau 2014)

Fombonne (2005, 2012) souligne également qu'un meilleur dépistage, un diagnostic plus précoce, le changement des critères d'autres troubles développementaux à présent associés au TSA, de même que la sensibilisation des professionnels et de la population peuvent expliquer certains écarts. Enfin, l'auteur ajoute que la fluctuation du taux de prévalence d'une recherche à l'autre peut s'expliquer par la méthode employée, les critères retenus, l'année de publication, la région géographique où elle se réalise ainsi que le nombre de personnes étudiées.

Dans un document de 2008, le MELS indique que de 1998-1999 à 2005-2006, le nombre d'élèves présentant un diagnostic de TED, formulation utilisée à l'époque, est passé de 358 à 1867 dans un échantillon de commissions scolaires représentatif de celles de l'ensemble de la province québécoise. Par ailleurs, la scolarisation de ces jeunes s'effectue de plus en plus dans les écoles ordinaires. De 2007-2008 à 2011-2012, le nombre total d'élèves ayant un code 50 *TED* est passé de 5896 à 9848. De ces jeunes, en 2007-2008, 38,8 % étaient intégrés dans une classe ordinaire alors que 41,47 % l'étaient en 2011-2012 (MELS, 2014). Cette augmentation est encore plus importante lorsque comparée au 28,2 % d'intégration de ces élèves en classe ordinaire de 1998-1999 des 19 commissions scolaires représentatives de l'ensemble du Québec (MELS, 2008).

Une prédominance s'observe de façon générale chez les hommes. Ainsi, le ratio moyen représente quatre garçons pour une fille. Un ratio similaire s'observe chez la population scolaire québécoise où en 2009-2010, il y avait 5,5 fois plus de garçons que de filles. En fait, plus précisément, 1175 filles et 6448 garçons répondaient aux conditions du code 50 *TED* (MELS, 2010). Un groupe de chercheurs de l'Ontario (Noor, *et al.*, 2010) décrit ce phénomène par une altération d'un gène du chromosome X souvent associé à l'autisme. Comme les filles possèdent un deuxième chromosome X, les probabilités de présenter une forme d'autisme diminuent.

2.2.4 Causes et comorbidité

Depuis la description de l'autisme dans les années 1940, les chercheurs se penchent sur l'étiologie de ce trouble en tentant d'expliquer les causes. Dans les années 60, la psychanalyse influence grandement la compréhension des troubles mentaux et Bruno Bettelheim (1967) avance alors que l'autisme s'explique par la nature de l'interaction mère-enfant. L'autisme devient la réponse de l'enfant qui ne peut supporter l'environnement et qui se ferme sous la menace de son entourage. Bettelheim (1967)

utilise alors l'expression *mère réfrigérateur* pour imaginer l'idée de la mère rejetant son enfant et présentant une attitude destructrice envers lui, parce que sa présence lui est indésirable. Bien que nullement fondé, la *mère réfrigérateur* marquera grandement la conscience collective (Osteen, 2010). Cette conception, aujourd'hui désuète, provoque encore des sentiments de culpabilité chez plusieurs parents d'enfants ayant un TSA (Elster, 2010). À l'heure actuelle, en Europe particulièrement, la théorie psychogénétique perdure et l'explication de l'autisme provient d'une réponse à la dysharmonie dans les interactions précoces de la mère et l'enfant (Laznik, 2005; 2010).

Aujourd'hui, Elsabbagh et McBreen (2012) identifient trois approches scientifiques associées aux causes de l'autisme : génétique, neurobiologique et environnementale.

Dès 1977, les docteurs Susan Folstein et Michael Rutter publient une étude de jumeaux autistiques, ce qui établit l'hypothèse d'une base génétique. À son tour, Fombonne (1999) réalise une recherche chez des jumeaux monozygotes où la concordance des diagnostics s'élève à 82 %. Quant aux jumeaux dizygotes, cette corrélation arrive dans 10 % des cas. Ces études, ajoutées au fait que la présence de risque accru d'apparition du TSA dans la fratrie des personnes touchées par ce trouble, militent en faveur de facteurs d'origine génétique. En effet, la manifestation auprès des frères et sœurs s'évalue à 3 %, environ 60 fois supérieure à celui de la population en général. Également, pour 10 % des parents d'enfants ayant un TSA et 20 % de leur fratrie, une incidence plus élevée d'anomalies non pathologiques du développement du langage ou des relations sociales s'observe. Toutefois, la fluctuation des atteintes laisse envisager des facteurs additionnels qui influencent l'autisme. Récemment, des chercheurs (Gilman, *et al.*, 2011) ont démontré qu'il existe entre 250 et 300 endroits dans le génome où des variations pourraient provoquer l'autisme.

Quant à l'approche neurobiologique, certains auteurs tentent par imagerie cérébrale de mieux comprendre le TSA. Ramus (2012) montre par une recension des écrits qu'il existe des différences cérébrales entre les personnes qui présentent un diagnostic de TSA et celles qui n'en possèdent pas. Toutefois, il mentionne que même si des différences structurelles se remarquent, celles-ci peuvent provenir d'expériences et d'apprentissages différents. Pour déterminer lequel de l'œuf ou de la poule arrive en premier, remonter aux origines du développement cérébral s'avère nécessaire. Des études neuropathologiques sur des cadavres (Kemper et Bauman, 2002) démontrent que le processus de variation cérébrale s'étend du développement fœtal à l'âge adulte. Certaines de celles-ci pourraient s'expliquer à l'aide des facteurs environnementaux à présent décrits.

Pour ce qui est de l'approche environnementale, de nombreux chercheurs ont longtemps pointé du doigt le taux de mercure contenu dans les vaccins, si bien que plusieurs pays ont modifié leur constitution. Toutefois, plusieurs études menées ne mettent pas en évidence d'association entre la vaccination et l'autisme (Hessel, 2003; Mahé, 2014). D'autres causes environnementales existent, comme la rubéole congénitale, une des premières maladies identifiées à l'origine de l'autisme. De même, un dysfonctionnement immunitaire facilitant le passage de constituants bactériens pourrait précéder une atteinte neuronale (Montagnier, 2012). Ces théories, ajoutées à d'autres, comme la présence d'allergies alimentaires ou l'exposition à des agents toxiques, restent à être consolidées par d'autres recherches.

Quant aux aspects liés à la santé physique et psychologique, Abouzeid (2013) les classe en trois catégories : les problèmes médicaux associés au TSA, l'hygiène de vie et les troubles associés. Les prochains paragraphes les décrivent sommairement et terminent avec la présence d'anomalies génétiques.

Dans la catégorie des problèmes médicaux associés au TSA, les prochains paragraphes en décrivent deux, soit l'épilepsie et la maladie cœliaque.

La présence d'épilepsie est une condition physique souvent remarquée et sa prévalence varie de 5 à 38 %. Cette condition se développe avant l'âge de cinq ans ou à l'adolescence. Lorsqu'il y a présence d'une déficience intellectuelle ou d'une paralysie cérébrale, le risque d'être épileptique augmente et atteint 67 % à 10 ans (Levisohn, 2006). Mulligan et Trauner (2014) suggèrent également une augmentation de la probabilité de la présence d'épilepsie chez les personnes ayant une atteinte plus sévère du TSA. Une rémission à l'âge adulte s'observe chez 16 % des individus.

La maladie cœliaque est définie par Santé Canada (2015) comme une affection déclenchée lorsqu'un individu consomme du gluten. Son origine est auto-immune et peut occasionner des symptômes comme de la diarrhée ou une extension de l'abdomen anormale. Barcia, *et al.* (2008) soulignent que 3,3 % des personnes ayant un TSA sont susceptibles de présenter une maladie cœliaque alors que ces chiffres se situent à une personne sur 106 dans le reste de la population.

L'hygiène de vie s'apparente entre autres à l'alimentation. À ce sujet, Bandini, *et al.* (2010) soulignent la présence fréquente d'une sélectivité alimentaire comprenant le refus de manger, un répertoire alimentaire restreint et la consommation d'aliments simples. Les personnes ayant un TSA refusent davantage de manger certains aliments et consomment une variété d'aliments moins importante que les personnes sans TSA. Malgré tout, les auteurs indiquent que cela ne conduit pas à des carences alimentaires.

Parmi les troubles associés, Leyfer, *et al.* (2006) dénotent dans une vaste recherche que 72 % de leurs participants présentent plus d'un trouble mental. Simonoff, *et al.* (2008) présentent des résultats similaires avec 70 % de comorbidités associées. Lorsqu'il est question de multidiagnostic, il devient toutefois ardu de déterminer la

primauté d'un trouble. Enfin, si certains chercheurs voient le multidiagnostic comme la possibilité de mettre en évidence certains sous-groupes, d'autres dénoncent cette multiplication de diagnostics et la complexification des traitements qui en résultent (Bouvard, 2009).

Parmi les troubles mentaux, le TDA/H reste celui qui se rencontre le plus fréquemment. Leyfer, *et al.* (2006) dénotent qu'environ un tiers des personnes ayant un TSA présentent un TDA/H. Les autres troubles mentaux se retrouvent moins fréquemment, comme le trouble oppositionnel, qui se retrouve chez 7 % des participants. Simonoff, *et al.* (2008) obtiennent des résultats comparables pour le TDA/H où 28,2 % des participants présentent les deux diagnostics, mais les chercheurs relèvent dans leur étude une proportion plus importante de personnes présentant également un trouble oppositionnel avec 28,1 %.

Pour ce qui est des troubles internalisés, Bouvard (2009) souligne que les atteintes de la communication et des interactions sociales présentes chez les personnes avec un TSA rendent difficiles l'évaluation. Malgré cela, Leyfer, *et al.* (2006) dénotent que 44,3 % des participants présentent une phobie spécifique et Simonoff, *et al.* (2008) montrent que les diagnostics les plus communs sont le désordre d'anxiété sociale à 29,2 %. Bouvard (2009) soulève cependant la possibilité que les comportements déviants observés se retrouvent davantage en lien avec les sphères de développement atteintes (communication, comportements ou intérêts) qu'avec la réelle présence d'un trouble internalisé.

La dysphasie représente un autre trouble associé. Elle est également appelée trouble primaire du langage ou trouble spécifique du langage. La personne présente des limitations persistantes lors de l'expression ou de la compréhension du langage oral. Elleberg (2015) souligne que les personnes ayant un TSA peuvent montrer des

difficultés langagières qui ressemblent à de la dysphasie, mais ni les intérêts restreints ou les comportements stéréotypés, ni la rigidité intellectuelle, ni les difficultés dans les relations sociales ne s'apparentent au trouble spécifique du langage. La prévalence du trouble spécifique du langage chez les enfants d'âge préscolaire se situe à 8 % chez les garçons et à 6 % chez les filles (Tomblin, *et al.* 1997). Vézina, *et al.* (2011) soulignent qu'il arrive que la dysphasie et le TSA cohabitent chez une même personne et qu'il importe, au moment du diagnostic, d'évaluer les habiletés pragmatiques et les interactions sociales afin de procéder à un diagnostic différentiel. Dans la communauté scientifique, des avis diffèrent lorsqu'il est question de la dysphasie sémantique-pragmatique, par exemple Bishop (1989) croit que ce trouble relève du TSA alors que Beaud et Guibert (2009) le perçoivent comme un syndrome distinct.

Enfin, il est également possible que la personne ayant un TSA présente une dyspraxie. Steinman, Mostofsky et Denckla (2010) indiquent que le terme dyspraxie est utilisé pour décrire de larges symptômes moteurs comme la maladresse et un manque de coordination générale et se manifeste dans certains troubles du développement dont le TSA.

En ce qui a trait aux anomalies génétiques, Smalley (1991) et Tsai (1992) en dénotent certaines. Tout d'abord, environ 5 % des enfants atteints d'un TSA présentent également un syndrome du X fragile alors que 30 % à 40 % des garçons atteints du X fragile ont un TSA. Ensuite, la sclérose tubéreuse de Bourneville se détecte chez 1 % à 4 % des personnes vivant avec un TSA alors que 20 % à 40 % de celles qui présentent la sclérose tubéreuse de Bourneville recevraient aussi un diagnostic de TSA. De même, Dykens, Lee et Toit (2011) identifient des zones de chevauchement avec le syndrome de Prader-Willi et le TSA. Récemment, Baudouin (2013) réalise une revue de la littérature et illustre (voir figure 2.7) que 15 % des personnes ayant un

TSA présentent une forme syndromique où l'autisme ne constitue qu'une partie du diagnostic, car accompagnée d'un syndrome comme le X-fragile ou la sclérose tubéreuse de Bourneville.

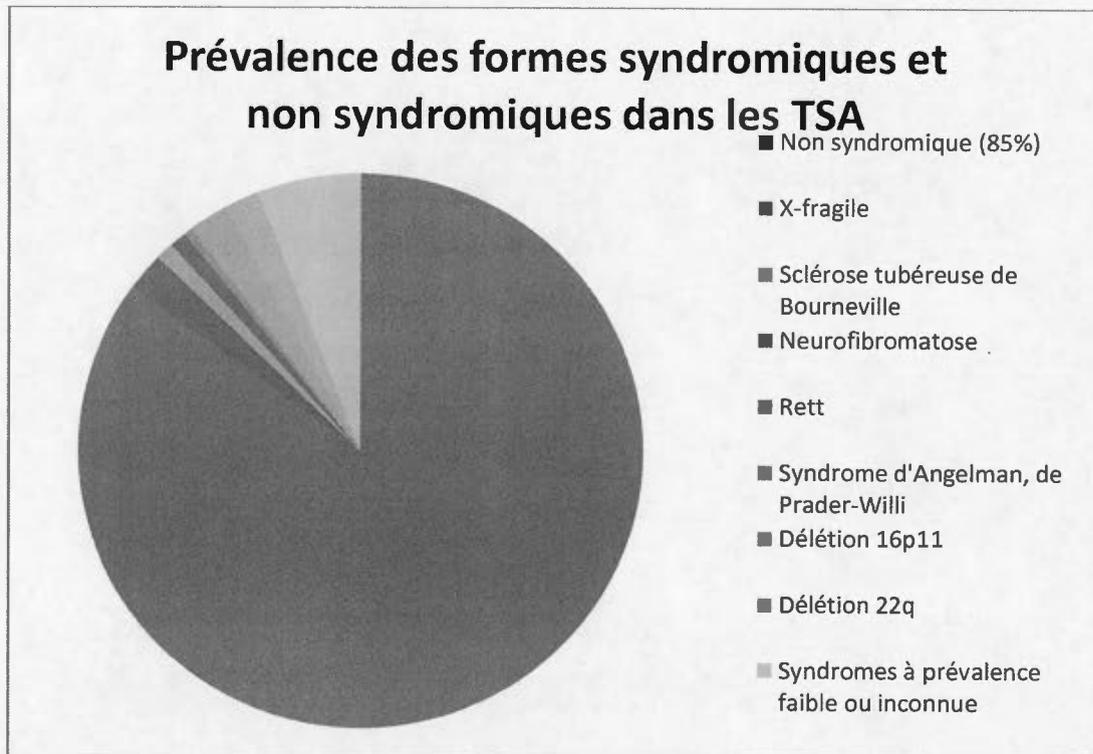


Figure 2.7 Prévalence des formes syndromiques et non syndromiques dans les TSA

Baudouin, 2013, p. 122

En conclusion, la description de diverses explications des causes montre que celles-ci évoluent et que de multiples avenues s'envisagent. Parmi celles-ci, les approches génétique, neurobiologique et environnementale semblent porteuses d'avenir. De même, certains problèmes médicaux, des particularités liées à l'hygiène de vie, à des troubles associés ou à des anomalies génétiques peuvent se présenter en comorbidité avec le TSA.

2.3 Représentations sociales

Cette dernière partie détaille le concept des représentations sociales. Tout d'abord, une première sous-section relate l'historique du concept. Une deuxième le définit et une troisième décrit les diverses approches connues aujourd'hui et issues du concept d'origine. Les quatrième et cinquième sous-sections portent respectivement sur l'aspect social des représentations et sur leur élaboration. La sixième sous-section décrit les stéréotypes. Une septième présente les trois types de transformation des représentations sociales et, enfin, la dernière sous-section compare des aspects méthodologiques d'autres mémoires et thèses qui décrivent les représentations sociales d'acteurs qui gravitent autour d'EHDAA.

2.3.1 Historique

Les premiers écrits traitant des représentations sociales proviennent d'un des pères fondateurs de la sociologie française, Durkheim (1898), qui utilisait davantage les termes de *représentation collective* pour qualifier la sociologie des formes symboliques et des productions mentales. Selon cet auteur, l'individu est confronté à des objets et des situations qui se construisent dans l'interaction. La réalité correspond à ce qu'il modèle lui-même à partir de son environnement qui l'influence, plutôt qu'à ce qu'il perçoit. Il distingue alors les représentations collectives des représentations individuelles et indique que les représentations collectives n'expriment pas le même contenu que les représentations individuelles. Au fil du temps, les représentations collectives influencent les représentations individuelles.

En France, Moscovici reprend cette idée en 1961 dans l'élaboration de sa thèse traitant la représentation sociale de la psychanalyse. Dans les années 1950, la théorie psychanalytique se propage massivement, tant dans l'élite intellectuelle de l'époque que dans le grand public. Moscovici (1961) montre alors des divergences entre

savoirs scientifiques et savoirs de sens commun lorsqu'il est question de psychanalyse. À partir de cet ouvrage, le concept des représentations sociales s'élabore véritablement. Moscovici (1961) explicite les divers processus de communication qui selon lui fondent les représentations sociales. De même, il montre le processus de diffusion d'une nouvelle théorie scientifique ou politique, la transformation des représentations résultant de ce processus ainsi que la modification de la vision que les gens ont d'eux-mêmes et du monde qui les entoure. À partir des représentations sociales de la psychanalyse, il est dorénavant envisagé qu'un même objet peut comprendre diverses représentations elles-mêmes évoluant au sein de groupes sociaux distincts issus d'une même société.

Subséquentement, plusieurs chercheurs issus de domaines variés poursuivront dans la foulée des travaux de Moscovici. Des psychologues, comme Jodelet (1984, 1989, 1990, 2003), des sociologues comme Pierre Bourdieu (1981, 1982), des historiens comme Georges Duby (1978, 1981), et des chercheurs en éducation comme Monique Lebrun (2001) reprendront à leur tour ce concept. Aujourd'hui, les recherches développées autour du concept des représentations sociales foisonnent et leur nombre est en constante évolution.

2.3.2 Définitions

Lorsque vient le moment d'expliquer les représentations sociales, il s'avère ardu de dégager une définition commune aux auteurs qui se penchent sur cette notion. Par contre, s'il n'existe pas de consensus, il est possible de les classer en diverses catégories : les définitions praxéologiques, explicatives et conceptuelles (Kabano, 2000).

Le premier groupe comprend des définitions praxéologiques où il est question des fonctions, des rôles et des finalités des représentations sociales. Jodelet (1989)

indique à cet effet qu'une représentation sociale constitue « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social (1989, p. 36) ». Elle rejoint celle de Moscovici (1961) qui mentionne qu'il s'agit d'un savoir pratique de sens commun. Vingt ans plus tard, Moscovici (1981) ajoute qu'une population donnée partage des éléments d'une représentation. De son côté, Abric (1994a) leur dénote quatre fonctions : de savoir, d'identité, d'orientation et de justification. La fonction de savoir correspond à l'inventaire des connaissances reliées à un objet, celle d'identité s'apparente au groupe d'appartenance de l'individu, la fonction d'orientation revient aux actions attendues de l'individu devant une situation et celle de justification a comme but d'entériner les conduites dans une situation donnée. Pour leur part, Doise, Clémence et Lorenzi-Cioldi (1992) indiquent que les représentations sociales permettent d'organiser les positions individuelles. Il semble donc que les auteurs s'entendent sur le fait qu'elles facilitent la communication dans un groupe donné lorsqu'il est question d'un sujet particulier.

La deuxième catégorie regroupe les définitions explicatives qui traitent de la composition et de la structure. Le noyau figuratif de Moscovici (1961) étant un élément central des représentations sociales, toutes les approches l'expliquent de façon plus ou moins détaillée. Malgré tout, les tenants de l'approche structurale restent sans doute ceux qui fournissent le plus de définitions. Abric (2003) le détaille comme « un ensemble organisé d'informations, d'opinions, d'attitudes et de croyances à propos d'un objet donné [...] autour d'un noyau central constitué d'un ou de quelques éléments qui lui donne sa signification » (p. 375). De même, Flament (1989) traite d'un noyau où les éléments s'organisent pour donner sens à la représentation. Il ajoute quelques années plus tard (Flament, 1994) que cet ensemble organisé est composé de cognitions relatives à un objet donné et que les membres d'une même population les partagent. Quant à Doise (1985), il écrit que des principes

générateurs permettent une organisation des éléments. Enfin, Jodelet (1989) indique que les représentations sociales se décrivent comme « un ensemble complexe, ordonné, comprenant des éléments informatifs, cognitifs, idéologiques, normatifs, des croyances, des valeurs, des opinions, des images et attitudes, etc. » (p. 36). Elle spécifie qu'il s'agit d'une multitude d'éléments en provenance de divers registres organisés en système à l'inverse de savoirs juxtaposés. Parmi ceux-ci se retrouvent des connaissances issues des expériences propres à chaque personne ainsi que des informations et des modèles de pensée reçus par le biais de la société. Bref, les principaux auteurs des représentations sociales s'entendent sur l'existence d'une organisation et d'une hiérarchie dans les éléments constituant une représentation sociale.

Enfin, la troisième catégorie regroupe des définitions conceptuelles où il est davantage question de la nature des représentations sociales. En ce sens, Moscovici (1961) l'explique comme une *modalité de connaissance particulière* où les éléments extérieurs sont réorganisés, projetés dans un espace symbolique dans l'intention d'élaborer les comportements et la communication d'un groupe donné. Également, plusieurs décrivent les représentations sociales comme une forme de connaissance, un savoir de sens commun (Jodelet, 1984, 1989, 2003; Moscovici et Hewstone, 1984). De plus, Abric (1989) les explique comme un ensemble organisé d'opinions, de croyances, d'attitudes et d'informations sur un objet. Enfin, Doise (1989) indique qu'il est question d'un savoir qui ne se réduit pas à des connaissances objectives; ce à quoi Jodelet (1989) ajoute qu'il s'agit d'une forme pratique de savoir et qu'elle relie un sujet à un objet. En résumé, les auteurs s'entendent pour dire que les représentations s'apparentent à des connaissances particulières et pratiques provenant de sources variées.

Quant à Moscovici (1961), lorsque ce dernier reprend le concept des représentations sociales, il décide volontairement de rester plutôt vague quand vient le temps de donner une définition. Comme il l'indique lui-même :

Seulement voilà : si la réalité des représentations sociales est facile à saisir, le concept ne l'est pas. Il y a bien des raisons à cela. Les raisons [...] se réduisent toutes à une seule : sa position « mixte », au carrefour d'une série de concepts sociologiques et d'une série de concepts psychologiques. C'est à ce carrefour que nous avons à nous situer. La démarche a, certes, quelque chose de pédant, mais nous n'en voyons pas d'autres pour dégager de son glorieux passé un tel concept, de le réactualiser et de comprendre sa spécificité. Moscovici (1961, p. 39).

Bref, les chercheurs personnalisent ce concept à partir de leur compréhension, teintée de leur spécialisation respective, et explicitent certaines approches. Bien que celles-ci demeurent toutes issues de la perspective interactionniste de Moscovici, elles représentent aujourd'hui trois principales branches qui se distinguent. Il s'agit de l'approche structurale, de l'approche des principes organisateurs ainsi que de l'approche ethnographique, toutes trois précisées dans la prochaine section.

2.3.3 Approches issues de la perspective interactionniste de Moscovici

Tout d'abord, l'approche structurale s'élabore entre autres par Abric (1987, 1994a), Flament (1989, 1994) ainsi que Moliner, Rateau et Cohen-Scalli (2002). Ces chercheurs s'intéressent à la notion de noyau figuratif de Moscovici (1961) et la développent. Pour eux, quelques éléments principaux composent le noyau et d'autres, dont la présence varie d'un individu à l'autre, se rapportent aux éléments périphériques. Ces chercheurs tentent de clarifier l'organisation et l'articulation des éléments qui composent une représentation sociale dans l'objectif de définir lesquels

s'avèrent essentiels et se rattachent au noyau central de ceux qui sont secondaires, individuels à chacun.

Ensuite, Doise (1986, 1989, 1992) ainsi que Doise, Clémence et Lorenzi-Cioldi (1992) se distinguent avec l'approche des principes organisateurs. Ces derniers approfondissent des concepts proposés par Moscovici, notamment l'objectivation et l'ancrage. Dans cette approche systémique, les fonctions cognitives de l'individu forment l'épicentre du système. De ce fait, la représentation sociale ne fait pas consensus, mais se rapporte à une organisation où les personnes tendent à se positionner. Pour Clémence, Doise et Lorenzi-Cioldi (1994), la matière première des représentations sociales rassemble des attitudes, des opinions et des préjugés propres à chacun. La tâche du chercheur demeure de retracer les principes organisateurs communs de ces positions individuelles.

Enfin, Jodelet (1989) et Herzlich (1984, 1986) élaborent l'approche ethnographique qui s'apparente à des études terrains issues de l'anthropologie. Ici, les représentations sociales se révèlent à partir d'une immersion dans un milieu permettant de dégager le savoir partagé entre les membres d'une communauté. Par exemple, dans sa recherche sur la folie, Jodelet (1989) détaille la situation d'un village français où les habitants hébergent des personnes présentant une problématique se rapportant tantôt au cerveau (soit une déficience intellectuelle) tantôt au nerf (soit un problème de santé mentale) et auparavant gardées en institution. Afin de comprendre le milieu, plusieurs méthodes s'enchevêtrent dont une importante observation participante, une analyse de la littérature portant sur cette pratique, un recueil de témoignages et d'entretiens, de même qu'une recension des familles d'accueil et des malades.

Toutes ces approches ne sont pas hermétiques et certains auteurs tentent de réaliser des liens entre les divers éléments de chacune. Ainsi, Moliner (1995) propose une

intégration théorique du principe organisateur et de l'approche structurale. Pour ce chercheur, un consensus présenté sous forme de modèle bidimensionnel s'envisage, car les deux utilisent des espaces cognitifs différents.

De même, en réplique à ces approches, certains auteurs relèvent des lacunes qui, selon eux, se comblent à l'aide de l'approche discursive. De ce fait, Potter et Loughborough (1999) dénoncent certains manques de la théorie des représentations sociales traditionnelle. Une des principales distinctions touche l'essence même de la représentation. Alors que dans les approches conventionnelles les représentations restent des phénomènes cognitifs, l'approche discursive considère que les individus ne construisent pas de représentations sociales d'objets, mais plutôt un savoir dont la nature provient du discours. Pour les tenants de cette approche, les représentations sociales telles qu'admises actuellement ajoutent dans le processus une dualité entre la représentation et l'objet représenté. Selon eux, se concentrer sur les nuances linguistiques, voire sur le répertoire linguistique relié à un objet, permettrait d'atteindre une compréhension plus juste des phénomènes. Néanmoins, ces critiques ne retiennent pas l'attention dans cette thèse où l'objectif s'inscrit dans la poursuite des connaissances habituellement établies.

Cet aperçu des différentes approches permet de constater que les représentations sociales peuvent prendre diverses directions selon le but de l'étude. Ainsi, dans le cadre de cette thèse, l'objectif vise à décrire et analyser les représentations sociales du TSA chez un groupe d'acteurs scolaires. D'après la revue des écrits scientifiques réalisée, aucune recherche n'explore les représentations sociales communes chez un groupe d'acteurs scolaires concernant un trouble qui entraîne des capacités et des besoins variés. À l'instar de Moscovici (1961) qui a mis à jour une divergence entre savoirs scientifiques et savoir de sens commun à propos de la psychanalyse, cette thèse documente les représentations sociales du TSA dans un groupe spécifique. De

ce fait, plusieurs idées issues de la perspective interactionniste de Moscovici (1961) s'inscrivent dans les visées de ce travail. La prochaine section les détaille tout en les reliant aux intentions de recherche. Cette thèse s'intéresse donc aux représentations sociales du TSA chez un groupe d'acteurs scolaires dans la perspective interactionniste de Moscovici (1961).

2.3.4 Aspect social des représentations

Comme l'indique Jodelet (1989), les représentations sont socialement élaborées et partagées. L'aspect social des représentations se caractérise dans cette thèse sous trois angles. En premier lieu, les représentations sociales proviennent des interactions sociales. En deuxième lieu, elles se partagent socialement. Et, en troisième lieu, elles guident les conduites.

Tout d'abord, les représentations sociales émanent des interactions sociales. Dès 1961, Moscovici insiste sur le fait que ces dernières s'élaborent collectivement tout en étant issues des interactions sociales. Au fur et à mesure de ses interactions, le sujet (un individu ou un groupe) partage des connaissances et se forme une compréhension d'un objet (qui peut être une personne, une chose, un événement, un phénomène, une idée, etc.). Ainsi, dans un groupe composé d'acteurs scolaires, c'est à partir de discussions, de formations et de rencontres de même qu'avec des observations et des interactions avec les élèves ayant un TSA que les individus élaborent leurs représentations du TSA.

Ensuite, les individus issus d'un même groupe partagent des représentations sociales qui permettent de les définir, d'en comprendre les limites ou encore de les comparer à une autre formation. Abric (1987) indique que plus l'objet d'une représentation importe au sein d'un groupe, plus elle se partage socialement et se développe.

Conséquemment, il semble fort probable qu'une majorité d'acteurs scolaires possèdent des représentations du TSA qui comportent des similitudes.

Enfin, les représentations sociales guident les conduites sociales. Cette fonction permet d'orienter les communications et les comportements (Moscovici, 1961), plus spécifiquement en indiquant ce qui est admissible ou non dans un groupe ou dans une situation donnée. Donc, dans le cas d'acteurs scolaires travaillant avec des élèves ayant un TSA, il apparaît que les représentations sociales puissent avoir un effet important sur les moyens utilisés avec eux ou les décisions prises à leur égard.

Bref, lorsqu'il est question de représentations sociales, un des premiers objectifs du chercheur vise à relever les aspects consensuels dans le groupe, la dimension sociale partagée des conduites ainsi que la vision commune de ce qui s'accepte ou non. Puis, prennent place les différences des positions individuelles, leurs variations et ce qui peut en expliquer la cause. Dans le cadre de cette étude, l'intérêt est de révéler la cohérence des positions respectives, donc à décrire et analyser les éléments communs dans un groupe d'acteurs scolaires.

2.3.5 Élaboration des représentations sociales

En plus de s'intéresser à la vision commune d'un groupe, l'étude des représentations sociales permet d'expliquer des réflexions ou des conduites qui peuvent paraître de prime abord incompréhensibles. Cette incohérence expose, entre autres, que la majorité des informations qui composent les représentations sociales proviennent du savoir de sens commun. Ce dernier réfère à un savoir naïf, parfois en opposition aux connaissances scientifiques (Jodelet, 1989). De ce fait, lorsque certaines conduites semblent s'opposer aux connaissances scientifiques, il y a présence d'une rupture entre les types de savoirs scientifiques et naïfs. À ce sujet, Abric (1994a) écrit :

L'étude de la pensée "naïve", du "sens commun" apparaît désormais essentielle. Le repérage de la "vision du monde" que les individus ou les groupes portent en eux et utilisent pour agir ou prendre position est reconnu comme indispensable pour comprendre la dynamique des interactions sociales et donc éclairer les déterminants des pratiques sociales (p. 11).

Ces pratiques sociales issues des représentations se caractérisent par une stabilité relative, et le processus de formation, à présent décrit, s'avère au cœur de cette permanence.

Lorsque Moscovici (1961) réalise son étude sur les représentations sociales de la psychanalyse, il constate que la population conserve une image de celle-ci qui se rapporte à des conceptions révolues. Il explique ce phénomène par la cristallisation de la représentation autour de certains concepts. De même, il ajoute qu'il est impossible de transformer rapidement une représentation et qu'une fois la première compréhension bien établie dans la société, celle-ci prédomine malgré de nouvelles informations. Plus récemment, Vergès (1994) indique que chaque société présente une mémoire collective qui se manifeste dans le présent sous forme de matrices culturelles d'interprétation. Celles-ci perdurent même avec la perte des conditions de production.

Cette persistance des conduites s'amorce dès la construction de la représentation qui comprend deux processus majeurs : l'objectivation et l'ancrage.

L'objectivation permet de rendre concret ce qui touche l'abstrait (Doise, Clémence et Lorenzi-Cioldi, 1992). Il s'agit d'une activité mentale où l'individu collecte, trie et simplifie l'information selon une logique interne propre à chacun.

Jodelet (1984, p. 368) dénote trois phases à l'objectivation :

- 1- La sélection et décontextualisation des éléments;
- 2- La formation d'un noyau figuratif;
- 3- La naturalisation.

Dans la première phase, le sujet sélectionne un nombre limité d'informations, soit les éléments qui respectent certains critères culturels ou normatifs. Les données se détachent du champ scientifique et le sujet, individu ou groupe, se les réapproprie. De cette façon, même si les acteurs scolaires reçoivent de nombreuses informations en lien avec les caractéristiques d'élèves avec un TSA, seuls certains éléments demeurent.

Par la suite, dans la phase de la formation du noyau figuratif, les informations passent d'une structure conceptuelle à une structure imageante. Ainsi, l'information devenue une image concrète se retrouve facilement accessible à l'ensemble du groupe. Par exemple, dans une étude sur les représentations sociales qu'ont les enfants de l'explosion de la centrale nucléaire de Tchernobyl, Galli et Nigro (1990) montrent qu'à partir de dessins, un concept abstrait comme celui du nucléaire s'illustre aisément par des tout-petits qui réalisent des champignons ou des hommes qui brillent dans le noir.

De ce fait, à partir de cette idée de noyau figuratif, Abrie (1987) développe celle de noyau central et d'éléments périphériques. Il s'agit d'un aspect incontournable des représentations sociales. Alors que certains éléments très représentatifs et consensuels forment le noyau, les éléments périphériques se constituent d'éléments individualisés à chacun, teintés des expériences, des connaissances antérieures, de l'affectif ou de la symbolique attribuée. De même, pendant que le noyau représente l'élément stable, difficilement et lentement modifiable, les éléments périphériques peuvent se modifier lorsque s'intègrent de nouvelles informations. Ainsi, les éléments périphériques servent à insérer les données qui pourraient contredire celles du noyau central. En

rendant ces informations d'une importance secondaire, il devient plus facile à l'individu d'expliquer des pratiques qui pourraient se révéler contradictoires. Flament (1989) indique à cet effet que toute nouvelle information susceptible de remettre en cause la représentation tend à prendre un rôle mineur et s'acheminer au système périphérique. En conséquence, les éléments retenus chez les acteurs scolaires rejoignent le noyau figuratif seulement s'ils concordent aux informations déjà admises.

Aujourd'hui, plusieurs cherchent à mieux définir cette composition noyau central – éléments périphériques. Certaines études se penchent sur le noyau central et les éléments périphériques d'un objet particulier alors que d'autres poussent plus loin la compréhension de ces aspects. Ainsi, Milland et Flament (2010) traitent du masquage dans leur étude sur les représentations sociales des chômeurs. Ces auteurs remarquent que deux facettes ressortent (le chômeur victime et le chômeur profiteur). Or, il apparaît qu'en contexte de recueil classique, comme dans une tâche d'association libre à partir de termes inducteurs, la première facette se retrouve facilement, tandis que la seconde, beaucoup moins normative, et obligeant le répondant à montrer une connaissance d'une image négative associée à un objet, reste plus difficile à extraire. Les auteurs relèvent qu'une facette comportant des traits stéréotypés se reflète même sans prépondérance. De même, afin que les participants nomment cette facette, les auteurs préconisent des consignes de substitution. Celles-ci consistent, par exemple, à demander ce que des individus non associés au groupe d'appartenance du sujet ont en tête à l'évocation des mêmes termes. En conséquence, comme cette recherche porte sur les élèves atteints d'un TSA et que la scolarisation de ces jeunes est au cœur de débats, il est probable d'observer un effet de masquage dans les réponses des participants. De ce fait, dans cette thèse, il s'avère essentiel de prévoir une tâche composée de consignes de substitution afin de s'assurer d'extraire les différentes facettes de l'objet étudié.

À présent, pour ce qui est de la troisième phase de l'objectivation, la naturalisation, celle-ci coordonne chacun des éléments retenus de façon à former une nouvelle réalité. Moscovici (1990) appelle modèle figuratif le résultat de l'objectivation. Ce modèle sert de comparatif aux nouvelles informations qui subissent à leur tour le processus d'objectivation. Une fois réalisé, l'ancrage, processus complémentaire à l'objectivation, a lieu.

L'ancrage présente deux fonctions. Tout d'abord, il sert à introduire les nouveaux éléments dans des catégories existantes en se rangeant ou s'accrochant à ceux déjà présents. Une récente étude corrobore que les représentations sociales préexistantes jouent un rôle déterminant lors de l'élaboration et de la structuration d'une nouvelle représentation (Pianelli, Abric et Saad, 2010). Ainsi comme l'indique Jodelet (1990), de la même façon qu'une représentation ne vient pas de rien, elle ne s'inscrit pas sur une table rase.

Ensuite, l'ancrage renforce les conduites. En effet, l'action de classer un élément oblige à l'insérer dans un cadre déjà existant où s'associent certaines manières de procéder. De cette façon, l'ancrage confine l'individu dans un ensemble de comportements et de règles qui indiquent ce qui est admissible et ce qui ne l'est pas (Moscovici, 1961).

Ainsi, les nouvelles informations subissent tour à tour les processus d'objectivation et d'ancrage. À la suite de ceux-ci, certaines informations consensuelles à celles déjà en place s'ajoutent au noyau figuratif. À l'inverse, les données risquant de modifier la représentation existante se dirigent vers les éléments périphériques. En effet, l'individu tend naturellement vers l'économie cognitive, ne changeant des éléments centraux que lorsqu'il s'agit d'une nécessité.

Succinctement, les représentations sociales s'élaborent à partir de l'objectivation et de l'ancrage. Ces mécanismes orchestrent l'emplacement des informations vers le noyau ou la périphérie et complexifient l'atteinte des éléments moins normatifs. De plus, lorsque les informations de ce noyau se cristallisent, il est possible de remarquer certains stéréotypes, ce que la prochaine sous-section détaille.

2.3.6 Stéréotypes et leur place dans le concept de représentations sociales

Ainsi, lors de leur actualisation dans des rapports de communication, les représentations sociales se modifient (Moscovici, 1961; Palmonariet Doise, 1986). Mosvocivi (1961) relève trois modalités les caractérisant : la diffusion, la propagation et la propagande. À ces trois modalités, Moscovici (1961) associe respectivement l'opinion, l'attitude et le stéréotype.

Lors de la diffusion, les sources sont indifférenciées et proviennent souvent de spécialistes. Cette modalité vise la création d'un savoir commun. De la diffusion découle l'opinion, où les individus peuvent posséder une foule de points de vue tantôt similaires, tantôt contradictoires. Moscovici (1961) mentionne que l'opinion demeure évaluative et permet l'expression et l'échange dans un groupe sur une question controversée. Il ajoute que les opinions sont en général dépourvues d'une connotation évaluative. Afin d'illustrer le processus de diffusion, Moscovici (1961) donne l'exemple d'un journal à grand déploiement. Par exemple, la diffusion d'éléments portant sur les personnes vivant avec un TSA pourrait provenir d'articles de journaux, de revues spécialisées ou, encore, de documentaires télévisuels.

La deuxième modalité d'actualisation se rapporte à la propagation. Dans ces circonstances, un groupe qui possède une vision du monde bien définie transpose des informations à l'intérieur de ce cadre. Moscovici (1961) donne l'exemple d'un groupe religieux qui désire transmettre une information tout en s'assurant qu'elle soit

cohérente avec ses valeurs. De cette modalité, Moscovici (1961) associe les attitudes qui se caractérisent par une composante affective supplémentaire qui possède une direction et une intensité qui régule les conduites. Alors que l'opinion propose des réponses simples, l'attitude se perçoit par des réponses complexes, organisées et latentes. Moscovici (1961) relève entre autres que l'attitude présente des contenus plutôt pauvres et ramène souvent des directions à adopter. Dans une telle optique, les groupes de parents qui représentent leurs enfants ayant un TSA et qui militent pour une plus grande inclusion sociale utilisent certes la diffusion, mais également la propagation.

Enfin, lorsqu'il s'agit de propagande, l'information se révèle partielle, parfois insidieuse, souvent déformée. Cette désinformation utilise communément une manipulation des émotions. Au moment où les prises de position « traduisent un état de cristallisation des attitudes et des opinions, ayant une forte valence affective ou sociale, provoquant des réponses immédiates » (p. 283), Moscovici (1961) indique qu'il s'agit de signes de présence de stéréotypie. La propagande s'observait fréquemment pendant la Deuxième Guerre mondiale, au point de rendre ce terme péjoratif. Pourtant, ces termes en apparence peu engageants représentent une croyance, plus ou moins partagée, concernant un groupe social déterminé. À titre d'exemple, l'idée selon laquelle toutes les personnes autistes ne peuvent en aucun cas avoir de contact visuel constitue un stéréotype.

Boyer (2001) décrit le stéréotype comme « une représentation d'un genre particulier, issue d'une accentuation du processus de simplification, de schématisation et donc de réduction propre à toute représentation collective, conduisant au figement » (p. 42). Mannoni (2006) ajoute qu'il s'agit d'une manifestation collective qui reflète le point de vue qui prévaut dans un groupe ou encore d'un raccourci de la pensée, d'une image qui vaut pour tous les cas, comme si chacun sait à quoi s'en tenir lorsqu'il est

question d'un sujet particulier. Dans une pareille situation, la justification ou la critique s'en trouve superflue. Manonni (2006) indique que les stéréotypes représentent des clichés mentaux stables et constants, peu susceptibles de se modifier.

Dans le cadre de cette recherche, certains éléments, par la variété, la pauvreté de leur contenu ou la cristallisation des propos pourraient ainsi s'associer à des opinions, des attitudes ou des stéréotypes. Quoi qu'il en soit, les éléments constituant les représentations sociales restent habituellement stables, comme le détaille la prochaine sous-section portant sur la transformation des représentations sociales.

2.3.7 Transformation des représentations sociales

Flament (1989, 1994) s'intéresse aux diverses formes de transformation des représentations sociales. L'auteur montre que les représentations peuvent se transformer sous l'influence de l'évolution des pratiques sociales et l'illustre à l'aide d'un schéma descriptif (figure 2.8).

Dans ce schéma, la modification des circonstances externes correspond aux états du monde dont la causalité est étrangère à la représentation. L'étude des représentations de la chasse et de la nature de Guimelli (1989) permet d'illustrer cette première étape. L'auteur donne l'exemple de l'apparition de la myxomatose du lapin sauvage (grave maladie) qui apparaît dans les années 1950 et oblige les chasseurs à repenser à leurs méthodes de chasse. Au départ, l'apparition de cette maladie ne dépend en rien des représentations sociales des chasseurs.

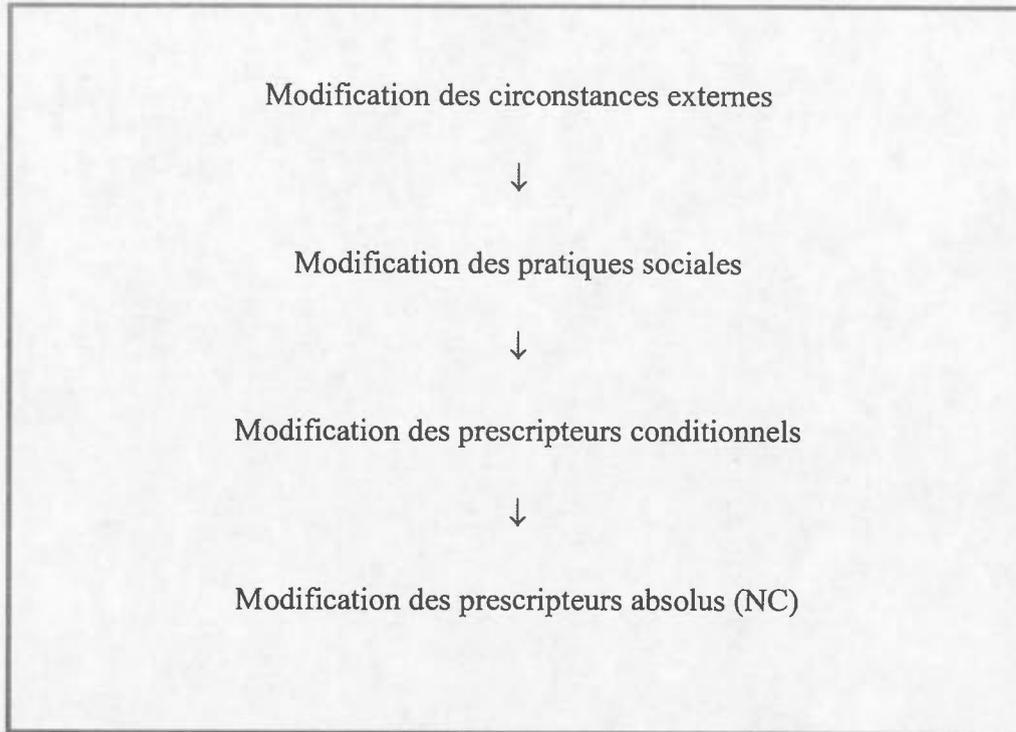


Figure 2.8 : Synthèse des transformations des représentations sociales

Tiré de Flament, 1994, p. 49

Par la suite, la modification des pratiques sociales arrive à la jonction des circonstances externes et un changement de constitution d'une représentation. Des comportements globaux peuvent évoluer pour s'adapter aux changements issus des circonstances externes. Pour reprendre l'exemple de Guimelli (1989), après l'apparition de la maladie, les chasseurs utilisèrent des pratiques écologiques connues, mais jusqu'alors peu utilisées. Par principe d'économie cognitive, les modifications des pratiques attendues sont minimales. Les changements se remarquent d'abord suite à la modification des prescripteurs conditionnels et la modification des prescripteurs absolus ne s'observe que si les pratiques perdurent. Cette dernière modification permet une transformation progressive du noyau de la représentation sociale. Si l'on reprend l'exemple de la chasse, comme les nouvelles pratiques perdurent, les

chasseurs intègrent aujourd'hui des éléments relatifs à la protection de la nature. Flament (1994) insiste sur la durée de ce processus qui varie d'une dizaine d'années jusqu'à trois générations. Par contre, si les circonstances changent en cours de route, la transformation de la représentation en est du même coup freinée.

De surcroît, les transformations sont de quatre ordres et dépendent de deux types de paramètres. D'une part, la perception de la situation peut s'avérer réversible ou irréversible. D'autre part, les nouvelles pratiques sont contradictoires ou non contradictoires avec celles actuellement en cours (voir le tableau 2.2). Lorsqu'il s'agit de pratiques nouvelles non contradictoires avec celles déjà en place dans une situation perçue comme réversible, il ne se passe aucune transformation de la représentation. Flament (1994) donne alors l'exemple de la guerre de 1914-1918 où les femmes ont dû aller travailler dans l'industrie lourde pendant cette courte période, mais sont retournées à leur situation antérieure une fois la guerre terminée.

Lorsque les pratiques sont contradictoires et que la situation est perçue comme réversible, seuls les éléments périphériques sont modifiés ce qui occasionne une transformation superficielle. Flament (1994) donne l'exemple d'étudiants africains séjournant en France et cohabitant en couples non mariés, ce qui n'est pas dans leurs coutumes. Toutefois, lorsque questionnés, ces étudiants pensent reprendre une situation de couple normalisée une fois de retour dans leur pays d'origine.

Le troisième cas concerne des pratiques nouvelles non contradictoires dans une situation perçue comme irréversible. Ce cas correspond à celui de l'étude de Guimelli (1989) sur la chasse. Comme les chasseurs utilisent des techniques déjà connues, mais peu utilisées, la transformation s'effectue sans rupture ou éclatement du noyau central. Les pratiques nouvelles s'intègrent progressivement et les nouveaux éléments fusionnent au noyau afin d'en créer un nouveau.

| Tableau 2.2 | | | |
|---|---------------------|--------------------------------|--|
| Quatre cas de transformation (Flament, 1994) | | | |
| | | Pratiques nouvelles | |
| | | Non contradictaires | Contradictaires |
| Perception de la situation | Réversible | Pas de transformation | Transformation superficielle |
| | Irréversible | Transformation progressive | Transformation résistante ou brutale |

Le quatrième et dernier cas s'apparente à l'utilisation de nouvelles pratiques contradictoires dans une situation perçue comme irréversible. Dans ce cas, deux types de transformation peuvent alors apparaître. Dans un premier temps, une transformation résistante peut s'observer, notamment lorsque, dans le discours, l'individu rappelle ce qui est normal, désigne l'élément étranger, affirme la contradiction entre les deux et propose une rationalisation permettant de supporter la contradiction. Flament (1989) donne l'exemple des femmes qui exercent un métier traditionnellement masculin. Dans son étude, ces dernières mentionnent que c'est un métier d'homme (elles rappellent de ce qui est normal) que les femmes peuvent exercer (elles désignent l'élément étranger) aussi bien qu'eux (elles énoncent la

contradiction) parce qu'elles sont plus minutieuses (elles proposent une rationalisation).

Lorsque les individus ne trouvent aucune rationalisation efficace permettant de supporter la nouveauté s'immiscant dans la représentation, la signification centrale de la représentation est directement mise en cause, sans qu'il soit possible d'avoir recours à des mécanismes défensifs. Dans sa thèse de doctorat, Andriamifidisoa (1982) décrit une transformation brutale des représentations de la vie sociale au Madagascar alors qu'une révolution socialiste impose un nouveau pouvoir central.

À présent, il importe d'inscrire cette présente recherche dans un processus de continuité. Afin d'y parvenir, la prochaine section décrit des mémoires et des thèses utilisant le concept de représentation sociale d'EHDAA.

2.3.8 Mémoires et thèses qui portent sur les représentations sociales des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage

Dans les dernières années, le nombre de recherches utilisant le concept des représentations sociales ne cesse d'augmenter. À titre d'exemple, l'entrée des termes *représentation sociale* dans le moteur de recherche *ProQuest Dissertations and Theses Global* montre que si avant 1960, peu d'écrits portaient sur le sujet, depuis les 50 dernières années, le nombre est en constante augmentation.

Dans le cadre de cette thèse, deux mémoires et trois thèses font l'objet d'une attention particulière, car en plus d'utiliser le concept des représentations sociales, ces recherches s'intéressent à des élèves présentant divers troubles ou handicaps. Tout d'abord, le mémoire de Bergeron (2009) porte sur les représentations sociales de l'intégration des élèves vivant avec un TSA en classe ordinaire. Ensuite, Métivier (2006) s'intéresse aux représentations sociales du TDA/H. Quant aux trois thèses décrites, celles de Devenney (2004) et de Kabano (2000) examinent les

représentations sociales du handicap tandis que celle de Kliewer (1995) traite des représentations sociales du syndrome de Down, aujourd'hui appelé *trisomie 21*.

Pour chacune de ces études, divers aspects ont été comparés afin d'observer comment se déroulent d'autres recherches portant sur des sujets similaires. De façon générale, cette comparaison porte sur le sujet de recherche de même que la question et les objectifs qui en découlent, le paradigme retenu, l'échantillon, les outils et le type d'analyse retenu. Enfin, pour chaque recherche, les principaux résultats de même que les limites évoquées sont énoncés. À la fin de cette partie, le tableau 2.3 résume ces données.

L'étude réalisée dans le cadre du mémoire de maîtrise de Bergeron (2009) s'intéresse aux représentations d'enseignants de niveau préscolaire face à l'intégration d'élèves présentant un TSA. L'objectif général de cette recherche examine les représentations qu'ont les enseignants de leur réalité lors d'expériences d'intégration scolaire d'élèves de cinq et six ans qui ont un TSA et qui cheminent en classe de maternelle ordinaire. De façon plus spécifique, Bergeron (2009) désire déterminer les représentations des enseignants qui intègrent ces élèves. Ensuite, la chercheuse souhaite vérifier si, selon le discours des enseignants, ces représentations guident leurs pratiques éducationnelles. Enfin, cette étude examine les conditions identifiées par les participants qui contribuent à faciliter leurs rôles d'enseignants intégrateurs.

Ce mémoire s'inscrit dans le paradigme qualitatif phénoménologique où à partir d'études de cas, l'auteure recherche la signification d'un contexte social. Les participants proviennent tous de la même école et se composent d'une direction d'école ainsi que de trois enseignantes se partageant deux classes de maternelle. Chacun des quatre participants collabore à deux entretiens individuels, qui prennent l'allure de récit de vie de type ethnosociologique pour les enseignantes et un entretien

semi-directif pour la direction d'école. Deux instruments complémentaires terminent la collecte de données, soit le journal de bord puis une analyse documentaire. Une analyse de discours suit la transcription des verbatim. Celle-ci permet de relever certaines représentations tantôt positives, tantôt s'apparentant aux difficultés rencontrées lors de l'intégration d'élèves ayant un TSA. Parmi les représentations positives, Bergeron (2009) nomme des situations où les observations des enseignants dépassent les limites habituellement perçues chez les élèves avec un TSA. Pour ce qui est des obstacles à l'intégration, plusieurs relèvent de la gestion de classe. Ceci comprend le partage du temps entre l'élève atteint d'un TSA et les autres jeunes de la classe, les aménagements spécifiques, des activités sortant du cadre scolaire ainsi que la lourdeur des tâches administratives reliées à l'intégration d'un EHDA. Un deuxième type de représentations détaille certaines conceptions personnelles à chaque participant. Un troisième concerne le manque de connaissances du TSA et un quatrième traite des comportements d'opposition chez ces enfants. Enfin, Bergeron (2009) mentionne des conditions qui facilitent le travail des enseignants lors de l'intégration scolaire d'élèves vivant avec un TSA, soit l'aide d'une ou d'un membre du personnel de soutien, une bonne collaboration dans l'école, des formations adéquates ainsi que du temps de libération. Parmi les limites évoquées, Bergeron (2009) indique le nombre restreint de répondants, de même que leur provenance commune. Aussi, la chercheuse rappelle que l'observation des pratiques quotidiennes appuierait leur discours.

Le deuxième mémoire de maîtrise est celui de Métivier (2006) et s'intéresse aux représentations de parents et d'enseignants concernant les élèves ayant un TDA/H en milieu défavorisé. La chercheuse tente de répondre à la question suivante : *Dans quelle mesure les représentations des parents et des enseignants ont-elles une influence sur la réussite scolaire de l'enfant TDA/H?* Les objectifs de recherche visent à comprendre les représentations des enseignants et des parents concernant

l'élève TDA/H, clarifier l'impact de ces représentations sur la réussite scolaire, en ressortir les éléments constitutifs et proposer des modalités de concertation entre l'école et la famille.

Pour atteindre ces objectifs et répondre à cette question, quatre dyades parents-enseignants participent à des entretiens semi-dirigés ainsi qu'à la description écrite d'un événement significatif. Métivier (2006) utilise une méthode de recherche qualitative-phénoménologique de type exploratoire. Lors de l'analyse de contenu, une lecture globale du matériel permet en premier lieu de faire ressortir les éléments importants. Par la suite, des tableaux se forment à partir de données issues d'unités de sens. Ceci amène des convergences, des divergences ou encore des pistes d'investigation. Enfin, la réduction des données conduit à l'interprétation des résultats. Parmi les représentations communes aux enseignants et aux parents, Métivier (2006) note la conception similaire de l'influence de la prise de médication (Ritalin) sur les apprentissages. Pour les deux groupes, depuis la prise de médicament, une amélioration du comportement, de l'attention et des apprentissages se constate. Toutefois, Métivier (2006) rappelle l'importance de mettre en place une intervention multimodale et souligne qu'il existe possiblement un manque d'informations sur les autres types d'interventions possibles. Enfin, l'auteure remarque que la représentation de l'élève ayant un TDA/H influence sa réussite scolaire. En terminant, Métivier (2006) évoque, comme limites de cette recherche, le nombre restreint de participants, et d'outils de collecte de données ainsi que la non-utilisation d'entretiens de validation.

Parmi les trois thèses décrites, la première est celle Devenney (2004) qui examine les représentations sociales du handicap chez des personnes présentant ou non un handicap. La question de recherche se présente sous forme d'hypothèses. L'hypothèse principale tente de démontrer que les personnes nées avec un handicap

sont perçues différemment de celles ayant acquis leur handicap au cours de leur vie. La seconde stipule que les professionnels des milieux médical et scolaire possèdent une représentation distincte. Cette recherche se veut quantitative, malgré une partie qualitative dans la collecte de données ainsi que dans l'analyse. Lors du recueil des données, Devenney (2004) utilise d'abord des *storyboard*, sorte de planche inductrice, chez 211 participants afin d'obtenir les représentations sociales chez des participants non handicapés. Les *storyboard* illustrent des individus présentant un handicap visible ou non. Devenney (2004) accompagne ce document d'une affirmation mentionnant si le handicap est acquis. Les participants doivent raconter une histoire à partir de ces images. Une analyse thématique suit les verbatim et permet de ressortir certaines représentations actuelles dans la société. Comme deuxième outil, Devenney (2004) compose un corpus documentaire avec des publications de dix (10) journaux pendant une période de deux ans. Les 153 articles retenus traitent de la déficience d'une personne, du handicap entraînant une dévalorisation ou de la discrimination. Les thèmes ressortis lors de la première analyse permettent de retrouver des éléments communs. Enfin, des groupes de discussion composés de personnes présentant divers handicaps permettent de documenter leur réalité. Devenney (2004) interroge 11 groupes pour un total de 97 personnes. Une correspondance s'effectue entre les résultats des *storyboard*, l'analyse du corpus et les expériences réelles de la personne en situation de handicap. Bien qu'aucune conclusion ferme ne puisse être formulée, les résultats obtenus montrent que les répondants voient différemment une personne née avec un handicap d'une personne ayant un handicap acquis. De même, certains indices laissent présumer que les représentations du handicap diffèrent selon la profession. Devenney (2004) conclut en énonçant certaines limites à sa recherche, comme le fait que les représentations peuvent changer, mais que sa recherche ne porte pas sur leur transformation. De même, d'autres recherches devraient éclaircir le lien entre la théorie de l'esthétisme et celle des représentations sociales du handicap. Enfin, des recherches futures auprès de larges groupes de professionnels

permettraient sans doute une vision du modèle de représentation du handicap intégrant ces divers éléments.

La deuxième thèse retenue est celle de Kabano (2000) qui réalise la collecte de données sur le territoire de la Commission scolaire de La Neigette, fusionnée en 1998 avec celle de La Mitis pour devenir la Commission scolaire des Phares (CSDP). Ses recherches tentent de répondre à la question : *Quelles sont les représentations sociales qu'ont les enseignantes et enseignants à propos des élèves handicapés?* De cette dernière découlent trois objectifs spécifiques : identifier l'information que les enseignants ont de l'élève handicapé, découvrir les sources d'information qui entrent en jeu dans les processus d'élaboration des représentations sociales et repérer le principe de cohérence de la représentation des enseignants.

Kabano (2000) s'appuie sur le paradigme constructiviste et utilise divers outils qualitatifs pour répondre à sa question de recherche. Le principal, un entretien non directif actif, permet à l'intervieweur de diriger l'entrevue pour que le participant traite des questions de recherche. L'essentiel de l'entrevue consiste en une tâche d'association libre portant sur les termes *élèves handicapés* où il faut expliquer en quoi les mots produits s'associent aux termes inducteurs, les classer (tâche qui n'est finalement pas retenue), puis les regrouper. L'entrevue se termine par un questionnaire de renseignements personnels. Les participants proviennent de divers milieux (urbain, semi-urbain et rural) et se distinguent en âge, sexe, expérience de travail et niveau d'enseignement. Au final, le chercheur réalise 29 entretiens malgré certains indices de saturation dès une dizaine de rencontres. Un verbatim précède une analyse de contenu (Mucchielli, 1991) utilisant un système de catégorisation dans lequel des catégories émergent des données. Kabano (2000) tente de suivre les trois étapes suivantes : lecture du matériel, formation des catégories, analyse et comparaison, regroupement dans des concepts plus larges et englobants.

Il ressort de cette étude cinq regroupements principaux que l'auteur détaille dans trois chapitres qui abordent la notion de handicap chez les enseignants qui diverge avec la représentation de l'élève répondant aux normes de la classe ordinaire, le rapport de l'élève handicapé à autrui se voulant conflictuel ainsi que les enjeux et limites de l'enseignement aux élèves handicapés dans une classe ordinaire. Dans cette thèse, bien que l'autisme n'occupe pas une place importante dans le discours, il semble que les répondants associent l'autisme et la déficience moyenne à profonde. En conséquence, les participants considèrent que le parcours des élèves autistes doit s'effectuer en classe spéciale.

En conclusion, Kabano (2000) énonce quelques limites de sa recherche comme le fait qu'elle ne propose pas de stratégies pour transformer les représentations sociales et promouvoir l'intégration en classe ordinaire.

Enfin, la dernière thèse décrite est celle de Kliewer (1995) qui s'intéresse aux représentations sociales d'enseignants et d'élèves qui côtoient un étudiant ayant un syndrome de Down (trisomie 21) intégré en classe ordinaire. Il s'agit d'une étude interprétative qui utilise plusieurs outils qualitatifs. Kliewer (1995) suit dix (10) enfants trisomiques fréquentant treize classes différentes (car certains fréquentent à la fois une classe ordinaire et une classe spécialisée) de cinq écoles différentes. Les enseignants ainsi que les autres jeunes des classes sélectionnées participent également. Son design de recherche utilise une méthode analytique comparative constante inscrite dans la tradition de la *théorie enracinée* ou *grounded theory*. Cette dernière (Glaser et Strauss, 2010), où l'immersion du milieu demeure cruciale, se veut une approche inductive, en opposition à celles hypothético-déductives.

Sa collecte se déroule dans le milieu naturel des élèves. Les outils utilisés par Kliewer (1995) comprennent 45 périodes d'observation participante échelonnées sur deux

années et 12 entretiens semi-dirigés individuels et de groupe avec les enseignants, les thérapeutes, les directions d'école et les parents. L'auteur y ajoute des données textuelles dont des notes personnelles et de terrain, des transcriptions de verbatim ainsi que des documents officiels.

Le chercheur ressort certains constats d'après une récurrence thématique. Tout d'abord, un premier thème rapporte ce que l'enfant trisomique peut ou non réaliser. Kliewer (1995) traite entre autres des représentations de l'intégration en classe ordinaire. Un deuxième regroupe les exigences du cursus scolaire ordinaire. Un troisième définit des caractéristiques physiques et langagières des jeunes trisomiques en écart avec les exigences de la classe ordinaire. En lien avec ce troisième thème, l'auteur présente deux approches pédagogiques réduisant les écarts entre capacités et performances des élèves trisomiques. Un quatrième aborde la capacité à lire et écrire chez les enfants trisomiques. Enfin, un cinquième s'intéresse aux représentations de leurs capacités sociales. Si l'auteur n'aborde pas de façon formelle les limites de son étude, il indique que la taille imposante de documentation à analyser issue de notes d'observation, de verbatim et de résumés des discussions avec d'autres chercheurs et participants (au total plus de 1300 pages) rendent l'analyse du corpus complexe.

En somme, ces recherches se rejoignent dans le choix méthodologique, les instruments et l'analyse. En effet, tous ces auteurs sauf Devenney (2004) utilisent une méthode qualitative. Toutefois, en y regardant de plus près, Devenney (2004) réalise deux recherches en une, où la première partie utilise une méthode qualitative. Ensuite, tous les auteurs utilisent, à un moment ou à un autre, des entretiens individuels ou de groupe suivis d'une analyse, souvent de contenu ou thématique. Il est à noter que dans ces recherches, le nombre de participants varie énormément, allant de quatre dans le cas de Bergeron (2009) à plus d'une centaine pour Devenney (2004). Cette grande variation s'explique en partie par les exigences des programmes d'étude

(maîtrise ou doctorat), de l'atteinte de la saturation ainsi que de la méthode choisie. Le tableau 2.3 résume ces diverses données.

| Auteur (année) | Bergeron (2009) | Métivier (2006) | Devenney (2004) | Kabano (2000) | Kliewer (1995) |
|------------------------------|---|---|--|------------------------------------|--|
| Type de recherche | Mémoire de maîtrise | Mémoire de maîtrise | Thèse de doctorat | Thèse de doctorat | Thèse de doctorat |
| Sujet | TSA | TDA/H | Handicap | Handicap | Trisomie 21 |
| Para- digne | Qualitatif phénomé- nologique Étude de cas | Qualitatif phénomé- nologique exploratoire multicas | Quantitatif | Qualitatif construc- tiviste | Qualitatif, phénomé- nologique et critique |
| Échan- tillon | 1 direction d'école, 3 enseignants | 4 dyades parents- enseignants | Storybord : 211 participants Articles : 153 Groupes : 11 soit 97 participants | 29 enseignants | 10 enfants, leurs enseignants, les autres élèves de la classe |

Tableau 2.3 (suite)

| Comparatifs de mémoires et de thèses portant sur les représentations sociales (suite) | | | | | |
|--|---|--------------------------|--|--|--|
| Auteur (année) | Bergeron (2009) | Métivier (2006) | Devenney (2004) | Kabano (2000) | Kliwer (1995) |
| Outils | Récit de vie, Entretien semi-dirigé, Journal de bord, Analyse documentaire | Entretien semi-dirigé | Storyboard, Corpus d'articles, Groupes de discussion | Entretien non directif, Association libre, Questionnaire de renseignements personnels | Observation participante, Entretiens semi-dirigés individuel et de groupe, données textuelles, notes de terrain, documents officiels |
| Analyse | De discours | De contenu | Thématique | De contenu | Analyse compara- tive constante |

Tableau 2.3 (suite)

Comparatifs de mémoires et de thèses portant sur les représentations sociales (suite)

| Auteur (année) | Bergeron (2009) | Métivier (2006) | Devenney (2004) | Kabano (2000) | Kliewer (1995) |
|---------------------------|--|---|---|--|--|
| Résultats | RS ⁵ positives et obstacles à l'intégration/ Conceptions personnelles/ Manque de connaissan- ce du TSA/ Opposition/ Conditions facilitant l'intégration | RS influencent la réussite, Important de renseigner sur toutes les modalités d'inter- vention | RS diffèrent si la personne est née avec un handicap ou s'il est acquis, RS diffèrent selon la profession | RS des élèves H ⁶ diverge de ceux qui répondent aux normes de la CO ⁷ , Rapport de l'élève H à autrui est conflictuel, Enjeux et limites de l'ensei- gnement en CO. | RS de ce qu'il peut ou non réaliser en CO, Carac- téristiques en écart avec les exigences de la CO, RS de la lecture, RS de leurs capacités sociales |

⁵ RS : Représentations sociales⁶ H : Handicapés⁷ CO : Classe ordinaire

| Tableau 2.3 (suite et fin) | | | | | |
|--|---|---|---|--|---|
| Comparatifs de mémoires et de thèses portant | | | | | |
| sur les représentations sociales (suite et fin) | | | | | |
| Auteur (année) | Bergeron (2009) | Métivier (2006) | Devenney (2004) | Kabano (2000) | Kliewer (1995) |
| Limites | Nombre restreint de répondants, provenance commune, pas d'observation quotidienne | Nombre restreint de répondants et d'outils de collecte de données, non-utilisation d'entretiens de validation | Recherche ne note pas l'évolution de la RS, valider les résultats avec la théorie de l'esthétisme | N'indique pas comment il serait possible de changer les RS | Taille importante du corpus rend l'analyse complexe |

Le prochain chapitre étaye de quelle façon dans cette thèse, la méthode permet de collecter les données nécessaires à la description et l'analyse des représentations sociales du TSA chez un groupe d'acteurs scolaires.

CHAPITRE III

MÉTHODE

En premier lieu, ce chapitre présente la position épistémologique retenue et, par la suite, quelques informations concernant le type de recherche. Ensuite, vient la description du cas à l'étude, et d'une section détaillant la collecte de données. Enfin, il est question des modalités de traitement des données et des types de résultats attendus, pour terminer par la présentation des principaux moyens pour respecter les règles de déontologie de la recherche.

3.1 Position épistémologique

Le savoir scientifique se construit à partir de la position paradigmatique du chercheur. Cette position se traduit par un ensemble de croyances et d'accords partagés par la communauté scientifique qui guide les recherches et indique ce qui est acceptable comme résultat. Bien que certains scientifiques aient adhéré, au cours de l'histoire, à divers courants épistémologiques, Riopel (2005) montre qu'au cours des derniers siècles, le courant constructiviste (aussi appelé interprétatif) s'est accru à la suite, et en réaction au courant positiviste.

Les tenants du positivisme, courant dominant du 19^e siècle, ont tendance à croire qu'il existe une méthode expérimentale universelle comportant des étapes précises et

garantissant la progression des sciences. Inversement, le courant constructiviste, qui prend son ampleur au 20^e siècle, insiste sur le caractère construit des connaissances et questionne la possibilité d'obtenir des relations objectives, ce qui ouvre une autre avenue dans le développement des connaissances. Pour Larochelle et Désautels (1992), les constructivistes ne rejettent pas l'existence d'une réalité ultime, mais affirment l'impossibilité de son atteinte, car le chercheur accède à une compréhension de la réalité teintée de sa propre compréhension. Conséquemment, pour les constructivistes, il existe une réalité plurielle. L'objectif du chercheur est d'acquérir des connaissances issues d'un processus actif où l'observation et l'objet d'étude se modifient au fur et à mesure du déroulement de la recherche (Bertacchini, 2009).

Sans chercher à être exhaustif, Gohier (2004) présente un tableau qui relève quelques distinctions entre ces deux postures (voir tableau 3.1). À l'intérieur de celui-ci l'auteure distingue les positions épistémologiques positiviste et interprétative. Elle regroupe certains fondements comme la présence de faits observables, d'explications, d'une généralisation, d'une décontextualisation ainsi que de l'objectivité du chercheur dans la position positiviste. Dans la position interprétative, elle réunit les phénomènes interprétables, la compréhension, la transférabilité, la contextualisation et l'implication du chercheur. Pour ce qui est des méthodes ou stratégies de recherche, Gohier (2004) range les méthodes expérimentales ou quasi-expérimentales du côté du positivisme et place l'ethnographie, l'herméneutique, la phénoménologie, la théorie ancrée, l'approche critique, l'approche féministe et la recherche-action du côté de la position interprétative. Enfin, quelques instruments de saisie et d'analyse sont cités comme le questionnaire, les entrevues dirigées, les observations, les modèles mathématiques, les statistiques et les graphiques du côté de la position positiviste et l'observation participante, les entrevues semi-dirigées, le journal de bord, le récit

historique, les photographies et les histoires de vie du côté de la position interprétative.

Ce tableau, qui peut également être perçu comme un pôle, permet d'illustrer de façon linéaire la relation entre ces deux courants épistémologiques. D'un côté se trouve la vision positiviste issue des sciences de la nature, marquée notamment par l'usage des méthodes quantitatives. De l'autre se situe la vision interprétative, provenant des sciences sociales et usant davantage de méthodes qualitatives.

Par contre, cette image n'est pas tout à fait juste puisqu'au sein même des chercheurs qui se reconnaissent positivistes ou constructivistes, des distinctions s'observent. Par exemple, Boudon (1997) distingue le positivisme dur au positivisme doux. Dans ce cas, le positivisme doux réfère à une vision plus ouverte aux méthodes des sciences sociales qui ne correspondent pas à des expériences empiriques. De leur côté, Charmillot et Dayer (2007) soulèvent la fausse unité des méthodes dites qualitatives. Pour ces dernières auteures, les distinctions entre elles varient plus largement que ce qui les sépare des méthodes auxquelles elles sont supposées s'opposer, soit les méthodes quantitatives. Elles ajoutent que l'ensemble des méthodes qualitatives présente un manque dans les définitions des positions épistémologiques.

Les sciences de l'éducation ne font pas exception à cette recherche du juste. Bien que ce domaine de recherche soit relativement jeune, Deschenaux et Laflamme (2007) montrent, dans une analyse des méthodes employées dans des articles en éducation, que les méthodes quantitatives s'utilisent davantage dans les articles portant sur le para-enseignement, comme l'administration scolaire. Au contraire, les méthodes qualitatives semblent se prêter davantage aux recherches touchant l'enseignement ou la pédagogie. Un passage de Durkheim (1898) apporte peut-être un élément expliquant ces choix méthodologiques. En effet, l'auteur souligne que réaliser

l'inventaire des caractéristiques humaines est impossible et ajoute que « tout individu est un infini et l'infini ne peut être épuisé » (p. 51).

| Tableau 3.1 | |
|--|---------------------------|
| Méthode : De la position épistémologique à l'instrument de saisie de données (Gohier, 2004, p. 5) | |
| <u>Position épistémologique</u> | |
| Positiviste | Interprétative |
| Faits observables | Phénomènes interprétables |
| Explications | Compréhension |
| Généralisation | Transférabilité |
| Décontextualisation | Contextualisation |
| Objectivité du chercheur | Implication du chercheur |
| <u>Méthodes ou stratégies de recherche</u> | |
| Expérimentales | Ethnographique |
| Quasi-expérimentales | Herméneutique |
| | Phénoménologie |
| | Théorie ancrée |
| | Approche critique |
| | Approche féministe |
| | Recherche-action |

Tableau 3.1 (suite)

**Méthode : De la position épistémologique à l'instrument de saisie de données
(Gohier, 2004, p. 5)**

Instruments de saisie et d'analyse de données

| [quantitatif] | [qualitatif] |
|-----------------------|---|
| Questionnaires | Observation participante |
| Entrevues dirigées | Entrevues semi-dirigées ou ouvertes en profondeur |
| Observation | Journal de bord |
| Modèles mathématiques | Récit historique |
| Statistiques | Photographies |
| Graphiques | Histoires de vie |

Les instruments de saisie de données peuvent être utilisés de façon complémentaire par l'une ou l'autre approche à condition que cette utilisation soit assujettie aux visées fondamentales de la recherche, c'est-à-dire à la position épistémologique du chercheur.

Dupin de Saint-André, Montésinos-Gelet et Morin (2010) distinguent trois approches méthodologiques utilisées pour étudier les pratiques enseignantes : les approches à visée prescriptive, à visée heuristique et à visée pratique. Les approches à visée prescriptive s'utilisent dans le but d'identifier les pratiques enseignantes les plus efficaces et reposent sur un paradigme positiviste où la réalité existe indépendamment

de celui qui l'observe. Les approches méthodologiques à visée heuristique permettent de développer des connaissances sur les pratiques. La description des phénomènes à partir d'enquêtes ou d'études de cas vise dans un premier temps à comprendre une situation afin d'ultimement l'expliquer. Enfin, les approches à visée pratique aspirent à une finalité d'utilité pour les acteurs du monde scolaire. À cet effet, la recherche-action et la recherche-collaborative poursuivent une transformation des pratiques enseignantes tout en les étudiant.

Ainsi, si les approches à visée prescriptive emploient davantage des méthodes quantitatives, les approches à visée heuristique et pratique se rangent plutôt vers des méthodes qualitatives. Toutefois, Charmillot et Dayer (2007) constatent qu'au fil du temps, un glissement se produit dans les définitions des méthodes qualitatives passant de considérations épistémologiques à des dimensions méthodologiques, voire techniques. Anadón (2006) constate également que le terme *recherche qualitative* fait référence à la fois à des courants théoriques, des manières de faire de la recherche ainsi qu'à une diversité de techniques de collecte et d'analyse de données. Par la lecture historique du développement des recherches qualitatives, Anadón (2006) montre que les recherches qualitatives relèvent d'un champ interdisciplinaire caractérisé par une approche multiméthodologique et une compréhension interprétative de la nature humaine.

La présente recherche s'inscrit dans le pôle constructiviste ou interprétatif de la recherche. Les objectifs prétendent à décrire, examiner et explorer les représentations du TSA, lui-même intimement relié à des caractéristiques humaines. Il appert que, comme Durkheim (1898) le soulève lui-même, la réalisation de cet inventaire est en soi impossible puisqu'infini. Tout au plus, la rigueur méthodologique permettra une interprétation qui se rapproche de la réalité au moment où elle s'observe. De cette position épistémologique constructiviste, cette recherche adhère à certains

fondements comme la contextualisation, à certaines stratégies de recherche telle l'étude de cas, ainsi qu'à certains instruments de saisie de données comme les entrevues semi-dirigées. Enfin, en se référant aux trois approches méthodologiques de Dupin de Saint-André, Montésinos-Gelet et Morin (2010), il convient de situer cette recherche dans une approche méthodologique à visée heuristique où des descriptions, à partir d'une étude de cas, permettront de mieux comprendre les représentations sociales du TSA et de développer l'état des connaissances.

3.2 Type de recherche

Les études qui utilisent le concept de représentations sociales se servent de trois types de méthode : qualitative, quantitative ou mixte. En fait, deux tendances s'observent. D'un côté, plusieurs écrits récents (Finkelstein et Bastounis, 2010; Hansen et Markman, 2009; N'gbala et Gosling, 2012) ainsi que des laboratoires de recherche spécialisés sur la question des représentations sociales, comme le Laboratoire Parisien de Psychologie Sociale (LAPPS), penchent pour une méthode quantitative. D'un autre côté, les mémoires et thèses réalisés au Québec, dont plusieurs proviennent de facultés et de départements des sciences de l'éducation (Bellavance, 2010; Bergeron, 2009; Médeiros, 2009; Ménard, 2007; Métivier, 2006, Minier, 1995; Poulin, 2010; Truchot, 2006), préfèrent une méthode qualitative. Dans les faits, les deux comportent leurs avantages et leurs limites et le choix découle des objectifs de l'étude.

Une méthode couramment utilisée pour collecter des données quantitatives reste le recours à un questionnaire à choix de réponse de type Likert. Or, des chercheurs (Jodelet, 2003; Moliner, Rateau et Cohen-Scali, 2002) en contre-indiquent l'emploi s'il s'agit d'un sujet de recherche récent ou encore si l'objectif vise la description des représentations sociales. Dans ces cas, les questions fermées ne permettent pas de dégager ce que les participants pensent réellement.

Malgré tout, certains chercheurs passent outre ces contraintes, comme Devenney (2004), qui utilise dans sa thèse de doctorat une méthode mixte. Dans un premier temps, ce dernier réalise une collecte de données qualitative, pour permettre de comprendre en détail les représentations sociales des personnes handicapées chez les étudiants d'une université américaine. Une fois son analyse terminée et afin de confirmer ses résultats, il élabore des questionnaires qu'il distribue à un nombre important de participants. Bien que cette façon semble la plus complète, elle prend un temps considérable (huit ans dans le cas de Devenney, 2004). Ce phénomène s'explique en partie par une méthode requérant la réalisation de deux recherches.

Ainsi, il importe de rattacher l'objet de recherche à la méthode employée. Si l'objectif vise l'identification de la structure d'une représentation sociale (Abric, 1987, 1994a), il apparaît approprié d'utiliser une méthode quantitative et de solliciter de nombreux répondants. À l'inverse, s'il s'agit de décrire et d'analyser des représentations sociales, comme dans cette présente thèse, mieux vaut retenir une méthode qualitative.

Enfin, comme les phénomènes s'avèrent complexes et s'enchevêtrent, divers auteurs (Fortin, 2010; Hamel, 1997; Hlady Rispal, 2002; Karsenti et Demers, 2011) favorisent l'utilisation de l'étude de cas, entre autres parce que ce type de recherche contribue à la compréhension de facteurs difficilement mesurables.

L'étude de cas repose sur un nombre limité de cas, ce qui soulève la question de la rigueur scientifique et de la validation des résultats. Roy (2003) souligne que l'étude de cas amène la controverse en science et qu'elle fait l'objet de nombreuses critiques qui portent essentiellement sur la validité interne et externe des résultats. Entre autres, les études de cas s'appuient sur des informations partielles en mettant par exemple l'accent sur certains propos ou en négligeant certains témoignages. Une autre critique

suppose que le cas ne représente pas l'ensemble, puisqu'il n'est pas sélectionné au hasard, mais choisi en fonction de caractéristiques précises.

Toutefois, Roy (2003) indique qu'avec le temps, les tenants de l'étude de cas ont perfectionné les méthodes utilisées et que la présence de limites ne lui enlève en rien ses forces. En effet, l'étude de cas permet de découvrir et d'approfondir des phénomènes difficiles à mesurer. En se penchant sur un ou quelques cas, il devient possible de décrire en détail le contexte dans lequel ils se situent. De plus, l'étude de cas permet de prendre en compte plusieurs facteurs, dont certains peuvent se révéler au cours de la recherche.

Différentes écoles de pensée s'intéressent à l'étude de cas et trois auteurs se démarquent dans la littérature: Stake (1995), Yin (2003) et Merriam (1988). Stake (1995) s'intéresse aux liens entre un phénomène et son contexte réel. Le cas importe moins que les situations observées. L'auteur distingue trois types d'étude de cas : intrinsèque, instrumentale et collective. Dans une étude intrinsèque ou instrumentale le cas est décrit en profondeur et l'intérêt porte sur la situation étudiée. L'étude de cas intrinsèque suppose que le cas en lui-même soit porteur d'un projet de connaissance. Dans l'étude de cas instrumentale, le cas représente une situation polarisée par une question théorique générale ou encore par une dimension précise à observer. Enfin, l'étude de cas collective permet de circonscrire un phénomène à partir de plusieurs cas.

De son côté, Yin (2003) présente une vision plus positiviste de l'étude de cas. L'objectif consiste à proposer une hypothèse pour ensuite la tester et éventuellement la corroborer. Yin (2003) indique que la stratégie de recherche peut être qualitative ou quantitative, mais l'analyse des résultats se révèle avant tout quantitative. Stake

(1995) et Yin (2003) proposent une démarche déductive puisque les cas sont balisés et une attention spécifique porte sur la reproductibilité des résultats.

Au contraire, Merriam (1988) décrit l'étude de cas comme une méthode de recherche inductive, qui présente comme point de départ un cas et tente d'en dégager des constantes pour formuler une théorie. Ainsi, plutôt que de valider une hypothèse, l'étude de cas, par sa description exhaustive et intensive, sert à découvrir, interpréter et révéler les phénomènes. Merriam (1988) soutient que la recherche de fiabilité est inutile puisqu'impossible étant donné la fluctuation des comportements humains. L'objectif n'est pas d'obtenir les mêmes résultats, mais que ces derniers prennent un sens. Les instruments de saisie de données sont avant tout qualitatifs, bien que des données collectées puissent parfois être quantitatives. L'aspect qualitatif permet de se concentrer sur les processus et les significations qui entourent un phénomène. Dupin de Saint-André, Montésinos-Gelet et Morin (2010) soulignent que les entretiens semi-dirigés ou non dirigés sont généralement utilisés afin de collecter des données. Toutefois, afin d'assurer une rigueur aux instruments, Merriam (1988) préconise des stratégies de triangulation afin d'assurer la validité des résultats. De plus, devant toute la complexité d'une situation, le chercheur, par sa polyvalence et son travail sur le terrain, ajuste son devis pour amasser des données supplémentaires, insoupçonnées initialement. Merriam (1988) définit l'étude de cas par quatre caractéristiques: (a) particulariste, car l'accent porte sur un cas important en lui-même pour la révélation du phénomène étudié; (b) descriptive, car le détail du cas prend en compte toutes ses facettes; (c) heuristique, car l'étude de cas rend compréhensif un phénomène; (d) et inductive, car le raisonnement se réalise à partir de l'ensemble des observations vers la formulation d'hypothèses.

Comme ce présent projet de recherche porte sur un objet peu exploré jusqu'à maintenant et présente comme objectifs de décrire, d'examiner et d'explorer des

représentations sociales, une méthode qualitative est préconisée. Afin de parvenir à ces objectifs, cette recherche comporte un outil principal, le questionnaire semi-dirigé, de même que des outils ayant une visée de triangulation, comme le journal de bord, le questionnaire de données socioprofessionnelles ainsi qu'une tâche d'association libre. De plus, le recours à un cas, soit des commissions scolaires du Bas-Saint-Laurent, permet de décrire la situation en profondeur ainsi que le contexte dans lequel elles se situent et, conséquemment, de comprendre des facteurs difficilement mesurables. Enfin, comme il s'agit d'une recherche inductive, celle-ci s'inscrit davantage dans la visée de Merriam (1988) et répond aux quatre caractéristiques du cas : particulariste, car les commissions scolaires du Bas-Saint-Laurent scolarisent de nombreux élèves vivant avec un TSA; descriptive, car plusieurs éléments relatifs aux commissions scolaires choisis sont formulés; heuristique, car l'objectif est de décrire, d'examiner et d'explorer les représentations sociales des acteurs, voire de comprendre ce phénomène et inductive, car le raisonnement se réalise à partir de l'ensemble des données collectées.

3.3 Cas retenu

Tout d'abord, il importe de décrire le déroulement de la sélection du cas. Comme celui-ci se compose de trois commissions scolaires, des éléments communs de même que d'autres qui les distinguent seront exposés. Enfin, quelques lignes énoncent les modalités de recrutement des participants.

3.3.1 Description et caractéristiques du cas retenu

Comme il s'agit d'une étude de cas qualitative, l'échantillon n'est pas probabiliste, mais plutôt intentionnel, c'est-à-dire que les participants doivent répondre à certains critères ou encore partager certaines caractéristiques. Pour participer à cette recherche, les individus doivent œuvrer au sein des commissions scolaires choisies, présenter

une ouverture à participer à cette recherche et occuper un emploi donnant la possibilité de participer à un plan d'intervention d'un élève ayant un TSA (direction d'école, enseignant, personnel professionnel ou de soutien). Il n'était pas exigé que les participants aient eu une expérience professionnelle avec un élève ayant un TSA, mais après vérification, tous les participants considèrent en avoir une. Il importe de spécifier que la notion d'expérience professionnelle avec un élève ayant un TSA varie grandement. Ainsi, un membre du personnel de soutien considère posséder une expérience professionnelle parce qu'il travaille dans une classe où un élève a un TSA et une direction d'école considère avoir une expérience parce qu'un élève de son établissement a un code 50 *TED* et qu'il a animé la rencontre du plan d'intervention de cet élève, sans jamais le rencontrer. Enfin, huit participants indiquent avoir une expérience autre que professionnelle avec une personne ayant un TSA.

À l'origine, le cas se composait d'une seule commission scolaire. Toutefois, à la demande de membres du centre administratif, deux autres se sont ajoutées afin d'assurer l'anonymat des participants et des élèves qu'ils pourraient mentionner. Malgré l'élargissement de la notion de groupe convenue au commencement, il importe de spécifier pourquoi ces trois commissions scolaires sont considérées comme un cas plutôt que trois cas distincts.

D'abord, les trois commissions scolaires appartiennent au même territoire, le Bas-Saint-Laurent. Il s'agit de la Commission scolaire du Fleuve-et-des-Lacs (CSFL), de la Commission scolaire Monts-et-Marées (CSMM) et de la Commission scolaire des Phares (CSDP). Par ailleurs, cette région du Québec en compte une quatrième, soit la Commission scolaire de Kamouraska-Rivière-du-Loup. L'appendice A permet de prendre connaissance de la région administrative du Bas-Saint-Laurent et du détail géographique des trois commissions scolaires retenues. Cette notion de territoire commun se retrouve chez les participants, puisque l'analyse des résultats permet de

constater que des acteurs scolaires circulent professionnellement dans l'ensemble de la région.

De plus, les formations reçues par les acteurs scolaires de cette région sont élaborées et offertes par un nombre limité de professionnels, souvent des personnes ressources au Service régional de soutien et d'expertise en déficience intellectuelle et en TED. Ainsi, les informations véhiculées à travers le territoire restent homogènes.

Enfin, plusieurs services s'organisent par région administrative. Ainsi, CSSS et le SPIJ, qui prennent habituellement part au processus diagnostique, et le CRDITED, qui offre des services spécialisés, sont tous communs au Bas-Saint-Laurent. Une fois de plus les renseignements diffusés demeurent similaires.

Pour ces raisons, dans le cadre de cette recherche, ces trois commissions scolaires regroupées au Bas-Saint-Laurent s'apparentent à la notion de groupe évoquée par Abric (1994a) et Jodelet (1989). Ces auteurs stipulent que pour se comprendre et se donner une ligne directrice commune, un groupe développe habituellement des représentations sociales homogènes, ce que cette recherche, par leur description et analyse, tentera de vérifier.

Tout d'abord, ces trois commissions scolaires présentent certaines caractéristiques communes à toutes les commissions scolaires du Québec. De ce fait, elles ont pour mission d'instruire, de socialiser et de qualifier les élèves. Également, chaque école compte certaines instances comme le conseil d'établissement ou l'organisme de participation des parents. De même, certains regroupements existent pour l'ensemble de ces commissions scolaires, tels que le conseil des commissaires, le comité de parents, le Comité consultatif de transport des élèves ou le Comité consultatif des services aux élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (CCSEHDAA). Ce dernier comité, composé de membres de diverses instances

(parents, direction d'école, enseignants, professionnels, personnel de soutien, organismes qui offrent des services à des EHDAA), donne son avis à la commission scolaire sur la Politique d'organisation des services éducatifs aux EHDAA, sur l'affectation des ressources financières pour les services à ces élèves et sur l'application du plan d'intervention.

En ce qui a trait aux données de l'effectif de l'adaptation scolaire, celles-ci montrent qu'au Bas-Saint-Laurent (MELS, 2010), la proportion d'EDHAA intégrés en classe ordinaire passe de 62,5 % en 2002-2003 à 71,6 % en 2009-2010. Celle-ci s'avère un peu plus importante que la moyenne au Québec qui augmente, pour les mêmes années, de 60,1 % à 65,1 %.

Enfin, les trois commissions scolaires offrent des services aux élèves du préscolaire, du primaire, du secondaire, de la formation professionnelle ainsi que de la formation des adultes.

À présent, voici quelques caractéristiques propres à chacune de ces trois commissions scolaires.

La Commission scolaire du Fleuve-et-des-Lacs

La Commission scolaire du Fleuve-et-des-Lacs (CSFL) est fondée le 1^{er} juillet 1998 à la suite d'un décret gouvernemental et regroupe les anciennes commissions scolaires Les Basques et Témiscouata. Elle couvre le territoire de la MRC des Basques, la MRC du Témiscouata ainsi que la municipalité de Saint-Cyprien appartenant à la MRC de Rivière-du-Loup.

La partie de la commission scolaire qui longe le fleuve Saint-Laurent se déploie de Notre-Dame-des-Neiges à Saint-Simon. En entrant dans les terres, la limite Est inclut

Saint-Athanase et la région la plus éloignée du fleuve correspond à Dégelis. D'est en ouest, la commission scolaire s'étend sur près de 110 km et sur 90 km du fleuve vers les terres.

Pour ce qui est du nombre d'élèves, en 2012-2013, la CSFL scolarise 3540 élèves au secteur des jeunes (préscolaire, primaire et secondaire) (MELS, 2013a). Selon le regroupement des commissions scolaires (qui en compte 72), elle fait partie des 15 commissions scolaires comptant de 0 à 4999 élèves (MELS, 2013b). De façon détaillée, en 2012-2013 (MELS, 2013a), 408 élèves fréquentaient le préscolaire (éducation préscolaire 4 ans et éducation préscolaire 5 ans), 1702 élèves le primaire et 1430 jeunes le secondaire. Ceux-ci se répartissent dans 35 écoles primaires et six établissements secondaires couvrant le territoire. Quant aux secteurs de la formation professionnelle et de l'éducation des adultes, ces derniers comptent respectivement 82 et 304 élèves en 2011-2012 (MELS, 2013b) qui fréquentent les centres de Cabano et de Trois-Pistoles.

Plus spécifique à l'effectif des élèves ayant un TSA (MEESR, 2015), pour l'année scolaire 2013-2014, 22 des 3595 élèves du secteur jeune présentaient un TSA et de ceux-ci 45,45 % fréquentaient une classe ordinaire et 54,55 % une classe spécialisée.

En réalisant la moyenne des indices de défavorisation⁸ de 2013-2014 des écoles primaires et secondaires (MELS, 2014), cette commission scolaire obtient un rang d'une moyenne de 5,5.

⁸ L'indice de défavorisation en milieu scolaire se calcule à l'aide de deux variables : l'indice du seuil de faible revenu et l'indice de milieu socioéconomique. Ce dernier est constitué aux deux tiers de la proportion de familles avec enfants dont la mère n'a pas de diplôme, certificat ou grade et au tiers de la proportion de ménages dont les parents n'étaient pas à l'emploi durant la semaine de référence du

Comme toutes les commissions scolaires, la CSFL se dote d'un plan stratégique qui compte trois orientations, soit (1) améliorer la persévérance, la réussite et la qualification de tous les élèves, jeunes et adultes, (2) soutenir les pratiques pédagogiques, professionnelles et organisationnelles et (3) actualiser son modèle de gestion. Deux objectifs découlent de la première orientation et concernent les EHDAA, soit (1) consolider les démarches et les mécanismes d'organisation de soutien et de services aux élèves à risque et HDAA, et (2) améliorer chez les parents et les acteurs de l'organisation, la compréhension de la pertinence et de la qualité des services offerts à cette clientèle.

La CSFL emploie environ 1200 personnes dont 800 occupent des postes réguliers et 400 engagés pour des contrats variés. Le budget de cette commission scolaire est d'environ 60 millions de dollars.

La Commission scolaire Monts-et-Marées

La Commission scolaire Monts-et-Marées (CSMM) est également créée le 1^{er} juillet 1998 et regroupe les anciennes commissions scolaires de La Matapédia et de Matane. Elle s'étend sur le territoire des municipalités régionales de comté (MRC) de La Matapédia et de La Matanie.

En longeant le fleuve, cette commission scolaire se déploie des municipalités de Baie-des-Sables à les Méchins et en entrant dans les terres, il est possible d'atteindre Routhierville. D'est en ouest, ce territoire s'étend sur environ 80 km et sur près de 100 km dans les terres.

Quant au nombre d'élèves : en 2012-2013 (MELS, 2013c), cette commission scolaire comptait 4302 élèves du secteur des jeunes (préscolaire, primaire et secondaire). Selon le regroupement des 72 commissions scolaires, elle compte parmi les 23 commissions scolaires ayant de 5000 à 9999 élèves (MELS, 2013b). De façon détaillée, en 2012-2013, 419 enfants fréquentaient le préscolaire (maternelle 4 ans et maternelle 5 ans), 2 102 jeunes le primaire et 1781 le secondaire (MELS, 2013c). Ceux-ci se répartissent dans 25 écoles primaires et 4 secondaires. Quant aux secteurs de la formation professionnelle et de l'éducation des adultes, ces derniers comptent respectivement en 2011-2012 (MELS, 2013b) 240 et 436 élèves répartis dans trois centres de formation professionnelle et deux centres d'éducation des adultes.

Pour ce qui est de la scolarisation des élèves ayant un TSA (MEESR, 2015), en 2013-2014, des 4361 élèves qui fréquentaient le secteur des jeunes, 69,44 % étaient scolarisés en classe ordinaire et 30,56 % en classe spécialisée.

En réalisant la moyenne des indices de défavorisation 2013-2014 des écoles primaires et secondaires (MELS, 2014), cette commission scolaire obtient un rang de 5,5.

La planification stratégique 2009-2014 de cette commission scolaire comporte deux orientations, soit (1) favoriser le développement du plein potentiel de ses élèves jeunes et adultes, et ce, dès l'entrée au préscolaire et (2) participer au développement et au rayonnement de la communauté avec ses partenaires pour une plus grande réussite de ses élèves jeunes et adultes. Un axe d'intervention en lien avec la première orientation s'apparente aux EHDAA et commande un soutien aux élèves ayant des besoins particuliers, qu'ils soient scolarisés en milieu ordinaire ou en classe spéciale.

Cette commission scolaire compte 1100 travailleurs, ce qui fait d'elle le principal employeur des MRC de La Matapédia et de La Matanie. Son budget annuel dépasse les 70 millions de dollars.

La Commission scolaire des Phares

La Commission scolaire des Phares (CSDP) a été fondée par le même décret ministériel et existe également depuis le 1^{er} juillet 1998. Elle est issue du regroupement des commissions scolaires La Neigette et de La Mitis.

Son vaste territoire comprend des municipalités régionales des comtés de Rimouski-Neigette et de La Mitis. D'est en ouest, cette commission scolaire offre des services aux élèves de Saint-Fabien à Métis-sur-Mer. Vers les terres, l'école la plus éloignée se trouve dans la municipalité d'Esprit-Saint. Le territoire couvre environ 85 km de Saint-Fabien à Métis-sur-Mer et près de 80 kilomètres de Rimouski à Lac-des-Eaux-Mortes, là où se situe la limite intérieure.

Pour le nombre d'élèves, en 2012-2013 (MELS, 2013d), cette commission scolaire scolarisait 8121 élèves au secteur des jeunes (préscolaire, primaire et secondaire). Selon le regroupement des commissions scolaires (qui en compte 72), elle fait partie des 23 commissions scolaires ayant de 5000 à 9999 élèves (MELS, 2013b). De façon détaillée, en 2012-2013 (MELS, 2013d), 788 élèves fréquentaient le préscolaire (maternelle 4 ans et maternelle 5 ans), 3880 le primaire et 3453 le secondaire. Ceux-ci se répartissent dans une trentaine d'écoles primaires et dix écoles secondaires. Quant aux secteurs de la formation professionnelle et de l'éducation des adultes, ces derniers dénombraient respectivement en 2011-2012 (MELS, 2013b) 667 et 394 élèves qui fréquentaient les centres de Rimouski ou de Mont-Joli.

En ce qui a trait à la scolarisation des élèves ayant un TSA, en 2013-2014, des 8294 élèves du secteur des jeunes, 36 présentaient un TSA. De ces derniers, 57,14 % étaient scolarisés en classe ordinaire, 41,76 % en classe spécialisée et 0,1 % était scolarisé à la maison (MEESR, 2015).

Ensuite, en réalisant la moyenne des indices de défavorisation 2013-2014 des écoles primaires et secondaires (MELS, 2014), cette commission scolaire obtient un rang de 3,8. Il semble toutefois que lorsque les écoles s'éloignent du littoral, les indices s'élèvent. De même, la région de La Mitis possède des indices supérieurs à ceux de Rimouski-Neigette.

Par ailleurs, la commission scolaire se dote d'une planification stratégique pour orienter ses choix. Celle-ci résulte d'une consultation auprès des parents, des commissaires, des membres du personnel et des représentants de la communauté. Pour la période de 2009 à 2014, les trois orientations se libellent ainsi : (1) accroître la réussite de tous les élèves, jeunes et adultes en tenant compte des besoins et des capacités de chacun, (2) promouvoir une philosophie de gestion favorisant l'implication et le développement professionnel de tout le personnel et (3) accroître la communication et le partenariat école, famille et communauté. Un objectif issu de la première orientation touche directement les EHDAA et vise la poursuite du développement des services à ces élèves afin de répondre le plus adéquatement possible aux besoins de chacun.

La CSDP emploie environ 1500 personnes de façon régulière qui occupent des postes variés (personnel-cadre, enseignant, professionnel, de soutien). Le budget annuel de cette commission scolaire avoisine les 100 millions de dollars.

Lorsqu'il est question des EHDAA, l'intégration en classe ordinaire occasionne un investissement total par la CSDP de l'ordre de 800 000 \$ à 1 800 000 \$ supérieur à celui accordé par le MELS pour les années 2005 à 2009 (CSDP, 2009). Une hypothèse explicative de ce financement massif dans diverses mesures mises en place pour favoriser l'intégration des EHDAA provient du recours intenté contre cette commission scolaire il y a quelques années. En effet, la Commission des droits de la

personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) les accusait de discrimination systématique à l'endroit des élèves présentant une déficience intellectuelle (CDPDJ c. CSDP, 2004). Au cours des années suivantes, la CSDP crée une douzaine de postes d'orthopédagogues professionnelles. Leur tâche consiste à dépister, évaluer et accompagner l'élève ayant un trouble d'apprentissage ainsi qu'à conseiller et soutenir l'enseignant, les autres intervenants scolaires et les parents dans leurs interventions pédagogiques (CPNCF, 2011). Il est à noter que dans les deux autres commissions scolaires, une partie du rôle octroyé aux orthopédagogues professionnelles revient à d'autres professionnels comme les psychologues, ou encore les psychoéducateurs.

Bref, toutes ces données (voir tableau 3.2) montrent que ces trois commissions scolaires présentent des caractéristiques communes aux autres commissions scolaires du Québec et que leur sélection constitue un choix représentatif de la réalité scolaire québécoise. De plus, en comparaison avec le pourcentage d'élèves ayant un TSA scolarisés en classe ordinaire en 2011-2012 (MELS, 2014) dans l'ensemble du Québec (soit 41,47 %), davantage sont scolarisés en classe ordinaire dans les trois commissions scolaires sélectionnées du Bas-Saint-Laurent (45,45 % pour la CSFL, 69,44 % pour CSMM et 57,14 % pour CSDP) (MEESR, 2015). Cette différence s'explique en partie par le fait que les commissions scolaires du Bas-Saint-Laurent s'étendent sur un vaste territoire, ce qui complique le transport des élèves vers les écoles où sont situées des classes spécialisées. Dans certains cas, il devient plus économique et plus viable pour l'enfant (qui devrait ajouter à sa journée scolaire de longues heures de transport scolaire) d'être scolarisé dans son école de quartier.

| Tableau 3.2 | | | |
|---|--------------------|-----------------|-------------|
| Caractéristiques des trois commissions scolaires | | | |
| | Fleuve-et-des-Lacs | Monts-et-Marées | des Phares |
| Kilomètres qui longent le fleuve Saint-Laurent | ± 110 | ± 80 | ± 86 |
| Kilomètres vers les terres | ± 90 | ± 100 | ± 80 |
| Strate | 0 – 4999 | 5000 – 9999 | 5000 – 9999 |
| Élèves au secteur jeune (2012-2013) | 3540 | 4302 | 8121 |
| Élèves au préscolaire | 408 | 419 | 788 |
| Élèves au primaire | 1702 | 2102 | 3880 |
| Élèves au secondaire | 1430 | 1781 | 3453 |
| Élèves au professionnel | 82 | 240 | 667 |
| Élèves aux adultes | 304 | 436 | 394 |
| Écoles primaires | 35 | 25 | 30 |

| Tableau 3.2 (suite) | | | |
|---|---------------|---|---------|
| Caractéristiques des trois commissions scolaires | | | |
| Élèves ayant un TSA intégrés dans une classe ordinaire | 45,45 % | 69,44 % | 57,14 % |
| Écoles secondaires | 6 | 4 | 10 |
| Centres professionnels et aux adultes | 2 | 3 centres de formation professionnelle 2 centres d'éducation aux adultes | 2 |
| Indice de défavorisation | 5,5 | 5,5 | 3.8 |
| Employés | 800 réguliers | 1100 | 1500 |
| Budget | ± 60 M | ± 70 M | ± 100 M |

3.3.2 Modalités de recrutement

Après le contact avec le directeur des ressources humaines et l'envoi d'une lettre expliquant le projet, tout le personnel occupant un poste de direction d'école, d'enseignant, de personnel professionnel et de personnel de soutien devait recevoir

une invitation à cette recherche. Cependant, comme expliqué précédemment, la première commission scolaire choisie pour recruter les participants désirait que d'autres commissions scolaires participent afin de protéger davantage l'anonymat. Pendant que les détails de cet arrangement se discutaient, la chercheuse a envoyé une demande auprès des professionnels de la CSMM pour recruter des personnes volontaires à participer au projet de recherche. Certaines ont répondu à l'appel et, par la suite, du bouche-à-oreille ainsi que la distribution d'annonces permit d'attirer des acteurs de cette commission scolaire. À la CSDP, les demandes directes, des courriels ou des contacts interposés suffirent. Enfin, à la CSFL, la directrice de l'adaptation scolaire et des services complémentaires sélectionna les répondants sauf un, proposé par la chercheuse puis approuvé par cette même directrice. Si au départ, ces participants imposés semblaient présenter un biais positif au sujet de la scolarisation des élèves ayant un TSA, il s'avère qu'il s'agissait plutôt de ceux ayant le plus d'expérience auprès de ces élèves. Quoiqu'il en soit, cette façon de procéder se rapproche davantage d'un échantillonnage par choix raisonné décrit par Lamoureux (2000), car au final, des caractéristiques précises comme la fonction occupée ou le milieu de travail fréquenté guidaient la sélection des participants.

Cette différence entre la façon dont la chercheuse comptait recruter les participants et celle qui s'est finalement déroulée appuie l'idée que la scolarisation des EHDAA, et plus spécifiquement leur intégration en classe ordinaire, demeure un sujet délicat au Québec. En effet, bien que le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAR certifie que cette étude ne comporte aucun risque et que les principes de la *Politique d'éthique avec les êtres humains* (UQAR, 2012) s'appliquent, une certaine méfiance reste palpable.

Ainsi, afin de s'assurer de l'anonymat des participants et des élèves pouvant être évoqués dans les réponses, le genre des individus de même que celui des personnes

citées sont masculinisés. De même, des prénoms mixtes issus d'un guide de prénoms remplacent ceux des participants (Coulombe et Deschenaux, 2015).

De plus, la collecte devait se réaliser jusqu'à saturation, sans évoquer au départ de nombre précis de participants. Cette décision s'appuie sur les écrits de Hlady Rispal (2002) qui suggère de ne pas révéler de nombre. Malgré tout, il restait possible, à partir d'un texte de Savoie-Zajc (2003) de penser que la saturation arriverait avec une douzaine d'entretiens.

Dans le cas de cette recherche, les neuf premiers entretiens sont basés sur le canevas d'origine. Par la suite, de nouveaux thèmes ont émergé, soit le comportement dans la réalisation des travaux d'équipe, la présence d'un sens de l'humour et la présence d'anxiété. De même, la question *Est-ce que certaines caractéristiques facilitent ou nuisent à la scolarisation de l'élève ayant un TED ou TSA?* a été scindée pour *Est-ce que certaines caractéristiques facilitent la scolarisation des élèves ayant un TED ou un TSA?* et *Est-ce que certaines caractéristiques nuisent à la scolarisation des élèves ayant un TED ou un TSA?*.

Le participant suivant (le dixième) a tenu des propos qui ont conduit à une troisième version. Celle-ci comprend un thème portant sur l'évolution du diagnostic et un autre sur la guérison de l'autisme. Cette troisième version a été utilisée avec trois participants et a permis de dégager un dernier thème abordant la question de la transformation de la représentation du TSA. Cette dernière version a été utilisée auprès de six participants supplémentaires et comme aucun nouveau thème n'émergeait et que les discours comportaient de nombreuses ressemblances peu importe la commission scolaire ou l'emploi occupé, la saturation des données semblait atteinte. L'appendice B présente toutes ces versions. De plus, ces 19 entretiens permettent un nombre similaire de participants de chacune des

commissions scolaires ainsi que pour chacun des corps d'emploi. D'autres projets de recherche avec divers acteurs, dont deux thèses (Bellavance, 2010; Minier, 1995) et un mémoire (Gauthier, 1995) possèdent davantage de participants, souvent près d'une trentaine. Néanmoins, avec le constat récurant de l'atteinte de saturation des données, interroger un tel nombre de participants ne s'est pas avéré nécessaire.

La chercheuse rencontre la majorité des participants dans leur milieu de travail. Certains enseignants ont profité d'une période libre alors que les élèves fréquentaient un autre local pour recevoir la chercheuse dans leur classe. Les professionnels et les directions d'école l'ont, pour la plupart, accueillie dans leur bureau, souvent à l'extérieur des heures de cours. Certains utilisaient un local libre et pour deux répondants, il a été plus facile de recevoir la chercheuse à la maison lorsqu'ils étaient seuls. Grosso modo, le tiers des participants ont préféré une rencontre à l'extérieur de leurs heures habituelles de travail. De façon générale, les entretiens duraient environ une heure et peu de distractions en perturbaient le déroulement, mis à part quelques téléphones et brefs aller-retour d'autres membres du personnel si l'entretien se déroulait dans un local à plus d'une vocation. Plus spécifiquement, les rencontres (comprenant le moment où la personne acceptait que ses propos soient enregistrés jusqu'à la fin de l'entretien semi-dirigé) duraient en moyenne 40:58 minutes. À cela s'ajoute une vingtaine de minutes utilisée à la prise de connaissance et à la signature du formulaire de consentement ainsi qu'à l'acquittement de la fiche de données socioprofessionnelles. Enfin, les participants ne recevaient aucune rétribution monétaire et aucun n'en a exigé.

De plus, un des entretiens compte deux répondants. En effet, presque à la toute fin de la collecte de données, un participant a contacté la chercheuse pour demander si son stagiaire en enseignement pouvait se joindre à lui lors de l'entretien semi-dirigé. Comme la saturation était atteinte, la chercheuse a accepté cette requête. De même,

puisque la chercheuse avait développé certaines habiletés à interroger les participants, cette expérience se présentait comme un défi supplémentaire. Au final, le stagiaire terminait son baccalauréat quelques semaines après l'entretien semi-dirigé, possédait déjà à son actif plusieurs expériences comme personnel de soutien et comme suppléant, ainsi que des expériences avec les personnes présentant un TSA dans un organisme communautaire. Autrement dit, ses expériences faisaient de lui un participant approprié pour la recherche.

Encore une fois, afin d'assurer l'anonymat des participants, le stagiaire en enseignement se retrouve dans le groupe des enseignants. Dans le même ordre d'idées, les trois techniciens en éducation spécialisée et le préposé aux bénéficiaires forment un groupe appelé personnel de soutien.

Quant aux détails des participants, la CSFL en compte cinq, dont deux enseignants, un membre du personnel de soutien, un professionnel et une direction d'école. De ceux-ci, deux travaillent au primaire et trois au secondaire. Également, deux effectuent des tâches à la fois en milieu ordinaire et spécialisé et trois en milieu spécialisé uniquement. Enfin, une personne de cette commission scolaire mentionne qu'un membre de sa famille éloignée présente un TSA.

Six participants proviennent de la CSMM qui compte un enseignant, deux membres du personnel de soutien, deux professionnels et une direction d'école. De leur nombre, la moitié œuvre au primaire et l'autre au secondaire. De plus, deux travaillent en milieu ordinaire, un en milieu ordinaire et spécialisé et trois en milieu spécialisé. Dans cette commission scolaire, une personne mentionne une expérience liée à une personne ayant un TSA à l'extérieur de son milieu de travail.

Finalement, la CSDP compte huit participants dont un membre du personnel de soutien, deux membres du personnel, trois professionnels et deux directions d'école.

De ces volontaires, cinq travaillent au primaire, deux à la fois au primaire et au secondaire et un au secondaire uniquement. Enfin, six œuvrent en milieu ordinaire et deux à la fois en milieu ordinaire et spécialisé. Le tableau 3.3 regroupe ces informations. Dans cette commission scolaire, cinq personnes nomment des expériences liées à une personne ayant un TSA à l'extérieur du cadre professionnel.

Initialement, le devis de recherche prévoyait que certains participants possèdent une expérience de contacts avec des personnes ayant un TSA et d'autres non, mais au final, le fait que tous les participants considèrent avoir ce genre d'expérience rend ce critère caduc. De plus, tous les participants sauf un (appartenant au groupe du personnel de soutien) ont déjà participé à un plan d'intervention d'un élève ayant un TSA. Enfin, seuls deux participants disent ne pas avoir reçu de formation sur le TSA de leur employeur. Pour les autres, cette formation relève habituellement d'une sensibilisation de la problématique d'une durée d'une demi-journée ou d'une journée complète. Tous les professionnels ont reçu de la formation portant sur des sujets plus spécifiques, comme le fonctionnement d'une classe TEEACH ou le processus diagnostique. Enfin, trois participants (deux professionnels et un membre du personnel de soutien) ont suivi un certificat portant sur le TSA à l'Université du Québec à Rimouski.

| Tableau 3.3 | | | | | | | | | | |
|--|--------|------|----|----|----------------------|----------|------|--------|-------|----|
| Caractéristiques des participants⁹ | | | | | | | | | | |
| | Emploi | | | | Ordre d'enseignement | | | Milieu | | |
| | E. | P.S. | P. | D. | Pr. | Pr.-Sec. | Sec. | O. | O.-S. | S. |
| CSFL | 2 | 1 | 1 | 1 | 2 | 0 | 3 | 0 | 2 | 3 |
| CSMM | 1 | 2 | 2 | 1 | 3 | 0 | 3 | 2 | 1 | 3 |
| CSDP | 2 | 1 | 3 | 2 | 5 | 2 | 1 | 6 | 2 | 0 |
| Total | 5 | 4 | 6 | 4 | 10 | 2 | 7 | 8 | 5 | 6 |

⁹ Légende : E. = Enseignant; P.S. = Personnel de soutien; P. = Professionnel; D.=Direction d'école;
Pr. = Primaire, Pr=Sec. = Primaire et secondaire; Sec.= Secondaire; O. = Ordinaire; O.-S. = Ordinaire et
spécialisé; S.= Spécialisé.

3.4 Collecte de données

Cette partie commence par un survol des méthodes qu'il est possible d'utiliser afin de documenter des représentations sociales. Comme le choix de l'entretien apparaît essentiel, vient la description des types existants ainsi que le détail des instruments principaux et complémentaires retenus. Ensuite, quelques précisions sur le déroulement des rencontres ainsi que les critères de validation et de minimisation des biais terminent cette section.

3.4.1 Techniques et instruments

Dans son chapitre *Méthodologie de recueil des représentations sociales*, Abric (1994b) dénote sept méthodes possibles. Les cinq premières sont interrogatives et les deux autres associatives.

Les méthodes interrogatives comprennent l'entretien, considéré comme l'outil majeur de repérage des représentations. Malgré cela, ce dernier se traduit par une production de discours et occasionne des règles d'énonciation (comme la rationalisation, la scotomisation, le contrôle, l'obligation de cohérence, les filtrages) et une analyse de contenu tributaire de la subjectivité. Toutefois, Abric (1994b) ne remet pas en cause l'indispensabilité de l'entretien, mais appuie l'importance d'y associer des instruments complémentaires pour trianguler les résultats. Un ensemble d'auteurs (Hamel, 1997; Jodelet, 2003; Karsenti et Demers, 2011; Savoie-Zajc, 2003; Stake, 1995, 2006; Yin, 2003) s'entendent sur le fait que l'utilisation de plus d'un instrument procure une plus grande crédibilité aux conclusions.

La deuxième méthode interrogative se nomme le questionnaire. Toutefois, le chercheur définit les thèmes abordés, ce qui limite l'expression des individus et les propos émis. Ainsi, celui-ci s'utilise pour confirmer la structure de représentations

sociales, de façon déductive. Si l'objet de recherche est peu exploré ou qu'une démarche inductive est davantage appropriée, comme dans cette thèse, le choix d'un questionnaire, du moins comme outil principal, réduirait la richesse de la collecte de données.

La troisième méthode interrogative se nomme les planches inductrices. Ces dernières s'apparentent à celles utilisées dans le Test de Rorschach, mais contiennent des images en lien avec les représentations sociales étudiées. Elles demeurent pratiques auprès de populations ayant des difficultés à s'exprimer (enfants, personnes vulnérables, etc.). Les *storyboards* de Devenney (2004) en constituent un exemple.

La quatrième méthode, les dessins et supports graphiques, entre dans la même veine que la méthode interrogative, mais demande aux participants une production graphique plutôt que de s'exprimer à la vue d'une planche inductrice.

La cinquième méthode s'appelle l'approche monographique inspirée de l'anthropologie qu'Abric (1994b) qualifie d'ambitieuse. Elle relève de la combinaison d'une technique ethnographique (dont une entrée progressive dans le milieu) à de nombreuses méthodes complémentaires. Jodelet (1989), dans son étude de la folie, a ainsi amassé des données pendant quatre ans.

Les deux méthodes associatives comprennent des tâches d'association libre et l'élaboration d'une carte associative. Les tâches d'association libre correspondent à une production verbale qui consiste, à partir d'un ou d'une série de mots inducteurs, à demander aux participants d'énoncer tous les termes qui leur viennent à l'esprit. Le caractère spontané permet d'accéder plus rapidement aux principaux aspects qui composent la représentation sociale. Abric (1994b) la qualifie de technique majeure pour réunir les éléments qui constituent une représentation. Afin de vérifier s'il s'agit de données significatives, leur fréquence jumelée au rang d'apparition leur accorde

une importance plus ou moins grande. Milland et Flament (2010) indiquent toutefois la possibilité d'observer un effet de masquage ou de désirabilité sociale. Les répondants préfèrent alors utiliser des termes normatifs, des images positives et plus acceptées socialement. Ce phénomène se remarque surtout s'il s'agit, comme dans la présente étude, d'un sujet provoquant des débats. Afin de contrer cet effet de masquage, les auteurs proposent de réaliser l'exercice à l'aide d'une consigne de substitution. Les participants doivent alors évoquer ce que des individus éloignés du groupe associent à ce même terme, ce qui leur permet de se dissocier de réponses potentiellement moins normatives.

Enfin, la dernière méthode consiste en la carte associative dont le principe s'apparente à celui des tâches d'association libre. Encore au stade expérimental, ceci amène le volontaire à joindre des termes aux associations déjà produites, ce qui procure une meilleure compréhension des énoncés.

Van der Maren (2004) indique que chaque outil comporte ses avantages et inconvénients, et que le choix de l'un implique de renoncer aux avantages de l'autre. Toutefois, leur multiplication déjoue cette difficulté. De ce fait, la présente recherche suggère une combinaison d'instruments. Tout d'abord, il semble tout indiqué d'utiliser l'entretien. En effet, les représentations sociales du TSA chez un groupe d'acteurs scolaires restent peu explorées et les objectifs de cette thèse visent leur description et analyse.

À cet effet, il existe trois types d'entretiens : non dirigé, semi-dirigé ou dirigé (Savoie-Zajc, 2011). L'entretien non dirigé permet à la personne interrogée de s'exprimer librement et de choisir l'information qu'elle juge pertinente à transmettre au sujet d'un thème principal (Boutin, 2008; Jodelet, 2003; Savoie-Sajz, 2003). À l'inverse, l'entretien dirigé procure un grand contrôle de l'information échangée et s'apparente

au questionnaire. À mi-chemin entre les deux se trouve l'entretien semi-dirigé, aussi appelé semi-directif, où un canevas préétabli traite de thèmes issus du cadre théorique. Selon le but poursuivi, l'intervieweur suit de façon stricte ou non le canevas, tout en s'assurant de toucher à tous les sujets. Savoie-Zajc (2003) lui confère quatre buts : (a) rendre explicite l'univers de l'interviewé; (b) comprendre son monde; (c) permettre au chercheur d'organiser et de structurer sa pensée et (d) explorer en profondeur certains thèmes. Abric (1994b) indique à cet égard que ce type d'entretien « constitue toujours, à l'heure actuelle, une méthode indispensable à toute étude sur les représentations » (p. 61).

Dans le cadre de cette recherche, l'outil principal consiste en un entretien semi-dirigé. Celui-ci débute par une question plus générale afin d'établir un lien de confiance avec le répondant. De même, cela lui donne la possibilité de se remémorer des éléments et facilite l'activation de ses connaissances antérieures (Boutin, 2008). Par la suite, les thèmes choisis permettent de vérifier les représentations de plusieurs caractéristiques qui peuvent toucher les élèves avec un TSA (physiques, motrices, comportementales, langagières, sociales, cognitives, sensorielles et émotionnelles). Également, le canevas porte sur des aspects généraux comme les causes présumées et la prévalence présumée dans la clientèle scolaire. Enfin, certains thèmes abordent la distinction entre le TSA et d'autres troubles retrouvés en milieu scolaire. L'appendice B présente les quatre versions du canevas. Quant au protocole de l'entretien, plusieurs auteurs (Boutin, 2008; Molinet, Rateau et Cohen-Scali, 2002; Nils et Rimé, 2003) évoquent qu'il peut être strict ou non. Pour Molinet, Rateau et Cohen-Scali (2002), l'idéal demeure que l'intervieweur garde en tête le schéma d'entretien, mais conserve une certaine souplesse dans la manière d'amener les thèmes. Ceci permet de conserver le flux communicationnel et diminue l'impression d'un interrogatoire. Les entretiens semi-dirigés réalisés dans le cadre cette recherche utilisent un protocole non strict.

Par la suite, les participants répondent à un questionnaire de données socioprofessionnelles afin de dresser un portrait des participants et de mieux connaître leurs relations avec des élèves ou des personnes atteints d'un TSA de même que sur leur formation initiale ou continue. L'appendice C présente une version de ce questionnaire.

Comme technique utilisée en combinaison à l'entretien, les volontaires répondent à une tâche d'association libre à partir de termes inducteurs. Ils doivent énoncer tous les mots, expressions ou adjectifs qui leur viennent en tête lorsqu'ils entendent *autisme, trouble envahissant du développement, trouble du spectre de l'autisme, TED* ou encore *TSA*. Par la suite, une consigne de substitution vérifie si les participants évoquent certains termes contrenormatifs. Pour conserver le caractère spontané des réponses, cet exercice d'association prend place en première partie de la rencontre. L'appendice D permet de prendre connaissance de cet exercice d'association.

Enfin, la tenue d'un aide-mémoire pour consigner la démarche méthodologique sert à colliger de nombreuses informations (Savoie-Zajc, 2011). Celles-ci se révèlent parfois factuelles (comme la date, l'heure et l'endroit de la rencontre) et en d'autres occasions plus intimistes (comme les enjeux émotionnels, les perceptions subjectives ou les questions du chercheur surgies au moment de l'interview ou de la transcription des verbatim). Celles-ci ne se triangulent pas directement avec les résultats de la recherche, mais permettent, d'une part, de rendre compte de façon factuelle de la méthode de la thèse et, d'autre part, de retracer l'évolution de la réflexion du chercheur.

3.4.2 Procédés

Pour chacun des participants intéressés, la chercheuse procédait à un premier contact personnalisé par téléphone ou par courriel pour convenir du moment et du lieu de la

rencontre. Lors du rendez-vous, la chercheuse se présentait, précisait son rôle et revenait de nouveau sur les objectifs de l'étude. Par la suite, elle demandait à la personne interviewée si elle acceptait que ses propos soient enregistrés et elle expliquait que la rencontre se déroulerait en trois temps.

Dans un premier temps, la personne devait réaliser de vive voix la tâche d'association libre. Cette partie devait s'effectuer rapidement pour favoriser le caractère spontané de l'exercice. Dans le cas de la rencontre avec deux participants, ces derniers devaient d'abord écrire les mots, puis un à la suite de l'autre nommer et décrire les termes choisis.

Dans un deuxième temps venait l'entretien semi-dirigé. Celui-ci débutait par une lecture des thèmes du canevas et l'invitation à poser des questions si le répondant en avait besoin. Il importe de rappeler que le rôle de l'intervieweur consiste à favoriser l'expression du participant (Boutin, 2008; Moliner, Rateau et Cohen-Scali, 2002; Savoie-Zajc, 2003). De plus, il s'assure, en posant des questions selon le contexte, d'aborder tous les thèmes du canevas. Comme la chercheuse vivait ses premières expériences, les premières rencontres s'avérèrent plus ardues. À la suite d'une discussion avec le comité de recherche, le canevas d'entretien s'est révélé trop directif. Par la suite, des corrections à cet effet ont permis des rencontres avec des propos plus fluides.

Pendant la réalisation de l'entretien, Moliner, Rateau et Cohen-Scali (2002) indiquent que lorsque les informations deviennent redondantes, cela signifie que la fin de la rencontre approche. À ce moment, Boutin (2008) suggère de synthétiser les éléments importants mentionnés, de les soumettre à l'interviewé et de lui demander s'il aimerait aborder d'autres aspects. La chercheuse a adopté cette attitude ce qui a permis d'ajouter des facettes à la représentation.

Avant de quitter, le répondant devait remplir une fiche de données socioprofessionnelles. Pour certains auteurs, ce moyen rapide de collecter des données factuelles sert également d'amorce au processus d'entretien, mais d'autres (Boutin, 2008; Savoie-Zajc, 2003) indiquent qu'il est préférable de reporter ce genre de fiche à la fin pour ne pas risquer de briser la circularité des échanges avec une série de questions fermées. Enfin, la chercheuse remerciait chaleureusement le participant et lui rappelait qu'elle reprendrait contact lors de la diffusion des résultats.

3.4.3 Critères de validation et minimisation des biais

En recherche qualitative, l'étude de phénomènes humains ne peut être exempte de biais. De ce fait, les chercheurs accordent beaucoup d'importance aux critères de validation afin de minimiser les biais. Mucchielli (1994) fait correspondre les termes *fidélité*, *validité de construit*, *validité interne* et *validité externe* aux expressions *complétude et saturation*, *acceptation interne*, *cohérence interne* et *conformation externe*. De son côté, Robo (1995) énonce huit critères permettant de valider les méthodes qualitatives employées telles que l'acceptation interne, la saturation, la cohérence interne, la complétude, la validation externe, la transférabilité, la constance interne et, enfin, la fiabilité. Leur description s'accompagne des moyens prévus pour minimiser les biais.

- 1) L'acceptation interne correspond à la reconnaissance et l'admission, par les acteurs concernés, des résultats des travaux réalisés. Afin d'atteindre ce critère, la chercheuse présentera les résultats finaux aux participants ainsi qu'à un congrès dans la région des commissions scolaires sélectionnées.
- 2) La saturation coïncide au moment où les données collectées et leur analyse ne fournissent plus de nouveaux éléments. Dans cette recherche, aucun nombre précis de participants n'était arrêté de prime abord et la collecte s'est poursuivie

au-delà de la saturation, entre autres afin que les caractéristiques des participants s'harmonisent.

- 3) La cohérence interne signifie que la recherche et ses éléments représentent un système logique. Ainsi, tout au long de l'élaboration de la thèse, et dans un but d'assurer une meilleure cohésion, des comités de chercheurs du domaine de l'éducation ont évalué à de nombreuses reprises l'objet de recherche.
- 4) La complétude indique que les résultats abordent la totalité du phénomène étudié à l'aide de divers instruments et de l'analyse des données. Cet aspect se traduit entre autres avec l'utilisation de plus d'un outil approuvé par le comité de recherche de la chercheuse. En plus, certains ajustements, notamment au canevas d'entretien, ont facilité les rencontres avec les participants. Dans un premier temps, ces changements touchaient davantage certaines formulations mal interprétées. Au final, des thèmes à aborder s'ajoutèrent au canevas, car certaines rencontres révèlent des oublis ou des données jusque-là inconnues (voir appendice B). Yin (2003) recommande ces modifications et indique que rigueur n'est pas synonyme de rigidité.

Ensuite, la complétude se réalise également par l'enregistrement de l'entretien pour assurer des verbatim correspondant aux propos des répondants.

Enfin, une analyse rigoureuse du contenu de données recueillies permet aussi d'atteindre ce critère.

- 5) La validation externe s'apparente à l'acceptation des résultats par d'autres spécialistes ou chercheurs. Encore une fois, avant le dépôt final de cette recherche, un comité de thèse évalue la justesse du travail.
- 6) La transférabilité signifie que les résultats peuvent s'étendre à d'autres contextes. Pour répondre à ce critère, ce chapitre comprend une description détaillée des commissions scolaires retenues, de même que plusieurs éléments entourant la collecte de données. De plus, l'atteinte de la saturation assure plus d'exactitude dans les résultats, donc un transfert envisageable.

- 7) La constance interne coïncide avec des observations et des interprétations indépendantes de variations accidentelles. Encore une fois, la recherche de la saturation diminue les possibilités de retenir en fin d'analyse des variations accidentelles.
- 8) La fiabilité consiste à une indépendance des analyses par rapport à l'idéologie du chercheur. Pour ce faire, la chercheuse énonce ses positions épistémologiques en début de chapitre. De même, les premières rencontres lui permirent de se réajuster après la prise de conscience de comportements entravant les échanges et contaminant les données (Van der Maren, 2004).

Enfin, ce travail ne comporte aucune procédure d'accord interjuge. Cette décision reste réfléchie. D'abord, des consultations au comité de recherche avaient lieu à chaque étape du traitement des données afin de valider les décisions. De même, plusieurs autres critères conformes à un type de recherche qualitative permettent de valider cette recherche et minimiser les biais (Robo, 1995). Au final, après le constat qu'une majorité des thèmes énoncés entrent dans les caractéristiques relevant des critères diagnostiques du DSM-5 (APA, 2013a), une grande part des éléments se sont classés aisément tout en minimisant l'interprétation de la chercheuse.

3.5 Modalités de traitement et d'analyse des données

Pour débiter, cette section revient sur la transcription des verbatim de même que sur les modalités de traitement des données. Ensuite, il est question de l'analyse des données.

3.5.1 Modalités de traitement des données

Dans cette recherche, une transcription intégrale des verbatim précède l'analyse thématique. À l'origine, ce travail utilisait la grille de transcription proposée par

Blanche-Benveniste (2003). Cette dernière permet de noter les hésitations orthographiques, les pauses, les interruptions, les passages incompréhensibles et les amorces de mots. Par contre, en effectuant les verbatim, il s'est révélé plus efficace de retranscrire toutes paroles, d'indiquer les amorces de mots suivies de points de suspension, de signifier de courtes pauses par une simple virgule et d'afficher entre crochets les pauses importantes, les interruptions ainsi que les passages incompréhensibles. De plus, les éclats de rire ainsi que certaines gestuelles remplaçant ou illustrant des propos se remarquent, toujours entre crochets, telles des didascalies. Toutefois, ces indications ne correspondent pas aux inscriptions du non-verbal des participants décrites par Boutin (2008). En effet, tout comme l'indique Stake (1995), si les hésitations ou les amorces de mots minimisent l'inférence (Stake, 1995), relever le non-verbal semble au contraire difficile à utiliser de façon objective ou systématique. L'appendice E détaille la transcription.

En outre, la chercheuse a soumis les données à une analyse thématique continue (Paillé et Muchielli, 2008). Celle-ci s'effectuait à l'aide du logiciel NVivo qui facilite entre autres l'organisation et l'analyse de données afin d'extraire des thèmes représentatifs du corpus de texte.

Afin de réaliser cette analyse, le texte était découpé en unités de sens. Au commencement, celles-ci comprenaient quelques phrases servant à rappeler le contexte. Au fur et à mesure que la chercheuse répartissait le contenu des verbatim, de nombreux thèmes émergeaient. Après l'analyse de quelques entretiens, il fallut reprendre le travail pour s'assurer que certains éléments des premiers entretiens n'avaient pas été omis.

Après la répartition de tous les éléments des verbatim, la quantité d'information de même que le nombre de thèmes semblaient phénoménaux. Afin de repérer les thèmes

plus rapidement, la chercheuse réalisa un premier classement alphabétique après quoi la chercheuse traduisait chaque élément en une idée pour vérifier s'ils se retrouvaient à l'endroit voulu. Ces simplifications ont également permis de faire ressortir certains mots-clés, systématiquement recherchés dans chacun des verbatim afin de réduire les oublis. Bien que cette technique occasionne la récupération de quelques extraits, les résultats restent les mêmes, mais avec parfois plus de poids.

Parmi les thèmes, la catégorie *autre* permettait d'insérer tous les éléments qui, lors des premières lectures et répartitions des unités de sens, ne trouvaient pas de place naturellement. Après l'étape de simplification des extraits, une relecture du thème *autre* et la simplification de ses éléments occasionnèrent finalement un classement dans des catégories déjà existantes.

À la suite de cette étape, la chercheuse reprit les unités utilisées au départ qui comprenaient quelques phrases du contexte et conserva uniquement les éléments significatifs.

La taille de chaque thème devenait alors plus facile à gérer, mais son nombre demeurait trop important. À partir de ce moment, l'exercice consistait à réaliser certains regroupements, à l'aide de la fonction *nœud parent* et *nœud enfant* du logiciel NVivo. À mesure du ralliement des thèmes, il a été possible de remarquer que plusieurs correspondaient aux caractéristiques relevant des critères diagnostiques. Un classement hiérarchisé apparut dès lors dans le nœud principal nommé *Caractéristiques*. Ensuite, les thèmes restants se regroupèrent dans un des trois nœuds parents soit *Distinctions*, *Scolarisation* et *Diagnostic et prévalence*. Les éléments constituant les nœuds *Caractéristiques*, *Distinctions* et *Scolarisation* présentent des liens avec les objectifs de cette étude. Par contre, le nœud *Diagnostic* fut rejeté, car il

s'éloigne des objectifs et bien que son contenu s'avère intéressant, l'analyser et l'interpréter occasionnerait une perte du fil conducteur de cette thèse.

3.5.2 Modalités d'analyse des données

Une fois le regroupement des thèmes établi, diverses analyses se réalisent. Tout d'abord, la recherche de récurrence des thèmes chez un même acteur permet de constater certaines constantes. Par la suite, une analyse transversale vérifie si les thèmes saillants reviennent d'un participant à l'autre.

Puis, les deux tâches d'association libre réalisées en début d'entretien se triangulent aux résultats. D'une part, la première (où les répondants doivent énoncer cinq mots, expressions, adjectifs ou groupe de mots qui leur viennent en tête) assure que les termes s'apparentent aux thèmes établis. D'autre part, la deuxième (où les répondants doivent énoncer cinq mots, expressions, adjectifs ou groupe de mots qui viendraient en tête d'une personne éloignée du milieu de l'éducation) vérifie la présence d'un effet de masquage, souvent remarqué lors de l'étude d'un sujet délicat, comme dans le cas de la scolarisation d'élèves vivant avec un TSA.

Au départ, il était prévu de réaliser une analyse des thèmes selon un regroupement de caractéristiques des acteurs issues des données des questionnaires socioprofessionnels. Ces regroupements visaient le milieu (établissement d'enseignement primaire ou secondaire, milieu ordinaire ou spécialisé), l'emploi occupé, le nombre d'années d'expérience, la formation reçue. Cependant, il s'est révélé rapidement qu'une part importante des répondants porte plus d'un chapeau en travaillant à la fois en milieu primaire et secondaire, ou en milieu ordinaire et spécialisé. De même, les directions d'école ont déjà travaillé comme enseignant ou comme professionnel, ce qui réduit la pertinence d'une telle analyse. De plus, la recherche de distinctions chez les participants plus expérimentés ou ayant reçu de

nombreuses formations n'a pas permis de dégager de récurrences. Il importe d'ajouter que le nombre réduit de participants limite ce genre de comparaison. En bref, il a été décidé de mettre de côté cette analyse et de se concentrer sur l'exploration de liens entre les représentations sociales et l'état actuel des recherches scientifiques.

3.6 Aspects déontologiques

Différents moyens assurent le respect des règles de déontologie de la recherche. Tout d'abord, ce projet a été soumis puis accepté par le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR). Par la suite, afin d'augmenter les chances de conserver l'anonymat des répondants, des acteurs provenant de trois commissions scolaires participent à cette étude.

De plus, tous les participants acceptaient les modalités de plein gré. Le projet était décrit à ceux qui se portaient volontaires et ils devaient ensuite signer un formulaire de consentement éclairé présenté au début de la rencontre où avait lieu l'entretien (appendice F). Malgré tout, les participants pouvaient à tout moment renoncer à leur contribution ou décider de ne pas répondre à une question.

Également, lors de l'écriture des chapitres d'analyse et d'interprétation, une masculinisation des répondants ainsi que du genre des personnes nommées dans leur discours assure plus d'anonymat. De surcroît, les extraits utilisés n'indiquent ni le nom de lieu ni des personnes.

Enfin, dans un souci de faciliter la lecture des extraits choisis, certaines expressions québécoises ont été standardisées : des *bien* remplacent les *ben* et des *alors* les *faque*. Dans ce même esprit, de rares sacres ont été supprimés ainsi que quelques erreurs

d'accord de genre. De même, l'ajout de certains termes, entre crochets cette fois, permet une plus grande compréhension. Bref, toutes ces modifications, réalisées en toute fin de rédaction, ne changent pas l'analyse et accentuent, au bout du compte, l'anonymat.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

En plus de présenter l'analyse des données, ce chapitre permet de répondre au premier objectif : *Décrire et analyser les éléments consensuels des représentations sociales du TSA d'un groupe d'acteurs du milieu scolaire*. Il en ressort que les répondants caractérisent les élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sous divers angles. Les deux premières sections abordent des caractéristiques relevant des critères diagnostiques du DSM-5 (APA, 2013a), soit des difficultés de la communication et des interactions sociales, puis de la présence de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints. La troisième section traite de la distinction entre le TSA et d'autres troubles, et la quatrième évoque des caractéristiques propres à la scolarisation de ces élèves. Enfin, la dernière partie aborde la triangulation des termes issus des tâches d'association libre. Il importe de noter que la structure de ce chapitre (titres, sous-titres, paragraphes) correspond à l'arborescence saisie dans le logiciel NVivo.

4.1 Communication et interactions sociales

Cette première section aborde les caractéristiques se rapportant aux particularités de la communication et des interactions sociales des élèves présentant un TSA. Ces dernières rejoignent un des deux principaux critères diagnostiques du TSA dans le DSM-5 (APA, 2013a) qui se divise en trois catégories. La première caractéristique traite de la réciprocité socioémotionnelle, la deuxième relate les déficits de

communication non verbale, la troisième évoque les particularités des relations sociales.

4.1.1 Réciprocité socioémotionnelle

Un aspect d'importance en lien avec le manque de réciprocité socioémotionnelle se rapporte à la difficulté de reconnaître ou exprimer ses émotions. Tout d'abord, certains répondants remarquent la complexité d'identifier correctement chez son interlocuteur les expressions faciales. À cet effet, un membre du personnel de soutien explique : « *Des fois, il me regarde et il dit : "Tu as l'air triste!" "Mais non, je ne suis pas triste, je suis fâché par exemple, je suis fâché après toi, mais je ne suis pas triste!"* » (Clarence, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

Dans le même ordre d'idées, lorsque ces élèves identifient correctement l'émotion chez l'autre, la compréhension de la situation demeure souvent superficielle. Par exemple, comme l'explique ce professionnel, l'élève verbalise le fait que son compagnon vit de la tristesse ou encore de la colère, mais les raisons sous-jacentes à ces états restent imprécises : « *Il y en a qui peuvent avoir quand même, oui, ils peuvent des fois, peut-être pas se mettre à la place, mais ils savent que l'autre, ça ne va pas bien, mais ils ne savent pas pourquoi nécessairement* » (Gaby, professionnel au primaire et au secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Ensuite, quelques participants traitent de démonstrations de joie ou de colère démesurées par rapport à celles habituellement observées dans une pareille situation. D'autres évoquent des tentatives maladroitement pour révéler leurs états d'âme : « *Au début de l'année-là, il pleurait, c'est comme comédie tu sais [fait semblant de pleurer en tournant ses poings près de ses yeux] "Ouain! Ouain!" [rires] Il fait le geste, comme ça tu sais. "J'ai de la peine, je suis triste! Ouain! Ouain!" Puis rire, sourire,*

il fait un sourire comme forcé, ça ne vient pas naturel » (Clarence, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

Quelques acteurs expliquent ce phénomène par l'accès limité à certaines émotions de base (la joie, la tristesse, la colère). Plus ces dernières se complexifient, plus il semble difficile pour eux de les identifier : *« Ceux de haut niveau¹⁰ vont arriver à reconnaître certaines émotions de base, mais plus l'émotion est complexe et subtile, c'est plus dur »* (Alex, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Une autre raison souvent mentionnée concerne le déclencheur de l'émotion qui différerait chez l'élève ayant un TSA. Un répondant indique : *« Tu sais, ils peuvent pleurer, puis tu ne sais pas pourquoi. Ou rire, tu ne sais pas pourquoi. C'est pas pour les mêmes raisons que nous on pense là, alors pourquoi rire? Des rires inappropriés qu'on dit, ou des pleurs inappropriés, ça a sûrement un sens pour eux autres, mais pour nous autres c'est difficile de trouver le sens de ça »* (Stéphane, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

En bref, les répondants notent une difficulté chez l'élève avec un TSA tant lorsqu'il s'agit d'exprimer que de reconnaître ses propres émotions ou celles d'autrui.

4.1.2 Déficit dans la communication non verbale

Un des déficits de la communication non verbale correspond à la difficulté de comprendre l'implication des gestes utilisés. Quelques répondants utilisent les

¹⁰ Haut niveau et bas niveau sont des expressions qui réfèrent au fonctionnement cognitif. Une personne de haut niveau est habituellement verbale, autonome et ne présente pas de déficience intellectuelle. Au contraire, celle de bas niveau possède les caractéristiques inverses. Toutefois, certains auteurs, dont Berney (2000), contestent cette appellation et aucune distinction n'existe à cet effet dans le DSM ou la CIM.

expressions *jeunes plutôt froids* ou rappellent leur air sérieux pour témoigner d'un manque d'expressions faciales chez les élèves atteints d'un TSA. De plus, ces derniers peuvent produire des mouvements inappropriés ou encore ne pas réaliser les gestes socialement attendus. À cet effet, un répondant explique la complexité pour un élève d'avoir des manières qui lui permettrait de se créer des relations plutôt que de les fragiliser : « *Je le trouve maladroit avec les amitiés parce que il veut faire des choses, là il était parti comme sur un trip qu'il voulait donner des bis et toucher, puis là on disait faut pas faire ça à nos amis, on les éloigne. Il va faire des choses, il passe, il va donner une tape. "Non, tu sais, c'est pas comme ça!" On dit : "Bravo!" Tu sais, il faut lui donner des trucs, mais il est vraiment pas habile* » (Clarence, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

Qui plus est, l'utilisation du regard représente un aspect de la communication non verbale qui revient fréquemment lors des entretiens. Bon nombre de répondants soulignent que celui-ci diffère, surtout lorsqu'il s'agit de soutenir une attention visuelle pendant un échange verbal : « *Souvent c'est difficile pour eux de maintenir un regard visuel* » (Claude, professionnel au secondaire, milieu ordinaire).

D'autres ajoutent qu'il importe de respecter cette différence puisque pendant ce temps, ces élèves traitent des informations à leur manière « *On a la mauvaise habitude de vouloir que ces enfants-là nous regardent, puis ce n'est pas nécessaire, puis je pense que c'est souvent quelque chose qu'on ne respecte pas* » (Maxime, enseignant au primaire, milieu ordinaire).

Outre le contact visuel, l'utilisation des gestes ou de la posture se distingue également. Au fil des entretiens, plusieurs participants décrivent des comportements hors-normes ou étranges chez les élèves vivant avec un TSA. Alors que certains touchent à leur interlocuteur, se mettent à courir ou à parler bien que la situation ne s'y prête pas, un

répondant relate l'habitude d'un élève de se coucher dans des endroits inopportuns « *Il va grimper ses pieds partout, il a tendance à se coucher aussi dans des endroits où il ne devrait pas le faire comme sur les divans en classe ou sur le banc dans le corridor, il va aller faire ça ou même par terre, il va se coucher à terre, ça on le voit beaucoup, c'est fréquent* » (Camille, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

En résumé, les personnes rencontrées relèvent que les élèves présentant un TSA présentent des difficultés non verbales entre autres lors de la coordination avec le contexte. De même, le maintien du regard ainsi que l'utilisation des gestes et de la posture diffèrent chez ces élèves.

4.1.3 Particularités des relations sociales

Pour la majorité des répondants, les élèves vivant avec un TSA présentent peu d'initiatives et de réponses sociales. Tout au long des entretiens, les expressions *dans son monde* ou *dans sa bulle* désignent une préférence pour la solitude ou une faible participation sociale : « *Habituellement, c'est des enfants qui vont être refermés sur eux-mêmes, qui vont être dans leur petit monde* » (Maxime, enseignant au primaire, milieu ordinaire).

Pour certains participants, quelques élèves présentant un TSA n'ont tout simplement pas d'intérêt à développer de relations sociales : « *Il y a un manque d'intérêt dans les relations sociales, ce n'est pas dans leurs priorités ou leurs préoccupations* » (Alex, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

En plus du manque d'intérêt dans les relations sociales, il apparaît qu'une majorité de répondants remarque chez ces élèves des difficultés importantes lors de tentatives de conversation. Ces derniers évoquent alors des propos hors contexte ainsi que

l'incompréhension des règles d'échange comme parler chacun son tour, respecter le sujet ou encore savoir comment entretenir une conversation : « *Il est super fin là mais je ne sais pas si on peut avoir une vraie conversation, mais si on tourne autour de ses émissions qu'il aime, sur ses trains, oui on peut jaser un peu, mais pas plus, je pense* » (Clarence, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

De plus, une majorité des répondants remarque chez les élèves ayant un TSA des difficultés à développer des relations sociales avec des jeunes de leur âge. Alors que certains d'entre eux soulèvent la complexité de créer des amitiés, d'autres indiquent une attirance vers l'adulte ou vers des pairs plus jeunes : « *Il n'est pas capable de se faire d'amis. Il est rendu en troisième année et ses meilleurs amis, c'est des maternelles* » (Clarence, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

Quelques répondants abordent le fait que des élèves vivent jusqu'à une situation de rejet. Cet enseignant dans une classe spécialisée du secondaire confie à cet effet que certains jeunes des classes ordinaires rejettent d'emblée ces élèves : « *Je te dirais qu'ils ne sont pas toujours acceptés dans une école parce qu'ils sont comme un peu à part puis, c'est sûr qu'ici on essaie d'avoir une vie de famille avec notre groupe, mais je regarde, aussitôt qu'ils arrivent, comme vraiment dans les grandes salles, c'est comme [effectue un geste de se repousser de la personne loin de lui] on sent comme un malaise, oui, on ne sent pas toujours qu'ils ont leur place, ou qu'ils prennent leur place, on sent beaucoup un malaise en tout cas, vis-à-vis des jeunes dits du régulier* » (Jannick, enseignant au secondaire, milieu spécialisé).

Cette situation inquiète également des enseignants de classes ordinaires, surtout lorsqu'il est question du passage vers le secondaire, où les relations sociales gagnent en importance. : « *C'est plus au niveau de ses relations avec les autres que ça devient difficile, donc c'est sûr que si plus tard, rendu à l'adolescence, pas trop de groupe*

d'amis, ça devient plus problématique au niveau d'être bien à l'école » (Eden, enseignant au primaire, milieu ordinaire).

Plusieurs répondants ciblent communément certains moments dans la journée où les difficultés des relations sociales se remarquent davantage comme les périodes de jeux libres, l'heure du dîner ou des pauses ainsi que les récréations : *« Exemple : aux récréations, eux ils vont être seuls, ils n'ont pas besoin eux d'aller jouer au soccer, [...] les jeux de groupe là, c'est plutôt rare, ça va être plus, aller se balancer, marcher autour de la clôture, jouer avec un objet qu'ils ont sorti de leur classe, marcher avec un adulte, parler de leur intérêt, mais ils ne feront pas ça cette marche-là dans la cour avec un pair. [...] C'est avec l'adulte » (Dominique, professionnel au primaire, milieu ordinaire).*

Si tous les répondants relèvent des difficultés de communication et d'interaction sociale, plusieurs rappellent que celles-ci varient d'un individu à l'autre, comme le résume ce professionnel : *« Les TED, ils ont toute sorte de, tu sais ils sont tous différents, alors il y en a qui vont être très social, qui vont entrer, qui vont te coller tout de suite, qui vont te regarder dans les yeux, [...] il y en a qui sont verbaux, non verbaux, mais il y a toujours, c'est quelque chose au niveau de la socialisation qui fait que tu remarques des caractéristiques » (Stéphane, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).*

De ce fait, une grande majorité de participants traite, quelques fois en affichant une certaine surprise, des habiletés sociales que possèdent ces élèves. Parmi ces aptitudes, des répondants témoignent que certains vont vers les autres, désirent s'amuser avec un ami, manifestent de l'attachement à certaines personnes ou, encore, vivent une relation amoureuse.

Dans le même ordre d'idées, un membre du personnel de soutien observe deux élèves avec un TSA partager un jeu symbolique appelé ici *jeu de rôle*. Toutefois, un des deux participants reste rigide dans son schéma de jeu : « *Ils se font des jeux de rôles, tu sais, c'est rare de voir des TED qui se font des jeux de rôles, mais ils s'en font, ils se fabriquent des jeux [...], mais c'est celui qui est plus extraverti qui mène. C'est lui le meneur, puis si l'autre n'est pas d'accord... Aie! Ça fait des flammèches [rires]* » (Lou, personnel de soutien au primaire, milieu ordinaire).

L'intérêt de l'exemple suivant réside dans l'ambivalence que montre cet enseignant devant les habiletés sociales de son élève. Pour commencer, il s'étonne que l'élève, contrairement à certains de ses pairs présentant aussi un TSA, joue avec ses compagnons : « *Si tu arrives à la période de jeux, il n'est jamais dans un petit coin tout seul en train de jouer, il est toujours avec des amis, puis il va discuter avec eux autres aussi, tandis que les autres enfants que j'ai reçus, ils jouaient dans un petit coin tout seuls* » (Maxime, enseignant au primaire, milieu ordinaire).

Par la suite, il admet que ces comportements prosociaux s'éloignent tant de sa représentation du TSA qu'il remet en question le diagnostic : « *Si je pense à l'enfant [...] qui est avec nous en classe, moi je m'interroge vraiment si c'est le bon diagnostic tellement il peut être différent de ceux avec qui j'ai travaillé* » (Maxime, enseignant au primaire, milieu ordinaire).

Pourtant, lorsque la chercheuse interroge ce répondant à savoir si d'autres intervenants, comme les parents, des intervenants du CRDITED ou d'anciens titulaires questionnent la validité du diagnostic, l'enseignant répond par la négative. Puis, il admet que l'élève présente tout de même des lacunes au niveau social : « *Au niveau social, c'est sûr que bon, il y a peut-être au niveau du travail d'équipe, que ça va peut-être être un petit peu plus difficile. [...] Tantôt je disais : "C'est sûr qu'il va*

être capable d'entrer en relation avec plus qu'un enfant." Mais de façon spontanée, ça va être un/un là » (Maxime, enseignant au primaire, milieu ordinaire).

En outre, quelques répondants évoquent que des élèves ayant un TSA présentent un bon sens de l'humour et associent cela à une preuve d'habiletés sociales. Des membres du personnel de soutien relatent quelques moments où l'humeur est à la blague. Camille, qui travaille en classe spécialisée au secondaire, n'hésite pas à dire : « *Moi, des fois, je le trouve drôle!* ». De même Lou, qui travaille en classe ordinaire au primaire, mentionne : « *Il m'en a lâché une bonne tantôt!* ».

En définitive, les participants mentionnent communément que des élèves atteints d'un TSA présentent des difficultés des relations sociales. Plusieurs répondants nomment un manque d'intérêt à en développer, des difficultés à converser et des relations non appropriées à l'âge. Parfois, ils évoquent de potentielles situations de rejet et nomment des moments où ces événements se remarquent davantage. En contrepartie, les participants admettent que les élèves avec un TSA présentent des niveaux de sévérité variés tandis que plusieurs remarquent quelques comportements prosociaux, comme le fait de jouer avec un ami ou la présence d'un bon sens de l'humour.

4.2 Comportements stéréotypés et intérêts restreints

Cette seconde section s'attarde aux cinq caractéristiques du deuxième principal critère diagnostique du DSM-5 (APA, 2013a), soit les comportements stéréotypés et intérêts restreints. La première traite de l'utilisation de mouvements répétitifs/stéréotypés ou encore de l'utilisation particulière du langage et des objets, la deuxième aborde l'insistance de la similitude, des routines et des rituels, la troisième décrit les intérêts restreints, limités ou atypiques, la quatrième illustre

l'hyperréactivité ou l'hyporéactivité à des stimuli et la cinquième revient sur les niveaux de sévérité observés.

4.2.1 Utilisation de mouvements répétitifs/stéréotypés et usage particulier du langage et des objets

Si plusieurs répondants associent *de facto* les gestes moteurs stéréotypés au TSA, peu d'entre eux avouent en avoir déjà observés. Pourtant, leurs descriptions restent détaillées : gestes répétitifs ou oscillement des mains mieux connus sous le terme anglais de *handflapping*, balancement du corps, sautilllements ou marche sur la pointe des pieds. Ceux qui les constatent travaillent souvent en classe d'adaptation scolaire ou indiquent qu'ils se produisent chez des élèves atteints d'un TSA de niveau plus sévère, ou parfois chez les jeunes enfants. Un membre du personnel de soutien mentionne avoir observé ce phénomène en période de grand stress : « *En début d'année, il commençait à faire du flapping. Je ne l'avais jamais vu faire ça là, sauf quand il était excité un peu, il sautillait puis tout, mais je suis resté surpris, parce que c'était beaucoup en début d'année, changement, changer de prof, ça faisait deux ans qu'il avait le même prof, deux ans dans la même classe. Cette année, il changeait de prof, change de local, alors il avait tout ça à gérer* » (Lou, personnel de soutien au primaire, milieu ordinaire).

De même, pour les participants qui abordent ce sujet, l'écholalie, soit la répétition d'un mot ou d'une phrase entendue, s'associe davantage aux plus jeunes ou aux élèves ayant un TSA de niveau plus sévère. Par contre, les acteurs du système scolaire observent la réutilisation de phrases déjà entendues, parfois de façon récurrente, comme le souligne ce membre du personnel de soutien : « *Il va employer des phrases qu'il a déjà entendues, soit dans des émissions, il se parle beaucoup aussi, il parle en anglais, mais moi je ne comprends rien de l'anglais* » (Clarence, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

Une autre caractéristique démontrant l'usage particulier du langage concerne l'emploi de mots ou de phrases idiosyncrasiques ou insolites. Cet aspect revient rarement, mais les propos de cet enseignant l'illustrent bien : « *Quand il marche dans le corridor, il dit : "Je marche sur des œufs!" Ça veut dire qu'il marche lentement. On a gardé ce mot-là, [...], mais je ne sais pas comment il le comprend, parce que des fois, il y a des mots qu'on ne comprend pas ou qu'on n'a pas le même sens* » (Axel, enseignant au secondaire, milieu spécialisé).

En outre, quand les participants traitent des caractéristiques, plusieurs évoquent la présence chez certains élèves d'un accent français (britannique lorsqu'ils parlent anglais) ou encore le fait qu'ils prononcent bien et possèdent le souci du mot juste : « *Il y en a un, entre autres, qui va avoir un accent un petit peu plus à la française, il va prendre des mots très recherchés* » (Charlie, professionnel au primaire, milieu ordinaire).

Ce genre de stéréotype du langage s'illustre également par un volume de la voix qui ne concorde pas à la circonstance ou même à la physiologie de l'élève : « *Il a 15 ans, puis il a une petite voix, une petite voix d'enfant, une petite voix de bébé! "Je suis fâché! Fâché!" [utilise une voix de tête lorsqu'il cite la personne]* » (Jessy, enseignant au secondaire, milieu spécialisé).

En conclusion, les répondants qui abordent les gestes moteurs stéréotypés en observent peu, mais associent tout de même cette particularité aux élèves présentant un TSA. Il en va de même pour l'écholalie ainsi que l'utilisation insolite de mots ou d'objets. En contrepartie, plusieurs participants constatent la présence de stéréotypes dans le langage, comme un accent français ou une difficulté avec le volume et le timbre de voix.

4.2.2 Insistance sur la similitude, aux routines et rituels

Un des aspects traités par la quasi-totalité des répondants relève de la présence de similitudes, de routines ou encore de rituels. Ceux-ci se divisent, dans cette thèse, en trois groupes : les procédures, l'horaire et, enfin, l'immutabilité de l'environnement.

Premièrement, l'insistance sur la similitude, les routines ainsi que les rituels associés aux procédures correspondent à des gestes répétitifs, par exemple, celui de toucher le cadre d'une porte chaque fois que l'élève la franchit. Cet enseignant le constate : *« Comme toucher, s'il entre ici, il va vouloir toucher à tout, puis on se rend compte aussi que s'il va toucher à une affaire une fois, il va la toucher à chaque fois qu'il la voit »* (Axel, enseignant au secondaire, milieu spécialisé).

Ensuite, cette procédure s'apparente parfois à une série de mouvements complexes. Ainsi, certains participants remarquent des rituels associés à un moment ou à un lieu précis. Cette direction d'une école primaire relate le cas d'un élève ayant un TSA qui, lors d'une activité sportive hebdomadaire, cherche à produire les mêmes mouvements : *« Puis à chaque fois, il fallait qu'il passe par telle place, puis il s'en allait sur le terrain »* (Dany, direction d'écoles primaires et d'une école secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Qui plus est, dans les travaux scolaires, une certaine intransigeance dans les procédures s'observe fréquemment. Tout d'abord, dans la façon d'accomplir les tâches, certains intervenants remarquent une rigidité ainsi que la nécessité d'avoir recours sans cesse aux mêmes stratégies. Ceci entraîne généralement un temps de réalisation prolongé, parfois disproportionné comparativement à celui habituellement admis : *« L'habitude de faire les choses, comme là, il fallait qu'ils écrivent un texte. D'habitude quand ils écrivent un texte, il y a toujours un plan, un brouillon ou s'il n'y a pas de plan, il y a un brouillon puis après ça il faut le mettre au propre, mais là,*

il fallait qu'ils l'écrivent directement au propre. Ça a duré longtemps. Là, hier après-midi, il a écrit une phrase seulement, parce que ça le dérangeait. "Je peux-tu faire un brouillon? Je peux-tu faire un brouillon?" [...] Aujourd'hui, [l'enseignant] a eu le dos tourné, l'élève a fait son brouillon. [...] C'est normal, depuis le début de sa première année, qu'on dit "On fait un brouillon puis après ça on fait un propre." Il a juste repris ses étapes » (Lou, personnel de soutien au primaire, milieu ordinaire).

Enfin, certains répondants observent une consistance lors de l'alimentation qui peut se remarquer par l'invariabilité des menus, par l'utilisation d'une même marque pour un produit comestible ou encore par le dégoût de certaines substances ou textures : « *Nourriture, il va manger des céréales, des toasts au Nutella ou des frites » (Jessy, enseignant au secondaire, milieu spécialisé).*

Deuxièmement, les similitudes, routines et rituels associés à l'horaire s'apparentent aux difficultés de changer le quotidien de l'élève avec un TSA. Lorsque l'élève intègre une pratique, il devient ardu d'en déroger, au risque de provoquer de la détresse chez le jeune. Cette direction d'école le mentionne : « *Je pense à un petit bonhomme que lui, sa routine quand il entre en classe, il avait besoin de son 15 minutes de lecture, puis entrer dans sa bulle, puis après-ça, oups!, il était disposé aux apprentissages. Si on sautait cette étape-là, son 15 minutes de lecture en entrant en classe, oups!, on se magasinait des problèmes » (Élie, direction d'une école primaire, milieux ordinaire et spécialisé).*

En classe, afin de présenter des repères à ces élèves, il semble normal d'utiliser un horaire. Toutefois, certains élèves acceptent mal les changements, même lorsque ces derniers sont involontaires. Ce professionnel explique que le moment de sa rencontre avec un élève manquait au programme de la journée. De ce fait, celui-ci a refusé de l'accompagner : « *Le TES avait oublié d'écrire que j'allais venir à telle heure. Tu sais,*

j'envoie mon horaire, c'est prévisible, j'essaie de m'y tenir, à moins d'un imprévu de mon côté-là, mais j'avise. Bien là, je suis arrivé dans la classe et il n'a jamais voulu venir » (Dominique, professionnel au primaire, milieu ordinaire).

Toujours en lien avec l'horaire, les périodes de transition, qui s'apparentent à des moments de changement, augmentent le stress vécu par ces élèves et en conséquence, la possibilité de présenter des comportements de crise, comme le mentionne cette direction d'école : *« Parfois, ils vont fonctionner très bien en classe, ils vont arriver à la récréation, petit problème à cause de la socialisation et des jeux, on va arriver le midi, le midi il faut qu'il aille jouer dehors, qu'il mange, il y a trois ou quatre ou cinq transitions différentes, ça les perturbe complètement »* (Frédérique, direction d'une école primaire, milieu ordinaire).

Le dernier regroupement relève de l'immutabilité de l'environnement et peut s'illustrer ici de deux façons. Tout d'abord, certains répondants remarquent la capacité chez certains élèves de constater la moindre transformation dans l'environnement fréquenté, telle la salle de classe : *« Il va remarquer qu'un objet est déplacé par rapport à hier »* (Isaël, direction d'une école primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Ensuite, un autre participant observe une rigidité à tolérer qu'un individu soit présent en un lieu différent de celui où l'élève le côtoie habituellement. Par exemple, ce membre du personnel de soutien note une forte réaction chez l'élève quand son parent est de passage à l'école : *« Sa mère, elle ne pouvait même pas entrer dans sa classe. "Tu n'as pas d'affaires là". Il voulait qu'elle parte, parce qu'elle n'a pas d'affaires là. Dans sa tête : "Tu n'as pas d'affaires là. Je suis à l'école, c'est mon professeur. Maman, tu es à la maison" »* (Lou, personnel de soutien au primaire, milieu ordinaire).

Malgré tout, de nombreux participants mentionnent que leur expérience auprès de ces élèves montre qu'ils s'accommodent la plupart du temps aux imprévus. Certains spécifient convenir préalablement d'un symbole dans l'horaire pour indiquer un changement. D'autres soutiennent qu'en vieillissant, les élèves réagissent mieux aux fluctuations : « *Quand on déroge à une routine à un enfant de six ans, je ne pense pas que ça donne les mêmes résultats qu'un enfant de 16 ans qui a fini par se familiariser davantage à son environnement* » (Frédérique, direction d'une école primaire, milieu ordinaire).

En revanche, quelques répondants indiquent qu'un élève qui présente moins de rigidité apparaît comme plus facilement scolarisable, ce que constate cette direction d'école : « *Les jeunes qui démontrent un nombre minime de rigidité, je pense qu'ils ont plus de chances de s'acclimater au monde scolaire. Tu sais, oui, OK, on peut avoir des [...] TES pour encadrer ces jeunes-là, mais si je pense à des jeunes qui aujourd'hui sont rendus au secondaire [ordinaire], ils étaient des jeunes qui démontraient pas énormément de rigidité, le changement ne venait pas les désorganiser ou les perturber d'une manière majeure* » (Élie, direction d'une école primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

En bref, les élèves qui présentent un TSA insistent sur la similitude, la routine et les rituels qui se classent ici de trois façons, soit selon les procédures, les horaires et, enfin, l'immuabilité de l'environnement. Si de nombreux participants constatent que plusieurs de ces élèves s'accommodent bien aux imprévus, d'autres notent que l'insistance sur les similitudes, la routine et les rituels peut entraver leur scolarisation.

4.2.3 Intérêts restreints, limités ou atypiques

Un autre aspect largement évoqué par l'ensemble des répondants concerne les intérêts restreints, limités ou atypiques des élèves autistes. Tout d'abord, ils semblent présents

chez une majorité d'élèves ayant un TSA. De même, ces intérêts concernent un ou quelques sujets précis chez l'élève. Des participants relèvent des émissions de télévision, des jeux comme les Lego ou les Pokémon, des savoirs complexes comme l'électricité, la généalogie ou les mathématiques, des espèces animales et des moyens de locomotion comme les voitures, les tracteurs ou encore les trains. La plupart des participants mentionnent que ceux-ci prennent des allures d'obsession : « *Ça devient comme une obsession. J'en connais un, l'arbre généalogique, il était parti là-dessus là, et il écrivait [...] le bottin, il le retranscrivait* » (Clarence, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

Lorsque les intérêts deviennent obsessifs, quelques répondants évoquent une parenté avec le trouble obsessionnel compulsif (TOC), mais la plupart concluent plutôt à une manifestation du TSA. Un participant appuie ses dires en expliquant que lorsque l'environnement satisfait les besoins de l'élève, les obsessions disparaissent, alors qu'un véritable TOC persiste peu importe le contexte. Ce professionnel semble également de cet avis : « *Des comportements obsessifs, moi je mettrais ça dans les caractéristiques [du TSA]* » (Stéphane, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Quoi qu'il en soit, ces élèves absorbent une quantité impressionnante d'informations relatives à leur passion au détriment du reste : « *Quand tu parles avec lui, tu vois que son vocabulaire est vraiment spécialisé, moi je trouve que, il avait l'air plus spécialisé là-dedans que dans d'autres thèmes où il était plus basique dans son langage* » (Élie, direction d'une école primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Dans le même ordre d'idées, leurs intérêts prennent une place importante dans leurs interactions sociales. Lorsqu'il s'agit d'un thème partagé par les autres élèves de la classe, ceci peut favoriser les rapprochements. Toutefois, si l'interlocuteur comprend

qu'il ne s'agit pas d'une véritable conversation, mais plutôt de l'envie de parler de son sujet de prédilection, cela peut nuire aux relations sociales : « *Ça peut aider là, oui, d'avoir des intérêts communs, ça peut aider pour entrer en contact avec d'autres élèves, mais ça peut nuire parce que des fois, en classe, l'élève veut tout le temps parler de ça, puis il revient tout le temps sur ses sujets, puis des fois, les autres se tannent* » (Gaby, professionnel au primaire et au secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Ces intérêts se répercutent sur leurs paroles, mais également dans leurs gestes. En milieu scolaire, ce phénomène peut se constater par les thèmes récurrents des dessins ou du sujet d'écriture. Ce membre du personnel de soutien décrit un élève qui retranscrit un bottin téléphonique : « *Le jeune qui écrivait le bottin, il était dans son monde à lui et il écrivait. Écrire un bottin, tu ne socialises pas du tout là, tu passes tes soirées à faire ça, tes journées [...], il arrivait, il s'en venait, il faisait juste ça* » (Clarence, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

Certains enseignants semblent surpris lorsqu'ils constatent que cette facilité à enregistrer des informations ne se transfère pas dans les tâches scolaires pour lesquelles ils pourraient en bénéficier : « *Je pense entre autres à un élève qui disait : "Monsieur, votre voiture c'est ASG 253!" [...] Puis quand on arrivait en mathématiques, par exemple résoudre une résolution problème, totalement incapable. Tu sais, je me dis, on dirait que tout est compartimenté* » (Jannick, enseignant au secondaire, milieu spécialisé).

En résumé, les répondants remarquent que la plupart des élèves ayant un TSA présentent un ou quelques intérêts restreints, limités ou atypiques. Ceux-ci peuvent prendre des allures de TOC, mais demeurent généralement une manifestation du TSA. Les participants remarquent également que des élèves absorbent une quantité

impressionnante d'informations à ce sujet ou y consacrent énormément de temps. Enfin, certains se surprennent que ces connaissances se transfèrent peu aux exigences scolaires.

4.2.4 Hyperréactivité ou hyporéactivité à des stimuli sensoriels

Pour plusieurs répondants, certains élèves atteints d'un TSA présentent une hyperréactivité à des éléments sensoriels de l'environnement. La lumière extérieure les éblouit ou l'interphone de la classe émet un son difficile à supporter. Il en va de même pour certaines odeurs ou certaines textures qui les révulsent; ce qui amène des conséquences sur leur alimentation.

Des cinq sens, l'hyperréactivité associée à l'ouïe semble le plus affecter ces jeunes. Plusieurs élèves se plaignent des difficultés vécues dans les classes bruyantes ou encore des périodes de pause, de récréation ou de l'heure du midi, lorsque le vacarme remplit les lieux : *« Puis les bruits forts à l'école dans les corridors, je pense au secondaire, c'est vraiment très, très bruyant, puis les élèves ils cherchent beaucoup les endroits calmes, comme aller à la bibliothèque, ou comme ici, on avait le petit local, l'élève il venait tout le temps me voir justement aux pauses parce qu'il avait besoin de tranquillité, il avait besoin de calme, puis ça, ça ressort beaucoup les bruits »* (Gaby, professionnel au primaire et au secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Cette hyperréactivité provoque parfois jusqu'à des comportements qualifiés de *crise* ou de *désorganisation* si l'enfant demeure en contact avec l'élément perturbateur. Cependant, il semble quelques fois difficile d'identifier le déclencheur, lorsqu'il s'agit par exemple d'un son imperceptible pour la plupart des individus, comme celui des néons qui servent souvent d'éclairage dans les salles de classe ou même un bas mal positionné dans le soulier ou encore : *« Une étiquette derrière un chandail. En*

principe pour nous autres, c'est, ça va nous gratter un peu, mais on va passer outre, pour eux autres, ça peut prendre une ampleur catastrophique » (Stéphane, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Au contraire, d'autres présentent une hyporéactivité aux stimuli sensoriels, comme cet élève qui ne sent pas la douleur : « *J'ai un autre jeune, et mon Dieu, lui va se faire mal, il va courir sur la gravelle [nu-pieds], il ne va rien sentir* » (Jessy, enseignant au secondaire, milieu spécialisé).

Alors que l'acuité reliée aux sens diffère chez les élèves avec un TSA et les pousse à fuir certaines situations, il semble qu'inversement d'autres recherchent divers stimuli. Par exemple, un participant explique qu'un élève apprécie les stimulations olfactives, ce qui l'amène à présenter des conduites inadéquates : « *J'en ai d'autres qui eux, c'est une recherche sensorielle alors ils vont, recherchent des odeurs, ils vont tout sentir : leur crayon, l'aisselle du professeur, tout; ce qui n'est pas approprié* » (Alex, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Enfin, les répondants abordent peu la fascination visuelle pour les lumières ou le mouvement. Un seul participant indique une attirance vers des objets lumineux ou qui tournent : « *Tous les objets lumineux, en mouvement, lumineux puis qui tournent, ils sont presque tous attirés vers les objets lumineux qui tournent, oui* » (Sasha, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

En bref, les répondants traitent en grande majorité d'hyperréactivité ou d'hyporéactivité à des stimuli sensoriels ou encore des intérêts inhabituels envers ce type d'éléments. Il apparaît que les situations problématiques reliées à l'hypersensibilité auditive se remarquent davantage, mais des particularités en lien avec des stimulations visuelles, olfactives, gustatives et tactiles s'observent également.

4.3 Distinction entre le trouble du spectre de l'autisme et d'autres troubles présents en milieu scolaire

Cette troisième section aborde, à partir de cinq sous-sections, des distinctions entre le TSA et divers troubles également rencontrés en milieu scolaire. Tout d'abord, il est question de la différence entre le TSA et la déficience intellectuelle, puis celle entre le TSA et le trouble du langage. Ensuite, viennent respectivement des distinctions avec le trouble anxieux, le TDA/H et le trouble oppositionnel avec provocation.

4.3.1 Déficience intellectuelle

Tous les répondants s'entendent pour distinguer le TSA de la déficience intellectuelle. Toutefois, pour les participants, certains jeunes peuvent en présenter une, d'autres se mêlent à la masse des élèves, alors qu'un troisième groupe bénéficie d'une intelligence hors du commun. De plus, il apparaît difficile de s'exprimer facilement au sujet du potentiel intellectuel puisque, comme le mentionnent certains, ils possèdent un profil cognitif avec des forces et des faiblesses : *« C'est assez variable, au niveau du potentiel. On peut aller de la déficience, jusqu'à même certaines formes de douance dans certaines sphères, alors souvent le profil est inégal parce que la compréhension verbale, les habiletés verbales sont plus touchées, mais les habiletés, tout ce qui est visuel, les habiletés spatiales, bien ça peut très, très bien aller chez un autiste au régulier [classe ordinaire] »* (Alex, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Des répondants rappellent certaines distinctions entre le TSA et les élèves ayant une déficience intellectuelle. Tout d'abord, ces derniers ne présentent pas de difficulté particulière pour initier des relations sociales. *« Le déficient intellectuel, lui, il va entrer en contact avec toi »* (Sasha, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

En plus, les élèves ayant une déficience intellectuelle affichent moins de rigidité. Un membre du personnel de soutien explique qu'après la suggestion d'un nouveau trajet à un élève présentant un TSA, il peine à le voir reprendre celui d'origine : *« Ceux qui ont une déficience, ils n'auraient pas fait ça, mais lui, je l'ai dit, ça reste. Comme au début [...], il touchait au fauteuil roulant d'un élève, avec sa commande à main. Je lui ai dit : "Tu ne touches pas, marche derrière." Ah! Là, il marche toujours derrière pour s'en aller le soir [rires] »* (Clarence, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

Aussi, des répondants indiquent que la déficience intellectuelle correspond aux capacités d'adaptation et les élèves ayant un TSA s'ajustent davantage aux milieux : *« Je dirais, il y a de l'adaptation, l'intelligence est associée à s'adapter à des milieux, à s'adapter à des choses, moi je pense que le TED, il peut s'adapter à plus de choses qu'une personne déficiente, la personne déficiente, elle s'adapte un peu, mais un TED il me semble, c'est peut-être plus long, mais il va s'adapter à beaucoup plus de choses »* (Axel, enseignant au secondaire, milieu spécialisé).

Si aujourd'hui les participants distinguent la déficience intellectuelle du TSA, il n'en fut pas toujours ainsi. Une direction d'école raconte qu'il y a à peine une dizaine d'années, les deux revenaient communément au même : *« Moi, je me souviens qu'à l'époque, quand on ne connaissait pas nécessairement c'était quoi, de l'autisme et ainsi de suite, on disait souvent : "Ah, c'est une DI qu'il a cet enfant-là." Puis, je te dirais qu'aujourd'hui, je n'entends plus ça »* (Élie, direction d'une école primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

De même, un répondant remet en question la présence de la déficience intellectuelle chez les personnes diagnostiquées pour un TSA il y a de nombreuses années. Selon lui, les experts ne considéraient pas leur façon de traiter l'information, ce qui explique

les diagnostics jumelés : « *Je serais curieux de voir parce que, sont plus vieux. Tu sais avant, il y a une quarantaine d'années ils disaient qu'il y avait comme 70 % des TED qui avaient une DI, maintenant, c'est 4-5 [%], comme dans la population en général, je serais curieux de voir les tests qu'ils passent, maintenant je pense que c'est mieux, mais avant, ceux qui sont TED avec DI, je serais curieux de voir si les tests ont été adaptés à leur fonctionnement. [...] Maintenant, j'ose croire que ça va moins arriver, mais dans les dernières années, il y en a sûrement eu plein, qui ont eu des diagnostics de DI parce qu'ils ont mal été évalués, leur façon de traiter l'info n'a pas été prise en compte* » (Claude, professionnel au secondaire, milieu ordinaire).

Malgré tout, certains répondants se questionnent sur la manière de départager le TSA de la déficience intellectuelle, surtout lorsque l'élève ne performe pas au plan scolaire : « *Lui, lui n'a pas de déficience, ils disent. [...] S'il est limité en math puis qu'il a une difficulté d'apprentissage, il a peut-être une petite déficience, ça, je ne le sais pas* » (Clarence, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

Enfin, si certains participants associent les retards scolaires à de la déficience, ce professionnel considère que le manque d'autonomie équivaut à une déficience intellectuelle, et ce, malgré la présence de forces étonnantes concernant le profil cognitif : « *J'ai cru à un moment donné que les pics pouvaient dire [qu'il n'y avait pas de déficience intellectuelle], puis d'autres personnes aussi le croyaient "Bien, non, regarde, il est capable de faire ça!" Mais, c'est des pics. [...] Alors on ne peut pas nécessairement dire que parce qu'il est très, très brillant dans tel, tel, tel domaine, ou au niveau de la mémoire, ou du repérage ou ces choses-là, qu'il n'a nécessairement pas de déficience intellectuelle. Tu sais, c'est un ensemble puis c'est l'autonomie aussi, quelqu'un qui n'est pas capable d'être autonome, qui n'est pas capable de s'habiller ou de se laver ou couper sa viande, même s'il est hyper, il est*

capable de compter des chiffres astronomiques, il a une déficience là » (Stéphane, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

En résumé, bien que certains répondants reconnaissent qu'à une époque, plusieurs considéraient les personnes autistes comme déficientes intellectuelles, ils les distinguent aujourd'hui d'emblée, mais indiquent que certains peuvent posséder les deux conditions. Parmi les différences relevées, des participants nomment le désintérêt à entretenir des relations sociales chez l'élève avec un TSA, leur plus grande rigidité ainsi que leur capacité à réaliser davantage d'apprentissages que les personnes ayant une déficience intellectuelle. De même, un participant remet en question la véracité des diagnostics datant de quelques décennies combinant ces deux troubles. Pour finir, d'autres répondants semblent associer les difficultés scolaires ou encore le manque d'autonomie à la déficience intellectuelle.

4.3.2 Trouble du langage

Une majorité de répondants traite du lien entre le trouble de langage et le TSA. Certains distinguent les composantes du langage et reconnaissent que les difficultés phonologiques, morphologiques, lexicales et syntaxiques varient d'un enfant à l'autre et s'estompent habituellement avec l'âge : *« Avec les plus petits, ils ont de la difficulté à faire des phrases complètes, difficulté de prononciation, ils peuvent mélanger des fois les pronoms “ il ”, “ elle ” ou les pronoms personnels quand ils parlent [...] en vieillissant, oui, ça s'améliore, oui »* (Gaby, professionnel au primaire et au secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Cependant, l'aspect pragmatique, ou la faculté à établir les liens qui existent entre la langue et le contexte de son utilisation, se révèle, selon tous les répondants, déficitaire chez les élèves présentant un TSA. En plus de prendre souvent les dires au pied de la lettre, ces élèves éprouvent de la difficulté à comprendre les sous-entendus ou encore

le deuxième niveau ou le deuxième sens des propos émis : « *Ils prennent tout au pied de la lettre, le double sens, ce n'est pas clair pour eux autres. Souvent, il va falloir expliquer une expression ou des choses comme ça, parce que, c'est pas réel, c'est pas concret, alors là, il faut expliquer le sens, mais à part ça, au niveau du langage, de la communication, ça se fait quand même bien* » (Eden, enseignant au primaire, milieu ordinaire).

Or, peu importe les domaines touchés par les difficultés ou troubles de langage, plusieurs répondants rappellent qu'il s'agit d'un obstacle supplémentaire lors des tentatives de socialisation : « *Quand il y en a un qui a un problème de langage, c'est encore plus difficile d'entrer en contact avec les gens autour de lui* » (Frédérique, direction d'une école primaire, milieu ordinaire).

De surcroît, des participants lient de différentes façons le TSA et la dysphasie, un trouble spécifique du langage et de la communication. Tout d'abord, plusieurs soulignent la mince ligne entre les deux, car il arrive même qu'un élève reçoive un premier diagnostic de dysphasie pour se révéler plus tard un TSA : « *Certains ont un retard langagier dans leur dossier. Certains ont une dysphasie aussi, préalablement codée, [...], j'en ai deux, trois à qui c'est arrivé. En jeune âge, ils avaient leur trouble langagier, la dysphasie ou le retard marqué de deux ans. Admettons l'enfant qui a une dysphasie réceptive-expressive, on met les mesures, puis à un moment donné, oups!, il grandit, il arrive à un niveau scolaire plus grand, puis là on se rend compte justement que les habiletés sociales sont plus inexistantes, les conflits, la difficulté à se représenter, à gérer ses émotions, de l'impulsivité, puis là, il se fait évaluer en pédopsychiatrie puis là c'est le TED qui ressort après ces années-là* » (Dominique, professionnel au primaire, milieu ordinaire).

Qui plus est, la relation entre la dysphasie et le TSA présente un sujet portant à confusion chez de nombreux répondants. Tout d'abord, certains participants indiquent une comorbidité entre les deux : « *Quand tu as un trouble autistique, tu peux avoir un trouble du langage souvent qui va avec, pas tous, mais ceux qui sont autistes [...], oui, ça peut être associé à une dysphasie* » (Gaby, professionnel au primaire et au secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

D'autres mentionnent que les deux s'excluent mutuellement : « *C'est sûr que pour éliminer l'hypothèse du TSA ou l'hypothèse d'une dysphasie faut, [...] pour convenir d'une dysphasie faut avoir éliminé l'hypothèse d'un TSA. Comme pour l'hypothèse d'un TSA des fois, il faut éliminer aussi l'hypothèse d'une dysphasie, mais c'est sûr qu'il y a beaucoup de particularités, qui sont les mêmes, de manifestations qui sont les mêmes* » (Charlie, professionnel au primaire, milieu ordinaire).

Enfin, certains répondants ne connaissent pas ce qui les différencie ou pensent que la dysphasie s'insère dans le spectre de l'autisme : « *Moi, j'ai toujours pensé que la dysphasie entraine dans le spectre ou en tout cas, était vraiment très près* » (Stéphane, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Malgré la diversité des avis, des participants indiquent que la principale distinction entre TSA et dysphasie se situe dans l'intérêt pour la socialisation, observé chez les élèves ayant une dysphasie : « *Le cœur de la distinction, c'est l'interaction sociale, si l'interaction sociale est présente. L'interaction sociale est présente chez les dysphasiques, mais ne l'est pas chez les TED* » (Alex, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Des répondants notent que les difficultés de langage peuvent également être associées à des difficultés motrices, comme pour les élèves qui présentent à la fois un diagnostic de TSA et de dyspraxie. La dyspraxie entraîne des conséquences tantôt sur

la motricité fine ou le système moteur global, tantôt sur l'aspect phonologique du langage : « *Il peut y avoir au niveau de la posture, de la démarche qui peut être différente, [...] en bougeant, il y a en a qui ont des particularités comme un manque de souplesse* (Charlie, professionnel au primaire, milieu ordinaire).

En bref, plusieurs répondants notent une relation entre le trouble de langage et le TSA. Des lacunes sur le plan du langage pragmatique caractérisent la plupart de ces élèves et amplifient les difficultés d'échange avec les autres. Également, le lien entre le TSA et la dysphasie s'avère confus, et représente tantôt un ancien diagnostic, tantôt un statut de comorbidité, d'exclusion ou encore d'inclusion au spectre autistique. La présence d'habiletés sociales chez les élèves dysphasiques les distingue de ceux vivant avec un TSA. Enfin, des répondants notent que la présence d'une dyspraxie peut avoir des conséquences sur le langage de l'enfant.

4.3.3 Trouble anxieux

Une majorité des répondants observe de l'anxiété chez les élèves qui présentent un TSA. Celle-ci provient principalement d'une incompréhension de l'environnement ou encore d'un changement inattendu dans le milieu de vie de l'élève : « *C'est l'accumulation de situations négatives ou de situations où est-ce que, il n'a pas le contrôle, s'il y a beaucoup de changements dans sa journée* » (Charlie, professionnel au primaire, milieu ordinaire).

Alors que pour la plupart des répondants, la présence d'anxiété représente une caractéristique chez tous ceux qui ont un TSA, ce membre du personnel de soutien croit plutôt qu'il s'agit d'une particularité individuelle distincte du trouble : « *C'est dans leur nature, un peu comme nous, tu sais, il y en a qui vont développer de l'anxiété, d'autres moins, d'autres vont l'avoir accoté dans le plafond tout le temps,*

moi je pense qu'ils ne sont pas différents [de ceux qui n'ont pas de TSA] » (Sasha, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

De plus, plusieurs participants mentionnent qu'il demeure difficile pour ces élèves de reconnaître les signes d'anxiété, ou encore que leur niveau de stress atteint une limite critique : *« Il a de la difficulté à reconnaître aussi, à bien mesurer son niveau de stress, à un moment donné, il a un trop-plein » (Charlie, professionnel au primaire, milieu ordinaire).*

Par conséquent, cette anxiété occasionne toutes sortes de réactions qui se traduisent par divers comportements comme manipuler des objets de manière récurrente, parler sans cesse, moduler son ton de voix : *« Quand il est anxieux, il parle en bébé. Moi, je le laisse faire, mais les professeurs lui disent d'arrêter, moi je l'ignore, parce que je sais que son anxiété elle monte, qu'il ne comprend pas quelque chose ou que, ça le stresse là, il y a de quoi à l'intérieur qui se passe » (Lou, personnel de soutien au primaire, milieu ordinaire).*

Lorsque l'anxiété devient trop importante, il arrive que l'élève présente des comportements qualifiés de *crise* ou de *désorganisation* décrits de façon variée. Un participant associe la désorganisation à de la difficulté à se concentrer : *« Des fois, il a du mal à placer ça dans sa tête, à se dire, "là c'est ça que je fais ". Il est tout de suite déconcentré parce que quelqu'un a dit quelque chose ou on dirait qu'il ne sait jamais ce qu'il a à faire. Il faut constamment le ramener. » (Camille, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).*

D'autres indiquent qu'une crise correspond au refus de réaliser l'action demandée : *« Bien, une crise, il va se désorganiser, il ne veut pas faire le travail, [...], il ne veut plus travailler là, il n'y a plus rien à faire, il peut répéter des phrases, puis tu as beau*

lui parler, mais il n'y a rien qui entre » (Gaby, professionnel au primaire et au secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Quelques participants nomment plutôt des agissements d'une portée plus importante comme des cris, des pleurs, la destruction d'objets, des risques de blessures pour les autres ou pour lui-même : « *Donc là, il se met à pleurer, il peut même frapper autour, se cogne la tête sur les casiers* » (Dany, direction d'écoles primaires et d'une école secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Les comportements d'automutilation sont également observés dans d'autres contextes. Ainsi, certains élèves atteints d'un TSA s'automutilent dans l'objectif de s'infliger volontairement des blessures. Dans ce cas, l'automutilation permet de soulager certaines angoisses et de lutter contre le stress : « *J'ai d'autres TED qui s'automutilent, puis ils disent que ça leur fait du bien, tu sais, de ressentir physiquement leur douleur* » (Claude, professionnel au secondaire, milieu ordinaire).

Enfin, il semble que certains élèves affichent à la fois de l'automutilation et des idées suicidaires. Les participants relatant ces événements soulignent la complexité de la situation qui dépasse largement le cadre scolaire. De plus, le personnel développe dans de pareilles situations un fort sentiment d'impuissance : « *Des fois-là, tu te questionnes, tu te dis : "OK, là, c'est quoi mon rôle moi en tant qu'école? Elle est où la limite?" Puis, malgré que j'ai fait plein de choses, je me questionne encore, c'était-tu le meilleur milieu de vie pour cet enfant-là?* » (Élie, direction d'une école primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

En outre, certains demeurent confiants que plus les élèves avancent en âge, plus ils deviennent en mesure de gérer cette anxiété, car selon eux, celle-ci résulte principalement d'une incompréhension de l'environnement, et qu'en vieillissant, ils se l'approprient davantage : « *J'en avais un en maternelle l'an dernier, c'était*

extrêmement difficile pour lui la maternelle, extrêmement, parce que beaucoup de transitions, beaucoup de changements, même si on a essayé de mettre des routines, même si on a essayé de mettre des pictogrammes, même si on a fait venir des ressources externes, régionales pour nous soutenir, c'était extrêmement difficile. Cette année, ça va mieux, donc l'enfant évolue, apprend à connaître son environnement » (Frédérique, direction d'une école primaire, milieu ordinaire).

Bref, plusieurs répondants abordent la présence d'anxiété chez les élèves autistes, résultant principalement d'une incompréhension de l'environnement. Alors que la majorité constate un lien entre TSA et anxiété, un participant croit plutôt qu'il s'agit d'une caractéristique personnelle. De plus, les élèves peinent à identifier leur état, et ce, même s'ils présentent des signes observables d'anxiété. Lorsque celle-ci deviendrait incontrôlable, des répondants remarquent ce qu'ils qualifient des *crises* ou des *désorganisation* dont la description et le niveau varient d'un refus de réaliser l'action demandée à des actes de violence envers les autres ou eux-mêmes. Toutefois, l'automutilation s'observe parfois lorsque l'élève ne présente pas de *désorganisation* ou de *crise* et peut être accompagnée de pensées suicidaires. Enfin, certains demeurent persuadés qu'en avançant en âge, les élèves comprennent davantage leur environnement, ce qui contribue à diminuer leur anxiété.

4.3.4 Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

Parmi les comorbidités avec le TSA, le plus nommé reste le TDA/H. De nombreux répondants remarquent plusieurs élèves ayant à la fois un TSA et un TDA/H : « *On a quand même sur nos quatre enfants [qui ont un TSA], trois qui sont médicamenteux pour ça [le TDA/H]* » (Charlie, professionnel au primaire, milieu ordinaire).

Une direction d'école remarque que certaines caractéristiques du TSA et du TDA/H présentent des similitudes pouvant rendre difficile la distinction entre les deux : « *Il y*

a certains TED, ça se voit peut être plus rapidement, mais pour d'autres, parfois, on ne sait pas trop si c'est un TDA/H [...] et on est comme en eau trouble jusqu'en début de première année » (Dany, direction d'écoles primaires et d'une école secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Cette même personne ajoute que la présence d'autres troubles chez l'élève vivant avec un TSA demeure un obstacle supplémentaire à la scolarisation : *« C'est sûr qu'un élève qui a seulement un TED sans avoir d'autres choses qui sont dans le spectre autour, bien ça va peut-être être plus facile qu'un élève qui en plus de son TED, il a aussi un TDA/H, puis en plus une dyspraxie peut-être au niveau verbal ou bien donc au niveau moteur, là, ça fait dans le fond un élève qui, pour qui c'est plus difficile d'avancer au niveau académique. Là, il y a comme des embuches qui sont plus grandes à traverser »* (Dany, direction d'écoles primaires et d'une école secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Bref, selon plusieurs répondants, le TDA/H s'observe chez de nombreux élèves vivant avec un TSA. De même, certains remarquent des similitudes entre les deux troubles qui les rendent difficiles à distinguer. Enfin, la présence de troubles associés complexifie la scolarisation.

4.3.5 Trouble oppositionnel avec provocation

Le trouble oppositionnel avec provocation est un autre trouble abordé par plusieurs répondants. Une caractéristique du trouble oppositionnel avec provocation est l'opposition ou le refus de se plier aux demandes. Or, cette caractéristique se remarque également chez les élèves qui présentent un TSA. Toutefois, la majorité des répondants comprend cette opposition ou ce refus comme un signe de rigidité cognitive associé à la caractéristique d'insistance sur la similitude, les routines et les rituels présente chez les élèves vivant avec un TSA. Ainsi, un professionnel reste

surpris lorsque le diagnostic de trouble oppositionnel avec provocation s'ajoute à celui de TSA : « *Moi, ça m'a étonné dans le rapport du psychiatre, il a un trouble d'opposition provocation. Donc c'est sûr que moi, j'avais toujours tendance à dire à l'enseignant l'année passée, alors que le diagnostic était pas encore tombé, il disait : "Il s'oppose, il provoque, il s'obstine." Non, c'est de l'autisme tu sais, je disais : "Bien non!" Puis tu sais, en même temps, dans ce diagnostic-là, on ne parle pas d'opposition habituellement, on parle de rigidité, mais le diagnostic de trouble de l'opposition est tombé* » (Charlie, professionnel au primaire, milieu ordinaire).

Par contre, ces mêmes répondants sont confrontés à d'autres membres du personnel qui interprètent comme de l'opposition les comportements des élèves ayant un TSA : « *[Des enseignants] vont les comprendre comme des élèves voulant volontairement s'opposer à l'adulte ou provoquer l'adulte ou tout gérer* » (Alex, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Malgré tout, certains admettent qu'il est normal que les personnes qui n'ont pas d'expérience auprès des élèves ayant un TSA apparentent les comportements de rigidité à un trouble du comportement, voire un manque d'éducation parentale. En début d'entretien, Stéphane, un professionnel, donne les expressions *parents incompetents* et *trouble du comportement* lors de la deuxième tâche d'association libre en précisant pour le premier : « *Bien souvent, les personnes [extérieures au milieu scolaire] vont voir les enfants autistes faire des crises, ils vont dire [que leurs parents] sont pas assez fermes avec eux ou qu'ils n'ont pas éduqué leurs enfants* ». Pour l'expression *trouble du comportement* il indiquera : « *De la rigidité cognitive, tout ce qu'on peut observer, quelqu'un de l'extérieur peut penser qu'il a un sérieux trouble de comportement* » (Stéphane, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Enfin, quelques répondants associent sans distinction la rigidité cognitive, caractéristique qui découle de l'insistance sur la similitude, les routines et les rituels des élèves vivant avec un TSA et l'opposition : « *Je vois de l'opposition, de la rigidité, ce sont les deux éléments que je vois le plus. [Ça se manifeste comme] ne pas vouloir faire une tâche demandée, ne pas vouloir participer à une activité, refuser de se rendre à un endroit déterminé* » (Frédérique, direction d'une école primaire, milieu ordinaire).

En somme, un trouble oppositionnel avec provocation peut s'ajouter au diagnostic de TSA. Par contre, une majorité des participants qui traite de cet aspect considère ces agissements comme un signe de rigidité cognitive, caractéristique qui découle de l'insistance sur la similitude, les routines et les rituels. De même, ces acteurs estiment que les autres se méprennent lorsqu'ils pensent différemment, même s'ils admettent que les actes observés s'apparentent à ceux d'élèves ayant un trouble du comportement. Enfin, certains répondants ne distinguent pas l'opposition de la rigidité cognitive.

4.4 Caractéristiques reliées à la scolarisation des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme

Cette section traite des caractéristiques spécifiques à la scolarisation des élèves avec un TSA sous deux angles. Une première partie aborde des caractéristiques reliées aux apprentissages et une deuxième s'attarde à l'environnement scolaire.

4.4.1 Caractéristiques reliées aux apprentissages scolaires

Comme tous les répondants proviennent du milieu scolaire, ceux-ci énoncent plusieurs caractéristiques qui distinguent les élèves atteints d'un TSA sur le plan des apprentissages. Cette partie les résume brièvement.

Tout d'abord, plusieurs élèves possèdent de bonnes facultés mnémoniques. Certes, certains participants spécifient que cette mémoire étonnante se remarque davantage lorsqu'il s'agit de savoirs relatifs aux intérêts de l'élève ou quand ce dernier présente un syndrome d'Asperger. Un autre domaine où ces élèves performant correspond à tout ce qui s'apparente aux aspects techniques de l'apprentissage, qui pourraient s'associer aux connaissances déclaratives et procédurales : application des règles de grammaire, retenir les tables de multiplication ou bien réaliser des algorithmes : « *Quand on tombe en mathématique, tout ce qui est de niveau technique, c'est la capacité de mémorisation, c'est vraiment phénoménal!* » (Jannick, enseignant au secondaire, milieu spécialisé).

Alors que des répondants observent une facilité pour les tâches demandant des savoirs déclaratifs et procéduraux, celles requérant des connaissances conditionnelles telles que du raisonnement, de l'inférence ou encore de l'élaboration se révéleraient plus laborieuses. Des participants mentionnent entre autres les résolutions de problèmes mathématiques, les compréhensions écrites qui présentent des déductions ou des liens entre divers concepts ainsi que les activités où il faut donner son opinion ou user d'imagination. Ce professionnel l'explique clairement : « *Qu'est-ce qui est plus difficile, c'est l'inférence en français, tout ce qui est déduire, la déduction, ça en général, c'est difficile pour la plupart des élèves, puis les compréhensions de texte, la compréhension, les concepts, de faire des liens entre les concepts, même en histoire, ça revient souvent, les difficultés au niveau de l'inférence, que ce soit en français, puis donner son opinion, donner leur opinion dans les textes, ça, c'est vraiment difficile* » (Gaby, professionnel au primaire et au secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Un autre aspect remarqué s'apparente à la présence d'hyperlexie, soit la capacité de décoder des mots sans avoir accès au sens de ceux-ci. Dans certains cas, les enfants

arrivent à la maternelle et présentent une lecture fluide. Ce phénomène s'observe même chez les élèves du secondaire : « *Il a de la facilité, puis quand il lit, il lit tout, mais il ne comprend pas, il ne comprendra pas tout ce qu'il va lire, il y a des mots qu'il ne comprend pas, mais c'est sûr, il lit bien* » (Clarence, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

En réalité, dans tous ceux qui abordent la lecture et plus spécifiquement le décodage, un seul répondant mentionne l'inverse : « *À l'écrit, ils ont des difficultés, c'est souvent, la lecture, tout le décodage, toute la façon de décoder* » (Sasha, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

De surcroît, plusieurs abordent une difficulté à réaliser des travaux en équipe. Ces participants indiquent que même si certains élèves désirent travailler avec des camarades, il leur semble ardu de participer, d'accepter les méthodes ou les idées qui diffèrent des leurs ainsi que d'assouplir ou de modifier leurs comportements : « *Souvent, ils font les travaux tout seul ou les autres ne veulent pas se mettre avec parce que, justement, ils décident tout, ils n'ont pas les habiletés sociales, ils veulent tout le temps parler* » (Gaby, professionnel au primaire et au secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Un répondant remarque que certains élèves ne ressentent pas l'envie de travailler en équipe, préférant réaliser leur tâche de façon solitaire : « *Ça va dans les deux sens, parce qu'il y en a qui veulent travailler en équipe, mais ils ne sont pas capables, puis il y en a qui ne veulent pas du tout* » (Gaby, professionnel au primaire et au secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

De manière contrastée avec les propos de la majorité des personnes rencontrées, un autre participant croit que les difficultés reliées à la réalisation des travaux d'équipe proviennent du rejet que vivent parfois ces élèves. Pour ce membre du personnel de

soutien, si l'élève possède un bon niveau de confiance en lui ou d'estime de lui-même, l'intégration auprès des pairs devrait fonctionner : « *Ça dépend du groupe d'élèves, mais pour en avoir connus [...] au secondaire régulier, ils sont capables. Ils sont capables de fournir leurs idées, puis ils ont des bonnes idées, [...] mais ça dépend du groupe d'élèves, puis d'eux aussi, s'ils ont confiance en eux, ils vont facilement s'intégrer, mais si la confiance en eux, puis leur estime de soi n'est pas forte, ils n'oseront pas* » (Sasha, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

Malgré des obstacles rencontrés spécifiquement dans le milieu scolaire, une majorité de participants observe que les élèves atteints d'un TSA réussissent bien et qu'ils arrivent à suivre le programme de formation dans lequel ils cheminent, tant en classe ordinaire qu'en classe spécialisée. Certains montrent même de la douance et sont décrits en termes d'élèves possédant de meilleures capacités : « *Ceux que j'ai côtoyés de façon générale, ce sont des enfants qui étaient aptes à réussir à l'école. De façon générale parmi les plus brillants* » (Frédérique, direction d'une école primaire, milieu ordinaire).

En bref, les élèves vivant avec un TSA présentent des caractéristiques particulières relatives aux exigences scolaires. Tandis que certains répondants observent des habiletés mnémoniques, d'autres remarquent de la facilité avec les connaissances déclaratives et procédurales, mais plus de difficultés avec les conditionnelles. Également, des participants notent de l'hyperlexie, de même que des difficultés à réaliser des travaux en équipe. Malgré tout, une majorité mentionne de bonnes performances dans leur programme respectif.

4.4.2 Environnement scolaire

Tout au long des entretiens, les participants abordent l'environnement scolaire afin de répondre aux capacités et aux besoins des élèves présentant un TSA. Certains touchent directement les élèves, comme les adaptations, mesures et moyens mis en place. D'autres concernent des actions afin d'accompagner les élèves comme la réalisation du plan d'intervention, l'ajout en classe d'un TES, ainsi que la sensibilisation au sein de l'équipe de travail. Enfin, un dernier point traite des parcours de formation scolaire possibles.

Adaptations, mesures et moyens mis en place

Tous les répondants abordent, à un moment ou à un autre, les adaptations, les mesures ou encore les moyens utilisés lors de la scolarisation de l'élève ayant TSA. Même si ces élèves présentent des besoins distincts, des tendances s'observent. Tout d'abord, plusieurs participants indiquent que certains élèves avec un TSA nécessitent du temps supplémentaire pour effectuer une tâche. D'autres relatent l'importance de diviser le travail en séquences. De plus, comme le nomme ce professionnel, se servir d'indices visuels aide à capter leur attention : « *Nous, on demande aux profs de mettre du visuel pour vraiment essayer de capter la façon qu'eux ils traitent l'information* » (Claude, professionnel au secondaire, milieu ordinaire).

En outre, plusieurs adaptations concernent l'hyperréactivité sensorielle de ces élèves. Pour diminuer l'impact sonore, des participants fournissent un endroit moins bruyant pour réaliser les tâches, les examens ou pour passer les récréations. Quant aux stimuli visuels, cette direction d'école indique l'utilité d'éteindre les néons lorsque ceux-ci incommode : « *La lumière peut être difficile au niveau des yeux donc dans les gymnases, il y a quelques jeunes pour qui il faut parfois fermer quelques lumières, donc ça aide à ce qu'ils puissent suivre le cours sans trop de difficulté* » (Dany, direction d'écoles primaires et d'une école secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

De même, une approche individuelle permettant d'explicitier des informations ou enseigner des comportements à privilégier s'avère nécessaire. Lors de ces rencontres, il importe d'appuyer la parole d'outils visuels. Des participants utilisent à cet effet des scénarios sociaux qui se définissent comme de courtes histoires sociales mentionnant les réponses attendues. Ce membre du personnel de soutien explique bien ce besoin : « *La grosse difficulté entre autres, communication, habiletés sociales, [savoir quand réaliser] les scénarios sociaux. Faut travailler beaucoup les scénarios sociaux avec eux autres. Tout leur montrer, un enfant ordinaire va apprendre en voyant, il va voir que papa puis maman enlèvent la casquette ou donne la main ou dit bonjour, alors qu'un enfant dans ces spectres-là, bien il faut leur apprendre. Faut leur dire : "Bien, c'est bien de dire bonjour quand tu vois quelqu'un, de serrer la main" »* (Sasha, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

En outre, de nombreux répondants notent que les élèves atteints d'un TSA ont besoin de connaître l'horaire. Selon le niveau de sévérité du TSA, celui-ci peut être composé de photographies, de pictogrammes ou de mots. Cet horaire peut être individuel au jeune ou écrit au tableau pour l'ensemble de la classe. Dans le même ordre d'idées, une période de travail peut être présentée de manière séquentielle. Pour ce faire, il faut détailler les étapes attendues à l'aide de photographies, de pictogrammes, de mots ou de phrases selon le niveau de compréhension de l'enfant. Enfin, un *Time Timer*®, un outil visuel mesurant le temps, s'ajoute à l'occasion afin de faciliter la compréhension de l'élève. Comme l'indique ce professionnel : « *Pour plusieurs, de connaître qu'est-ce qui s'en vient autant que possible, c'est important* » (Dominique, professionnel au primaire, milieu ordinaire).

Accompagnement des élèves

Quant aux actions relatives à l'accompagnement des élèves vivant avec un TSA, presque tous les répondants abordent le plan d'intervention. La plupart des acteurs

considèrent que cette rencontre permet de mettre en commun des informations et des observations à propos de l'élève. À cet effet, quelques acteurs mentionnent que les informations amenées par les parents ne concordent pas nécessairement avec leurs propres observations : « *Moi, je pensais que ça irait vraiment mal, parce que la mère m'avait raconté plein de choses. "Si vous ne l'occupez pas, ça va mal aller! Si, si, si, si!" C'est sûr que les premières semaines, c'était [plus difficile], mais moi je trouve qu'il fonctionne beaucoup mieux que je ne le pensais.* » (Axel, enseignant au secondaire, milieu spécialisé).

Des participants qui ont plus d'expérience, comme Dany qui travaille comme direction d'école depuis bientôt 10 ans, considèrent qu'un changement s'opère dans les dernières années et que ce plan s'apparente aujourd'hui de plus en plus à un outil de travail : « *Ça a vraiment changé, on n'avait pas de portrait de capacités et besoins, on avait un plan d'intervention, mais ce n'était pas du tout ce qu'on a à présent. C'était très succinct et on passait rapidement à autre chose* » (Dany, direction d'écoles primaires et d'une école secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

De plus, lors des rencontres pour le plan d'intervention, selon l'emploi qu'occupent les acteurs, leurs rôles diffèrent. Les directions d'école mentionnent habituellement qu'elles coordonnent et animent les rencontres et soulignent qu'elles doivent à l'occasion prévoir de remplacer leurs employés afin qu'ils assistent à la rencontre. Les enseignants, surtout lorsqu'ils sont titulaires d'une classe spécialisée animent parfois les rencontres, mais sinon, ils apportent leur point de vue et suggèrent des moyens à mettre en place. Les professionnels indiquent qu'ils sont souvent les personnes désignées pour collecter les informations sur les besoins et capacités de l'élève afin d'élaborer le plan. Ils proposent des objectifs et suggèrent des moyens à mettre en place afin de les atteindre. Certains s'assurent également de la mise en marche des moyens. Enfin, tous les membres du personnel de soutien notent leur

mise à l'écart, malgré leur présence soutenue auprès de ces élèves : « *Rarement qu'on participe aux plans d'intervention, c'est dommage. C'est parce qu'ils se font souvent dans les cours, puis comme on est là toute la journée, nous autres, en classe, on ne participe pas à ça* » (Camille, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

De ce fait, les participants abordent presque tous la collaboration d'un membre du personnel de soutien, un TES ou encore un PEH. Tout d'abord, il importe d'indiquer que les élèves présentant un TSA ne bénéficient pas tous des services d'un TES ou d'un PEH. Les répondants ne s'entendent pas sur cette question. Certains, comme Stéphane, considèrent que les élèves qui vivent avec un TSA nécessitent tous un accompagnement, mais d'autres, comme Dominique, croient que cet accompagnement dépend du niveau de sévérité : « *Plus tu es impulsif, plus tu es exigeant au plan comportemental, c'est sûr que là, on va mettre l'accent sur les services humains pour l'intervention, pour la gestion* » (Dominique, professionnel au primaire, milieu ordinaire).

Certains considèrent les TES ou PEH attitrés à un élève spécifique, tandis que d'autres utilisent cette ressource pour l'ensemble de leur groupe, comme dans cet extrait : « *On fait attention à ça, pour ne pas que la personne soit toujours à côté d'elle, puis on n'attire pas non plus cette personne-là juste à l'enfant [...] parce que c'est aidant beaucoup, beaucoup avec tous les, les cas qu'on a dans nos classes* » (Maxime, enseignant au primaire, milieu ordinaire).

Les rôles ou les tâches du TES ne semblent pas spécifiques et varient d'un répondant à l'autre. Parfois, certains assurent le relais avec l'enseignant quand l'enfant vit une situation de stress intense, ce qui permet de poursuivre l'enseignement en classe. D'autres veillent à la mise en place des mesures, adaptent ou réorganisent le matériel

scolaire. Quelques mesures ne sont possibles qu'avec la présence d'une personne supplémentaire en classe, comme c'est parfois le cas d'une personne qui prend les notes pour l'élève. Enfin, certains TES considèrent qu'ils sensibilisent les autres acteurs scolaires aux caractéristiques du TSA : « *Si je repense à mon expérience au niveau d'une maternelle, alors que l'enseignante n'avait aucune base, j'étais vraiment là pour la guider, lui dire "C'est normal qu'il soit comme ça, on va devoir développer tel outil pour l'aider"* » (Sasha, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

Les TES ne sont pas les seuls à vouloir sensibiliser leurs confrères de travail. En effet, plusieurs répondants dont une majorité de professionnels s'octroient un rôle de sensibilisateur des caractéristiques du TSA, surtout lorsque ceux-ci ont reçu des formations particulières ou vécu d'autres expériences de scolarisation avec des élèves ayant un TSA. Ce professionnel l'explique de cette façon : « *Bien, moi, j'ai un rôle de sensibiliser les enseignants, les directions, mon rôle en général, sensibiliser à leurs difficultés, puis pour mieux les intégrer* » (Gaby, professionnel au primaire et au secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Parcours de formation scolaire

Finalement, une majorité de participants aborde les divers parcours de formation scolaire possibles. Tout d'abord, certains fréquentent une classe ordinaire et d'autres une classe spéciale dans une école ordinaire. Lorsqu'il s'agit de la deuxième option, certains passent des périodes en classe ordinaire. Ensuite, d'autres vont dans des écoles spécialisées. L'unicité de l'élève apparaît ici comme le seul point à considérer. Cette direction d'école résume bien cet aspect : « *Moi, je crois beaucoup à l'intégration scolaire et sociale de ces jeunes-là, sauf qu'à un moment donné, il y a des limites, des marges de manœuvre qu'on n'a pas dans les écoles, qui font en sorte qu'à un moment donné il faut se questionner. Qu'est-ce qui est le meilleur pour ces*

enfants-là? Puis, tu sais, quand je te disais que chaque cas est unique et chaque cas mérite d'être étudié, puis, qu'est-ce qui est le meilleur pour cet enfant-là, quand je te dis que je suis pour l'intégration en classe ordinaire, ça ne veut pas dire que je suis contre les classes spécialisées. Faut faire attention, je nuance mes propos, parce que j'ai vu des jeunes qui ont été dans des milieux réguliers et qui ont eu de très belles expériences, puis j'ai vu d'autres jeunes, qui étaient en classe spécialisée, et que ça répondait beaucoup mieux à leurs besoins que de les avoir laissés en classe régulière » (Élie, direction d'une école primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

En bref, tous les participants traitent de l'environnement scolaire. Certains aspects concernent l'élève directement, d'autres imputent les acteurs qui travaillent auprès de ces élèves tandis que d'autres encore abordent les divers parcours de formation possibles.

4.5 Tâches d'association libre et triangulation des données

L'entretien débutait par la réalisation de deux tâches d'association libre dans l'objectif de trianguler les données issues de la recherche et de vérifier la présence d'un effet de masquage. Avant d'énoncer les résultats, il importe d'indiquer que certains participants peinèrent à les effectuer. Lors de la première tâche, qui demande cinq mots, expressions, adjectifs ou groupe de mots qui viennent en tête en entendant *autisme, trouble envahissant du développement, trouble du spectre de l'autisme, TED* ou encore *TSA* plusieurs volontaires éprouvaient de la difficulté à combler les cinq mots. La plupart en mentionnaient rapidement trois, puis devaient réfléchir longuement pour les deux autres.

Ensuite, lors de la deuxième tâche, où la consigne reste la même, mais où la personne doit se mettre dans la peau d'un individu éloigné du milieu scolaire, plusieurs

devenaient réticents à répondre. Un participant prit la peine d'élaborer une scène où un inconnu se retrouvait à la tête d'une classe sans l'expérience requise. Un autre utilisa sensiblement le même scénario, mais énonça plutôt les cinq termes essentiels que cette personne devrait garder en mémoire pour réussir à enseigner correctement. D'autres détaillaient leur réponse à un point tel qu'il devenait difficile de cibler cinq mots et une discussion afin de statuer sur ceux-ci s'en suivait. De plus, cette tâche débutait l'entretien et la chercheuse souhaitait encourager la circularité des échanges. Ainsi, il s'avérait ardu d'insister pour que les répondants s'ajustent à la consigne demandée. Nonobstant quelques écueils, la majorité des participants applique correctement la consigne.

Malgré ces obstacles, les termes se regroupent en divers thèmes. Dans un premier temps, les termes avec les mêmes racines ou des expressions similaires sont fusionnés. Par exemple, *différence* et *différent* de même que *bulle* et *dans sa bulle* appartiennent respectivement aux catégories *différence/différent* et *bulle*.

Ensuite, les termes étaient associés aux thèmes issus de l'analyse thématique des verbatim. Comme les participants accompagnaient habituellement le mot énoncé par des éléments de contexte, ces derniers présentaient peu d'ambiguïté sur leur sens. Ainsi le terme *temps* s'accompagne de l'éclaircissement : « *Temps, c'est qu'on doit consacrer beaucoup de temps à ces jeunes-là pour les soutenir, pour les aider* » (Frédérique, direction d'une école primaire, milieu ordinaire). Cet extrait permet de le diriger vers le thème *Scolarisation des élèves ayant un TSA*.

Ce classement présente six regroupements dont cinq se retrouvent également dans l'analyse thématique des verbatim, soit (1) *Communication et interactions sociales*, (2) *Comportements stéréotypés et intérêts restreints*, (3) *Niveau de sévérité variable*, (4) *Scolarisation des élèves ayant un TSA* et (5) *Cause*. Le sixième concerne les

attitudes des répondants devant l'autisme. Certains révèlent qu'ils trouvent passionnant de travailler avec eux ou encore que cela les insécurise. L'appendice G affiche le détail de cette analyse.

Enfin, afin de vérifier si la consigne de substitution permet de constater un effet de masquage, une analyse d'un sens second, appelé connotation, pointe les termes péjoratifs ou présentant une valeur négative. Bien que cet exercice reste subjectif, les mots péjoratifs ou mélioratifs comportent une connotation intrinsèque au signifiant lui-même et indiquent obligatoirement un point de vue. Par exemple, tous les groupes de mots contenant *absence*, *difficulté*, *pas* entrent dans la catégorie des termes négatifs. De même, la chercheuse identifiait les termes péjoratifs comme *fou* ou *dangereux*. Enfin, certains ressortent grâce au lien avec la phrase dans laquelle ils se situent. Ainsi, *spécial* peut posséder une connotation positive, mais se révèle négative pris dans le contexte « *Disons qu'on le sort à quelque part, [ceux qui ne le connaissent pas] doivent dire : "Ouf! Il est spécial!"* » (Clarence, personnel de soutien au secondaire, milieu spécialisé).

De cet exercice, il est possible de constater une prédominance de termes avec une connotation négative dans la deuxième tâche. Alors que dans la première, 15 termes sur 95 présentent une connotation négative, dans la deuxième tâche, 57 sur 95 entrent dans cette catégorie.

Par exemple, pour le thème *Comportements stéréotypés et intérêts restreints*, le nombre d'occurrences est sensiblement le même dans la première et la deuxième tâche (respectivement 10 et 12 termes). Du côté de la première tâche, six des dix mots s'avèrent relativement neutres (centre d'intérêt, forte réaction aux incohérences, gestion de comportements, intérêt particulier, perception sensitive différente, rigidité ou rigidités particulières) et quatre présentent une connotation négative (anxiété,

désorganisation, embêtant [ou imprévisible] et incompréhension). Dans la deuxième tâche, seulement quatre termes possèdent une valeur neutre (gestes répétitifs, maniéré, rigide, trouble du comportement) alors que huit affichent une connotation négative (agressif, bizarre, dangereux, étrange, folie/fou, image entachée par des obsessions morbides, spécial, s'oppose ou opposition). Ce nombre plus important correspond à la présence d'un effet de masquage, souvent observé lorsque le sujet (ici les élèves atteints d'un TSA) compte une facette moins normative.

Ainsi, les deux tâches d'association libre supportent l'atteinte de leurs deux intentions. D'abord, elles permettent de trianguler les données et montrent la reprise des thèmes de l'analyse des verbatim. Ensuite, elles révèlent un effet de masquage attendu compte tenu du sujet de cette thèse.

En conclusion de ce chapitre d'analyse, les participants abordent diverses caractéristiques chez les élèves vivant avec un TSA. Tout d'abord, ils traitent des spécificités relevant des difficultés de communication et des interactions sociales. Ensuite, ils précisent leurs représentations des comportements stéréotypés et les intérêts restreints. De même, plusieurs propos se rapportent aux distinctions entre le TSA et d'autres troubles rencontrés dans leur milieu. Puis, ils énoncent des particularités propres à la scolarisation de ces élèves. Enfin, l'analyse des tâches d'association libre assure plus de crédibilité aux résultats. Finalement, les informations issues du questionnaire de données socioprofessionnelles ne permettent aucun regroupement significatif.

CHAPITRE V

INTERPRÉTATION

Cette thèse a pour but de décrire les représentations sociales du TSA chez un groupe d'acteurs du milieu scolaire. Ce chapitre comporte deux parties. Tout d'abord, un retour sur les principales caractéristiques évoquées par les participants permet d'élaborer certains liens avec le concept des représentations sociales. Ensuite, la deuxième partie examine d'autres préoccupations qui émergent de l'analyse bien qu'elles ne faisaient pas partie des thèmes du canevas d'entretien.

5.1 Caractéristiques évoquées et concept des représentations sociales

L'objectif principal de cette thèse consiste à décrire de quelle manière un groupe d'acteurs scolaire caractérise les élèves présentant un TSA. Le chapitre IV montre que les participants à cette recherche mentionnent plusieurs éléments de réponses communs qui correspondent tantôt aux critères diagnostiques du TSA tels que décrits dans le DSM-5 (APA, 2013a), tantôt à des distinctions avec d'autres troubles rencontrés dans le milieu scolaire, tantôt encore à des caractéristiques reliées à la scolarisation de ces élèves. Cette première partie de chapitre permet, à partir d'éléments de réponse communément mentionnés, d'illustrer certains fondements des représentations sociales.

D'abord, les caractéristiques les plus évoquées peuvent s'apparenter au noyau figuratif des représentations sociales du TSA. Ensuite, l'allusion répétée de la présence de gestes moteurs stéréotypés s'apparente au processus d'objectivation. Troisièmement, les résultats obtenus aux deux tâches d'association rappellent la présence d'un effet de masquage. Quatrièmement, l'utilisation fréquente des termes *crise* ou encore *désorganisation*, réfère à un stéréotype. Enfin, la meilleure compréhension de ce qui distingue le TSA de la déficience intellectuelle, lorsque comparé aux représentations de répondants de la même région d'il y a une quinzaine d'années, laisse présager une transformation des représentations sociales du TSA.

5.1.1 Caractéristiques incontournables et noyau de la représentation

Dès ses premiers écrits portant sur les représentations sociales, Moscovici (1961) traite du noyau figuratif formé des éléments les plus fréquents. Par la suite, Abric (1987) développe cette idée et indique que lorsque des éléments sont très représentatifs et fortement consensuels, ces derniers forment le noyau d'une représentation. Au contraire, une hétérogénéité des éléments les relègue aux éléments périphériques. Les travaux d'Abric (1987) s'intéressent fortement à cette classification selon l'appartenance des éléments au noyau central ou aux éléments périphériques. Bien que cette recherche s'inscrive dans une visée descriptive et que la classification des thèmes ne représente pas un objectif, il semble pertinent de relever les thèmes récurrents qui pourraient appartenir au noyau figuratif tel que décrit par Moscovici (1961).

Tout d'abord, plusieurs éléments se rapportent aux deux principaux critères diagnostiques du TSA tel qu'énoncé dans le DSM-5 (2013a), soit les difficultés de communication et d'interactions sociales et la présence de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints. Plus spécifiquement, la présence de difficultés sur le plan de la communication et des interactions sociales revient unanimement. Cependant, une

majorité indique également que certains élèves présentent à un moment ou à un autre des comportements prosociaux. Des répondants mentionnent aussi des difficultés à comprendre et à exprimer les émotions. Ensuite, les participants remarquent que des intérêts précis envahissent les pensées de l'élève. De plus, une grande majorité rappelle que ces élèves présentent plusieurs rigidités et le besoin de rester dans une routine préétablie. Puis, ils traitent d'une hyperréactivité ou hyporéactivité sensorielle de même que de l'existence de gestes moteurs stéréotypés.

Un autre aspect concerne la mention de distinctions entre le TSA et la déficience intellectuelle. Dans le même ordre d'idées, la plupart des participants évoquent la présence d'autres troubles associés.

Quant aux caractéristiques reliées à leur scolarisation, les participants évoquent que la majorité des élèves réussisse dans le programme dans lequel ils cheminent, mais que des aménagements du matériel et de la disposition de la classe restent nécessaires. La mise en place d'horaires et de routines, de même que la réalisation d'interventions à partir des besoins individuels de l'élève, ainsi que le soutien de l'équipe-école sont fréquemment nommés. Le tableau 5.1 résume ces divers énoncés.

Des recherches plus spécifiques permettraient sans doute de cibler les éléments, voire la constitution du noyau des représentations sociales du TSA. Toutefois, tel n'est pas l'objectif de cette thèse. Par contre, les difficultés dans les relations sociales se révèlent une des caractéristiques les plus évoquées lors des entretiens semi-dirigés, et ce, même lorsque comparée aux autres caractéristiques les plus souvent évoquées. En effet, tous les répondants, à un moment ou à un autre, rapportent cette information. Par exemple, certains indiquent que les élèves ayant un TSA présentent une nature solitaire, peu d'initiatives sociales ou encore qu'il s'avère complexe de maintenir une conversation avec eux. D'autres soulèvent une entrave à exprimer ou à comprendre

les émotions, ou les gestes utilisés dans la communication non verbale, ce qui provoque une conséquence négative sur la socialisation. Enfin, certains répondants décrivent la difficulté qu'éprouvent ces élèves à développer ou à conserver des amitiés. Comme les difficultés dans les relations sociales constituent une observation récurrente, cela permet d'en déduire qu'il s'agit d'une vision commune des acteurs scolaires appartenant probablement à un élément central de la représentation.

Tableau 5.1

Caractéristiques les plus souvent évoquées

| | |
|---|--|
| Difficulté sur le plan de la communication et des interactions sociales | <ul style="list-style-type: none"> • Difficulté dans les relations sociales; • Difficulté à exprimer ses émotions. |
| Comportements stéréotypés et intérêts restreints | <ul style="list-style-type: none"> • Présence d'intérêts précis et envahissants; • Présence de rigidité; • Présence d'hyperréactivité ou d'hyporéactivité sensorielle; • Présence de gestes moteurs stéréotypés. |
| Distinction | <ul style="list-style-type: none"> • Déficience intellectuelle; • Troubles associés. |
| Scolarisation | <ul style="list-style-type: none"> • Aménagement du matériel, de la disposition de la classe; • Instaurer des horaires et des routines; • Interventions individuelles avec l'élève; • Soutien de l'équipe-école. |

En outre, les difficultés dans les relations sociales représentent un sujet largement documenté dans la littérature scientifique. Les chercheurs s'intéressent à divers aspects des relations sociales, mais plusieurs tentent d'en obtenir une meilleure description. Par exemple, Johnson, Gillis et Romanczyk (2012) quantifient et effectuent des corrélations de divers comportements sociaux et montrent que des distinctions significatives s'observent entre les personnes ayant un TSA et celles qui n'en ont pas. De leur côté, Hochhauser, Weiss et Gal (2015) se penchent sur les stratégies de négociation utilisées par les adolescents ayant un TSA lorsqu'ils vivent un conflit et remarquent que les élèves ayant un TSA présentent moins de compétences de négociation.

Par ailleurs, cet aspect se révèle si puissant que plusieurs répondants se surprennent de constater que certains élèves montrent des comportements prosociaux, même si ceux-ci restent minimes ou que dans l'ensemble, leur socialisation diffère des élèves sans TSA. Un participant va jusqu'à remettre en cause le diagnostic de TSA d'un élève parce que ce dernier joue avec ses pairs. Cet exemple renforce l'idée que les difficultés dans les relations sociales appartiennent au noyau de cette représentation. En effet, Abric (1987) indique qu'un élément central ne peut se soustraire d'une représentation. Habituellement, lorsqu'une information contredit un élément du noyau, celle-ci se loge dans les éléments périphériques. Cependant, lorsqu'une information conteste le fondement d'un élément du noyau, l'individu vit un conflit informationnel qui se résout difficilement par le passage de cette information vers les éléments périphériques. Comme le souligne Moscovici (1961), l'individu penche naturellement vers l'économie cognitive et devant une telle situation, il s'avère plus profitable de rejeter l'incohérence plutôt que d'amorcer une transformation du noyau de la représentation.

Autrement dit, dans cette situation, le noyau des représentations du TSA du participant possède probablement comme élément que les élèves vivant avec un TSA présentent des difficultés dans les relations sociales. Lorsque ce participant constate qu'un élève qu'il côtoie affiche pourtant des comportements prosociaux, il peut d'abord pencher vers deux comportements. D'abord, il peut modifier l'élément central, en passant d'un élément comme *les élèves ayant un TSA présentent des difficultés sociales* à un élément plus nuancé comme *les élèves ayant un TSA présentent divers niveaux de sévérité de difficultés sociales*. Deuxièmement, le participant peut dévier la nouvelle information qui ne concorde pas avec l'élément central vers les éléments périphériques à l'aide d'une nouvelle information comme *les élèves ayant un TSA présentent des difficultés sociales, mais cet élève en particulier présente quelques comportements prosociaux*. Dans le présent cas illustré, il semble toutefois que le participant réalise un troisième comportement et rejette ce qu'il considère incohérent en se disant *les élèves ayant un TSA présentent des difficultés sociales alors le diagnostic de cet élève est erroné*. Cet exemple, où le sujet rejette ce qu'il considère incohérent, accentue la probabilité que l'élément *difficultés sociales* corresponde au noyau de la représentation.

En résumé, la présence de difficultés dans les relations sociales se révèle une importante caractéristique dans la description des élèves ayant un TSA. L'exemple du participant qui doute de la véracité d'un diagnostic plutôt que d'admettre qu'un élève ayant un TSA puisse présenter des comportements prosociaux accentue l'idée que cet élément compose probablement le noyau de la représentation.

5.1.2 Gestes moteurs stéréotypés et objectivation

La présence de gestes moteurs stéréotypés revient quasi systématiquement chez tous les participants lorsqu'ils doivent décrire ce qui caractérise les élèves vivant avec un TSA. Il s'avère intéressant de remarquer que les répondants relatent avec beaucoup

de détails un éventail de comportements, comme l'oscillation des mains, le maniérisme, le balancement, le sautellement ou bien le fait de tourner sur soi-même. Fait surprenant, lorsqu'on leur demande s'ils en ont observés réellement, peu d'entre eux répondent par l'affirmative.

Afin d'expliquer qu'ils ne se rappellent que de très peu ou encore d'aucune observation de ce phénomène, des participants évoquent de multiples raisons. Certains mentionnent qu'ils travaillent auprès d'élèves plus âgés alors que ces manifestations se remarquent davantage chez les plus petits. D'autres indiquent qu'ils enseignent en classe ordinaire alors que les élèves ayant des gestes moteurs stéréotypés présentent un plus grand niveau de sévérité et conséquemment se retrouvent en classe spéciale.

Du reste, pour une rare fois dans l'analyse, il y avait présence d'un discours homogène chez les répondants d'un même milieu. En effet, il apparaît que ceux qui voient de façon plus systématique ces comportements travaillent en milieu spécialisé. Toutefois, un participant se souvient d'avoir observé ces réactions chez un élève scolarisé en classe ordinaire, mais ajoute qu'il s'agit d'un épisode isolé concordant à une période où l'enfant vivait de nombreux changements.

Les explications fournies par les répondants (jeune âge, niveau de sévérité) restent un sujet peu développé dans la littérature scientifique. En effet, Harrop, *et al.* (2014) indiquent que l'exploration de la trajectoire développementale des gestes moteurs stéréotypés de même que les causes ou les facteurs reliés représentent rarement l'objet de recherches.

Malgré cela, Honey, McConachie, Randle, Shearer et Le Couteur (2008) rappellent que la quantité et la fréquence des gestes moteurs stéréotypés sont significativement plus élevées que dans le reste de la population. De plus, lorsqu'il est question de la

trajectoire développementale, ces auteurs ajoutent que de deux à cinq ans, les gestes augmentent et se structurent de manière cohérente puis, alors que l'enfant avance en âge, les intérêts circonscrits ou inhabituels tendent à les remplacer. Enfin, ils indiquent que des corrélations négatives se remarquent entre le niveau de développement intellectuel et la quantité de gestes moteurs stéréotypés.

Bref, les raisons évoquées par les répondants pour justifier qu'ils observent peu de gestes moteurs stéréotypés correspondent à ce qui se retrouve dans la recherche. Il reste cependant étonnant que cette manifestation peu aperçue par les participants soit mentionnée de façon quasi systématique.

En regard de la théorie des représentations sociales, la conversion des informations en structure imageante lors de la formation du noyau figuratif peut expliquer ce rappel récurrent. En effet, lors de la construction d'une représentation sociale, deux processus majeurs se succèdent : l'objectivation et l'ancrage (Doise, Clémence et Lorenzi-Cioldi, 1992; Jodelet, 1984; Moscovici, 1961, 1990). L'objectivation permet de rendre concret un phénomène abstrait et comprend trois phases, dont la deuxième (la formation du noyau figuratif) accorde aux concepts abstraits un passage vers le concret à l'aide d'images facilement accessibles à l'ensemble du groupe. Or, les gestes moteurs stéréotypés représentent une caractéristique « visible » lorsque comparée à d'autres comme la réciprocité socioémotionnelle ou le déficit de la communication non verbale. Bref, à l'instar des enfants illustrant le concept du nucléaire par des champignons et des hommes qui brillent dans le noir (Galli et Nigro, 1990), il semble que le concept « d'élève ayant un trouble du spectre de l'autisme » s'illustre par la présence de gestes moteurs stéréotypés.

Ainsi, les participants rendent commun au TSA la présence d'un phénomène plutôt réservé aux enfants en bas âge ou à ceux dont l'atteinte s'avère plus sévère. Cette

manifestation de généralisation n'est pas unique et s'observe lors de la description d'autres troubles. Par exemple, dans son étude qui traite de la représentation du syndrome Gilles de la Tourette, Schapiro (2002) montre que la présence de coprolalie (utilisation d'un langage grossier ou obscène) se révèle un des symptômes les plus évoqués, alors qu'il n'affecte en réalité qu'une minorité des personnes vivant avec cette condition. Il semble que dans ces deux cas, tout comme dans la description du nucléaire, une image (les gestes moteurs stéréotypés, la coprolalie, le champignon) permette l'accession du noyau figuratif.

Bref, la présence de gestes moteurs stéréotypés lors de la description des caractéristiques des élèves vivant avec un TSA revient de façon systématique, et ce, même chez les participants n'ayant jamais observé ce phénomène. À partir du concept des représentations sociales, cette singularité s'explique entre autres à l'aide du processus de formation du noyau figuratif qui implique le recours à des images concrètes.

5.1.3 Résultats aux tâches d'association et effet de masquage

Afin de trianguler les données obtenues lors des entretiens, la rencontre avec les participants débutait par deux tâches d'association libre. Dans la première, les participants devaient nommer cinq mots, groupes de mots, expressions ou adjectifs qui leur venaient en tête lorsqu'ils entendaient *autisme*, *trouble envahissant du développement*, *trouble du spectre de l'autisme*, *TED* ou encore *TSA*. Dans la deuxième tâche, la consigne était sensiblement la même, mais les participants devaient se mettre dans la peau d'une personne éloignée du milieu scolaire, qui ne considère pas avoir eu d'expérience de contact avec une personne autiste.

Cette double tâche d'association avait, entre autres, comme objectif de détecter la présence d'un effet de masquage tel que décrit par Milland et Flament (2010)

permettant d'accéder à une facette moins normative de la représentation. La consigne de substitution permet d'exprimer des idées socialement peu correctes et autocensurées à l'intérieur d'une consigne où l'opinion personnelle est demandée. Il est également possible d'associer cet effet de masquage au biais de désirabilité sociale, observé lorsque des répondants utilisent, consciemment ou non, des propos positifs et plus acceptés socialement.

Dans cette recherche, bien que la réalisation de la double tâche d'association ait connu quelques ratés, l'analyse de connotation, où les termes étaient classés selon leur valeur positive, neutre ou négative, révèle une prédominance de terme présentant une connotation négative dans la deuxième tâche d'association. Ces résultats suggèrent la présence d'un effet de masquage ou, en d'autres mots, que les représentations de l'élève ayant un TSA présentent une facette moins normative.

De fait, la plupart des informations issues de cette recherche sont en majorité de l'ordre de l'information et de la description. Le seul endroit où les participants se permettent de nommer des termes à connotation négative reste dans cette deuxième tâche. De plus, Flament, Guimelli et Abric (2006) remarquent que le masquage des traits négatifs s'accompagne souvent d'un affichage de traits positifs. D'ailleurs, ce phénomène se remarque chez un répondant, qui, après avoir évoqué quatre mots négatifs sur cinq dans la deuxième tâche ajoute le terme *attachant* afin d'insérer, comme il le dit lui-même, un terme à valeur positive : « *Bizarre, j'aimerais pas dire fous, mais en tout cas, bizarre, fou, peut-être même dangereux, agressif, je vois pas de quoi de positif, mais peut-être qu'il y en a, attend une minute, qu'est-ce qu'il pourrait dire dans le positif... attachant* » (Axel, enseignant au secondaire, milieu spécialisé).

Des recherches portant sur d'autres thèmes, constatent des réactions similaires. Dans l'étude de Guimelli et Deschamps (2000) sur les représentations sociales des Gitans, les auteurs remarquent que les répondants associent les Gitans à des nomades et des musiciens lorsqu'il s'agit de l'opinion personnelle, mais à des voleurs lorsqu'ils se mettent dans la peau des français en général.

Si ces résultats questionnent la vraie nature des représentations sociales du TSA, Flament, Guimelli et Abric (2006) insistent plutôt sur l'importance de relever l'existence d'une telle facette pour éviter que les études présentent un caractère incomplet. Dans cette recherche, les résultats de cette deuxième tâche d'association permet de pressentir la présence d'une zone normativement sensible, susceptible d'être masquée, mais tout de même essentielle à la compréhension de la représentation sociale du TSA.

5.1.4 Crise, désorganisation et stéréotypes

Tout au long des entretiens, une majorité de répondants remarque la présence de comportements qu'ils qualifient de *crise* ou de *désorganisation* chez les élèves présentant un TSA. Ces derniers suivent habituellement un changement dans le rituel, la routine ou la procédure. Des participants évoquent aussi d'autres motifs comme une mauvaise interprétation du message de l'interlocuteur, une hypersensibilité sensorielle, un trop fort sentiment d'anxiété ou, encore, l'accumulation d'événements perturbateurs. Enfin, certains relatent que la cause de ces comportements reste parfois sans explication. De façon générale, ils indiquent que ces actes se produisent ordinairement après un changement accompagné d'un manque de contrôle.

Lorsqu'il est demandé aux participants de décrire ce qu'ils qualifient de *crise* ou de *désorganisation*, les réponses diffèrent grandement. Un répondant associe la désorganisation à une difficulté à rester concentré sur la tâche à accomplir. Certains

relèvent un refus d'effectuer la tâche exigée ou de se déplacer à l'endroit prescrit, d'autres mentionnent des cris, des pleurs ou bien des phrases répétées en boucle. Quelques-uns relatent des épisodes où l'élève détruit du matériel, s'en prend aux gens qui l'entourent ou s'automutile. Bref, ces observations réfèrent tantôt à des actions somme toute minimales et observées chez des élèves sans TSA, tantôt à des comportements aux conséquences importantes pour les biens, les pairs ainsi que la personne elle-même. De surcroît, plusieurs des caractéristiques évoquées par les participants peuvent se manifester par des élèves sans TSA. Toutefois, les participants associent ces comportements aux termes *crise* ou *désorganisation*.

À cet effet, dans son mémoire de maîtrise, Bergeron (2009) remarque un phénomène similaire. Dans son cas, le terme *désorganisé* s'associe à des actes divers, allant de l'enfant qui refuse de réaliser une tâche à celui qui s'oppose. L'auteure remarque que le terme *désorganisé* ne signifie pas la même chose pour tous les répondants et que leur point de vue se modifie en fonction des situations. Elle ajoute que malgré cette divergence d'interprétation, l'expression *désorganisé* reste largement employée lorsqu'il est question des élèves qui présentent un TSA. Pour l'auteure, l'enseignant dirait d'un élève typique qu'il désobéit, mais de celui ayant un TSA qu'il se désorganise.

Bergeron (2009) indique que l'expression *il était désorganisé*, présente des allures de phrase toute faite et s'apparente à un stéréotype. Cette allusion retrouve des échos à la définition de Villain-Gandossi (2001) qui décrit les stéréotypes comme un élément de la structure des représentations qui permet de réduire la complexité catégorielle. L'utilisation d'une expression ou d'un terme devient si courante que les acteurs finissent par en oublier leur conditionnement et les répercussions de celui-ci. Dans la présente thèse doctorale, il est justement possible de remarquer une réduction de cette complexité catégorielle. En effet, lorsqu'il est question des termes *crise* ou

désorganisation, la description du phénomène varie considérablement, et ce, à la fois d'un participant à un autre, que chez un même participant selon le moment du discours; ce qui se révèle un autre signe de cette réduction de la complexité catégorielle.

Pareillement, Jodelet (1984) explique qu'afin de permettre à un groupe de percevoir comme une expérience commune la diversité de vécus individuels, le recours aux stéréotypes se révèle essentiel. Ce raccourci permet, dans le cas de cette recherche, d'entrer dans une même catégorie un refus d'obtempérer et une agression sur autrui.

Devant le constat de similitude entre l'étude de Bergeron (2009) et la présente thèse, il semble que les termes *crise* et *désorganisation* réfèrent effectivement à un stéréotype. La reprise chez les participants de ces deux recherches du mot *désorganisation*, ou de la variété de comportements décrits, concorde également avec l'aspect permanent du stéréotype. En effet, comme l'explique Villain-Gandossi (2001), une autre caractéristique de ce phénomène s'apparente à son extrême résistance au changement et sa durée dans le temps.

Enfin, il semble que l'utilisation des termes *crise* ou *désorganisation* autorise les acteurs à nommer un comportement qui présente peu de sens pour eux. À ce sujet, Mottron (2004) indique que chez plusieurs personnes vivant avec un TSA, l'arrivée d'un moment imprévu entraîne un fort niveau d'anxiété. Cet état de malaise psychique aurait comme déclencheur un élément exogène et aurait tendance à s'arrêter lorsque la personne maîtrise la situation. Mottron (2004) ajoute que ce que les personnes autistes éprouvent dans de pareilles situations ne semble pas trouver d'équivalent chez les personnes sans TSA. Lorsqu'une personne ayant un TSA présente cet état, les personnes sans TSA se retrouvent confrontées à une situation incompréhensible. Ceci rappelle les propos de Jodelet (1984) qui énonce que le

stéréotype permet aux individus de se rapprocher d'une manifestation qui paraît lointaine. En d'autres mots, devant des comportements sans repères, les acteurs scolaires utilisent usuellement les expressions *crise* ou *désorganisation* afin de créer cette référence commune.

En résumé, les répondants adoptent les termes *crise* ou *désorganisation* pour illustrer des actes dont la gravité varie. L'emploi d'expressions aux allures de phrases toutes faites, la réduction catégorielle, la similitude de ce phénomène observé dans une autre recherche, de même que les similitudes avec les propos de Jodelet (1984) indiquant qu'un stéréotype permet aux individus de se rapprocher d'une manifestation qui leur paraît lointaine accentuent l'idée qu'il s'agit d'un stéréotype.

5.1.5 Distinction avec la déficience intellectuelle et transformation des représentations sociales

Un autre aspect remarqué dans cette présente recherche s'avère les indices suggérant la présence d'une transformation. Cette partie réfère à cinq éléments pour l'illustrer, soit l'évocation de distinctions entre les deux conditions, la déclaration d'un changement dans la façon de comprendre l'élève ayant un TSA, la comparaison avec les représentations datant d'une quinzaine d'années, le caractère irréversible de la situation et la présence dans le discours d'éléments rappelant une transformation résistante.

Dans cette recherche, les répondants distinguent en de nombreuses occasions les élèves ayant un TSA de ceux ayant une déficience intellectuelle. Parmi ces distinctions, les participants remarquent que les élèves vivant avec un TSA présentent plus de difficulté dans les relations sociales et plus de rigidité. En contrepartie, ces mêmes jeunes réalisent davantage d'apprentissages. De plus, plusieurs répondants

reconnaissent que ce ne sont pas tous les élèves ayant un TSA qui présentent une déficience intellectuelle et que certains présentent même une intelligence supérieure à la moyenne.

Quelques participants relèvent qu'il s'agit d'un changement dans la façon de comprendre l'élève ayant un TSA et qu'il y a une dizaine d'années, plusieurs confondaient ces deux troubles. Ce constat concorde avec les résultats de la thèse de Kabano (2000) où les participants issus de la même région que cette présente étude, traitent de façon indifférenciée les enfants autistes de ceux qui ont une déficience intellectuelle. De ce fait, les participants de l'étude de Kabano (2000) indiquent que les élèves qui présentent un handicap intellectuel doivent être scolarisés en classe spécialisée, car ils apportent une surcharge de travail pour les enseignants et briment le bien-être des autres élèves de la classe. Ils ajoutent que leurs besoins et leur style d'apprentissage diffèrent de ceux des élèves non handicapés. En restant en classe ordinaire, l'élève ne progresserait pas et l'enseignant n'aurait pas le temps de le stimuler correctement. Kabano (2000) écrit : « c'est l'élève handicapé par une déficience intellectuelle grave – globalement représenté par les trisomiques et autistiques – qui ne serait pas accepté dans les classes ordinaires » (p. 226). En résumé, ce n'est pas tant les élèves ayant un TSA qui semblent être exclus des classes ordinaires, mais les enfants qui présentent une déficience intellectuelle et qui sont indifférenciés de ceux ayant un TSA par les participants de Kabano. (2000).

Bien que cette présente thèse ne porte pas sur l'avis des participants à propos de l'endroit où devraient être scolarisés les élèves ayant un TSA, l'analyse des discours indique que les enseignants considèrent que les élèves réussissent dans le cheminement dans lequel ils se trouvent. En d'autres mots, des acteurs scolaires remarquent que des élèves ayant un TSA réussissent en classe ordinaire. Ce changement se révèle surprenant puisque Moliner, Rateau et Cohen-Scali (2002)

indiquent que les représentations sociales restent plutôt stables dans le temps. Une transformation des représentations sociales n'est pas impossible, mais s'opère uniquement dans des conditions particulières.

Parmi ces conditions, l'offre importante de formations portant sur les TSA et les nombreuses occasions où les acteurs scolaires sont en contact avec de l'information sur ce sujet pourraient être des pistes expliquant cette transformation, mais elles ne suffisent pas. Pour qu'il y ait transformation, Flamant (1994) rappelle qu'un temps raisonnable doit s'écouler, soit entre une dizaine d'années et trois générations. De plus, Flament (1989, 1994) indique que les individus doivent être confrontés à l'évolution des pratiques sociales et à la modification des circonstances externes. À cet effet, dans les dernières années, le nombre de diagnostics de TSA accroît à une vitesse fulgurante. Noiseux (2009) relève qu'au Québec, celui-ci double tous les quatre ans. Cet accroissement s'explique en partie par l'élargissement des critères diagnostiques qui permet aujourd'hui le diagnostic d'enfants qui présentent un niveau de sévérité moindre (Rivières-Pigeon, Noiseux et Poirier, 2012).

Ensuite, cette transformation se réalise si les pratiques sociales sont modifiées. Au Québec, de plus en plus d'enfants reçoivent un diagnostic de TSA, mais à la fois, davantage sont scolarisés en classe ordinaire. Par conséquent, les enseignants doivent adapter leur pratique et mettre en place des moyens pour permettre leur scolarisation.

En observant les types de transformation expliqués par Flament (1994), il semble que la transformation que vivent les acteurs scolaires soit irréversible puisque le nombre d'enfants qui présentent un TSA est en perpétuelle croissance. De plus, une nouvelle pratique, soit scolariser de plus en plus d'élèves ayant un TSA en classe ordinaire, semble contradictoire avec celle d'avant, où les enseignants auraient scolarisé d'emblée ces élèves en classe spécialisée. Lorsque les attributs d'une transformation

sont irréversibles et contradictoires, il est alors question d'une transformation de type résistante ou brutale. Or, un extrait issu d'un verbatim d'un participant permet d'observer un phénomène de rationalisation de la contradiction associé à une transformation résistante. Dans cet extrait, un professionnel s'interroge sur la présence de déficience intellectuelle : *« J'ai cru à un moment donné que les pics pouvaient dire [qu'il n'y avait pas de déficience intellectuelle], puis d'autres personnes aussi le croyaient "Bien, non, regarde, il est capable de faire ça!" Mais, c'est des pics. [...] Alors on ne peut pas nécessairement dire que parce qu'il est très, très brillant dans tel, tel, tel domaine, ou au niveau de la mémoire, ou du repérage ou ces choses-là, qu'il n'a nécessairement pas de déficience intellectuelle. Tu sais, c'est un ensemble puis c'est l'autonomie aussi, quelqu'un qui n'est pas capable d'être autonome, qui n'est pas capable de s'habiller ou de se laver ou couper sa viande, même s'il est hyper, il est capable de compter des chiffres astronomiques, il a une déficience là »* (Stéphane, professionnel au primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Dans cet extrait, les quatre éléments d'une transformation résistante tels que décrits par Flament (1994) se retrouvent. Ceux-ci correspondent (1) au rappel ce qui est normal, (2) à la désignation de l'élément étranger, (3) à l'affirmation de la contradiction entre les deux et (4) à la proposition d'une rationalisation permettant de supporter la contradiction.

- (1) Rappel de ce qui est normal : *« "Bien, non, regarde, il est capable de faire ça!" »;*
- (2) Désignation de l'élément étranger : *« Mais, c'est des pics »;*
- (3) Affirmation de la contradiction : *« [...] Alors on ne peut pas nécessairement dire que parce qu'il est très, très brillant dans tel, tel, tel domaine, ou au niveau de la mémoire, ou du repérage ou ces choses-là, qu'il n'a nécessairement pas de déficience intellectuelle »;*

(4) Proposition d'une rationalisation permettant de supporter la contradiction :

« Il a une déficience là. »

Bien que les propos de ce professionnel soient moins nuancés que ceux de plusieurs autres participants, ils permettent de justifier que la transformation n'est pas brutale, car ce participant recourt à un mécanisme défensif afin de rationaliser la nouveauté qui s'imisce dans sa représentation et d'accepter la contradiction à laquelle il fait face. La présence d'une transformation brutale ne permet pas le recours à ce genre de mécanisme.

Il importe de souligner, que cette transformation concerne les élèves vivant avec un TSA et non ceux qui présentent une déficience intellectuelle puisque dans la présente recherche, lorsque l'élève présente les deux conditions, des participants considèrent plus profitable de les scolariser en classe spécialisée.

En résumé, les participants de cette recherche distinguent le TSA de la déficience intellectuelle, ce qui diffère des résultats obtenus dans la thèse de Kabano (2000). Certains indices montrent que cette distinction s'apparente à une transformation. Parmi ceux-ci, le nombre plus important d'élèves qui présentent ce diagnostic et qui sont scolarisés en classe ordinaire, le caractère irréversible et contradictoire des nouvelles pratiques et la présence dans un discours d'un exemple de rationalisation de la contradiction permettent de discerner la présence d'une transformation de type résistante. De même, le nombre d'années entre les deux études paraît suffisant à la réalisation de ce type de transformation.

5.2 Autres préoccupations qui émergent de l'analyse

La deuxième partie de ce chapitre d'interprétation examine d'autres préoccupations qui émergent de l'analyse bien qu'à l'origine elles ne faisaient pas partie des thèmes du premier canevas d'entretien. Fait intéressant, plus d'un participant évoque l'un ou l'autre de ces sujets. De plus, ces observations ou ces questionnements se rapprochent de sujets de recherches scientifiques actuels. Afin d'illustrer ce propos, cette partie traite des informations pauvres associées aux élèves ayant un TSA présentant des pensées suicidaires, des facteurs qui augmentent le risque d'exclusion scolaire, de l'utilisation de pratiques favorables afin d'assurer l'actualisation du plein potentiel des élèves ainsi que de la variété d'interprétations lors de la présence de troubles associés.

5.2.1 Informations pauvres lors de la présence de pensées suicidaires

Lors des entretiens, quelques participants abordent la question des pensées suicidaires chez les élèves autistes. Ces derniers avouent se sentir impuissants face à la complexité de ce genre de situation qui dépasse le cadre scolaire. Devant la gravité des propos émis, il apparaît pertinent de vérifier la manière avec laquelle la littérature scientifique traite cet aspect.

Tout d'abord, Abadie, Balan, Chretien et Simard (2013) montrent que la recherche clinique dans ce domaine reste limitée. Les études portant sur les idées suicidaires excluent presque systématiquement les personnes qui présentent un TSA. Pour les auteurs, cela s'explique d'une part parce que les études cliniques sur le sujet émanent souvent des services d'urgence où le diagnostic de TSA n'est pas évoqué en priorité et se retrouve occulté par les comorbidités psychiatriques et, d'autre part, parce que les conduites suicidaires n'ont pas fait l'objet d'un intérêt scientifique dans cette population jusqu'à récemment. Pourtant, Abadie, Balan, Chretien et Simard (2013)

soulignent qu'il s'agit d'une population vulnérable qui possède des facteurs de risque comme une comorbidité anxieuse et dépressive, un isolement social ainsi que du harcèlement scolaire. Malgré tout, il est possible de constater à partir de certaines recherches que ce phénomène est plus fréquent qu'il n'y paraît. Par exemple, dans une publication de Raja, Azzoni, Frustaci (2011), des archives médicales d'adultes ayant un TSA sont analysées et près de la moitié comportent des notes de conduites suicidaires. Également, Hardan, et Sahl (1999) de même que Mikami, *et al.* (2009) relèvent que les enfants et les adolescents vivant avec un trouble du développement, dont le trouble autistique, présentent davantage de comportements suicidaires que la population cible. De même, Ghiaziuddin (2005) indique que les pensées suicidaires apparaissent davantage chez les individus ayant un syndrome d'Asperger ou un trouble autistique.

Toutefois, si ces écrits confirment la présence d'idéations suicidaires, Abadie, Balan, Chretien et Simard (2013) soulignent qu'il s'avère difficile pour les professionnels de diagnostiquer la dépression (qui augmente les risques de décès par suicide). En effet, les caractéristiques du TSA, comme une pauvreté de l'expression de l'affect, peuvent la masquer. De son côté, Mottron (2004) ajoute que les spécialistes comparent les émotions négatives des individus ayant un TSA à leurs équivalents pathologiques chez les personnes sans TSA. Il recommande plutôt de les considérer comme la réaction à un état de souffrance subjective reliée à une situation objectivement inconfortable. Afin de distinguer les deux, il mentionne l'importance de vérifier si la personne retrouve son état joyeux lorsqu'elle regagne des activités correspondant à ses intérêts, signe que ses émotions négatives se démarquent d'un processus neurochimique.

Ainsi, les témoignages reçus lors de la collecte de données additionnés aux évidences scientifiques indiquent que les idées suicidaires et les états dépressifs représentent un phénomène actuel et complexe, étonnamment peu documenté par la recherche.

5.2.2 Évocation de facteurs qui augmentent les risques d'exclusion de la scolarisation en classe ordinaire

Certains propos des participants concernent des caractéristiques qui augmentent les risques d'exclusion de scolarisation en classe ordinaire des élèves vivant avec un TSA. À ce sujet, ils rapportent que les élèves qui s'adaptent aux divers changements et qui affichent peu de comportements de crise se révèlent plus enclins à poursuivre leur scolarisation en milieu ordinaire. Dans le même ordre d'idées, il semble complexe de former en milieu ordinaire les élèves qui présentent à la fois un TSA et d'autres comorbidités comme une déficience moyenne à sévère, car la lourdeur qu'occasionne l'addition de handicaps entraîne des adaptations de l'environnement scolaire difficiles à gérer dans un contexte de classe ordinaire.

Ces propos se rapprochent d'une part de conclusions de la thèse de Kabano (2000). Les répondants de sa recherche expliquent que la scolarisation en classe ordinaire limite le développement de l'élève handicapé intellectuellement. Pour les répondants, la raison d'être d'une classe ordinaire est l'apprentissage et afin de progresser dans ce milieu, les élèves doivent posséder certaines caractéristiques communes, comme être autonome, présenter un rythme d'apprentissage normal, une capacité de mémoire et de compréhension de la matière. Pour les répondants de l'étude de Kabano (2000), si l'élève ayant un handicap physique peut être scolarisé dans un milieu ordinaire, car la mise en place de moyens matériels palie son handicap, il en va autrement de l'élève handicapé intellectuellement qui n'aurait pas les fonctions intellectuelles adéquates pour suivre le rythme de la classe ordinaire.

D'autre part, l'exclusion des classes ordinaires chez les élèves atteints d'un TSA et d'une déficience intellectuelle rejoint également les propos de l'étude de Harris et Handelman (2000). Ces auteurs indiquent que les élèves ayant un TSA et un quotient intellectuel dans la moyenne ont plus de chance d'être scolarisés en classe ordinaire que ceux ayant une déficience intellectuelle. Il en va de même pour ceux ayant des comportements appropriés sur le plan social, des réponses positives aux tâches proposées ainsi qu'une gestion des comportements d'autostimulation.

Dans le milieu scolaire, des déclarations des participants rejoignent ces constats. Cette direction d'école précise que lorsqu'un élève présente un TSA accompagné de comorbidités, il s'en suit des répercussions sur sa scolarisation : *« C'est sûr qu'un élève qui a seulement un TED sans avoir d'autres choses qui sont dans le spectre autour, bien ça va peut-être être plus facile qu'un élève qui en plus de son TED, il a aussi un TDA/H, puis en plus une dyspraxie peut-être au niveau verbal ou bien donc au niveau moteur, là, ça fait dans le fond un élève qui, pour qui c'est plus difficile d'avancer au niveau académique. Là, il y a comme des embuches qui sont plus grandes à traverser »* (Dany, direction d'écoles primaires et d'une école secondaire, milieux ordinaire et spécialisé).

Cet autre directeur d'école mentionne avoir observé que la présence de comportements adaptatifs favorisait la scolarisation en classe ordinaire : *« Si je pense à des jeunes qui aujourd'hui sont rendus au secondaire [ordinaire], ils étaient des jeunes qui ne démontraient pas énormément de rigidité, le changement ne venait pas les désorganiser ou les perturber d'une manière majeure, donc, oui, je pense que ça peut-être une condition gagnante »* (Élie, direction d'une école primaire, milieux ordinaire et spécialisé).

En résumé, il semble que des facteurs de réussite de l'intégration en classe ordinaire (comme l'absence d'une déficience intellectuelle, des comportements appropriés sur le plan social ou une facilité d'adaptation aux divers changements) reflètent de façon assez juste la réalité scolaire. Par contre, comme le canevas d'entretien de cette thèse porte sur d'autres aspects, des recherches plus ciblées pourraient confirmer plus systématiquement leurs résultats.

5.2.3 Utilisation de pratiques favorables afin d'assurer l'actualisation du plein potentiel

Lors des entretiens, les intervenants indiquent à de nombreuses reprises que des caractéristiques du fonctionnement des élèves atteints d'un TSA influencent favorablement ou non leur performance scolaire.

D'abord, des répondants remarquent la présence de bonnes facultés mnémoniques chez certains, surtout lorsqu'il est question de leurs intérêts. Cependant, ils se surprennent de constater que cette faculté ne se transfère pas dans les apprentissages scolaires. Des chercheurs (Kercood, Grskovic, Banda et Begeske, 2014) qui s'intéressent à la mémoire de travail des enfants autistes remarquent pourtant que ces jeunes présentent des scores inférieurs à ceux sans TSA. Des scores plus faibles s'observent lorsqu'une tâche demande de la flexibilité cognitive, de la planification ou devient complexe. Il apparaît que bien que ces participants observent une facilité à retenir des éléments associés aux intérêts restreints, leurs observations quant au transfert dans les apprentissages scolaires concordent avec la littérature scientifique.

Les répondants notent une perception visuelle hors du commun qui permet à certains élèves de déceler tout changement. Evers, Noens, Steyaert et Wagemans (2011) soulignent à cet effet que les enfants ayant un TSA présentent une perception visuelle atypique avec des déficits dans le traitement des ensembles structurés, mais avec un

traitement amélioré de certains détails visuels. Cette étude confirme les observations des participants.

De plus, dans les apprentissages scolaires, des participants observent que certains de ces élèves présentent une facilité pour décoder et orthographier les mots, appliquer les règles de grammaire ou encore réaliser des algorithmes mathématiques. Lin (2014) décrit des caractéristiques reliées aux apprentissages des élèves ayant un TSA, mais bien que certains présentent des forces sur lesquelles les enseignants peuvent s'appuyer, ces élèves se distinguent également par l'hétérogénéité de leurs caractéristiques d'apprentissage.

Également, des répondants constatent que lorsque la tâche s'apparente à des résolutions de problèmes, de l'inférence ou l'élaboration d'une réponse ou d'une opinion, plusieurs constatent que ces élèves éprouvent des difficultés. Bae, Chiang et Hickson (2015) relèvent également que les élèves vivant avec un TSA se distinguent de ceux sans TSA lors de résolution de problèmes. Ceux sans TSA présentent plus d'habiletés à effectuer des résolutions de problèmes écrites, à comprendre les phrases et le vocabulaire mathématique et possèdent en général de meilleurs savoirs mathématiques que les élèves ayant un TSA. En résumé, les résultats de Bae, Chiang et Hickson (2015) concordent avec les observations des participants.

De surcroît, plusieurs répondants traitent des adaptations de l'environnement effectuées afin de mieux satisfaire les besoins de ces élèves. Parmi celles-ci, des participants indiquent l'ajout de temps supplémentaire, la division des tâches en séquences, le souci de contrôler les sources sensorielles, l'explication de comportements sociaux, l'indication de l'horaire et du cas échéant, de ses changements, la concertation avec les autres partenaires du milieu et, finalement, l'aide apportée par les membres du personnel de soutien. Au Québec (MELS, 2013e),

l'ajout de temps supplémentaire lors de la passation d'épreuves est autorisé par le MELS. Les élèves ont droit à un temps supplémentaire équivalant au tiers du temps normalement alloué à l'épreuve. Cette mesure doit toutefois être inscrite au plan d'intervention de l'élève. Quant aux autres mesures nommées, elles correspondent aux pratiques efficaces contenues dans le guide intitulé *Pratiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique* (MEO, 2007).

Enfin, Segall et Campbell (2012) nomment qu'une bonne compréhension du TSA chez les acteurs scolaires s'avère un prédicteur de la connaissance des actions à réaliser dans la pratique. De même, les expériences auprès des élèves vivant avec un TSA prédisent l'utilisation d'interventions recommandées. En outre, Pazey, Gavarter, Hamrick et Rojeski (2014) effectuent une revue de la littérature (qui inclut la première étude citée) portant sur les connaissances et l'utilisation de pratiques favorables pour les élèves présentant un TSA. Fait intéressant, ils remarquent un décalage entre la connaissance autodéclarée des participants et l'application de mesures permettant d'appuyer les apprentissages en contexte scolaire. Ceci signifie que bien que les participants connaissent et nomment les mesures qui favorisent les apprentissages des élèves, ils ne les mettent pas nécessairement en pratique. Bref, même si les acteurs scolaires nomment les pratiques exemplaires, il semble qu'ils les sous-utilisent.

Devant ce constat, force est d'avouer que dans le cadre de la présente recherche, la vérification de l'application des méthodes énoncées n'est pas réalisée. Cet aspect montre toutefois qu'il demeure pertinent de se pencher non seulement sur la connaissance, mais également sur la mise en place de pratiques exemplaires lors de la scolarisation des élèves ayant un TSA.

5.2.4 Variété d'interprétation des troubles associés

Une grande majorité des participants aborde certaines distinctions entre le TSA et d'autres troubles, comme le trouble du langage, le trouble anxieux, le TDA/H ou encore le trouble oppositionnel avec provocation.

Plusieurs répondants montrent qu'ils confondent les liens entre le TSA et les troubles associés. Certains se demandent s'ils représentent une caractéristique inhérente au trouble lui-même ou plutôt d'un trouble distinct. Afin de l'illustrer, ils donnent entre autres l'exemple de l'opposition qui résulte de la rigidité cognitive de l'élève au lieu d'un trouble du comportement. Quelques-uns mentionnent aussi la présence de mouvements répétitifs s'apparentant davantage à un critère diagnostique qu'à un TOC.

Cette confusion semble fondée, car un examen des écrits scientifiques montre qu'il s'agit d'une question complexe pour laquelle les chercheurs eux-mêmes ne s'entendent pas. Les trois prochains exemples illustrent cette variété dans la compréhension des comorbidités. Le premier traite de la variabilité des résultats lors de l'évaluation des comorbidités, le deuxième se penche sur le lien entre la dysphasie et le TSA et le troisième aborde la médication donnée même si la cause des comportements reste inconnue.

D'abord, l'évaluation des comorbidités se révèle complexe. Lecavalier, Snow et Norris (2011) indiquent que le protocole de recherche utilisé, l'élargissement des critères du TSA, l'âge des participants ou encore la définition des concepts occasionnent des variations dans les résultats. Bouvard (2009) relève également plusieurs biais dans l'évaluation des comorbidités. Premièrement, il existe une difficulté à évaluer les troubles internalisés chez les personnes ayant un TSA, car elles peinent souvent à réaliser de l'introspection et de l'autoévaluation. Ensuite,

plusieurs outils diagnostiquent le même trouble et selon celui utilisé, il est possible d'arriver à divers résultats. De plus, ces outils sont souvent inadaptés aux caractéristiques des personnes ayant un TSA, ce qui nuit à l'interprétation des résultats. Enfin, les études utilisent des échantillons hétérogènes lorsque comparés, ce qui accentue les disparités des résultats. Ces aspects suggèrent que même entre chercheurs, l'interprétation des comorbidités varie.

Ensuite, Beaud et De Guibert (2009) énoncent certains liens entre la dysphasie sémantique-pragmatique et l'autisme. D'un côté, les auteurs indiquent que la dysphasie sémantique-pragmatique relève de la dysphasie bien que la personne ne présente pas de trouble linguistique de la phonologie, de la morpho-syntaxe ou du lexique, caractéristiques habituellement observées chez les individus dysphasiques. En outre, les auteurs recensent des travaux où les caractéristiques de la dysphasie sémantique-pragmatique présentent des similitudes avec le TSA. Par exemple, dans les deux troubles, il est possible d'observer des anomalies d'interprétation ainsi que des propos inadéquats. D'un autre côté, les auteurs constatent certaines distinctions comme une limitation des initiatives conversationnelles chez les personnes ayant un TSA et le contraire chez les personnes ayant une dysphasie sémantique-pragmatique. Également, les personnes autistes utilisent des sujets de conversation avec une répétition thématique alors que celles ayant une dysphasie sémantique-pragmatique peinent à maintenir une thématique et paraissent incohérents.

Le troisième exemple concerne la médication des personnes ayant un TSA. Périsset, Guinchat, Hellings et Baghdadli (2012) effectuent une revue de la littérature et indiquent que plus d'une personne autiste sur deux reçoit de la médication bien qu'aucun traitement médical n'a montré d'efficacité sur les symptômes centraux de l'autisme comme les difficultés sociocommunicatives. La médication sert plutôt à réduire des comportements problématiques comme l'automutilation ou l'agressivité,

l'instabilité psychomotrice et les gestes moteurs stéréotypés. Pour les auteurs, certains médicaments, comme les psychostimulants, utilisés pour aider l'inattention et l'hyperactivité, semblent donner de bons résultats. Par contre, les auteurs critiquent le fait que la médication soit prescrite bien que les causes des comportements perturbateurs restent souvent sans réponse.

En outre, plusieurs répondants mentionnent rencontrer des élèves qui reçoivent une succession de divers diagnostics en cours de vie. Si certains croient normale cette évolution, d'autres remettent en question la compétence professionnelle de ceux qui les octroient. L'instabilité diagnostique occasionnée par de la confusion avec des comorbidités s'avère également un sujet documenté dans la littérature scientifique. Le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des psychologues du Québec (2012) rappellent que certains troubles précoces de la petite enfance peuvent s'apparenter aux manifestations d'un TSA, mais que ce n'est qu'avec le temps qu'une réelle distinction se remarque. De plus, ils indiquent que d'autres diagnostics peuvent s'ajouter à celui du TSA, ce qui complexifie le diagnostic. Dans une recherche sur la stabilité du diagnostic chez les enfants de moins de sept ans, Kleinman, *et al.* (2008) remarquent que le diagnostic reste plus stable lorsqu'il est posé après l'âge de deux ans. Avant cet âge, près de 20 % des enfants qui avaient été diagnostiqués avec un TSA ne présentent plus ce diagnostic lors d'une seconde évaluation.

En somme, certains propos et questionnements montrent que des répondants s'expliquent mal ce qui différencie des particularités du TSA de certains troubles associés. Ces mêmes interrogations reviennent dans la littérature scientifique. De plus, le changement de diagnostic en cours de vie ainsi que la modification des critères d'évaluation et de la nomenclature accentuent possiblement ce phénomène.

En résumé de ce chapitre, il apparaît d'abord que les propos des participants se rapprochent de plusieurs aspects du concept des représentations sociales. Premièrement, les difficultés dans les relations sociales représentent probablement un élément du noyau de la représentation. Ensuite, les gestes moteurs stéréotypés montrent le phénomène d'objectivation. Troisièmement, les résultats à la seconde tâche d'association libre permettent de remarquer un effet de masquage. Quatrièmement, les termes *crise* ou *désorganisation* confirment la présence d'un stéréotype et, enfin, l'évolution des parcours scolaires montrent une transformation des représentations sociales du TSA. Ensuite, une deuxième partie s'attarde sur des préoccupations des participants qui rejoignent des sujets actuels dans des recherches scientifiques. Il est notamment question des informations pauvres reliées à la présence d'idées suicidaires chez les élèves vivant avec un TSA, de l'évocation des facteurs qui accentuent les risques d'exclusion scolaire, de l'utilisation de pratiques favorables afin d'assurer l'actualisation du plein potentiel des élèves ainsi que de la variété d'interprétation lorsqu'il est question des troubles associés.

CONCLUSION

Au cours des dernières années, le nombre d'élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) connaît une augmentation fulgurante. Ces personnes présentent des caractéristiques communes comme des particularités dans la communication et les interactions sociales ainsi que des comportements stéréotypés de même que des intérêts restreints. Toutefois, le niveau de sévérité varie considérablement d'un individu à l'autre et, de ce fait, leurs besoins diffèrent. Lorsqu'il est question de la scolarisation de ces élèves, la diversité des parcours scolaires observée témoigne de la disparité des niveaux de sévérité. Malgré tout, au Québec, la Loi sur l'instruction publique (Gouvernement du Québec, 1988) exige l'intégration en classe ordinaire de tout élève à moins de contraintes excessives ou d'atteinte aux autres élèves et c'est pourquoi une partie de ces jeunes effectuent leur scolarisation en classe ordinaire et d'autres en milieu spécialisé. Peu importe le type de regroupement, plusieurs acteurs scolaires s'impliquent. Ainsi, des directions d'école, des enseignants, des membres du personnel de soutien et professionnel collaborent et développent un langage commun traité dans cette thèse à l'aide du concept des représentations sociales qui crée une vision collective d'un objet afin de permettre à un groupe de fonctionner, de donner un sens à ses conduites et de les justifier. De cette façon, en partant du concept des représentations sociales, il est possible de croire que les acteurs scolaires possèdent des représentations homogènes du TSA, et ce, malgré leurs capacités et besoins hétérogènes. Compte tenu de ces informations, cette thèse tente de répondre à la question suivante : « Quelles sont les représentations sociales des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme d'un groupe d'acteurs du milieu scolaire? »

Trois objectifs découlent de cette question.

- 1- Décrire et analyser les éléments consensuels des représentations sociales du TSA d'un groupe d'acteurs du milieu scolaire.
- 2- Examiner comment les acteurs scolaires décrivent les caractéristiques des élèves ayant un TSA.
- 3- Explorer les liens entre ces représentations sociales et l'état actuel des recherches scientifiques.

Afin d'atteindre ces objectifs, des entrevues semi-dirigées ont été menées avec 19 participants occupant divers emplois au sein de trois commissions scolaires du Bas-Saint-Laurent. Ces rencontres se divisaient en trois parties. Dans un premier temps, les volontaires devaient réaliser deux tâches d'association libre, puis un entretien semi-dirigé portant sur les caractéristiques des élèves avec un TSA et, enfin, répondre à un questionnaire de données socioprofessionnelles. Par la suite venait la retranscription des entretiens, leur analyse à l'aide du logiciel NVivo et la triangulation des thèmes relevés avec les termes issus des tâches d'association libre. Ces analyses permettent de montrer que les acteurs présentent des représentations similaires.

Tout d'abord, une part importante des particularités énoncées par les participants peut s'associer aux critères diagnostiques de la dernière version du DSM-5 (APA, 2013a). Ce constat s'avère positif, démontrant une vision juste des caractéristiques des élèves atteints d'un TSA. Cette conformité des connaissances s'explique peut-être, en partie, par l'augmentation du nombre d'élèves vivant avec un TSA. En effet, il devient de plus en plus rare qu'un acteur du milieu scolaire considère n'avoir aucune expérience de contact. Les acteurs qui amorcent leur carrière reçoivent des formations dans leurs parcours scolaires ou dans leurs stages et les acteurs œuvrant dans le milieu assistent

à de la formation continue. Tous ces événements correspondent à des occasions d'intégrer des représentations du TSA similaires à l'entourage.

Ensuite, il apparaît que les acteurs comprennent le TSA dans un plus grand ensemble constitué d'autres troubles rencontrés dans le milieu scolaire. Néanmoins, ils éprouvent quelques difficultés à distinguer la comorbidité de diverses problématiques, surtout quand elles présentent des attributs communs comme pour le trouble du langage, le trouble anxieux ou le trouble oppositionnel avec provocation. Il semble alors ardu de différencier une caractéristique du TSA d'un trouble distinct. Le même phénomène se remarque dans la littérature scientifique où les avis des chercheurs divergent et présentent des interrogations similaires. La poursuite de la recherche dans ce domaine en vue de statuer sur la question permettrait aux acteurs scolaires de mieux cibler leurs interventions.

Enfin, une bonne part des thèmes relevés s'apparentent à la façon dont les élèves présentant un TSA apprennent à l'école et plus spécifiquement, aux moyens à mettre en place lors de leur scolarisation. Bien que le canevas d'entretien ne porte pas sur ce sujet, les méthodes pour faciliter leur scolarisation importent aux yeux des acteurs scolaires. Par contre, des recherches ultérieures permettraient de les détailler davantage et de déterminer s'il s'agit de représentations particulières au monde scolaire.

Forces et limites de cette recherche

Ce travail comporte toutefois certaines limites et il importe de les relever. Tout d'abord, une première concerne le choix de l'outil en lui-même. Recourir à un entretien semi-dirigé favorise et encourage la circularité des échanges en accordant aux acteurs la libre expression. Par contre, l'information révélée dépend de plusieurs facteurs difficilement contrôlables pour le chercheur. D'abord, en privilégiant

l'entretien semi-dirigé, le participant répond par des éléments qui lui semblent le plus appropriés. Comme l'ont fait ressortir les tâches d'association libre, les participants choisissent, consciemment ou non, les informations qu'ils désirent transmettre et celles-ci correspondent habituellement à des éléments normatifs, acceptés socialement.

De plus, les répondants n'accordent pas le même sens aux propos de l'intervieweur et offrent des réponses reliées à leur interprétation personnelle. L'utilisation du même canevas d'entretien chez un acteur, mais à des moments différents engendre des propos transformés. En effet, un acteur peut parler longuement d'un sujet qui l'habite au moment d'une rencontre, mais qui ne l'animerait plus dans d'autres circonstances. En résumé, chaque discours traduit un moment unique qu'il n'est pas possible de reproduire. Au demeurant, il importe de rappeler que cette thèse ne vise pas de relever l'ensemble des connaissances des participants, mais plutôt de réaliser un portrait des savoirs communs à un groupe. Dans cet optique, l'utilisation, comme outil principal, de l'entretien semi-dirigé apparaît l'outil le plus susceptible d'y parvenir.

À l'origine, il était prévu d'amasser les propos d'acteurs sans expérience auprès d'élèves atteints d'un TSA. Malheureusement, aucun volontaire correspondant à ce profil n'a démontré d'intérêt au projet. Le choix d'utiliser l'entretien semi-dirigé pourrait en partie expliquer cette absence de répondants. En effet, cet outil implique ici que l'intervieweur rencontre physiquement la personne. Selon Bigot, Croutte et Recours (2010), ce type de contact augmente la possibilité que les participants présentent un biais de désirabilité sociale. Celle-ci se décrit comme le besoin d'apparaître sous un jour favorable, idéalement avec des idées conformes au reste du groupe. Bref, il est possible que certains acteurs possèdent une image négative

associée au TSA, et ne voulant pas révéler qu'ils présentent des idées non conformes au groupe, refusent de participer à cette étude.

À ce sujet, les résultats de la deuxième tâche d'association proposée renforcent le caractère de ce genre de biais. Dans cette deuxième tâche, l'utilisation d'une consigne de substitution permet aux répondants de se dégager de la responsabilité des réponses données et d'énoncer des termes à connotation négative. Pour Milland et Flament (2010), ceci correspond à l'effet de masquage et valide la présence d'une facette moins normative et d'une image négative associée aux personnes vivant avec un TSA. Devant le constat d'un effet de masquage, Flament, Guimelli et Abric (2006) mentionnent qu'il est possible de se demander :

Où est la *vraie* représentation? Ainsi posée, cette question n'est sans doute pas la bonne... La représentation se trouve dans la totalité du corpus discursif que l'on aimerait recueillir – en sachant que le recueil n'est jamais exhaustif [...] Il est important de connaître l'existence de tels effets [de masquage] pour éviter le caractère éventuellement incomplet de certaines recherches (p. 29).

En clair, pressentir une zone sensible ne renseigne pas spécifiquement sur les conséquences à propos des conduites des acteurs, ni à quel point celle-ci influence l'interprétation du discours. Cependant, il importe de la révéler, car celle-ci s'articule dans la structure de la représentation.

Enfin, il importe de rappeler que les participants de cette recherche proviennent tous du même milieu, soit de la région du Bas-Saint-Laurent. Ce faisant, cet aspect ne permet pas de transférer les résultats à l'ensemble des acteurs scolaires du Québec. Cependant, l'étude des représentations sociales porte habituellement à un groupe donné et circonscrit, ce qui justifie et renforce le choix de cet échantillon.

Malgré les limites évoquées, plusieurs éléments montrent la contribution valable à l'enrichissement des connaissances sur les représentations sociales du TSA chez les acteurs scolaires. Tout d'abord, la présence de participants occupant des emplois variés, issus de milieux ordinaire et spécialisé et travaillant tant au primaire qu'au secondaire ajoute à l'originalité de cette recherche. En plus de confirmer que les représentations sociales révèlent plusieurs aspects communs, les résultats permettent de mettre en lumière la complexité de celles-ci et conséquemment la scolarisation des élèves présentant un TSA. Ensuite, l'analyse minutieuse des verbatim triangulés aux tâches d'association libre valide non seulement les conclusions, mais fait ressortir une facette moins normative de la représentation.

Retombées, recommandations et perspectives futures

Il importe également de mentionner que cette recherche engendre des retombées théoriques et pratiques. Sur le plan théorique, cette thèse apporte de nouvelles connaissances sur les représentations sociales du TSA alors que peu d'écrits abordent ce sujet particulier.

De plus, constater la récurrence d'observations dans cette recherche comme dans celle de Bergeron (2009) lorsqu'il est question de l'expression *désorganisation* apporte de la crédibilité à l'interprétation de Bergeron (2009). Dans le même ordre d'idées, avoir réalisé cette recherche dans le même milieu que Kabano (2000) quinze ans plus tôt permet d'une part d'y relever des indices de transformation, et d'autre part de voir sous un jour nouveau les conclusions de cet auteur.

Sur le plan pratique, cette thèse permet de faire le point sur la façon dont les acteurs scolaires se représentent les élèves atteints d'un TSA et de cibler certaines informations à leur transmettre prenant la forme de recommandations. Tout d'abord, il importe que le milieu scolaire continue d'offrir des formations aux acteurs pour leur

permettre de demeurer à l'affût des connaissances récentes. Notamment, il importe présentement de s'assurer que les acteurs scolaires connaissent les divers critères diagnostiques du TSA ainsi que les récents changements apportés par la nouvelle version du DSM (APA, 2013a) dont l'introduction du trouble de la communication. Cette nouvelle version montre que les personnes ayant un TSA présentent divers niveaux de sévérité, ce qui explique les différences dans le niveau de difficulté dans les relations sociales. De même, il importe de fournir de la formation plus spécifique, notamment chez les professionnels qui mentionnent agir comme sensibilisateur du TSA. Ces formations pourraient notamment porter sur la comorbidité entre le TSA et les troubles associés.

Une deuxième recommandation concerne une caractéristique mentionnée par tous les répondants, soit la difficulté des formules implicites et du langage abstrait. Cet aspect se retrouve dans une nouvelle entité diagnostique du DSM-5 (APA, 2013a), le trouble de la communication sociale, mais non dans la description du TSA. Le trouble de la communication sociale permet de regrouper des personnes qui présentent des particularités de la communication et des interactions sociales sans comportements stéréotypés et intérêts restreints. Bien que ces deux troubles s'excluent mutuellement, ils présentent comme tronc commun des particularités de la communication et des interactions sociales. Cependant, la description du critère *particularités de la communication et des interactions sociales* du TSA ne présente pas la caractéristique *difficulté des formules implicites et du langage abstrait*. Il importe que le milieu scolaire demeure à l'affût de futures informations concernant le trouble de la communication, car présentement, une récurrence dans le discours des répondants de cette recherche montre que les acteurs scolaires attribuent le critère *particularités de la communication et des interactions sociales* aux élèves ayant un TSA.

Une troisième recommandation porte sur la valorisation du rôle de TES. Dans le cadre de cette recherche, tous les TES interrogés ont mentionné ne pas participer aux rencontres dédiées au plan d'intervention. D'après certains éléments du discours, il semble que ce soit une pratique communément répandue dans le Bas-Saint-Laurent. Pourtant, ces rencontres permettent de mettre en commun les informations relatives à la situation de l'élève, de définir les objectifs et de déterminer les moyens utilisés. Comme ces rencontres favorisent la complémentarité de diverses expertises et que le rôle des TES semble crucial dans le soutien à l'enseignant et dans l'accompagnement de l'élève, leur présence lors de ces rencontres paraît légitime, voire primordiale.

Une quatrième recommandation concerne l'utilisation des termes *crise* et *désorganisation* qui se réfèrent à la description de comportements variés allant d'actions aux conséquences minimales à d'autres beaucoup plus graves. Bergeron (2009) observe le même phénomène et indique qu'un enfant sans TSA serait considéré par certains désobéissant plutôt que désorganisé et conclut à la présence d'un stéréotype. Le stéréotype présente ici l'avantage de réduire la complexité catégorielle, phénomène justement remarqué chez les répondants de cette thèse. Bien que le recours à ce raccourci favorise le bon fonctionnement du groupe, il apparaît important de se questionner sur la conséquence de l'utilisation de ces termes sur les élèves ayant un TSA. Considérer *désorganisé* un élève qui en d'autres circonstances serait *désobéissant* réfère à des conceptions différentes. Les premiers pas pour améliorer cette situation consistent à reconnaître ce réflexe puis à définir plus clairement ce que les acteurs scolaires désirent impliquer dans cette terminologie. Éventuellement, la description objective du comportement plutôt que l'utilisation d'une expression ou d'un terme figé apparaît une solution entraînant moins de préjudice à leur égard. Une cinquième recommandation concerne la mise en place d'une marche à suivre lorsqu'un élève présente des idées suicidaires. En effet, les témoignages reçus dans la collecte de données additionnés aux évidences

scientifiques révèlent qu'il existe actuellement un vide concernant la marche à suivre dans une pareille situation. Idéalement, comme cet aspect dépasse le cadre scolaire, une collaboration avec le milieu de la santé serait souhaitable. Des actions concrètes existent peut-être dans d'autres milieux et pourraient se révéler un point de départ intéressant. En terminant, cette recherche pose un regard exploratoire sur les représentations sociales du TSA et permet de les décrire et de les examiner. Toutefois, pour confirmer ces résultats, vérifier leur validité externe ou encore pour se pencher plus spécifiquement sur la structure des représentations sociales du TSA, une avenue à envisager reste la recherche utilisant un outil quantitatif, comme un questionnaire avec des réponses fermées qui permettrait de rejoindre un large échantillon.

De même, les résultats aux tâches d'association libre laissent présager une facette des représentations du TSA moins normative. Bien que cette zone soit sensible, il importe de l'explorer davantage, car, comme le décrit Abric (1994a), deux des quatre fonctions des représentations sociales ont comme objectif d'orienter et de justifier les conduites des acteurs. Par conséquent, même si les acteurs ont nommé des éléments moins normatifs uniquement dans la deuxième tâche d'association libre, il n'en demeure pas moins que ceux-ci existent et influencent d'une façon ou d'une autre les décisions et les actions des acteurs scolaires.

Dans un même ordre d'idées, l'interprétation permet de remarquer l'utilisation d'expressions stéréotypées lorsqu'il est question des jeunes présentant un TSA. Or, la section traitant la distinction entre le TSA et la déficience intellectuelle montre que lorsque l'élève présente à la fois un TSA et une déficience intellectuelle, la classe spécialisée semble être la voie prévue de scolarisation. Ce faisant, des recherches s'intéressant plus spécifiquement aux élèves présentant à la fois un TSA et une déficience intellectuelle permettraient de mieux comprendre l'effet sur les représentations de ce double diagnostic.

APPENDICE A

**CARTES DE LA RÉGION ADMINISTRATIVE DU BAS-SAINT-LAURENT ET
DES COMMISSIONS SCOLAIRES DU FLEUVE-ET-DES-LACS, MONTS-ET-
MARÉES ET DES PHARES**

RÉGION ADMINISTRATIVE DU BAS-SAINT-LAURENT (01)



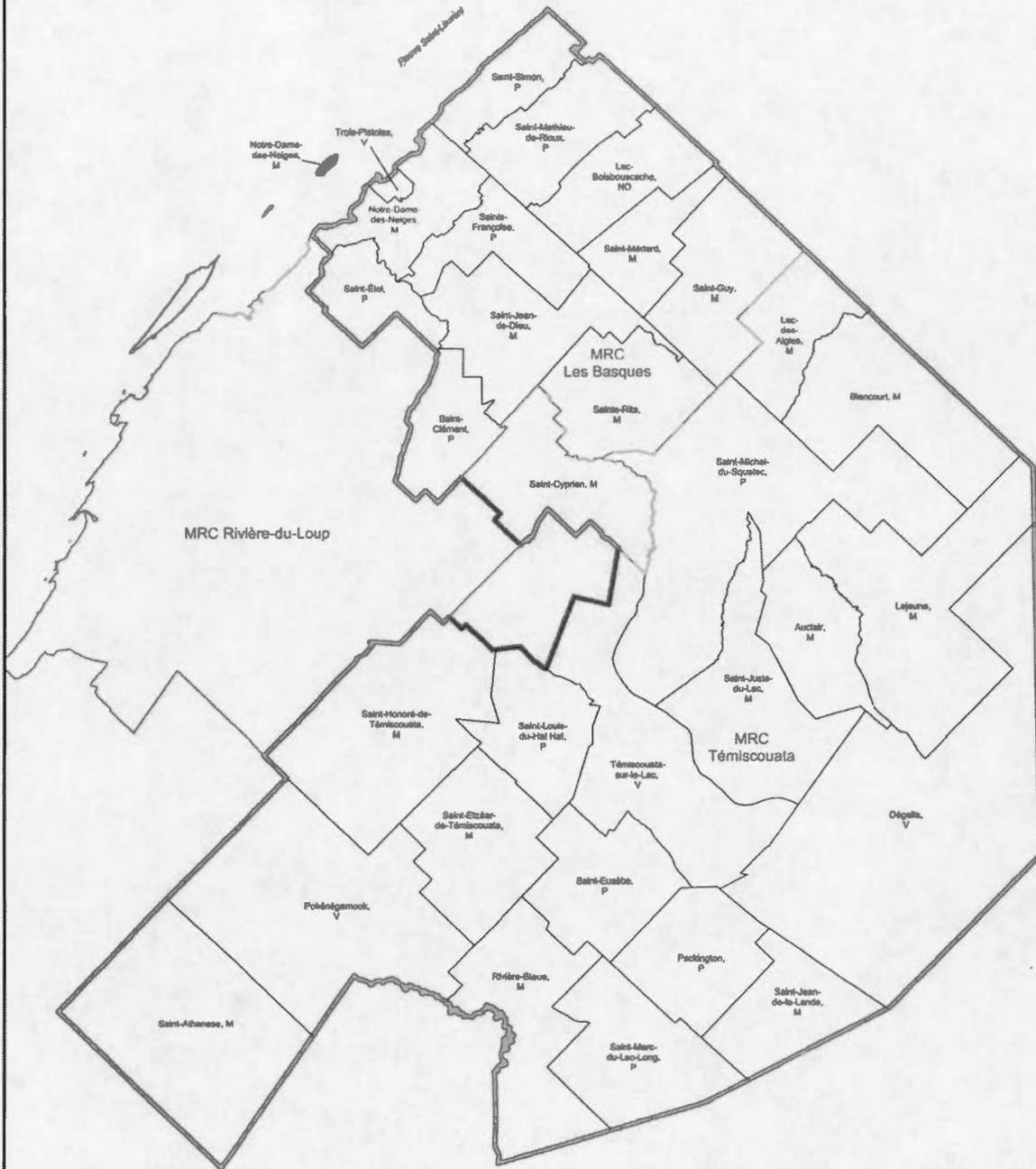
Municipalités régionales de comté

| | | | |
|----|-------------------|----|-----------------|
| 07 | La Malapédia | 11 | Les Basques |
| 08 | La Matanie | 12 | Rivière-du-Loup |
| 09 | La Mills | 13 | Témiscouata |
| 10 | Rimouski-Neigette | 14 | Kamouraska |

Limite

| | |
|---------------------------------|---|
| Commission scolaire francophone | — |
| Municipalité | ▬ |
| Municipalité régionale de comté | ▬ |
| Région administrative | ▬ |
| Limites administratives, MRNF. | ▬ |

des Phares (712)
Rimouski, V 10



Limite

Commission scolaire francophone

Municipalité régionale de comté

Municipalité

Limites administratives, MRNF.

0 10 20
Kilomètres

APPENDICE B

CANEVAS D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ

Premier canevas, participants 1 à 9

Questions générales pour remémoration et liens

Dans le cas où la personne n'a jamais eu de contact particulier avec un élève ayant un trouble envahissant du développement (TED) ou trouble du spectre de l'autisme (TSA) :

Pour quelle raison avez-vous décidé de participer à cette recherche?

ou

Dans le cas où la personne a eu un contact particulier avec un élève ayant un TED ou TSA :

Décrivez-moi le rôle que vous jouez auprès des élèves ayant un TED ou TSA?

Caractéristiques

Selon vous, quelles sont les caractéristiques d'un élève ayant un TED ou un TSA ...

... pour les habiletés sociales?

... pour l'apparence physique?

... pour le langage?

... pour les gestes moteurs?

... pour les centres d'intérêt?

... pour les comportements?

Si la personne mentionne « Fait des crises » ou « Se désorganise », demander : Quelle est la cause des crises (de la désorganisation) selon vous? Par quels comportements décririez-vous ces crises (cette désorganisation)?

- ... pour les émotions?
- ... pour les capacités cognitives?
- ... au niveau sensoriel?

Si la personne mentionne « L'environnement », demander : Certains éléments de l'environnement seraient-ils à favoriser ou au contraire à proscrire?

Est-ce que certaines caractéristiques facilitent ou nuisent à la scolarisation de l'élève ayant un TED ou TSA?

Distinctions et connaissances générales

- Connaissez-vous les termes *autiste de haut niveau* et *autiste de bas niveau* et savez-vous à quoi ils font référence?
- Faites-vous une distinction entre un élève ayant un TED ou un TSA et un élève ayant une dysphasie? Si oui, laquelle?
- Quelle distinction faites-vous entre un élève ayant un TED ou un TSA et un élève ayant une déficience intellectuelle (DI)?
- Selon vous, quel est le pourcentage d'élèves ayant un TED ou un TSA et une DI?
- Selon vous, quel niveau d'autonomie une personne ayant un TED peut-elle atteindre dans sa vie?
- Selon vous, est-ce que dans certains milieux (région), il y a davantage de personnes avec un TED ou un TSA? Si oui, lesquels? Sinon, pourquoi?
- Selon vous, est-ce qu'il y a plus de garçons ou de filles qui ont un TED ou un TSA? Si oui, dans quelle proportion selon vous?
- Selon vous, est-ce qu'il y a davantage de personnes ayant un TED ou un TSA qu'avant? Si oui, pourquoi?

- Selon vous, combien de personnes présentent une forme d'autisme sur 1 000?
- Quelle est la cause de l'autisme selon vous?
- Selon vous, est-ce qu'une personne qui est autiste peut présenter à la fois un autre trouble psychiatrique? Si oui, pensez-vous à certains troubles en particulier?
- Selon vous, est-ce qu'une personne qui est autiste peut présenter à la fois d'autres maladies? Si oui, pensez-vous à certaines maladies en particulier?

- Je n'ai pas d'autres questions, aviez-vous d'autres informations à ajouter?

Deuxième canevas, participants 10

Similaire au premier canevas, mais ajout dans la section *Caractéristiques*

Selon vous, quelles sont les caractéristiques d'un élève ayant un TED ou un TSA ...

... dans la réalisation de travaux d'équipe en classe?

... pour le sens de l'humour?

... pour l'anxiété?

Plutôt que « Est-ce que certaines caractéristiques facilitent ou nuisent à la scolarisation de l'élève ayant un TED ou TSA? », demander :

Est-ce que certaines caractéristiques facilitent la scolarisation de l'élève ayant un TED ou TSA?

Est-ce que certaines caractéristiques nuisent la scolarisation de l'élève ayant un TED ou TSA?

Troisième canevas, participants 11 à 13

Similaire au deuxième canevas, mais ajout dans la section *Distinctions et connaissances générales*

Vous est-il déjà arrivé de constater une évolution du diagnostic chez les élèves qui ont un TSA?

Selon vous, peut-on guérir de l'autisme?

Quatrième canevas, participants 14 à 19

Similaire au troisième canevas, mais ajout dans la section *Distinctions et connaissances générales*

Avez-vous l'impression que votre vision du TSA a changé?

APPENDICE C

QUESTIONNAIRE DE DONNÉES SOCIOPROFESSIONNELLES

Informations personnelles :

1. Vous êtes :

Un homme

Une femme

2. Votre emploi :

Direction Écoles primaires Écoles secondaires

Enseignant Niveau _____

TES Niveau _____

Professionnel (Spécifiez : _____)

Écoles primaires Écoles secondaires

3. Quelle est votre formation initiale?

Emploi

4. Depuis combien d'années travaillez-vous dans une commission scolaire?

5. Quel emploi occupez-vous à la commission scolaire?

6. Depuis combien d'années?

7. Avez-vous occupé d'autres emplois dans cette commission scolaire? Si oui, lesquels?

Participation au plan d'intervention

8. Au cours de vos années comme employé dans une commission scolaire, avez-vous participé au plan d'intervention d'élèves ayant un TED ou TSA?

- Oui Non (Passez à la question 9)

8.1 Décrivez en quelques mots votre rôle lors de l'élaboration de ce plan d'intervention.

8.2 De quel type de scolarisation s'agissait-il (en classe spécialisée, en classe ordinaire sans accompagnement, en classe ordinaire avec x heures d'accompagnement, en classe ordinaire avec des périodes de fréquentation en classe spécialisée, etc.)?

8.3 Depuis combien d'années cette expérience a-t-elle eu lieu?

9. Si vous n'avez pas participé au plan d'intervention d'un élève ayant un TED ou un TSA, considérez-vous que vous avez vécu d'autres expériences qui vous ont permis d'entrer en contact avec un élève ayant un TED ou un TSA à la commission scolaire?

Oui Non

9.1 Si oui, décrivez brièvement en quoi consistait cette expérience.

9.2 Depuis combien d'années cette expérience a-t-elle eu lieu?

10. Êtes-vous ou avez-vous été en contact avec une personne ayant un TED ou un TSA ailleurs que dans le cadre de vos fonctions à la commission scolaire?

Oui Non

10.1 Si oui, décrivez en quelques mots la nature de cette expérience?

Formation continue

11. Avez-vous reçu, dans le cadre de votre travail, des formations portant sur l'autisme?

Oui Non

11.1 Si oui, pouvez-vous les décrire brièvement?

12. Si vous avez reçu plus d'une formation sur l'autisme dans le cadre de votre travail, combien en avez-vous reçues?

13. Ces formations ou certaines de ces formations étaient-elles regroupées à l'intérieur d'une formation portant sur d'autres troubles?

Oui Non

13.1 Si oui, lesquels?

14. Avez-vous suivi d'autres formations sur le TED ou sur le TSA ou acquis d'autres connaissances ailleurs que dans le cadre de votre travail (université, formations privées, lectures personnelles, documentaires, etc.)?

Oui Non

15. Si oui, pouvez-vous les décrire brièvement?

APPENDICE D

QUESTIONNAIRE D'ASSOCIATION LIBRE

1- Quels sont les cinq mots, expressions ou adjectifs qui vous viennent en tête lorsque vous entendez *autisme, trouble envahissant du développement, trouble du spectre de l'autisme, TED* ou encore *TSA*?

- 1- _____
- 2- _____
- 3- _____
- 4- _____
- 5- _____

2- Imaginons une personne qui ne travaille pas dans votre commission scolaire. Cette personne travaille dans un domaine éloigné de celui habituellement associé au domaine de l'éducation. Quels seraient les cinq mots, expressions ou adjectifs qui viendraient en tête à cette personne lorsqu'elle entendrait *autisme, trouble envahissant du développement, trouble du spectre de l'autisme, TED* ou encore *TSA*?

- 1- _____
- 2- _____
- 3- _____
- 4- _____
- 5- _____

APPENDICE E

TRANSCRIPTION ORTHOGRAPHIQUE

| Indication des signes utilisés lors de la transcription | |
|--|--|
| Pause courte | Noté à l'aide d'une virgule pour illustrer un arrêt dans le discours. Alors, puis... |
| Pause longue, interruption | Noté entre crochets [<i>Pause</i>] |
| Passage inaudible | Noté entre crochets [<i>Passage inaudible</i>] |
| Amorce de mot | Écrite dans le texte, suivi de... |
| Rires, gestuelle qui remplace une parole | Noté entre crochets [<i>Rires</i>] |
| Indication des changements utilisés pour l'édition ou pour assurer l'anonymat | |
| Tout est masculinisé | La directrice → Le directeur |
| Les noms de lieux, de personnes, les sacres sont supprimés | Il était à Montréal → Il était dans une ville |
| Les expressions québécoises sont modifiées : | Ben → Bien Faque → Alors Mettons → Admettons |
| Ajout d'un mot pour la compréhension du lecteur | Noté entre crochets [<i>l'élève</i>] |
| Correction du genre | L'autobus était pleine → L'autobus était plein |

APPENDICE F

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de la recherche : Représentations sociales des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme chez des acteurs scolaires du Bas-Saint-Laurent

Chercheuse : Edith Jolicoeur

Directeurs de recherche : Julie Beaulieu et Frédéric Deschenaux

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs de la recherche

Vous êtes invité à prendre part à ce projet visant à examiner les représentations sociales des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme (forme de connaissance qui permet d'avoir une vision commune afin de fonctionner, de donner un sens à ses conduites ou de les justifier) chez des acteurs scolaires du Bas-Saint-Laurent. Le projet souhaite vérifier si ces représentations sociales sont homogènes.

2. Participation à la recherche

Votre participation consiste en une rencontre comprenant trois temps. Tout d'abord, une tâche d'association libre, puis un entretien semi-dirigé enregistré sur un support numérique et enfin, un questionnaire de données socioprofessionnelles. La durée de la rencontre devrait être d'une heure à une heure trente. Le lieu et l'heure de l'entretien sont à convenir. La transcription sur support informatique qui suivra ne permettra en aucun cas de vous identifier.

3. Confidentialité

La confidentialité des répondants est assurée. En effet, tout nom ou toute information permettant d'identifier les participants seront supprimés du verbatim. De plus, un numéro de code sera attribué au dossier de chaque participant et seule la chercheuse aura accès à la liste des codes. Enfin, les données seront transcrites intégralement dans des fichiers informatiques et conservées pendant sept ans tandis que l'ensemble des données sera détruit sept ans après la dernière publication.

4. Avantages et inconvénients

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances. Il n'y a pas de risque d'inconfort important associé à votre participation à cette rencontre. Vous devez cependant prendre conscience que certaines questions pourraient raviver des émotions désagréables liées à une expérience que vous auriez mal vécue. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimeriez embarrassante, et ce, sans avoir à vous justifier. Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation. Il est entendu que l'intervieweur peut décider de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue s'il estime que votre bien-être est en jeu.

5. Droit de retrait

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous vous retirez de la recherche, les renseignements personnels et les données de recherche vous concernant et qui auront été recueillis au moment de votre retrait seront détruits.

B) CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse courriel : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la chercheuse : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Edith Jolicoeur, doctorante en éducation à l'UQAR au numéro de téléphone suivant : (418) 732-XXXX ou à l'adresse de courriel suivante : edith_jolicoeur@uqar.qc.ca

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis au participant.

APPENDICE G

ANALYSE DES TÂCHES D'ASSOCIATION

| Tâche d'association 1 | | | | |
|---|--------------------------------------|--------------------------------------|-------|----------------------|
| Évoquer cinq mots, groupe de mots, expressions, adjectifs en lien avec TED ou TSA | | | | |
| Nb | Thème | Mot | Total | Connotation négative |
| 1 | Communication et interaction sociale | Bulle | 3 | |
| 2 | | Communication | 2 | |
| 3 | | Communication verbale | 1 | |
| 4 | | Concret | 1 | |
| 5 | | Dans son monde | 1 | |
| 6 | | Difficulté à exprimer leurs émotions | 1 | 1 |
| 7 | | Différence/différent | 5 | |
| 8 | | Difficultés au niveau social | 1 | 1 |
| 9 | | Habiletés sociales | 2 | |
| 10 | | Jeux de mots | 1 | |
| 11 | | Langage imagé | 1 | |
| 12 | | Relations sociales différentes | 1 | |
| 13 | | Renfermé | 1 | 1 |
| 14 | | Socialisation | 1 | |
| 15 | | Solitude | 1 | 1 |
| 16 | | Spécial | 1 | |
| 17 | | Traitement de l'information | 1 | |
| 18 | | Univers social différent | 1 | |

| Tâche d'association 1 | | | | |
|---|--|----------------------------------|-------|----------------------|
| Évoquer cinq mots, groupe de mots, expressions, adjectifs en lien avec TED ou TSA | | | | |
| Nb | Thème | Mot | Total | Connotation négative |
| 19 | Comportements stéréotypés et intérêts restreints | Anxiété | 1 | 1 |
| 20 | | Centre d'intérêt | 1 | |
| 21 | | Désorganisation | 2 | 2 |
| 22 | | Embêtant (Imprévisible) | 1 | 1 |
| 23 | | Forte réaction aux incohérences | 1 | |
| 24 | | Gestion comportements | 1 | |
| 25 | | Incompréhension | 1 | 1 |
| 26 | | Intérêt particulier | 1 | |
| 27 | | Perception sensitive différente | 1 | |
| 28 | | Rigidité (rigidité particulière) | 6 | |

| Tâche d'association 1 | | | | |
|---|-----------------------------|---------------------------------------|-------|----------------------|
| Évoquer cinq mots, groupe de mots, expressions, adjectifs en lien avec TED ou TSA | | | | |
| Nb | Thème | Mot | Total | Connotation négative |
| 29 | Niveau de sévérité variable | Asperger | 1 | |
| 30 | | Difficulté (petites ou grosses) | 1 | 1 |
| 31 | | Génie | 1 | |
| 32 | | Handicap | 1 | |
| 33 | | Intelligence | 1 | |
| 34 | | limite cognitive | 1 | 1 |
| 35 | | Même trouble, tous leur particularité | 1 | |
| 36 | | Retard dans acquis de base | 1 | 1 |
| 37 | | Trouble associé | 1 | |

| Tâche d'association 1 | | | | |
|---|---------------------------------------|------------------------------------|-------|----------------------|
| Évoquer cinq mots, groupe de mots, expressions, adjectifs en lien avec TED ou TSA | | | | |
| Nb | Thème | Mot | Total | Connotation négative |
| 38 | Scolarisation des élèves ayant un TSA | Adaptation | 1 | |
| 39 | | Aide | 1 | |
| 40 | | Aménagement | 1 | |
| 41 | | Besoin d'accompagnement | 1 | |
| 42 | | Complexité | 1 | |
| 43 | | Compréhension | 1 | |
| 44 | | Diff. au niveau de l'environnement | 1 | 1 |
| 45 | | Différenciation | 2 | |
| 46 | | Horaire imagé | 1 | |
| 47 | | Incompétence (des interventions) | 1 | 1 |
| 48 | | Intégration | 1 | |
| 49 | | Introspection | 1 | |
| 50 | | Parcours scolaires | 1 | |
| 51 | | Planification détaillée | 1 | |
| 52 | | Routine | 4 | |
| 53 | | Se mettre dans la peau de | 1 | |
| 54 | | Séquentiel | 1 | |
| 55 | | Soutien | 1 | |
| 56 | | Structure | 2 | |
| 57 | | Support | 1 | |
| 58 | | Temps | 1 | |
| 59 | | Temps de pause | 1 | |
| 60 | | Visuel | 1 | |

| Tâche d'association 1 | | | | |
|---|-------|--------------------------------------|-------|----------------------|
| Évoquer cinq mots, groupe de mots, expressions, adjectifs en lien avec TED ou TSA | | | | |
| Nb | Thème | Mot | Total | Connotation négative |
| 61 | Cause | Automobile manuelle | 1 | |
| 62 | | Fonctionnement différent | 2 | |
| 63 | | Synapse (plus ou moins de connexion) | 1 | |
| 64 | | Traitement plus lent | 1 | |

| Tâche d'association 1 | | | | |
|---|------------------------|----------------------------------|-------|----------------------|
| Évoquer cinq mots, groupe de mots, expressions, adjectifs en lien avec TED ou TSA | | | | |
| Nb | Thème | Mot | Total | Connotation négative |
| 65 | Attitudes personnelles | Agréable | 1 | |
| 66 | | Attachant | 2 | |
| 67 | | Comment ils ont fait pour savoir | 1 | |
| 68 | | Insécurité | 1 | 1 |
| 69 | | Intéressant | 1 | |
| 70 | | Intrigant | 1 | |
| 71 | | Passionnant | 1 | |
| 72 | | Positif (expérience) | 1 | |
| 73 | | Questionnement | 1 | |
| 74 | | Tristesse | 1 | |
| Total de tous les tableaux de la tâche 1 | | | 95 | 15 |

| Tâche d'association 2 | | | | |
|--|--------------------------------------|---------------------------------|-------|----------------------|
| Évoquer cinq mots, groupe de mots, expressions, adjectifs en lien avec TED ou TSA d'une personne éloignée du milieu de l'éducation | | | | |
| NB | Thème | Mot | Total | Connotation négative |
| 1 | Communication et interaction sociale | Absence de communications, sons | 1 | 1 |
| 2 | | Asocial | 1 | 1 |
| 3 | | Coupé du monde | 1 | 1 |
| 4 | | Dans sa bulle | 4 | |
| 5 | | Difficultés sociales | 1 | 1 |
| 6 | | Gênée, gêne | 2 | |
| 7 | | Habilités sociales | 1 | |
| 8 | | Mésadaptés sociaux | 1 | 1 |
| 9 | | Parle drôle | 1 | 1 |
| 10 | | Parler à lui-même | 1 | |
| 11 | | Pas de relation avec les autres | 1 | 1 |
| 12 | | Regard | 1 | |
| 13 | | Regarde pas dans les yeux | 1 | 1 |
| 14 | | Socialisation | 1 | |

| Tâche d'association 2 | | | | |
|--|--|--|-------|----------------------|
| Évoquer cinq mots, groupe de mots, expressions, adjectifs en lien avec TED ou TSA d'une personne éloignée du milieu de l'éducation | | | | |
| NB | Thème | Mot | Total | Connotation négative |
| 15 | Comportements stéréotypés et intérêts restreints | Agressif | 2 | 2 |
| 16 | | Bizarre | 7 | 7 |
| 17 | | Dangereux | 1 | 1 |
| 18 | | Étrange | 2 | 2 |
| 19 | | Folie/fou | 3 | 3 |
| 20 | | Gestes répétitifs | 1 | |
| 21 | | Image entachée (par des obsessions morbides) | 1 | 1 |
| 22 | | Maniéré | 1 | |
| 23 | | Rigide | 1 | |
| 24 | | Spécial | 2 | 2 |
| 25 | | S'oppose, opposition | 2 | 2 |
| 26 | | Trouble du comportement | 2 | |

| Tâche d'association 2 | | | | |
|--|-----------------------------|------------------------------------|-------|----------------------|
| Évoquer cinq mots, groupe de mots, expressions, adjectifs en lien avec TED ou TSA d'une personne éloignée du milieu de l'éducation | | | | |
| NB | Thème | Mot | Total | Connotation négative |
| 27 | Niveau de sévérité variable | Comme un autre enfant physiquement | 1 | |
| 28 | | Déficience/déficient | 4 | 4 |
| 29 | | Différence/différent/différente | 6 | |
| 30 | | Fou (niaiseux) | 1 | 1 |
| 31 | | Génie | 2 | |
| 32 | | Handicap/handicapé | 2 | |
| 33 | | Maladie mentale | 1 | |
| 34 | | Retard de développement | 1 | |

| Tâche d'association 2 | | | | |
|--|---------------------------------------|--|-------|----------------------|
| Évoquer cinq mots, groupe de mots, expressions, adjectifs en lien avec TED ou TSA d'une personne éloignée du milieu de l'éducation | | | | |
| NB | Thème | Mot | Total | Connotation négative |
| 35 | Scolarisation des élèves ayant un TSA | Argent (que coûte la scolarisation) | 1 | |
| 36 | | Attention à la surcharge | 1 | |
| 37 | | Dépendance pour son autonomie/pas autonome | 2 | |
| 38 | | Devrait être en classe spéciale | 1 | 1 |
| 39 | | Difficulté (pour employés) | 1 | 1 |
| 40 | | Enfants qui ne feront rien dans la vie | 1 | 1 |
| 41 | | Fardeaux | 1 | 1 |
| 42 | | Institut | 1 | |
| 43 | | Intégration | 1 | |
| 44 | | Questionne la présence | 1 | 1 |
| 45 | | Respect de la personne | 1 | |
| 46 | | Se mettre à la place de | 1 | |
| 47 | | Visuel (utiliser du) | 1 | |

| Tâche d'association 2 | | | | |
|--|-------|----------------------------------|-------|----------------------|
| Évoquer cinq mots, groupe de mots, expressions, adjectifs en lien avec TED ou TSA d'une personne éloignée du milieu de l'éducation | | | | |
| NB | Thème | Mot | Total | Connotation négative |
| 48 | Cause | Absence de limite (parentale) | 1 | 1 |
| 49 | | Gâté | 2 | 2 |
| 50 | | Malade | 1 | 1 |
| 51 | | Maladie mentale (souffre de) | 1 | 1 |
| 52 | | Manque de stimulation | 1 | 1 |
| 53 | | Parents incompétents | 1 | 1 |
| 54 | | Parents ne s'en sont pas occupés | 1 | 1 |
| 55 | | Pas élevé | 1 | 1 |

| Tâche d'association 2 | | | | |
|--|--------------------|------------------------------|-------|----------------------|
| Évoquer cinq mots, groupe de mots, expressions, adjectifs en lien avec TED ou TSA d'une personne éloignée du milieu de l'éducation | | | | |
| NB | Thème | Mot | Total | Connotation négative |
| 56 | Attitude vis-à-vis | Attachant | 1 | |
| 57 | | Crainte, peur | 3 | 3 |
| 58 | | Incompréhension | 2 | 2 |
| 59 | | Mal à l'aise | 1 | 1 |
| 60 | | Malaise | 2 | 2 |
| 61 | | Méconnaissance | 1 | 1 |
| 62 | | Refus de travailler avec eux | 1 | 1 |
| Total de tous les tableaux de la tâche 2 | | | 95 | 57 |

RÉFÉRENCES

- Abadie, P., Balan, B., Chretien, C. et Simard, C. (2013). Suicidalité chez les adolescents appartenant au spectre de l'autisme. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61, 409-414.
- Abouzeid, N. (2013). Les aspects liés à la santé physique et psychologique. Dans N. Poirier et C. Des Rivières-Pigeon (dir.), *Le trouble du spectre de l'autisme, État des connaissances* (p. 43-66). Montréal : Presses de l'Université du Québec.
- Abric, J.-C. (1987). *Coopération, compétition et représentations sociales*. Cousset : Delval.
- Abric, J.-C. (1989). L'étude expérimentale des représentations sociales. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (p. 187-203). Paris: Presses universitaires de France.
- Abric, J.-C. (1994a). Les représentations sociales: aspects théoriques. Dans J.-C. Abric (dir.), *Pratiques sociales et représentations* (p. 11-35). Paris : Presses Universitaires de France.
- Abric, J.-C. (1994b). Méthodologie de recueil des représentations. Dans J.-C. Abric (dir.), *Pratiques sociales et représentations* (p. 59-82). Paris : Presses Universitaires de France.
- Abric, J.-C. (2003). *Méthodes d'étude des représentations sociales*. Toulouse : ERES.
- American Psychiatric Association (APA). (1952). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (1^{re} édition). Washington, DC : American Psychiatric Association.

- American Psychiatric Association (APA). (1968). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (2^e édition). Washington, DC : American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA). (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (3^e édition). Washington, DC : American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA). (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (3^e édition révisée). Washington, DC : American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA). (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4^e édition). Washington, DC : American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4^e édition révisée). Washington, DC : American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA). (2013a). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e édition). Washington, DC : American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA). (2013b). *Highlights of changes from DSM-IV-TR to DSM-V*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Anadón, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26(1), 5-31.
- Andriamifidisoa, I. (1982). *La transformation d'une représentation sociale : exemple des relations sociales à Madagascar*. (Thèse de doctorat non publiée). Université de Provence.
- Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire (ANBIC). (2008). *Mémoire sur l'inclusion scolaire dans les écoles francophones*. NB : ANBIC.

- AuCoin, A., Goguen, L. et Vienneau, R. (2011). Pas plus spécial que nécessaire : analyse des politiques scolaires de la Nouvelle-Écosse à l'égard de l'inclusion scolaire des élèves avec handicaps. *Éducation et francophonie*, 39(2), 23-49.
- Autisme Ontario. (2008). Épilepsie et les TSA. *Conseil-autisme*, 7, Tirée de [http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\\$file/aa7+fr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/$file/aa7+fr.pdf)
- Bandini, L.G., Anderson, S.E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E.W., Scampini, R., Maslin, M. et Must, A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The journal of Pediatrics*, 157(2), 259-264.
- Baudouin, S.J. (2013). Apport des modèles murins dans l'autisme syndromique et non syndromique, Une physiopathologie commune? *Médecine/science*, 29, 121-155.
- Bae, Y.S., Chiang, H.-M. et Hickson, L. (2015). Mathematical word problem solving ability of children with autism spectrum disorder and their typically developing peers. *Journal of autism development disorder*.
- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S. et Drew, A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age : a 6-year follow-up study. *Journal of the American academy of child and adolescent psychiatry*, 39(6), 694-702.
- Barcia, G., Posar, A., Santucci, M. et Parmeggiani, A. (2008). Autism and coeliac disease. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(2), 407-408.
- Beaucher, H. (2012). La scolarisation des élèves en situation de handicap en Europe. France : Centre de ressources et d'ingénierie documentaires
- Beaud, L. et De Guibert, C. (2009). Le syndrome sémantique-pragmatique : dysphasie, autisme ou « dysharmonie psychotique »? *La psychiatrie de l'enfant*, 1(52), 89-130.
- Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner : où en sommes-nous? *Journal on developmental disabilities/Le journal sur les handicaps du développement*, 18(1), 43-61.

- Beaupré, P., Roy, S., Ouellet, G., Bédard, A., Fréchette, L.-É. (2003). *Rapport sur les groupes de discussion portant sur la démarche du plan d'intervention auprès des personnes handicapées ou en difficulté*. Québec : Ministère de l'Éducation du Québec.
- Beauregard, F. (2006). Représentations sociales des parents et des enseignants de leurs rôles dans l'intégration scolaire d'un élève dysphasique en classe ordinaire au primaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 545-565.
- Beauregard, F. et Trépanier, N.S. (2010). Le concept d'intégration scolaire... mais où donc se situe l'inclusion? Dans N.S. Trépanier et M. Paré (dir.), *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire* (p. 33-56). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Bélanger, M. (2006). *Les approches adaptatives et inclusives visant l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées*. Québec : Office des personnes handicapées du Québec.
- Bélanger, S. (2004). Attitudes des différents acteurs scolaires à l'égard de l'inclusion. Dans N. Rousseau et S. Bélanger (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (p. 37-55). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Belgique. (2014). *Décret organisant l'enseignement spécialisé*. Tiré de http://www.gallilex.cfwb.be/document/pdf/28737_020.pdf
- Bellavance, M. (2010). *La représentation sociale des soins palliatifs chez un groupe de professionnels de CLSC*. (Thèse de doctorat non publiée). Université de Montréal.
- Bergeron, G. (2009). *Analyse des représentations d'enseignantes de niveau préscolaire face à l'intégration d'enfants ayant un trouble envahissant du développement*. (Mémoire de maîtrise non publié). Université du Québec à Montréal.
- Berney, T.P. (2000). Autism, an evolving concept. *The British journal of psychiatry*. 176, 20-25.
- Bertacchini, Y. (2009). *Petit guide à l'usage de l'apprenti-chercheur en sciences humaines et sociales*. Toulon : Les E.T.I.C.

- Bettelheim, B. (1967). *La forteresse vide*. Paris : Gallimard.
- Bigot, R., Croutte, P. et Recours, F. (2010). *Enquête en ligne : Peut-on extrapoler les comportements et les opinions des internautes à la population générale?* France : Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie.
- Bishop, D.V.M. (1989). Autism, Asperger's syndrome and semantic-pragmatic disorder: Where are the boundaries? *British journal of disorders of communication*, 24(2), 107-121.
- Blanche-Benveniste, C. (2003). *Approche de la langue parlée en français*. Paris : Orphys.
- Bonvin, P. (2011). Développement d'un modèle d'évaluation d'un dispositif de soutien à l'inclusion scolaire. *Éducation et francophonie*, XXXIX(2), 250-271.
- Bouchard, J.M. (2009). Étude des conditions institutionnelles de partenariat avec les familles. Dans V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin et M.-C. Haelewyck (dir.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (p. 435-443). Berne : Peter Lang.
- Boudon, R. (1997). Peut-on être positiviste aujourd'hui? Dans C.-H. Cuin (dir.), *Durkheim d'un siècle à l'autre, lectures actuelles des « règles de la méthode sociologique »* (p. 265-287). Paris : Presses Universitaires de France.
- Boudreault, P., Kalubi, J.-C., Bouchard, J.-M. et Beaupré, P. (1998). La dynamique de l'inclusion pour enfants d'âge préscolaire. Dans J.-C. Kalubi, B. Michallet, N. Korner-Bitenski et S. Tétreault (dir.), *Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique* (p. 113-123). Montréal : IQ Éditeur.
- Bourdieu, P. (1981). La représentation politique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 36-37, 3-24.
- Bourdieu, P. (1982). *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques*. Paris : Fayard.
- Boutin, G. (2008). *L'entretien de recherche qualitatif*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

- Boutin, G. et Bessette, L. (2011). *Inclusion ou illusion? Élèves en difficulté en classe ordinaire : Défis, limites et modalités*. Québec : Éditions Nouvelles.
- Bouvard, M.P. (2009). *TED et comorbidités psychiatriques*. France : Journées scientifiques de l'ANCRA. Tiré de http://www.journees-autisme.fr/IMG/pdf/02_ANCRA2009_Bouvard.pdf
- Boyer, H. (2001). *Introduction à la sociolinguistique*. Paris : Dunod.
- Brinker, R.P. et Thorpe, M.E. (1984). Integration of severely handicapped students and the proportion of the IEP objectives achieved. *Exceptional children*, 51(2), 168-175.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge : Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723-742.
- Brunet, J.P. et Doré, R. (1994). *Les indicateurs de réussite de l'intégration scolaire des élèves handicapés*, Communication présentée à la Deuxième Biennale de l'éducation et de la formation, Débats sur les recherches et les innovations, Paris, 9-12 avril.
- Caglayan, A.O. (2010). Genetic causes of syndromic and non-syndromic autism. *Developmental medicine and child neurology*, 52, 130-138.
- CDPDJ (Joël Potvin) c. CSDP, [2004] TDP. 100-53-000009-32. (Tiré de http://www.canlii.org/eliisa/highlight.do?text=Jo%C3%ABl+Potvin&language=fr&searchTitle=Qu%C3%A9bec+-+Tribunal+des+droits+de+la+personne&path=/fr/qc/qctdp/doc/2004/2004canlii46172/2004canlii46172.html&searchUrlHash=AAAAAQAMSm_Dq2wgUG90dmluAAAAAAAQ)
- Center for disease control and prevention (CDC). (2014). Prevalence of the autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and mortality weekly report*, 63(2), 1-21.

- Chakrabarti, S. et Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of the American medical association*, 285(24), 3093-3099.
- Charmillot, M. et Dayer, C. (2007). Démarche compréhensive et méthodes qualitatives : clarifications épistémologiques. *Recherches qualitatives*, 3, 126-139.
- Clémence, A., Doise, W. et Lorenzi-Cioldi, F. (1994). Prises de position et principes organisateurs des représentations sociales. Dans C. Guimelli (dir.), *Structures et transformations des représentations sociales* (p. 119-152). Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.
- Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec. (2012). *Le trouble du spectre de l'autisme, L'évaluation clinique, lignes directrices*. Québec : Collège des médecins, Ordre des psychologues du Québec.
- Comité patronal de négociation pour les commissions scolaires francophones (CPNCF). (2011). *Plan de classification, personnel professionnel des commissions scolaires francophones*. Québec : Comité patronal de négociation pour les commissions scolaires francophones.
- Comité provincial sur l'enfance exceptionnel (COPEX). (1976). *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*. Québec : Gouvernement du Québec/Ministère de l'Éducation du Québec.
- Commission scolaire des Phares (CSDP). (2009). *Le plan stratégique de notre Commission scolaire, un phare vers la réussite!*. Rimouski : Commission scolaire des Phares.
- Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN). (2006). *Pour le droit à l'égalité : Accessibilité universelle et obligation d'accommodement, Consultation sur le document intitulé « L'accès aux services et à l'information gouvernementale pour les personnes handicapées »*. Québec : Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec.
- Congrès des États-Unis. (1975). *Education for all handicapped children act. PL 94-142*. États-Unis.

- Conq, N., Kervella, J.-P. et Vilbrod, A. (2010). *Le métier d'éducateur spécialisé, À la croisée des chemins*. Paris : L'Harmattan.
- Conseil supérieur de l'éducation (CSÉ). (1996). *L'intégration scolaire des élèves handicapés et en difficulté*. Québec : Conseil supérieur de l'éducation.
- Coo, H., Ouellette-Kuntz, H., Lloyd, J.E.V., Kasmara, L., Holden, J.J.A. et Lewis, M.E.S. (2008). Trends in autism prevalence : Diagnostic substitution revisited. *Journal of autism development disorder*, 38, 1036-1046.
- Coulombe, N. et Deschenaux, N. (2015). *Le guide des prénoms*. Montréal : Les éditions Goélette.
- Courteix, S. (2009). *Troubles envahissants du développement et rapports à l'espace*. Lyon : Laboratoire d'analyse des formes, École nationale supérieure d'architecture de Lyon.
- Darvill, C.E. (1989). Teacher attitudes to mainstreaming. *Canadian journal of special education*, 5(1), 1-14.
- Delisle, C. (2009). *L'intervention psycho-socio-éducative en contexte d'intégration scolaire, Une analyse ergonomique du travail des techniciennes en éducation spécialisée dans les écoles primaires*. (Mémoire de maîtrise non publié). Université Laval.
- Deschenaux, F. et Laflamme, C. (2007). Analyse du champ de la recherche en science de l'éducation au regard des méthodes employées : la bataille est-elle vraiment gagnée pour le qualitatif? *Recherches qualitatives*, 27(2), 5-27.
- Des Rivières-Pigeon, C., Noiseux, M. et Poirier, N. (2012). Augmentation de la prévalence du TED, Causes multiples? *L'Express*, Printemps 2012, 35-37.
- Devenney, M.J.V. (2004). *The social representations of disability : Fears, fantasies and facts*. (Thèse de doctorat non publiée). Clare College. Cambridge.
- Doise, W. (1985). Les représentations sociales : définition d'un concept. *Conneexions*, 45, 243-253.

- Doise, W. (1986). Les représentations sociales : définition d'un concept. Dans W. Doise et A. Palmonari (dir.), *L'Étude des représentations sociales* (p. 81-95). Lausanne : Delachaux et Niestlé.
- Doise, W. (1989). Attitudes et représentations sociales. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (p. 240-258). Paris : Presses Universitaires de France.
- Doise, W. (1992). L'ancrage dans les études sur les représentations. *Bulletin de psychologie*, XLV(405), 189-195.
- Doise, W., Clémence, A. et Lorenzi-Cioldi, F. (1992). *Représentations sociales et analyses de données*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Doré, R., Wagner, S. et Brunet, J.P. (1996). *Réussir l'intégration scolaire, La déficience intellectuelle*. Montréal : Éditions Logiques.
- Duby, G. (1978). *Les trois ordres ou L'imaginaire du féodalisme*. Paris : Gallimard.
- Duby, G. (1981). *Le chevalier, la femme et le prêtre : le mariage dans la France féodale*. Paris : Hachette.
- Doudin, P.-A. et Lafortune, L. (2006). Une vision de l'aide aux élèves en difficulté entre inclusion et exclusion. Dans P.-A. Doudin et L. Lafortune (dir.), *Intervenir auprès d'élèves ayant des besoins particuliers. Quelle formation à l'enseignement?* (p. 45-74). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Dupin de Saint-André, M., Montésinos-Gelet, I. et Morin, M-F. (2010). Avantages et limites des approches méthodologiques utilisées pour étudier les pratiques enseignantes. *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 13(2), 159-176.
- Durkheim, E. (1898). Représentations individuelles et représentations collectives. *Revue de Métaphysique et de morale dans Sociologie et Philosophie*, VI(5).
- Duval, L., Tardif, M. et Gauthier, C. (1995). *Portrait du champ de l'adaptation scolaire au Québec des années trente à nos jours*. Sherbrooke: Éditions du CRP.

- Dykens, E.M., Lee, E. et Toit, E. (2011). Prader-Willi syndrome and autism spectrum disorders : an evolving story. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 3(3), 225-237.
- Eldar, E., Talmor, R. et Wolf-Zukerman, T. (2010). Successes and difficulties in the individual inclusion of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the eyes of their coordinators. *International Journal of Inclusive Education*, 14(1), 97-114.
- Elleberg, D. (2015). *La dysphasie : trouble spécifique du langage et de la communication*. Tiré de <https://aqnp.ca/documentation/developpemental/dysphasie/>
- Elsabbagh, M. et McBreen, M. (2012). L'étiologie de l'autisme. Dans R.E. Tremblay, M. Boivin et RDeV. Peters (dir.), *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* (p. 1-6). Montréal : Centre d'excellence pour le développement es jeunes enfants, Réseau stratégique de connaissances sur le développement des jeunes enfants.
- Elster, J. (2010). Obscurantisme dur et obscurantisme mou dans les sciences humaines et sociales. *Diogène*, 1(229-230), 231-247.
- Evers, K., Noens, I., Steyaert, J. et Wagemans, J. (2011). Combining strengths and weaknesses in visual perception of children with an autism spectrum disorder : Perceptual matching of facial expressions. *Research in autism spectrum disorders*, 5, 1327-1342.
- Fédération des syndicats de l'enseignement (FSE). (2008). *Les limites et les balises de l'intégration, Les orientations de la FSE*. Québec : Centrale des syndicats du Québec.
- Finkelstein, R. et Bastounis M. (2010). Effects of jury deliberation and level of prior judicial knowledge on juror bias: the role of psychological expertise and crime scene photo. *Behavioral Sciences and the Law*, 28, 426-444.
- Flament, C. (1989). Structure et dynamique des représentations sociales. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (p. 204-219). Paris : Presses Universitaires de France.

- Flament, C. (1994). Structure, dynamique et transformation des représentations sociales. Dans J.-C. Abric (dir.), *Pratiques sociales et représentations* (p. 37-57). Paris : Presses Universitaires de France.
- Flament, C., Guimelli, C. et Abric, J.-C. (2006). Effets de masquage dans l'expression d'une représentation sociale. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 1(69), 15-31.
- France. (2005). Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Tiré de <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>
- France. (2013). Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République. Tiré de <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027677984&categorieLien=id>
- Flynn, G. et Kowalczyk-McPhee, B. (1989). A school system in transition. Dans S. Stainback, W. Stainback et M. Forest (dir.), *Educating all students in the mainstream of regular education* (p. 29-41). Baltimore : Brookes.
- Folstein, S. et Rutter, M. (1977). Infantile autism : A genetic study of 21 twin pairs. *Journal of child psychology and psychiatry*, 18(4), 297-321.
- Fombonne, E. (1999). Epidemiological surveys of autism : a review. *Psychol Med*, 29, 769-786.
- Fombonne, E. (2004). Prévalence des TED au Canada chez les enfants de 0 à 19 ans. *Réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme*. Tiré de <http://www.cairn-site.com/fr/documents/abstracts/prev05.html>
- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66, 3-8.
- Fombonne, E. (2012). Épidémiologie de l'autisme. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*. Tiré de <http://www.enfant-encyclopedie.com/Pages/PDF/FombonneFRxp1.pdf>

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche, Méthodes quantitatives et qualitatives*, (2^e édition). Montréal : Chenelière éducation.
- Fougeyrollas, P. (1990). Une autre façon de le dire. *Réseau international CIDIH*, 3(1), 11-18.
- Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Frith, U. (1991). *Autism and asperger syndrome*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Gagnon, R. (1996). *Histoire de la Commission des écoles catholiques de Montréal*. Montréal : Boréal.gagnon
- Gal, R. (1972). *Que sais-je? : Histoire de l'éducation*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Galli, I. et Nigro, G. (1990). Les représentations sociales : La question de la genèse. *Revue internationale de psychologie sociale*, 3(3), 429-450.
- Garcin, N. et Moxness, K. (2013). Le DSM-V : L'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux du développement. *Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS)*, 5(1), 4-11.
- Gaudreau, L. (2010). Comment les commissions scolaires québécoises procèdent-elles pour que leurs écoles offrent des services aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage? Dans N. S. Trépanier et M. Paré (dir.), *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire* (p. 5-30). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gauthier, R. (1995). *La représentation de la science chez les finissants de sciences humaines au collégial*. (Mémoire de maîtrise non publié). Université du Québec à Chicoutimi.
- Ghiasiuddin, M. (2005). A family history study of Asperger syndrome. *Journal of autism disorder*, 2, 177-182.

- Gilman, S.R., Iossifov, I., Levy, D., Ronemus, M., Wigler, M. et Vitkup, D. (2011). Rare de novo variants associated with autism implicate a large functional network of genes involved in formation and function of synapses. *Neuron*, 70, 898-907.
- Glaser, B.G. et Strauss, A.A. (2010). *La découverte de la théorie ancrée : Stratégies pour la recherche qualitative*. France : Armand Colin.
- Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches qualitatives*, 24, 3-17.
- Goupil, G. (2007). *Les élèves en difficultés d'adaptation et d'apprentissage* (3^e édition). Montréal : Gaétan Morin.
- Gouvernement du Québec. (1963). *Rapport de la Commission royale d'enquête sur l'enseignement dans la province de Québec, volume 1*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec. (1964a). *Rapport de la Commission royale d'enquête sur l'enseignement dans la province de Québec, volume 2*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec. (1964b). *Rapport de la Commission royale d'enquête sur l'enseignement dans la province de Québec, volume 3*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec. (1966a). *Rapport de la Commission royale d'enquête sur l'enseignement dans la province de Québec, volume 4*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec. (1966b). *Rapport de la Commission royale d'enquête sur l'enseignement dans la province de Québec, volume 5*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec. (1988). *Loi sur l'instruction publique. Chapitre I-13.3*. Québec : Gouvernement du Québec. Tiré de http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/I_13_3/I13_3.html

- Guimelli, C. (1989). Pratiques nouvelles et transformation sans rupture d'une représentation sociale. Dans J.-L. Beauvois, R.-V. Joule et J.M. Montreil (dir.), *Perspectives cognitives et conduites sociales*. Tome II : *Représentations et processus cognitifs*. (p. 117-138). Cousset : Delnal.
- Guimelli, C. et Deschamps, J.-C. (2000). Effet de contexte sur la production d'associations verbales : le cas des représentations sociales des Gitans. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*. (47-48), 44054.
- Guralnick, M.J. (2001). A framework for change in early childhood inclusion. Dans M.J. Guralnick (dir.), *Early childhood inclusion, Focus of change* (p. 3-35). Baltimore : Paul H Brookes publishing Co.
- Hamel, J. (1997). *Étude de cas et sciences sociales*. Paris : L'Harmattan.
- Hansen, M. B. et Markman, E. M. (2009). Children's use of mutual exclusivity to learn labels for parts of objects. *Developmental Psychology*, 45, 592-596.
- Hardan, A., et Sahl, R. (1999). Suicidal behavior in children and adolescents with developmental disorder. *Research in developmental disabilities*, 20(4), 287-296.
- Harris, L.S. et Handleman, S.L. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism : a four to six year follow-up. *Journal of autism and developmental disorders*, 30, 137-142.
- Harrop, C., McConachie, H., Emsley, R., Leadbitter, K., Green, J. et The PACT Consortium. (2014). Restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders and typical development : Cross-sectional and longitudinal comparaisons. *Journal of autism development disorder*, 44, 1207-1219.
- Heller, H.W., Spooner, F., Enright, B.E., Haney, K. et Schilit, J. (1991). Classic articles : A reflection into the field of mental retardation. *Education and training in mental retardation*, 26, 202-206.
- Hessel, L. (2003). Le mercure et les vaccins. Dans J.-L. Binet et R. Ardaillou (dir.). *Bulletin de l'Académie nationale de médecine* (p. 1501-1510). Paris : Académie nationale de médecine.

- Herzlich, C. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : de la mort collective au devoir de guérison*. Paris : Payot.
- Herzlich, C. (1986). Représentations sociales de la santé et de la maladie et leur dynamique dans le champ social. Dans W. Doise et A. Palmonari (dir.), *L'étude des représentations sociales* (p.157-170). Paris : Delachaux et Niestlé.
- Hlady Rispal, M. (2002). *La méthode des cas, Application à la recherche en gestion*. Bruxelles : DeBoeck.
- Hochhauser, M., Weiss, P.L., Gal, E. (2015). Negotiation strategies of adolescents with high-functioning autism spectrum disorder during social conflicts. *Research in autism spectrum disorders*, 10, 7-14.
- Honda, H., Shimuzu, Y., Misumi, K., Niimi, M. et Ohashi, Y. (1996). Cumulative incidence and prevalence of childhood autism in children in Japan. *The British journal of psychiatry*, 169(2), 228-235.
- Honey, E., McConachie, H., Randle, V., Shearer, H. et Le Couteur, A.S. (2008). One-year change in repetitive behaviours in young children with communication disorders including autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 1439-1450.
- Jodelet, D. (1984). Représentation sociale : phénomènes concept et théorie. Dans S. Moscovici (dir.), *Psychologie sociale* (p. 357-378). Paris : Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales*. Paris : Presses universitaires de France.
- Jodelet, D. (1990). Représentations sociales : phénomènes, concepts et théorie. Dans S. Moscovici (dir.), *Psychologie sociale* (p. 357-389). Paris : Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (2003). Aperçus sur les méthodologies qualitatives. Dans S. Moscovici et F. Buschini (dir.), *Les méthodes des sciences humaines* (p. 139-162). Paris: Presses Universitaires de France.

- Johnson, A.L., Gillis, J.M., Romanczyk, R.G. (2012). A brief report : Quantifying and correlating social behaviors in children with autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders*, 6, 1053-1060.
- Kabano, J. (2000). *Les représentations sociales d'enseignantes et d'enseignants des classes ordinaires du primaire à propos des élèves handicapés*. (Thèse de doctorat non publiée). Université du Québec à Rimouski.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervouschild*, 2(3), 217-250.
- Karsenti, T. et Demers, S. (2011). L'étude de cas. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (dir.), *La recherche en éducation : étapes et approches* (p. 209-233). Sherbrooke : Édition du CRP.
- Kebbon, L. (1987). Le principe de la normalisation. Dans S. Ionescu (dir.), *L'intervention en déficience mentale, volume I : Manuel de méthodes et techniques* (p. 63-76). Liège : Mardaga.
- Kemper, T.L. et Bauman, M.J. (2002). Neuropathology of infantile autism. *Molecular psychiatry*, 7, S12-S13.
- Kercood, S., Grskovic, J.A., Banda, D. et Begeske, J. (2014). Working memory and autism : A review of literature. *Research in autism spectrum disorders*, 8, 1316-1332.
- Kim, Y.S., Leventhal, B.L., Koh, Y.J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E.C., Cheon, K.A., Kim, S.J., Kim, Y.K., Lee, H., Song, D.H. et Grinker, R.R. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American journal of psychiatry*, 168(9), 904-912.
- Kleinman, J.M., Ventola, P.E., Pandey, J., Verbalis, A.D., Barton, M., Hodgson, S., Green, J., Dumont-Mathieu, T., Robins, D.L. et Fein, D. (2008). Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorder, *Journal of autism development disorder*, 38, 606-615.
- Kliewer, C.L. (1995). *The social representation of the children with Down syndrome : An interpretativist analysis*. (Thèse de doctorat non publiée). Iowa State University.

- Labonté, M. et Trépanier, N. (2010). La mise en oeuvre d'une équipe de soutien à l'enseignant au Conseil scolaire public de district du Centre-Sud-Ouest en Ontario français. Dans N.S. Trépanier et M. Paré (dir.), *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire* (p. 189-208). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Laci, H. (2010). L'enseignement spécialisé et le transport scolaire, Que faire face à l'innacceptable? *Triologue, Acteurs de l'éducation*. 57, 10-11.
- Lamoureux, A. (2000). *Recherche en méthodologie en sciences humaines*. Québec : Études Vivantes.
- Langevin, R., Sénéchal, C. et Larivée, S. (2011). Les aides-enseignants (AE) : un service utile et controversé en adaptation scolaire. *Éducation et francophonie*, 39(1), 67-79.
- Larochelle, M. et Désautels, J. (1992). *Autour de l'idée de la science*, Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval.
- Laznik, M.-C. (2005). Marine : Sidération et lumière, la voix dans le traitement d'un enfant de quinze mois. Chapitre II. *Cahiers de PréAut*. 1(2). 127-145.
- Laznik, M.-C. (2010). Bébé à risque d'autisme en traitement conjoint : vise-t-on la réversibilité totale? Dans. C. Chiland, C. Bonnet et A. Braconnier (dir.), *Le souci de l'humain : un défi pour la psychiatrie* (p. 197-214). Toulouse : ERES.
- Leblanc, M. et Vienneau, R. (2010). Le modèle de livraison des services en adaptation scolaire dans le contexte de l'inclusion scolaire au Nouveau-Brunswick francophone. Dans N.S. Trépanier et M. Paré (dir.), *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire* (p. 161-188). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Lebrun, M. (2001). *Les représentations sociales : Des méthodes de recherche aux problèmes de société*. Montréal : Les Éditions Logiques.
- Lecavalier, L., Snow, A.V. et Norris, M. (2011). Autism spectrum disorders and intellectual disability. *International handbook of autism and pervasive developmental disorders* (37-51). Paris : Springer.

- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. Paris, ESKA.
- Lessard, C. et Portelance, L. (2005). Les pratiques de collaboration et les savoirs partagés d'enseignants et d'intervenants scolaires pour un meilleur soutien des élèves à risque. Dans C. Gervais et L. Portelance (dir.), *Des savoirs au cœur de la profession enseignante : Contextes de construction et modalités de partage* (p. 367-388). Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Levisohn, P.M. (2006). The autism-epilepsy connection. *Epilepsia*, 48(Suppl. 9), 33-35.
- Leyfer, O.T., Folstein, S.E., Bacalman, S., Davis, N.O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusbert, H. et Lainhart, J.E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism : Interview development and rates of disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 36, 849-861.
- Lin, C.-S. (2014). Early language learning profiles of young children with autism : Hyperlexia and its subtypes. *Research in autism spectrum disorders*, 8, 168-177.
- Madouche, M. (2006). *Étude comparative des politiques du handicap dans plusieurs pays européens*. Besançon : Mission handicap pour le CCAS de la Ville de Besançon.
- Mahé, I. (2014). *Les freins à la vaccination : revue systématique de la littérature*. (Thèse de doctorat non publiée) Université de Toulouse III – Paul Sabatier.
- Mannoni, P. (2006). *Que sais-je? : Les représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Médeiros, I. (2009). *Représentations de la lecture et des aspirations scolaires et professionnelles d'élèves québécois en difficulté, inscrits en cheminement particulier de formation temporaire*. (Mémoire de maîtrise non publié) Université du Québec à Montréal.
- Ménard, C. (2007). *Représentations sociales des troubles du comportement d'élèves du secondaire fréquentant une classe d'accueil : Points de vue d'enseignants, de la direction, de parents et d'élèves*. (Mémoire de maîtrise non publié) Université du Québec à Montréal.

- Mercier, C., Boyer, G. et Langlois, V. (2010). *Suivi opérationnel du Programme d'intervention comportementale intensive (ICI) à l'intention des enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED) 2005-2006-2007, Rapport présenté à la Fédération québécoise des CRDITED*. Québec : Équipe Interteddi.
- Merriam, S. (1988). *Case study in education : A qualitative approach*. San Francisco, CA : Josse-Bass.
- Métivier, M. (2006). *Analyse comparative des représentations de parents et d'enseignants concernant les élèves ayant un trouble déficitaire de l'attention et/ou de l'hyperactivité en milieu défavorisé*. (Mémoire de maîtrise non publié). Université du Québec à Montréal.
- Mikami, K., Inomata, S., Hayakawa, N., Ohnishi, Y., Enseki, Y. Ohya, A., Karuki, Y., Kishi, Y., Shinohara, Y., Ichimura, A. et Matsumoto, H. (2009). Frequency and clinical features of pervasive developmental disorder in adolescent suicide attempts. *General hospital psychiatry*, 31(2), 163-166.
- Milland, L. et Flament, C. (2010). Les facettes d'une représentation sociale : Nouvelle approche des effets de masquage. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 86, 215-240.
- Minier, P. (1995). *Les représentations de l'apprentissage : système, symbolique médiateur de l'interaction parents-enseignants*. (Thèse de doctorat non publiée). Université du Québec à Chicoutimi.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2015). *La vaccination, la meilleure protection*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario (MEO). (2007). *Pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique*. Ontario : Gouvernement de l'Ontario.

- Ministère de l'Éducation de l'Ontario (MEO). (2009). *Comment tirer parti de la diversité, Stratégie ontarienne d'équité et d'éducation inclusive*. Ontario : Gouvernement de l'Ontario.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (1979). *L'école québécoise : énoncé de politique et plan d'action*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (1992a). *La réussite pour elles et eux aussi : mise à jour de la politique de l'adaptation scolaire*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (1992b). *Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves, Politique de l'adaptation scolaire*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (2000). *Élèves handicapés ou élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) : Définitions*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (2004). *Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (2006). *Programme de formation de l'école québécoise*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche du Québec (MEESR). (2015). *Nombre d'élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme et nombre d'élèves total de la formation générale des jeunes dans trois commissions scolaires, 2013-2014*. Québec : 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 : Gouvernement du Québec.

- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2008). *Rapport d'évaluation de l'application de la politique de l'adaptation scolaire*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2009). *À la même école, Les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage : évolution des effectifs et cheminement scolaire à l'école publique*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2010). *Document d'appui à la réflexion, Rencontre sur l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2011). *Canevas de plan d'intervention commun pour faciliter le suivi des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage et la concertation des intervenants*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2013a). *Tableau 1 : Préviation de l'effectif de la Commission scolaire du Fleuve-et-des-Lacs (713), au secteur des jeunes, en formation générale à temps plein, langue d'enseignement : français*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2013b). *Indicateur de gestion 2010-2011, Données par commission scolaire*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2013c). *Tableau 1 : Préviation de l'effectif de la Commission scolaire des Monts-et-Marées (711), au secteur des jeunes, en formation générale à temps plein, langue d'enseignement : français*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2013d). *Tableau 1 : Préviation de l'effectif de la Commission scolaire des Phares (712), au secteur des jeunes, en formation générale à temps plein, langue d'enseignement : français*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2013e). *Sanction des études, Guide de gestion de la sanction des études et des épreuves ministérielles* :

Formation générale des jeunes; formation générale des adultes ; formation professionnelle. Édition 2012. Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2014). *Indice de défavorisation par école – 2013-2014.* Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2014). *Effectif scolaire des élèves ayant un trouble envahissant du développement (code 50) à la formation générale des jeunes, selon l'ordre d'enseignement, l'intégration ou non à une classe ordinaire et le type de regroupement détaillé, années scolaire 2007-2008 à 2011-2012.* Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de l'Éducation et de la Culture de la Nouvelle-Écosse (MECNE). (1996). *Manuel de politique en matière d'éducation spéciale.* Halifax : Ministère de l'Éducation et de la Culture, Services aux élèves.

Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (MENESR). (2012) *Concertation sur la refondation de l'école de la République, Traitement du handicap : éléments de comparaison internationale.* France : Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (MENESR). (2015). *L'École inclusive : une dynamique qui s'amplifie en faveur des élèves et des étudiants en situation de handicap.* France : Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

Ministère des Affaires sociales (MAS). (1973). *Les Services à l'enfance : mémoire de programmes.* Québec : Ministère des Affaires sociales.

Moliner, P. (1995). Noyau central, principes organisateurs et modèle bi-dimensionnel des représentations sociales - Vers une intégration théorique? *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 28, 44-55.

Moliner, P., Rateau, P. et Cohen-Scali, V. (2002). *Les représentations sociales : Pratique des études de terrain.* Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

Moreau, A. C. (2009). L'inclusion en services préscolaires franco-canadiens : attitude, représentations et rôles des intervenants. Dans V. Guerdan, G. Petitpierre, J-P.

Moulin et M-C. Haelewyck (dir.), *Participation et responsabilités sociales : Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (p. 733-743). Bern : Peter Lang.

Montagnier, L. (2012). *Autisme : La piste microbienne*. Tiré de <http://montagnier.org/Autisme-la-piste-microbienne>

Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public. Étude sur la représentation sociale de la psychanalyse*. Paris : Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (1981). *L'Âge des foules : Un traité historique de psychologie des masses*. Bruxelles : Les Éditions Complexe.

Moscovici, S. (1990). *Psychologie sociale*. Paris : Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. et Hewstone, M. (1984). De la science au sens commun (2e édition). Dans S. Moscovici (dir.), *Psychologie sociale* (p. 545-572). Paris : Presses universitaires de France.

Mottron, L. (2004). *L'autisme, une autre intelligence : diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Belgique : Mardaga.

Mucchielli, A. (1991). *L'analyse de contenu des documents et des communications* (7^e éditions). Paris : Édition sociale française.

Mucchielli, A. (1994). *Que sais-je? Les méthodes qualitatives*. Paris : Presses Universitaires de France.

Mulligan, C.K. et Trauner, D.A. (2014). Incidence and behavioral correlates of epileptiform abnormalities in autism spectrum disorder. *Journal of autism disorder*, 44, 452-458.

N'gbala, A. et Gosling, P. (2012). Recommending Action More than Inaction When Either Decision Fails: Which Norm Underlies This Process? *The American Journal of Psychology*, 125, 175-191.

- Nils, F. Rimé, B. (2003). L'interview. Dans S. Moscovici et F. Buschini (dir.), *Les méthodes des sciences humaines* (p. 165-185). Paris: Presses universitaires de France.
- Nirje, B. (1994). Le principe de normalisation et ses implications dans le maniement du comportement humain. *La revue internationale de la Valorisation des rôles sociaux*, 1(1), 24-29.
- Noiseux, M. (2009). *Surveillance des troubles envahissants du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008*. Québec : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.
- Noiseux, M. (2014). Prévalence des troubles du spectre de l'autisme : la Montérégie en tête de peloton. *Périscope*, 47.
- Noor, A., Whibley, A., Marshall, C.R., Gianakopoulos, P.J., Piton, A., Carson, A.R., Orlic-Milacic, M., Lionel, A.C., Sato, D., Pinto, D., Drmic, I., Noakes, C., Senman, L., Zhang, X., Mo, R., Gauthier, J., Crosbie, J., Pagnamenta, A.T., Munson, J., Estes, A.M., Fiebig, A., Franke, A., Schreiber, S., Stewart, A.F.R., Roberts, R., McPherson, R., Guter, S.J., Cook Jr. E.H., Dawson, G., Schellenberg, G.D., Battaglia, A. et Maestrini, E. (2010). Disruption at the PTCHD1 Locus on Xp22.11 in autism spectrum disorder and intellectual disability. *Science Translational Medecine*, 2(49), 49-68.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (1984). *À parts égales, L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2009). *À part entière, Pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). (1994). *L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés*. France : Organisation de coopération et de développement économiques.
- Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). (1995). *L'intégration scolaire des élèves à besoin particuliers*. France : Organisation de coopération et de développement économiques.

- Organisation des Nations Unies (ONU). (1971). *Déclaration des droits du déficient mental*. États-Unis : Organisation des Nations Unies.
- Organisation des Nations Unies (ONU). (1975). *Déclaration des droits des personnes handicapées*. États-Unis : Organisation des Nations Unies.
- Organisation des Nations Unies (ONU). (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. États-Unis : Organisation des Nations Unies.
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) et Ministère de l'Éducation et des Sciences Espagne (MESE). (1994). *Déclaration de Salamanque et Cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux*. Paris : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, Ministère de l'Éducation et des Sciences Espagne.
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). (2001). *Dossier ouvert sur l'éducation inclusive*. Paris : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture.
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). (2009). *Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation*. Paris : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2006). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes connexes, CIM-10*. Organisation mondiale de la santé.
- Organisation mondiale de la santé (OMS) et Banque mondiale. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. Organisation mondiale de la santé, Banque mondiale.
- Osteen, M. (2010). *Autism and representation*. Florida : Mark Osteen.
- Ouellette-Kuntz, H., Coo, H., Lam, M., Breitenbach, M.M., Hennessey, P.E., Jackman, P.D., Suzanne Lewis, M.E., Dewey, D., Bernier, F.P. et Chung, A.M. (2014). The changing prevalence of autism in three region of Canada. *Journal of autism development disorder*, 44, 120-136.

- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Palmonari, A. et Doise, W. (1986). Caractéristiques des représentations sociales. Dans W. Doise et A. Palmonari (dir.), *L'étude des représentations sociales* (p. 12-33). Paris : Delachaux et Niestlé.
- Paré, C. et Trépanier, N.S. (2010). La consultation en milieu scolaire, Soutenir l'enseignant de la classe ordinaire. Dans N. S. Trépanier et M. Paré (dir.), *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire* (p. 79-101). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Parent, G. (2004). Rôle de la direction dans une école inclusive. Dans N. Rousseau et S. Bélanger (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (p. 99-121). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Pazey, B.L., Gevarter, C., Hamrick, J. et Rojeski, L. (2014). Administrator views and knowledge of instructional practices for students with autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders*, 8, 1253-1268.
- Périsse, D., Guinchat, V., Hellings, J.A. et Baghdadli, A. (2012). Traitement pharmacologique des comportements problématiques associés aux troubles du spectre autistique : revue de la littérature. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 60, 42-51.
- Pianelli, C., Abric, J.-C. et Saad, F. (2010). Rôle des représentations sociales préexistantes dans les processus d'ancrage et de structuration d'une nouvelle représentation. *Cahiers internationaux de psychologie sociale*, 86, 241-300.
- Poirier, N. et Goupil, G. (2011). Étude descriptive sur les plans d'intervention pour les élèves ayant un trouble envahissant du développement. *McGill journal of education*, 46(3), 459-472.
- Potter, J. et Loughborough, D.E. (1999). Social representations and discursive psychology : From cognition to action. *Culture and psychology*, 5(4), 447-458.
- Poulin, M. (2010). *Les représentations sociales de l'identité professionnelle d'enseignants du primaire pratiquant dans une école alternative*. (Mémoire de maîtrise non publié). Université du Québec à Montréal.

- Prud'homme, L., Vienneau, R., Ramel, S. et Rousseau, N. (2011). La légitimité de la diversité en éducation : réflexion sur l'inclusion. *Éducation et francophonie*, XXXIX(2), 6-22.
- Raja, M., Azzoni, A. et Frustaci, A. (2011). Autism spectrum disorder and suicidality. *Clinical practice and epidemiology in mental health*, 7, 97-105.
- Ramus, F. (2012). *L'hypothèse neurodéveloppementale de l'autisme*. Paris : Laboratoire de sciences cognitives et psycholinguistique.
- Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) et Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). (2013). *Revue de presse critique, Le DSM 5 contesté! Articles de journaux et extraits de blogues présentant des points de vue critiques sur diverses questions relatives à la santé mentale*. Tiré de [http://www.rrasmq.com/documents/Revue de presse/2013-05-1.pdf](http://www.rrasmq.com/documents/Revue_de_presse/2013-05-1.pdf)
- Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). (1998). *Processus de production du handicap*. Tiré de <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/mdh-pph>.
- Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED). (2011). *Le taux de prévalence des troubles envahissants du développement (TED)*, *Revue de littérature préparée par A.J. Lamontagne*. Québec : Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement.
- Riopel, M. (2005). *Épistémologie et enseignement des sciences*. Tiré de http://classiques.uqac.ca/contemporains/riopel_martin/epistemologie_ens_sciences/Epistemologie_enseign_sc.pdf
- Rivard, M. et Forget, J. (2006). Les caractéristiques de l'enfant atteint d'un trouble envahissant du développement en lien avec le degré d'intégration sociale en milieu scolaire ordinaire. *Pratique psychologique*, 12, 271-295.
- Robo, P. (1995). *À propos de recherche et de méthodes qualitatives*. Tiré de http://probo.free.fr/ecrits_divers/methodes_qualitatives.pdf
- Rousseau, M. (2014). *Avis professionnel sur l'émission du diagnostic du trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Québec : CRDITED MCQ – Institut universitaire.

- Rousseau, N. et Bélanger, S. (2004). *La pédagogie de l'inclusion scolaire*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Roy, S.N. (2003). L'étude de cas. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte de données* (4^e édition) (p. 159-184). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Saint-Pierre, M.-H. (2004). *L'intégration des enfants handicapés dans les services de garde : Recension et synthèse des écrits*. Québec : Ministère de l'Emploi de la Solidarité sociale et de la Famille, Gouvernement du Québec.
- Salend, S.J. (2001). *Creating inclusive classrooms : Effective and reflective practices* (4^e édition). New Jersey : Pearson Prentice Hall.
- Santé Canada. (2015). *Allergies alimentaires et les intolérances alimentaires, Maladie Coeliaque*. Tiré de <http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/securit/allerg/cel-coe/index-fra.php>
- Santoli, S. P., Sachs, J., Romey, E. A. et McClurg, S. (2008). A successful formula for middle school inclusion: collaboration, time, and administrative support. *Research in Middle Level Education*, 32(2), 1-13.
- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale, de la problématique à la collecte de données* (4^e édition) (p. 293-316). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Savoie-Zajc, L. (2011). La recherche qualitative / interprétative en éducation. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (dir.), *La recherche en éducation : étapes et approches* (3^e édition) (p. 123-150). Sherbrooke : Édition du CRP.
- Schapiro, N.A. (2002). « Dude, you don't have Tourette's » Tourette's syndrome, beyond the tics. *Pediatric nursing*, 22(3), 243-253.
- Schneider, C. (2000). Intégration préscolaire en France et en Allemagne : À la recherche d'un tissu social. *Handicap – revue des sciences humaines et sociales*, 87, 55-77.

- Segall, M.J. et Campbell, J.M. (2012). Factors relating to education professionals' classroom practices for the inclusion of students with autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders*, 6, 1156-1167.
- Shapiro, A. (1999). *Everybody belongs*. New York : Routledge Falmer.
- Sigman, M. et Capps, L. (1997). *L'enfant autiste et son développement*. Paris : Retz.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Smalley, S.L. (1991). Genetic influences in autism. *Psychiatric clinics of North america*, 14, 125-137.
- Stake, R.E. (1995). *The art of case study research*. Thousand Oaks (CA): Sage Publications.
- Stake, R.E. (2006). *Multiple case study analysis*. New York : The Guilford Press.
- Steinman, K.J., Mostofsky, S.H. et Denckla, M. (2010). Toward a narrower, more pragmatic view of developmental dyspraxia. *Journal of child neurology*, 25(1), 71-81.
- Szatmari, P. (1991). Asperger's syndrome : Diagnosis, treatment, and outcome. *Psychiatric clinic of North America*, 14, 81-93.
- Tardif, M., Duval, L. et Lessard, C. (1997). Logiques d'exclusion et logiques d'intégration au sein de l'école, Le champ de l'adaptation scolaire. *Recherches sociographiques*, 38(2), 303-334.
- Thomazet, S. (2008). L'intégration a des limites, pas l'école inclusive! *Revue des sciences de l'éducation*, 34(1), 123-139.
- Tomblin, J.B., Records, N.L., Buckwalter, P., Zhang, X., Smith, E. et O'Brien, M. (1997). Prevalence of specific language impairment in kindergarten children. *Journal of speech, language & hearing research*, 40(6), 1245-1260.

- Tordjman, S. et Charras, K. (2007). Intérêts d'une meilleure compréhension de l'apparente insensibilité à la douleur et des automutilations dans l'autisme : vers de nouvelles perspectives thérapeutiques. Dans P. Delion (dir.), *La pratique du packing avec les enfants autistes et psychotiques en pédopsychiatrie* (p. 49-61). Toulouse : Erès.
- Trépanier, N. (2005). *L'intégration scolaire des élèves en difficulté : Une typologie de modèles de service*. Québec : Éditions Nouvelles.
- Trépanier, N. S. et Paré, M. (2010). *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Truchot, V. (2006). *Les règles à l'école secondaire, Analyse de représentations d'élèves*. (Thèse de doctorat non publiée). Université du Québec à Montréal.
- Tsai, L. (1992). Diagnostic issues in high-functioning autism. Dans E. Schopler et G.B. Mesibov (dir.), *High-functioning individuals with autism* (p. 11-40). New York : Plenum Press.
- Université du Québec à Rimouski (UQAR). (2012). *Politique d'éthique avec les êtres humains*. Tiré de <http://www.uqar.ca/files/secretariat-general/politiques/enseignement-recherche/32c2.pdf>
- Van der Maren, J.-M. (2004). *Méthode de recherche pour l'éducation* (2e édition). Bruxelles : De Boeck.
- Vergès, P. (1994). Les représentations sociales de l'économie : une forme de connaissance. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (p. 407-428). Paris : Presses Universitaires de France.
- Vézina, M., Samson-Morasse, C., Gauthier-Desgagné, J., Fossard, M. et Sylvestre, A. (2011). Développement de la version québécoise francophone du Children's Communication Checklist – 2 (CCC-2). Traduction, adaptation et équivalence conceptuelle. *Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie*, 35(3), 244-253.
- Vienneau, R. (1992). *Attitudes et croyances des enseignants-es face à l'intégration scolaire des élèves en difficulté*. (Thèse de doctorat non publiée). Université de Montréal.

- Vienneau, R. (2002). Pédagogie de l'inclusion : Fondements, définition, défis et perspectives. *Éducation et francophonie*, 30(2), 257-286.
- Vienneau, R. (2004). Impacts de l'inclusion scolaire sur l'apprentissage et sur le développement social. Dans N. Rousseau et S. Bélanger (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (p. 125-152). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Villain-Gandossi, C. (2001). La genèse des stéréotypes dans les jeux de l'identité / alterité Nord-Sud. *Hermès, La Revue*, 2(30), 25-40.
- Wing, L. (1981). Asperger's Syndrome : A clinical account. *Psychological medicine*, 11, 115-130.
- Wolfensberger, W. (1970). The principle of normalization and its implication for psychiatric services. *American journal of psychiatry*, 127, 291-297.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto : National institute on mental retardation.
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization : A proposed new term for the principle of normalization. *Mental retardation*, 21, 234-239.
- Wolfensberger, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux : Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève : Éditions des Deux Continents.
- Wolfensberger, W. et Thomas, S. (1988). *PASSING (Programme d'analyse des systèmes de services : application des buts de la valorisation des rôles sociaux) : Manuel des critères et des mesures de la valorisation des rôles sociaux*. (2^e édition). Toronto : Institut G. Allan Roeher, Les communication Opell.
- Yin, R. K. (2003). *The case study research : Design and methods* (3e édition). Thousandoaks (CA) : Sage.