

ADVOCACY DE PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT ET MÉCANISMES D'EXCLUSION PRÉSCOLAIRES ET SCOLAIRES : ÉTUDE DE PORTÉE

CÉLINE CHATENOU *Université du Québec à Montréal*

DELPHINE ODIER-GUEDJ *Monash University*

SOPHIE CAMARD, MÉLINA RIVARD *Université du Québec à Montréal*

HEATHER ALDERSEY *Queen's University*

ANN TURNBULL *University of Kansas*

RÉSUMÉ. Cette étude de portée dresse un portrait de la littérature scientifique actuelle sur les activités d'*advocacy* déployées par les parents d'enfants ayant un trouble du développement au sein des systèmes éducatifs en marche vers l'inclusion. Vingt-deux articles scientifiques ont été retenus et analysés, démontrant que ces parents font face à un double mécanisme d'exclusion : relativement au droit de leur enfant à l'éducation pour tous et relativement à leur propre droit de participation au sein de l'équipe éducative. Pour contrer ce phénomène, il est question de s'appuyer sur un modèle partenarial de relation entre les familles et les intervenants.

ADVOCACY AMONG PARENTS OF CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES AND EXCLUSION MECHANISMS WITHIN PRESCHOOL AND SCHOOL: A SCOPING REVIEW

ABSTRACT. This scoping review draws a portrait of current literature in the field of early childhood on parents' advocacy against exclusion mechanisms still frequently experienced by their children with a developmental disability in our education systems which seek to be more inclusive. Twenty-two journal articles have been selected, demonstrating that parents face a twofold exclusion process. On the one hand, they fight for their children's right to an inclusive education and, on the other hand, for their own right to fully and actively be part of the educational team. In order to push back against this phenomenon, one can rely on a model of partnership between families and service providers.

Depuis près de 30 ans, nombreuses sont les études en éducation décrivant la place essentielle des parents pour favoriser le développement et les apprentissages des enfants ayant un trouble du développement (ci-après TD), comme la déficience intellectuelle, le trouble du spectre de l'autisme ou encore le trouble neuro-développemental du langage (Chatelanat, 2003; Ferguson, 2002). Les écrits soulignent également leur rôle clé dans la mise en place de réformes visant plus de justice sociale et d'équité pour leur enfant au sein des systèmes éducatifs (Gofen et Blomqvist, 2014).

Les parents d'enfants ayant un TD se révèlent être un groupe influant sur le plan politique en questionnant la légalité d'environnements et de programmes éducatifs ségrégués et en se constituant en véritables défenseurs du droit à l'éducation pour tous les enfants (Itkonen, 2009). Ils sont ainsi promoteurs de changements sociaux majeurs (Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 2009). Plusieurs d'entre eux se sont d'ailleurs engagés avec succès dans des actions légales pour permettre à leur enfant de bénéficier d'interventions de qualité dans un environnement commun à leurs pairs sans handicap, hors de l'école ou hors de la classe spécialisée (Porter et Richler, 1991; Shepherd et Waddell, 2015).

Cet article propose de se pencher sur les paroles et les actes de ces parents dévoilés dans les écrits scientifiques des huit dernières années se rapportant spécifiquement à ce qui est nommé en anglais comme *advocacy*¹ parentale à une période où le paradigme inclusif tend à être implanté mondialement (Dovigo, 2017). Difficilement traduisible en français, ce terme sera défini dans un premier temps comme les actions conduites par les parents pour défendre les droits et intérêts de leur enfant. Ainsi, par le prisme des écrits scientifiques récents ayant révélé les actions d'*advocacy* parentale, l'article se veut une invitation à réfléchir sur la situation des enfants ayant un TD et les mécanismes d'exclusion dont ils sont victimes au sein des systèmes éducatifs préscolaires et scolaires actuels, traversés par des injonctions politiques fortes et multiples visant leur évolution vers plus de justice sociale et d'équité (Prud'homme, Duchesne, Bonvin et Vienneau, 2016).

Dans cette visée seront d'abord décrits l'état actuel des systèmes éducatifs relativement à ces enfants et les mécanismes d'exclusion institutionnels dont ils sont fréquemment victimes. Ensuite, nous préciserons ce qui est entendu actuellement dans la littérature scientifique internationale par le terme d'*advocacy* parentale, pour enfin présenter et discuter les contenus des articles scientifiques reflétant les recherches qui se sont penchées sur les actions d'*advocacy* parentale en contexte éducatif préscolaire et scolaire.

ÉDUCATION INCLUSIVE ET MÉCANISMES D'EXCLUSION DES ENFANTS AYANT UN TD

Le paradigme de l'éducation inclusive, pilier de l'édifice des droits humains et du développement durable, repose sur un double précepte dont la visée commune est d'assurer la pleine participation de tous au sein de la communauté et de faire tomber les barrières qui l'empêchent (Booth et Ainscow, 2011). D'une part, ce paradigme renvoie à une remise en question de l'éducation séparée de certaines populations d'enfants qui ne doivent pas être « exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général » (Organisation des Nations unies [ONU], 2006, p 6). Il est lié à une remise en question d'une société et des systèmes éducatifs qui isolent certaines catégories

de personnes des autres, notamment par des mécanismes de ségrégation, tout au long de la vie (Odom et coll., 2004; Slee, 2011).

D'autre part, l'éducation inclusive vient interroger les systèmes éducatifs actuels sur les moyens mis en place pour réduire les inégalités croissantes mondialement (Kearney et Kane, 2006; Trépanier et Labonté, 2014). Elle réfère à des axes de transformation majeurs en cours, au niveau de l'organisation des services préscolaires et scolaires, de la valorisation de la diversité et d'une meilleure collaboration entre les acteurs de la communauté (Prud'homme et coll., 2016).

Cependant, si les conduites à suivre pour favoriser l'avènement d'une communauté éducative inclusive sont relativement bien définies et circonscrites dans les politiques et discours scientifiques, plusieurs écueils sont vécus sur le terrain éducatif et révélés au travers des écrits sur des populations, dites plus vulnérables, comme c'est le cas pour les enfants ayant un TD. Ces derniers vivent fréquemment en situation d'exclusion sociale (Gray, 2018), processus complexe et multidimensionnel basé sur un manque d'accès aux ressources, droits et services offerts à la majorité des autres membres de la société (Levitas et coll., 2007). Au sein des contextes éducatifs actuels, ils se retrouvent victimes de ce processus, résultant de l'articulation entre leurs caractéristiques développementales particulières et des mécanismes institutionnels d'exclusion récurrents (Chatenoud, Beauregard, Trépanier et Flanagan, 2016), mécanismes qu'il convient d'interroger pour mieux contrer (Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion [CEPE], 2014).

Un des mécanismes principaux de l'exclusion sociale renvoie à la notion de ségrégation scolaire, les enfants ayant un TD étant alors largement orientés dès leur entrée à l'école vers la classe ou l'école spécialisées, perçues comme la réponse la plus adaptée à leurs besoins (Smith, 2007), ceci alors qu'ils sont plus nombreux à avoir accès à des milieux de garde préscolaires inclusifs (Guralnick, Neville, Hammond et Connor, 2008). Outre cet état liminal dans lequel ils sont placés, ces enfants sont également victimes d'autres mécanismes d'exclusion processuels ou dynamiques, qui se cumulent dans le temps, peuvent avoir des effets à long terme et empêchent leur réussite éducative et scolaire (Stenseng, Belsky, Skalicka, Wichstrøm, 2015). À ce titre, la collaboration entre les différents acteurs (professionnels, comme parents), l'accessibilité pédagogique et didactique aux savoirs partagés aux différentes étapes de leur trajectoire éducative ainsi que l'arrimage des services et interventions spécialisés avec les programmes et approches dispensés dans les milieux de vie naturels de l'enfant (famille, milieu de garde, classe ordinaire) semblent largement insuffisants (Lindsay, Proulx, Thomson et Scott, 2013; Quintero et McIntyre, 2011; Rivard, Terroux et Mercier, 2014). Dans l'ensemble, les enfants ayant un TD bénéficient encore trop rarement d'un environnement éducatif sécurisant leur permettant l'actualisation de leur plein potentiel de développement et d'apprentissage auprès de leurs pairs sans handicap, favorisant leur bien-être

et les conduisant vers une qualification de fin de scolarité (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse [CDPDJ], 2018). Afin de lutter contre ces situations d'exclusion sociale, depuis un certain nombre d'années, l'*advocacy* est perçue sur le plan mondial comme une dimension essentielle à considérer pour favoriser l'équité dans les secteurs de la santé et de l'éducation (Jackson et Saltman, 2011; O'Brien, 2017).

ADVOCACY PARENTALE : UNE NOTION AUX DIMENSIONS MULTIPLES

La littérature scientifique pionnière en matière des droits des enfants ayant un TD décrivait l'*advocacy* comme « une action qui vise à donner une voix plus importante et du pouvoir aux citoyens » (Wolfensberger, 1977, p. 2). Plus tard, la notion d'*advocacy* parentale, étroitement associée à la loi *Individuals with Disabilities Education Act* ou IDEA (1997) aux États-Unis, établit les parents comme partenaires à part entière dans tout projet éducatif lié à leur enfant. Le cadre légal est alors fort en matière de droits des parents et des mesures spécifiques de médiation sont associées en cas de mésentente avec les intervenants (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak et Shogren, 2015). Il est question ici de pratiques parentales d'*advocacy* légales relativement bien documentées dans les écrits scientifiques états-uniens, mais qui se font plus rares dans d'autres pays (Camard, 2018).

Au-delà de ces actions formelles d'*advocacy* parentale en lien avec le recours en justice et associées au langage des lois, l'*advocacy* renvoie aussi à des actions plus informelles que les parents déploient pour exprimer leurs insatisfactions et trouver des solutions face à une organisation et une offre de services problématique et déficitaire pour répondre aux besoins de leur enfant ayant un TD (Wang, Mannan, Poston, Turnbull et Summers, 2004). Les chercheurs décrivent alors l'*advocacy* au travers d'actions telles que faire du bénévolat dans l'école ou s'engager dans une militance associative (Balcazar, Keys, Bertram et Rizzo, 1996; Wang et coll., 2004). Ainsi, l'*advocacy* parentale est définie : 1) comme un continuum de pratiques diverses et variées dans lesquelles les familles s'engagent par des actions formelles (recours en justice ou à une forme de procédure légale) et informelles (pratiques quotidiennes des parents auprès des intervenants); 2) de manière individuelle ou collective et 3) afin de faire respecter les droits fondamentaux de leur enfant, dont celui de bénéficier dès leur plus jeune âge d'un environnement éducatif inclusif (Burke et Goldman, 2015; Hutchinson et coll., 2014; Resch et coll., 2010; Ryan et Cole, 2009)

Au regard de ces apports et constats, l'intention sous-jacente à notre revue des écrits est d'exposer comment se manifeste l'*advocacy* des parents de jeunes enfants ayant un TD en lien avec les mécanismes d'exclusion dont leur enfant est victime au sein des systèmes éducatifs préscolaires et scolaires actuels. En d'autres termes, dans des environnements éducatifs où les discours associés à l'éducation inclusive ne sont pas suivis d'actions effectives, que nous révèlent les articles scientifiques portant sur l'*advocacy* des parents des enfants ayant un TD?

MÉTHODE

La revue des écrits a été conduite en suivant la méthode d'étude de portée, proposée par Arksey et O'Malley (2005) ainsi que ses cinq étapes constitutives. Cette méthode permet d'explorer les écrits scientifiques récents à la lumière de thèmes intimement reliés à notre questionnement de recherche, tout en faisant ressortir des pistes pour de futures recherches (Arksey et O'Malley, 2005).

Étape 1. Identification des objectifs de l'étude de portée

Les objectifs spécifiques découlant de notre questionnement général sont de dresser un portrait systématique des écrits scientifiques récents portant sur les activités d'*advocacy* parentale d'enfants ayant un TD d'âge préscolaire et scolaire et d'analyser cette littérature en fonction des mécanismes d'exclusion qui touchent les enfants ayant un TD dans les environnements éducatifs actuels, tant sur le plan de la ségrégation éducative que de la réponse ciblée à leurs besoins et à ceux de leur famille par une réorganisation des services et des acteurs.

Étape 2. Identification des recherches pertinentes

Afin de rapporter les activités parentales de défense des droits, des besoins et des intérêts des jeunes enfants ayant un TD, la phrase advoca* AND (Any Field: parent* OR Any Field: famil*) AND (Any Field: disab* OR Any Field: "special needs" OR Any Field: ASD OR Any Field: autis*) a été entrée dans les bases de données PsychInfo, ERIC et ÉRUDIT (avec une version française de la phrase). Cette phrase a été établie en s'appuyant sur les mots clés et descripteurs d'une revue des écrits antérieure qui cherchait à comprendre spécifiquement l'*advocacy* des parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Chatenoud, Odier-Guedj et Camard, 2018). À l'aide de cette procédure, 421 études publiées entre 2010-2017 ont été identifiées; leurs titres et résumés ont été téléchargés sur un logiciel de base de données (EndNote) en vue de leur traitement.

Étape 3. Sélection des études

Un premier tri des études a été accompli par une évaluatrice étudiante qui s'est basée sur les critères de sélection stricts générés en équipe (voir Tableau 1). Lorsqu'une quarantaine d'articles potentiels ont été retenus, ils ont été envoyés pour un second tri à une deuxième évaluatrice, en fonction des mêmes critères de sélection et en s'appuyant, cette fois, sur une analyse plus approfondie des textes, en plus des résumés et des titres. Au terme de cette démarche, 22 textes scientifiques ont été retenus.

Étape 4. Compilation des données

Afin de dresser un portrait général des études, les 22 articles ont été compilés dans un tableau synthèse (voir Tableau 2 dans la section Résultats).

TABLEAU 1. Critères de sélection des études

Critères	Description
Intérêt	L'objet « advocacy » des parents d'enfants d'âge préscolaire et scolaire ayant un trouble du développement
Population	Parents, mères, pères, gardiens légaux Enfants diagnostiqués avec un trouble du développement Enfants dans un système éducatif préscolaire ou scolaire
Devis et type	Tous devis Études n'appartenant pas au champ médical ou psychanalytique
Autres critères	Articles évalués par les pairs Datés entre 2010 et 2017 Français ou anglais

Étape 5. Analyse et description des données

Pour faire suite à notre questionnement général et à nos objectifs spécifiques de recherche, les articles ont été analysés afin d'en extraire les contenus associés aux activités d'*advocacy* des parents d'enfants ayant un TD, énoncés clairement comme tels par les auteurs des études. Cette étape a aussi été effectuée en lien avec le continuum d'activités incluses dans la définition de l'*advocacy* parentale.

En deuxième étape, les auteurs ont analysé les contenus retenus en s'appuyant sur ce qui est connu dans la littérature scientifique se rapportant à l'éducation inclusive et aux mécanismes d'exclusion touchant les enfants ayant un TD. L'attention a été portée sur les sections des textes reflétant des situations d'*advocacy* parentale liées soit à un placement éducatif ségrégué de l'enfant (non commun à ses pairs sans handicap), soit à la perception par les parents d'un manque de services dispensés de manière individualisée et adaptée pour ces enfants. Cette étape déductive de notre étude nous a permis de mettre en valeur des unités de sens issues de la revue attachées aux deux premiers thèmes de nos résultats ci-dessous, soit : thème 1. Les parents contre les mécanismes de ségrégation éducative; thème 2. Les parents en quête de ressources spécialisées.

Enfin, la relecture des contenus de textes nous a permis de faire ressortir deux catégories émergentes dans notre étude de portée sur les pratiques d'*advocacy* parentale, qui constituent les thèmes 3 et 4 des résultats. L'une d'elles renvoie aux difficultés vécues par les parents dans leur relation avec les intervenants et au fait qu'ils soient eux-mêmes victimes d'exclusion (thème 3, voir résultats). L'autre catégorie regroupe, pour sa part, des séquences de textes reflétant des efforts conséquents de la part des parents pour acquérir dès les premiers contacts avec les intervenants préscolaires et scolaires un niveau de connaissances et de compétences leur permettant de déployer les activités d'*advocacy* ciblées. Il est ici question de parents contraints à s'éduquer (thème 4, voir résultats) pour naviguer dans un système de soins et de services complexe. Certains contenus des études ont permis d'alimenter l'une ou l'autre des quatre thématiques de la revue des écrits, les catégories étant ainsi non mutuellement exclusives.

RÉSULTATS

Description des caractéristiques des études retenues

Le Tableau 2 présente les principales caractéristiques des 22 articles scientifiques retenus.

Parmi les 22 articles, 15 (68 %) ont des devis de recherche de type qualitatif, quatre (18 %) des devis de type quantitatif, deux (9 %) des devis mixtes et une étude (5 %) s'apparente davantage à un essai. Les échantillons varient entre un et 1 087 participants. La majorité des études, soit 16 (73 %) ont été menées aux États-Unis, cinq (22 %) au Canada et une (5 %) dans les deux pays. Neuf études (41 %) portent exclusivement sur des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), les 13 autres (60 %) élargissant à d'autres diagnostics, mais incluant aussi le TSA. Seules deux études (9 %) portent exclusivement sur des enfants scolarisés en contexte ordinaire, tandis qu'une seule (5 %) porte sur des enfants scolarisés exclusivement en contexte spécialisé, 10 (45 %) portent sur une scolarisation tous types confondus et enfin neuf (41 %) ne spécifient pas le type de scolarisation.

TABLEAU 2. Études portant sur l'advocacy parentale

Auteurs, année	Informations participants					Âge	DEVIS Méthode
	n =	Pays	Scolarisation	Diagnostic			
				TSA	Autre		
1 Boucher-Gagnon, Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2016	18	CAN	ORD	X		5-9	QUAL Entretiens semi-dirigés
2 Burke, Magaña, García et Mello, 2016	49	É-U	tous	X		3-19	QUANT Programme+ questionnaire
3 Burke et Goldman, 2015	507	É-U	tous	X		3-21	QUANT Questionnaire
4 Burke, Chan et Neece, 2017	26	É-U	tous		X	2.5-5	QUAL Programme+ entretiens semi-dirigés
5 Burke et Hodapp, 2014	965	É-U	tous		X	3-22	QUANT Questionnaire
6 Burke et Hodapp, 2016	1087	É-U	tous		X	3-22	MIXTE Questionnaire
7 Mueller et Buckley, 2014	20	É-U	NS		X	1-24	QUAL Entretiens semi-dirigés
8 Hutchinson et coll., 2014	3	CAN	ORD		X	5	QUAL Entretiens et observations
9 Kim, Cavaretta et Fertig, 2014	NS	É-U	NS	X		NS	ESSAI

(suite)

TABLEAU 2. Études portant sur l'advocacy parentale (suite)

Auteurs, année	Informations participants					Âge	DEVIS Méthode
	n =	Pays	Scolarisation	Diagnostic			
				TSA	Autre		
10 Lalvani, 2012	33	É-U	tous		X	4-14	QUAL Entretiens semi-dirigés
11 McCloskey, 2010	1	É-U	SPÉ		X	4	QUAL Entretiens semi-dirigés
12 Mulligan, MacCulloch, Good et Nicholas, 2012	10	CAN	NS	X		4.8 (moyenne)	QUAL Entretiens semi-dirigés
13 Neely-Barnes, Graff, Roberts, Hall et Hankins, 2010	45	É-U	NS		X	1-21	QUAL Entretiens de groupe semi-dirigés
14 Pfeiffer, Piller, Giazoni-Fialko et Chainani, 2017	10	É-U	NS	X		4-8	QUAL Entretiens semi-dirigés
15 Resch et coll., 2010	40	É-U	tous		X	NS	QUAL Entretiens de groupe semi-dirigés
16 Rubenstein, Schelling, Wilczynski et Hooks, 2015	11	É-U	NS	X		4-15	QUAL Entretiens semi-dirigés
17 Ryndak, Orlando, Storch, Denney et Huffman, 2011	1	É-U	tous		X	NS	QUAL Entretiens semi-dirigés
18 Scorgie, 2015	28	CAN+ É-U	NS		X	3-26	QUAL Entretiens semi-dirigés
19 Shepherd et Waddell, 2015	39	CAN	NS	X		NS	QUAL Entretiens semi-dirigés
20 Siddiqua et Janus, 2017	10	CAN	tous		X	4-6	MIXTE Questionnaire + Entretiens semi-dirigés
21 Trainor, 2010	73	É-U	NS		X	NS	QUAL Entretiens de groupe semi-dirigés
22 Wright et Taylor, 2014	76	É-U	tous		X	0-6	MIXTE Questionnaire

NOTES. CAN : Canada; DI : déficience intellectuelle; DYSP : dyspraxie; É-U : États-Unis; NS : non spécifié; ORD : classe ordinaire; QUAL : devis de recherche qualitatif; QUANT : devis de recherche quantitatif; QC : Québec (province); SD : syndrome de Down; SPÉ : classe ou école spécialisée; TED : trouble envahissant du développement; TN : trouble neuro-développemental; TSA : trouble du spectre de l'autisme.

Synthèse des résultats par thème

Dans l'ensemble, 11 études se rapportent au mécanisme de ségrégation éducative (thème 1), alors que 19 évoquent la recherche par les parents de ressources spécialisées (thème 2). Le mécanisme d'exclusion supplémentaire touchant non plus l'enfant au sein des systèmes éducatifs, mais également son parent

est présent au sein de 17 écrits (thème 3). Enfin, le thème 4, concernant la nécessité pour les parents de s'éduquer pour concrétiser leurs activités d'*advocacy*, se retrouve dans toutes les études, sans exception.

Thème 1. Les parents contre les mécanismes de ségrégation éducative. Les contenus des études renvoient principalement à des données qui reflètent des revendications des parents pour que leur enfant puisse être placé dans une classe maternelle dite ordinaire, au moment de son entrée à l'école (8, 10, 17, 22). D'autres données renvoient à des batailles que livrent les parents pour faire sortir leur enfant d'une classe qu'ils jugent « trop spécialisée » ou restrictive (22); ils s'inquiètent de la qualité de l'enseignement offert dans ce contexte et du peu de suivi du programme de formation (3, 7, 10).

Les écrits consultés révèlent aussi que plusieurs parents s'opposent largement aux discours et aux actions des professionnels (directions, enseignants, personnel de soutien, etc.) qui valorisent le placement de leur enfant en contexte spécialisé dès la maternelle (3, 15), spécifiquement lorsqu'il s'appuie uniquement sur la base du diagnostic médical (17, 18). En cas de refus de leur choix de placement éducatif, plusieurs parents décident de déménager pour que leur enfant puisse vivre des occasions de participation sociale stimulantes avec leurs pairs sans handicap au sein d'autres milieux éducatifs (16, 21). Dans ce même ordre d'idée, de nombreux parents évoquent la nécessité que leur enfant bénéficie d'un environnement éducatif commun à ses pairs sans handicap, afin qu'il puisse travailler des compétences comparables à ces derniers et bénéficier d'un enseignement qui augmente ses performances scolaires et son estime de soi (8, 10, 17, 18, 21).

De plus, plusieurs écrits rapportent les actions des parents qui militent afin d'éviter l'exclusion de leur enfant au niveau d'activités scolaires communes à tous les autres enfants au sein de l'école et hors de la classe (18, 21), comme à la cantine ou dans la cour d'école (15). Certains parents comparent l'exclusion scolaire de leur enfant à celle plus largement vécue dans la société (13, 18).

Thème 2. Les parents en quête de ressources spécialisées. En filigrane de ces premiers constats, les écrits dévoilent que, juste après l'annonce du diagnostic, étape importante et attendue, les parents réalisent le manque crucial de services disponibles pour leur jeune enfant (listes d'attentes interminables, critères d'admission rigides, etc.), tout comme le peu de suivi et de coordination des services suite aux interventions (12, 13). Ensuite, lors de la période de transition vers l'école, les parents doivent se battre pour que des services spécialisés ne soient pas retirés à leur enfant en grande difficulté (7, 8, 19, 20) ou pour prolonger leur utilisation (1, 15, 19) après l'entrée à l'école.

Plusieurs parents déplorent aussi le fait que leur enfant ne reçoive pas de services de soutien appropriés à leur développement (1, 13) ou que les moyens planifiés dans le plan d'intervention ne soient pas convoqués et mis en

place sur le terrain (9, 21). Les activités d'*advocacy* alors développées peuvent être individuelles, les parents agissant pour favoriser la réussite éducative et scolaire de leur propre enfant, mais aussi collectives, renvoyant alors aux manques associés à une plus large partie des enfants ayant un TD (7, 21) et visant des changements sociétaux majeurs (13, 21). Plus spécifiquement, les parents s'opposent au manque de services individualisés relatifs à différentes sphères de développement comportemental, social, cognitif, et aux contenus disciplinaires et communicationnels (1, 2, 4, 7, 8, 11, 14, 16, 17, 19). Plusieurs parents semblent aussi avoir à se battre pour obtenir du matériel spécialisé, comme du soutien technologique (7, 10), ou encore pour que leur enfant puisse bénéficier de transport adapté (20).

Thème 3. Des parents eux-mêmes victimes d'exclusion. Les données relatives aux activités d'*advocacy* parentale sont par ailleurs étroitement associées à un vocabulaire reflétant des situations d'adversité et de lutte des parents envers les intervenants et les systèmes de santé et d'éducation (7, 10, 13, 17, 18). Plusieurs parents évoquent être contraints à faire valoir leurs propres droits comme interlocuteurs principaux pour décider, dès le préscolaire, et tout au long du parcours scolaire, des meilleures options éducatives pour leur enfant (1, 21).

Certains déplorent ne pas être traités comme partenaires à parts égales lors des réunions de plan d'intervention (PI), vivre des relations intimidantes et se sentir souvent un « mouton noir » dans l'équipe de soutien pour l'enfant (3, 4, 6, 8, 10, 22). D'autres évoquent un manque flagrant de collaboration avec les intervenants et un déficit de transmission d'informations, spécialement lors de la rentrée à l'école et relativement au placement éducatif possible (6, 8), ou mettent de l'avant une discontinuité dans l'accessibilité aux données provenant d'un milieu non scolaire ou issues d'un PI antérieur en contexte scolaire (10, 12, 13, 16, 18, 20).

Dans cette même veine, certaines activités d'*advocacy* parentales sont associées à un processus répétitif et exigeant en termes de temps et d'énergie et au cours duquel plusieurs parents se sentent souvent épuisés, découragés et frustrés (10, 16, 17, 19, 22). Certains s'adjoignent même un intervenant allié pour mieux se faire entendre dans leurs revendications face aux acteurs éducatifs (1, 22). Plusieurs vont aussi jusqu'au recours en justice pour : 1) être considérés dans leur parole, 2) être respectés dans leurs besoins familiaux et 3) être pris en compte comme leaders et experts des décisions au même titre que les intervenants qui, face à eux, se considèrent trop souvent comme experts (3, 7, 10, 11, 17).

Thème 4. Des parents contraints à s'éduquer. Une dernière catégorie identifiée dans notre analyse renvoie à des activités d'*advocacy* de la part des parents qui se voient contraints à « s'éduquer » eux-mêmes (1, 7, 8, 10, 11, 16, 17, 18, 21, 22) face à un manque de réponses provenant des professionnels et des milieux prodiguant des services (1, 7, 8, 10, 11, 20), à des rapports de pouvoir inégaux entretenus par les professionnels (utilisation d'un langage peu accessible pour

les parents, peu de fluidité dans la circulation de l'information, non-respect des droits parentaux, etc.) ainsi que face à des conflits récurrents avec les intervenants (3, 5, 12, 14, 15). Plusieurs auteurs parlent ainsi d'un processus d'appropriation du pouvoir d'agir des parents,² qui débute très tôt dans le développement de l'enfant et perdure dans le temps (2, 4, 6, 7, 9, 11, 13, 17). Ce processus d'*empowerment* passe par l'acquisition de multiples savoirs, savoir-être et savoir-faire au travers de l'expérience auprès de leur enfant, de lectures assidues et variées (littérature scientifique ou vulgarisée, livres, articles, etc.), de recherches et prises d'information dans des documents légaux ou dans des interfaces Internet (matériel en ligne, conseils d'autres parents, sites de regroupement, etc.), de participations à des conférences, ou encore par le biais de rencontres avec les intervenants formés qui leur transmettent des savoirs pertinents sur leur enfant et leurs besoins (1, 7, 8, 10, 17, 18, 19, 22). Plusieurs postures parentales sont décrites relativement à cette dernière thématique, allant du parent intuitif à l'expert du trouble de son enfant, au stratège du système éducatif ou à l'agent de changements globaux (21).

DISCUSSION

Relativement au premier objectif de cet article visant à dresser un portrait systématique des écrits scientifiques rapportant les activités d'*advocacy* de parents d'enfants ayant un TD d'âge préscolaire et scolaire, les résultats obtenus témoignent d'actions plurielles déployées, exigeantes en termes de temps et d'énergie. Les parents les dirigent principalement vers la recherche de ressources spécialisées pour permettre à leur enfant de bénéficier d'une éducation de qualité dans des environnements communs à ceux de leurs pairs sans handicap. Ces activités parentales se manifestent tant avec les interlocuteurs proximaux présents auprès de l'enfant que par des revendications plus larges et éloignées de ces derniers lorsque les parents ont à naviguer dans une organisation de services qui leur semble peu convaincante. À l'instar d'autres études qui se sont penchées sur les stratégies d'adaptation des parents d'enfants ayant un trouble du développement et sur leur résilience pour faire face aux défis rencontrés (Turnbull et Aldersey, 2014), la présente recension dévoile aussi des parents très engagés pour participer activement aux projets éducatifs de leur enfant au travers d'activités d'*advocacy* ciblées, ceci tout en répondant aux besoins quotidiens et en absorbant le stress généré par les manifestations du TD au sein du système familial (Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier, 2014). Cette participation forcée les contraint également à se former, à acquérir et mobiliser un certain nombre de compétences et de savoirs en lien avec le diagnostic de leur enfant, mais aussi avec le système éducatif, ses codes, ses pratiques, ses lois et avec la manière d'y négocier les droits et les intérêts de leur enfant.

Relativement au deuxième objectif de l'étude, consistant à analyser cette littérature en fonction des mécanismes institutionnels pluriels d'exclusion des enfants ayant un TD, les résultats révèlent des activités performatives déployées

par les parents pour contrer un double processus d'exclusion : à l'égard de leur enfant, et à l'égard d'eux-mêmes. En effet, malgré les législations croissantes en matière d'inclusion et de participation des parents, l'éducation pour tous semble être un privilège pour certains enfants (Lalvani, 2012; Scorgie, 2015). Les parents se voient marginalisés dans un système où les décisions concernant les enfants ayant un TD sont encore largement prises par les intervenants (Muel-ler et Buckley, 2014). Notre étude de portée a ainsi mis en relief des activités d'*advocacy* parentales originellement adressées afin d'infléchir des pratiques jugées peu inclusives. Toutefois, ces activités permettent aussi aux familles de lutter contre leur propre exclusion des communautés éducatives lorsqu'elles sont mises en marge des autres partenaires éducatifs par diverses stratégies et dynamiques, comme le manque de transfert d'information, des rapports de pouvoirs ou des discours qui marginalisent. Ce n'est pas seulement les enfants ayant un TD qui vivent des mécanismes d'exclusion, mais également leurs parents, qui se voient empêchés dans leur participation parentale.

Ce constat de double exclusion nous amène à interpeller chacun des acteurs des communautés éducatives actuelles à repenser la place des parents pour s'engager dans l'amélioration du système et des services éducatifs destinés aux enfants ayant un TD au Canada, comme ailleurs. Comme suggéré dans d'autres publications (Chatenoud, Ramel, Trépanier, Gombert et Paré, 2018), afin de construire une communauté éducative plus inclusive, il est impératif que les intervenants reconnaissent les parents, ainsi que chacun des membres de la famille, comme des interlocuteurs clés de l'équipe pour s'assurer du meilleur placement éducatif de l'enfant ayant un TD et lui offrir des services individualisés et adaptés. Il est proposé à cet effet (Haines et coll., 2017) de poser les bases d'un modèle de relation fondée sur le partenariat entre parents et professionnels, forme de relation exigeante à mettre en place par les acteurs concernés, mais extrêmement porteuse (Eskow, Summers, Chasson et Mitchell, 2018). Ainsi, le partenariat peut être défini comme

a relationship in which families (not just parents) and professionals agree to build on each other's expertise and resources, as appropriate, for the purpose of making and implementing decisions that will directly benefit students and indirectly benefit other family members and professionals [une relation où les familles (et pas seulement les parents) et les professionnels s'engagent à construire ensemble sur la base de leurs expertises et ressources, afin de prendre des décisions de façon optimale et de mettre en place des actions directement bénéfiques pour l'enfant et indirectement pour sa famille et les intervenants]. (Turnbull et coll., 2015, p. 161)

Cette relation est fondée sur sept principes clés dans l'interaction avec la famille et l'enfant : la communication, la compétence professionnelle, la défense des droits et des intérêts (*advocacy*), le respect, l'engagement ainsi que le principe d'équité et de confiance partagées entre les partenaires. En se rapportant à ces principes, il est question d'embrasser collectivement l'activité d'*advocacy* et de

permettre aux parents de se trouver moins isolés dans leur lutte, contrant le double processus d'exclusion qu'ils vivent relativement au paradigme inclusif (Haines et coll., 2017). Les enfants ayant un TD pourraient ainsi obtenir le soutien individualisé souhaité les autorisant à vivre l'école comme tout autre enfant plutôt que d'être seulement « placés » parmi leurs pairs sans handicap. Le poids du fardeau du changement social, trop souvent porté par les parents, serait alors allégé, leur permettant ainsi de ne plus avoir à assumer les multiples rôles de coordinateur des services, intervenant à domicile, médiateur et, finalement, défenseur des droits et intérêts de leur famille (Trainor, 2010).

Forces et limites des études consultées

Les études consultées révèlent les diverses faces de l'activité d'*advocacy* de parents d'enfant ayant un TD, permettant alors de réfléchir aux éléments de la relation entre professionnels et parents qui aideraient à surmonter le processus de double exclusion que ces derniers sont nombreux à vivre. Or, la large majorité des études reposent sur des devis qualitatifs (sauf cinq, publiées par la même auteure) et sont effectuées aux États-Unis, ce qui soulève un questionnement quant à la robustesse des conclusions tirées et à leur transférabilité dans d'autres pays.

Par ailleurs, nombreux sont les auteurs qui n'ont pas précisé le contexte de scolarisation des enfants, empêchant de situer les études relativement à la mise en place du paradigme inclusif. Enfin, les liens entre les activités d'*advocacy* des parents et les âges respectifs de leur enfant sont flous dans plusieurs études, rendant difficile notre ambition de refléter dans notre recension les spécificités liées aux milieux éducatifs préscolaires et à celles de l'école.

Questions de recherches futures

L'étude de portée réalisée donne un portrait précis de l'*advocacy* parentale, laissant croire que l'application du modèle de partenariat proposé par Turnbull et coll. (2015) serait bénéfique. Toutefois plusieurs recommandations émergent. Il serait en effet souhaitable que cette activité soit étudiée sur de larges échantillons en dehors du contexte états-unien (notamment au Canada et en Europe), voire, comme le suggèrent Burke et Hodapp (2016), de développer un champ de recherche relatif à cet objet. De plus, il apparaît que des recherches-actions participatives visant le développement de l'activité d'*advocacy* commune entre parents et intervenants ou des formations à l'*advocacy* comme celles proposées aux États-Unis seraient également des avenues à considérer dans le but de mettre en place des mécanismes concrets pour contrer les phénomènes d'exclusion sociale observés dans la présente révision des écrits, tant pour les enfants ayant un TD que pour leurs parents.

NOTES

1. À l'instar d'autres auteurs (notamment Gardou, 2012), le terme anglais *advocacy* sera utilisé plutôt que sa traduction française tout au long du chapitre, car, comme évoqué tout au long de l'article, il revêt un sens très particulier et pluriel en anglais que la traduction française n'englobe pas suffisamment.
2. Ou *empowerment*. Pour plus de précision sur cette notion, voir Dionne, Chatenoud et McKinnon (2016).

RÉFÉRENCES

- Arksey, H. et O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32.
- Balcazar, F. E., Keys, C. B., Bertram, J. F. et Rizzo, T. (1996). Advocate development in the field of developmental disabilities: A data-based conceptual model. *Mental Retardation-Washington*, 34(6), 341-351.
- Booth, T. et Ainscow, M. (2011). *The index for inclusion: Developing learning and participation in schools*. Bristol, Royaume-Uni : Centre for Studies on Inclusive Education — CSIE.
- Boucher-Gagnon, M., Des Rivières-Pigeon, C. et Poirier, N. (2016). L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 45(2), 313-341.
- Burke, M.-M., Chan, N. et Neece, C. L. (2017). Parent perspectives of applying mindfulness-based stress reduction strategies to special education. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(3), 167-180.
- Burke, M.-M. et Goldman, S. E. (2015). Identifying the associated factors of mediation and due process in families of students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1345-1353.
- Burke, M.-M. et Hodapp, R. M. (2014). Relating stress of mothers of children with developmental disabilities to family-school partnerships. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(1), 13-23.
- Burke, M.-M. et Hodapp, R. M. (2016). The nature, correlates, and conditions of parental advocacy in special education. *Exceptionality*, 24(3), 137-150.
- Burke, M.-M., Magaña, S., Garcia, M. et Mello, M. P. (2016). Brief report: The feasibility and effectiveness of an advocacy program for Latino families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), 2532-2538.
- Camard, S. (2018). *L'activité de défense des droits et des intérêts de son enfant (advocacy parentale) au Québec : enquête narrative par l'approche de photographie réflexive auprès de la mère d'un enfant ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme*. (Mémoire de maîtrise). Repéré à <https://archipel.uqam.ca/11417/1/M15478.pdf>
- Chatelanat, G. (2003). La notion de partenariat en éducation spéciale. Dans G. Chatelanat et G. Pelgrims (dir.), *Éducation et enseignement spécialisés : ruptures et intégrations* (p. 171-193). Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Chatenoud, C., Odier-Guedj, D. et Camard, S. (2018). Comprendre les pratiques d'advocacy de parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1(1), 24-32.
- Chatenoud, C., Ramel, S., Trépanier, S. N., Gombert, A. et Paré, M. (2018). De l'éducation inclusive à une communauté éducative pour tous. *Revue des sciences de l'éducation*, 44(1), 1-10.
- Chatenoud, C., Beauregard, F., Trépanier, N. et Flanagan, T. (2016). Le point de vue des parents sur l'inclusion et l'intégration scolaires de leur enfant qui présente un trouble du développement. Dans L. Prud'homme, H. Duchesne, P. Bonvin et R. Vienneau (dir.), *L'inclusion scolaire : ses fondements, ses acteurs et ses pratiques* (p. 87-102). Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion (CEPE). (2014). *L'exclusion sociale : construire avec celles et ceux qui la vivent. Vers des pistes d'indicateurs d'exclusion sociale à partir de l'expérience des personnes en situation de pauvreté*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ). (2018). *Le respect des droits des élèves HDAA et l'organisation des services éducatifs dans le réseau scolaire québécois : une étude systématique*. Montréal, QC : D. Ducharme et J. Malgroire.

Dionne, C., Chatenoud, C. et McKinnon, S. (2016). Familles des jeunes enfants présentant des incapacités intellectuelles : étude des besoins et du sentiment d'appropriation du pouvoir. *Enfance en difficulté*, 4, 5-25.

Dovigo, F. (2017). *Special educational needs and inclusive practices. An international perspective*. Rotterdam, Pays-Bas : Sense.

Eskow, K. G., Summers, J. A., Chasson, G. S. et Mitchell, R. (2018). The association between family-teacher partnership satisfaction and outcomes of academic progress and quality of life for children / youth with autism. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 16-25.

Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 124-130.

Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en*. Toulouse, France : Éres.

Gofen, A. et Blomqvist, P. (2014). Parental entrepreneurship in public education: A social force or a policy problem? *Journal of Education Policy*, 29(4), 546-569.

Gray, L. (2018). Exploring the experience of school exclusion for pupils on the autism spectrum (Thèse de doctorat). Accessible par ProQuest Dissertations and Theses. (UMI No. 2164569408)

Guralnick, M. J., Neville, B., Hammond, M. A. et Connor, R. T. (2008). Continuity and change from full inclusion early childhood programs through the early elementary period. *Journal of Early Intervention*, 30(3), 237-250.

Haines, S. J., Francis, G. L., Mueller, T. G., Chiu, C. Y., Burke, M., Holdren, N. et Turnbull, A. P. (2017). Reconceptualizing family-professional partnership for inclusive schools: A call to action. *Inclusion*, 5(4), 234-247.

Hutchinson, N. L., Pyle, A., Villeneuve, M., Dods, J., Dalton, C. J. et Minnes, P. (2014). Understanding parent advocacy during the transition to school of children with developmental disabilities: Three Canadian cases. *Early Years: An International Journal of Research and Development*, 34(4), 348-363.

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), 20 U.S.C. § 1412 (1997).

Itkonen, T. (2009). Stories of hope and decline: Interest group effectiveness in national special education policy. *Educational Policy*, 23(1), 43-65.

Jackson, D. et Saltman, D. C. (2011). Recognizing the impact of social exclusion: The need for advocacy and activism in health care. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 40(1), 57-90.

Kearney, A. et Kane, R. (2006). Inclusive education policy in New Zealand: Reality or ruse? *International Journal of Inclusive Education*, 10(2-3), 201-219.

Kim, J.-A., Cavaretta, N. et Fertig, K. (2014). Supporting preschool children with autism spectrum disorders (ASD) and their families. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals*, 2014(Winter), 87-93.

Lalvani, P. (2012). Parents' participation in special education in the context of implicit educational ideologies and socioeconomic status. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(4), 474-486.

Levitas, R., Pantazis, C., Fahmy, E., Gordon, D., Lloyd, E. et Patsios, D. (2007). *The multidimensional analysis of social exclusion*. Londres, Royaume-Uni : Department for Communities and Local Government (DCLG).

Lindsay, S., Proulx, M., Thomson, N. et Scott, H. (2013). Educators' challenges of including children with autism spectrum disorder in mainstream classrooms. *International Journal of Disability, Development and Education*, 60(4), 347-362.

McCloskey, E. (2010). What do know? Parental positioning in special education. *International Journal of Special Education*, 25(1), 162-170.

Mueller, T. G. et Buckley, P. C. (2014). The odd man out: How fathers navigate the special education system. *Remedial and Special Education*, 35(1), 40-49.

Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B. et Nicholas, D. B. (2012). Transparency, hope, and empowerment: A model for partnering with parents of a child with autism spectrum disorder at diagnosis and beyond. *Social Work in Mental Health*, 10(4), 311-330.

Neely-Barnes, S. L., Graff, C. J., Roberts, R. J., Hall, H. R. et Hankins, J. S. (2010). "It's our job": Qualitative study of family responses to ableism. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(4), 245-258.

O'Brien, C.-R. (2017). *Unity in adversity: EU citizenship, social justice and the cautionary tale of the UK*. Oxford, Royaume-Uni : Hart.

Odom S. L., Vitztum, J., Wolery, R., Lieber, J., Sandall, S., Hanson, M. J. et Horn, E. (2004). Preschool inclusion in the United States: A review of research from an ecological systems perspective. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 4, 17-49.

Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville, QC : Office des personnes handicapées du Québec.

Organisation des Nations unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New York, NY : Auteur.

Pfeiffer, B., Piller, A., Giazzoni-Fialko, T. et Chainani, A. (2017). Meaningful outcomes for enhancing quality of life for individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42(1), 90-100.

Porter, G. L. et Richler, D. (1991). Changing special education practice: Law, advocacy and innovation. Dans G. L. Porter et D. Richler (dir.), *Changing Canadian schools: Perspectives on disability and inclusion* (p. 9-33). Toronto, ON : The Roeher Institute.

Prud'homme, L., Duchesne, H., Bonvin, P. et Vienneau, R. (2016). *L'inclusion scolaire : ses fondements, ses acteurs et ses pratiques*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Quintero, N. et McIntyre, L. L. (2011). Kindergarten transition preparation: A comparison of teacher and parent practices for children with autism and other developmental disabilities. *Early Childhood Education Journal*, 38(6), 411-420.

Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R. et Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 139-150.

Rivard, M., Terroux, A. et Mercier, C. (2014). Effectiveness of early behavioural intervention in public and mainstream settings: The case of preschool-age children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1031-1043.

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620.

Rubenstein, L. D., Schelling, N., Wilczynski, S. M. et Hooks, E. N. (2015). Lived experiences of parents of gifted students with autism spectrum disorder: The struggle to find appropriate educational experiences. *Gifted Child Quarterly*, 59(4), 283-298.

Ryan, S. et Cole, K. R. (2009). From advocate to activist? Mapping the experiences of mothers of children on the autism spectrum. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 43-53.

Ryndak, D. L., Orlando, A.-M., Storch, J. F., Denney, M. K. et Huffman, J. (2011). A mother's perceptions of her ongoing advocacy efforts for her son with significant disabilities: Her twelve-year journey. *International Journal of Whole Schooling*, 7(2), 74-91.

Scorgie, K. (2015). Ambiguous belonging and the challenge of inclusion: Parent perspectives on school membership. *Emotional and Behavioural Difficulties*, 20(1), 35-50.

Shepherd, C. A. et Waddell, C. (2015). A qualitative study of autism policy in Canada: Seeking consensus on children's services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3550-3564.

- Siddiqua, A. et Janus, M. (2017). Experiences of parents of children with special needs at school entry: A mixed method approach. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 566-576.
- Slee, R. (2011). *The irregular school: Exclusion, schools and inclusive education*. Londres, Royaume-Uni : Routledge.
- Smith, P. (2007). Have we made any progress? Including students with intellectual disabilities in regular classrooms. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(5), 297-309.
- Stenseng, F., Belsky, J., Skalicka, V. et Wichstrøm, L. (2015). Social exclusion predicts impaired self-regulation: A 2-year longitudinal panel study including the transition from preschool to school. *Journal of Personality*, 83(2), 212-220.
- Trainor, A. (2010). Diverse approaches to parent advocacy during special education home – school interactions identification and use of cultural and social capital. *Remedial and Special Education*, 31(1), 34-47.
- Trépanier, N. S. et Labonté, M. (2014). Un modèle d'équipe de soutien à l'enseignant pour offrir des services intégrés en contexte inclusif ontarien : le cas d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 131-147.
- Turnbull, A. P. et Aldersey H. M. (2014). Présentation générale du modèle des systèmes familiaux (en anglais *family systems framework*) : de la conceptualisation à l'application. Dans C. Chatenoud, J.-C. Kalubi et A. Paquet (dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement* (p. 7-30). Montréal, QC : Éditions Nouvelles.
- Turnbull, A. P., Turnbull, R., Erwin, E. J., Soodak, L. et Shogren, K. (2015). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust* (7^e éd.). New York, NY : Pearson.
- Wang, M., Mannan, H., Poston, D., Turnbull, A. P. et Summers, J. A. (2004). Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 144-155.
- Wolfensberger, W. (1977). *A balanced multi-component advocacy/protection schema*. Downsview, ON : Association Resources Division, Canadian Association for the Mentally Retarded.
- Wright, A. C. et Taylor, S. (2014). Advocacy by parents of young children with special needs: Activities, processes, and perceived effectiveness. *Journal of Social Service Research*, 40(5), 591-605.

CELINE CHATENOU est professeure au département d'éducation et formation spécialisée de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Elle s'intéresse au développement des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental ainsi qu'aux approches éducatives et stratégies d'enseignement innovantes favorisant leur participation sociale. Les pratiques inclusives en milieux éducatifs préscolaires et scolaires qui soutiennent l'adaptation de ces enfants et de leurs familles ainsi que l'apport des parents à ces milieux sont au cœur de ses champs d'intérêt. celine.chatenoud@uqam.ca

DELPHINE ODIER-GUEDJ est actuellement Senior Lecturer à Monash University en Australie après avoir passé 12 ans à l'UQAM. S'appuyant sur un large éventail de recherches et de théories à la croisée des chemins entre didactique, sociolinguistique et études du mouvement corporel, ses travaux visent à promouvoir la justice sociale, les collaborations et l'inclusion. Elle a mené des recherches (tant au Québec qu'à l'étranger) sur les pédagogies interactives et sur les méthodes de différenciation en salle de classe afin de répondre aux besoins de tous élèves. delphine.odier-guedj@monash.edu

SOPHIE CAMARD est actuellement doctorante à l'UQAM. Ses recherches portent sur l'activité de sensibilisation et défense des droits, intérêts et besoins des parents d'enfants en situation de handicap, plus particulièrement les parents d'enfants ayant des troubles neurodéveloppementaux. De manière plus large, ses intérêts portent sur l'éducation inclusive, la relation famille-école et les disability studies. Elle s'inscrit dans ce dernier courant, en étant elle-même parent d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme. camard.sophie_isabelle@courrier.uqam.ca

MÉLINA RIVARD est professeure au Département de psychologie de l'UQAM et membre chercheuse de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement ainsi qu'aux Instituts universitaires en santé mentale de Montréal et en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Elle dirige le laboratoire d'étude des problématiques comportementales en autisme et les autres retards du développement laboratoire (ÉPAULARD), dont les projets s'insèrent dans trois axes de recherche : l'axe 1 : L'évaluation de programmes d'intervention précoce; l'axe 2 : Les troubles du comportement et les troubles concomitants chez les enfants ayant un TSA ou une DI; l'axe 3 : Le bien-être, la qualité de vie et la trajectoire de services des familles d'enfants ayant un TSA ou une DI. rivard.melina@uqam.ca

HEATHER ALDERSEY est professeure-adjointe au Département des sciences de réadaptation à l'Université Queen's (Ontario). Éluée au programme d'excellence Queen's National Scholar, elle est une chercheuse reconnue pour son excellence académique. Ses travaux s'arriment au Centre international pour la promotion des services communautaires de réadaptation, dans cette même université. Actuellement, ses recherches portent principalement sur l'appui aux familles vivant avec une personne ayant une déficience intellectuelle et à la prévention et réadaptation de base en communautaire dans les contextes internationaux, principalement en Afrique subsaharienne. hma@queensu.ca

ANN TURNBULL est professeure émérite et distinguée en éducation spécialisée et codirectrice du Beach Center on Disability de l'Université du Kansas. Elle a publié 35 livres dont deux ouvrages de base en éducation spécialisée et plus de 275 articles et chapitres de livres qui ont porté principalement sur le soutien aux familles, leur qualité de vie et le partenariat entre celles-ci et les professionnels. En 1999, elle a été choisie comme l'une des 36 personnalités qui ont changé le cours de l'histoire des personnes ayant une déficience intellectuelle au cours du 20^e siècle et a reçu en 1990 le prix du leadership international Rose Fitzgerald Kennedy. rud@ku.edu

CÉLINE CHATENOU is Professor of Education at UQAM. Her research focuses on children with disabilities' learning and development environment and on innovative pedagogical strategies and practices facilitating their social participation. Inclusive practices developed in educational setting dedicated to facilitate those children and parents' adaptation and quality of life as well the implementation of new ways for enhancing parents' participation within the school are part of her research interest. celine.chatenoud@uqam.ca

DELPHINE ODIER-GUEDJ is professor at Monash University in Australia since January 2019 and had worked before at UQAM for 12 years. Drawing on a wide range of research and theory at the nexus between didactics, sociolinguistics and body movement studies, her work aims to promote social justice, collaborations, and inclusion. She has been conducting research on interactional teaching pedagogies and methods of the differentiation in the classrooms to meet all students' needs. delphine.odier-guedj@monash.edu

SOPHIE CAMARD is currently a PhD student at UQAM. Her research focuses on advocacy among parents of children with disabilities, more specifically parents of children with neurodevelopment disabilities. On a broader scale, she is interested in inclusive education, family-school relationship and disability studies. She is the parent of a child living with autism spectrum disorder. camard.sophie_isabelle@courrier.uqam.ca

MÉLINA RIVARD is a professor in the Department of Psychology at UQAM. She is a member of the Chair for Intellectual Disabilities and Behavioural Disorders, as well as the University Institute of Mental Health in Montreal and the Institute of Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorder. She directs the Laboratory of Behavioural Problems in Autism and Other Developmental Delays (ÉPAULARD), whose projects fall under three areas of research: 1) Evaluation of early intervention programs; 2) Behavioural Disorders and comorbidities in children with ASD or ID; 3) The well-being, quality of life and service trajectory of families of children with ASD or ID. rivard.melina@uqam.ca

HEATHER ALDERSEY is an Associate Professor and Canada Research Chair at the School of Rehabilitation Therapy at Queen's University (Kingston, Ontario). She is also a Queen's National Scholar and Director of the International Centre for the Advancement of Community Based Rehabilitation (ICACBR), where she works to promote the inclusion of persons with disabilities and their families globally through the use of community-based rehabilitation approaches. Currently, her research focuses on support for families with persons with intellectual disabilities, and community-based rehabilitation in international contexts – particularly in sub-Saharan Africa. hma@queensu.ca

ANN TURNBULL is the Marianna and Ross Beach Distinguished Professor Emerita in Special Education. She co-founded and co-directed the Beach Center on Disability. Ann's research focuses on family support, family-professional partnerships, and community inclusion for individuals with disabilities across the lifespan. Along with Rud Turnbull, she was identified as one of 36 individuals who have "changed the course of history for individuals with intellectual and developmental disabilities across the 20th century." She was a recipient of the Rose Fitzgerald Kennedy International Leadership Award. rud@ku.edu