

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

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

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN ÉDUCATION

PAR

SOPHIE ISABELLE CAMARD

FÉVRIER 2018

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire 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.10-2015). 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.»

À Noé

Aux enfants, à leurs familles, aux enseignants et professionnels merveilleux qui les aiment, les soutiennent, croient en eux et se battent pour eux au quotidien.

« Ce sont tous les enfants et les adolescents du monde qui ont droit à l'éducation et non nos systèmes éducatifs qui ont droit à un certain type d'enfants. C'est le système scolaire d'un pays qu'il faut adapter aux besoins de tous les enfants ».

(B. Lindqvist, rapporteur des Nations Unies, 1994).

« You may have come to advocacy on your own, it may be part of your job or you may have been asked to 'put a face' on a campaign by serving as its spokesperson. You may be acting as a lone crusader or as part of a larger advocacy effort. Either way, you share an objective with all other advocates: to have your story move audiences from apathy to empathy to action. »

(John Capecci et Timothy Cage, Living Proof: Telling Your Story to Make a Difference)

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier les participantes à ma recherche pour leur générosité et leur confiance. Ce fut pour moi une responsabilité importante que de me voir dépositaire de la parole de quelqu'un sur des sujets aussi intimes et sensibles que celui-ci. Je les remercie de leur franchise et de leur totale confiance et j'ose espérer qu'elles apprécieront leur contribution à la recherche à travers la lecture de ce travail.

Ensuite je veux adresser mes plus profonds et chaleureux remerciements à toutes les personnes qui m'ont accompagnée et soutenue dans le cadre universitaire, notamment en des moments difficiles. Je commencerai par remercier mes deux directrices de recherche, Céline Chatenoud et Delphine Odier-Guedj qui m'ont patiemment accompagnée et soutenue d'une manière indéfectible et toujours positive. Leur double-éclairage sur un même sujet a permis de le rendre des plus passionnants à étudier. Je tiens ensuite à remercier la directrice du programme de maîtrise Sophie Grossmann ainsi que mes deux correctrices et membres de jury, France Beauregard et Marie-Pierre Fortier pour leur soutien et leurs conseils avisés. Ce fut un honneur d'être conseillée et suivie par des chercheuses aussi brillantes et un plaisir de pouvoir m'épanouir dans une nouvelle aventure — celle de la recherche en sciences de l'éducation — entourée d'autant de personnes bienveillantes.

Enfin, je remercie ma famille et mes amis, qui sont pour la majorité d'entre eux par-delà les océans et qui m'ont encouragée et soutenue dans ma démarche. Avec émotion, j'ai une pensée particulière pour mon mari, Alain, mon fils aîné, Hugo et mon cadet, Noé, à qui il va sans dire que je dédie non seulement ce travail, mais aussi sa suite. Ce mémoire représente en effet le début d'une nouvelle aventure pour nous, nouveau pays,

nouveaux milieux, et surtout un nouveau pan de ma vie qui sera davantage consacré à la cause des personnes ayant un TSA et leurs familles.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES.....	ix
LISTE DES TABLEAUX.....	x
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	xi
RÉSUMÉ.....	xii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE.....	4
1.1 Scolarisation des enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) : état de la situation au Québec.....	4
1.1.1 Intégration/inclusion et système d'organisation des services au Québec.....	4
1.1.2 Intégration/inclusion au Québec : le cas du trouble du spectre de l'autisme en chiffres.....	9
1.2 La place des parents dans le parcours scolaire de leur enfant.....	11
1.2.1 La reconnaissance de la place des parents dans la recherche.....	11
1.2.2 La reconnaissance de la place des parents dans les politiques publiques.....	17
1.2.3 Les difficultés perçues de la collaboration famille-école.....	18
1.3 Une activité au cœur des perceptions et des motivations des parents d'enfants ayant un TSA : l'advocacy.....	22
1.3.1 Recherches sur l'advocacy et circonscription du terme : l'aspect légal formel.....	22
1.3.2 Recherches sur l'advocacy et circonscription du terme : l'advocacy comme un continuum de pratiques.....	24
1.3.3 Recherches sur l'advocacy et circonscription du terme : l'advocacy comme une activité.....	25
1.4 Pertinence et question générale de la recherche.....	26
1.4.1 Pertinence scientifique de la recherche.....	27
1.4.2 Pertinence sociale de la recherche.....	28
1.4.3 Question générale de la recherche.....	28

CHAPITRE II CADRE THÉORIQUE.....	29
2.1 L'advocacy dans les modèles et recherches sur les pratiques de collaboration école-famille	30
2.1.1 L'advocacy dans le modèle contemporain de la participation parentale de Mac Kenna et Millen	34
2.1.2 L'advocacy dans les recherches sur la participation des parents d'enfants ayant un TSA scolarisés en contexte ordinaire.	36
2.2 L'activité d'advocacy parentale dans les recherches sur l'advocacy.....	38
2.2.1. Définitions et perceptions de l'activité d'advocacy	41
2.2.2. Effets de l'activité d'advocacy parentale	45
2.2.3 Activité d'advocacy parentale et inclusion	49
2.2.4 Typologies et processus de l'activité d'advocacy parentale.....	50
2.3 L'advocacy parentale en tant qu'activité	56
2.4 Le déficit communicationnel : éclairage sociolinguistique.....	59
2.4.1 Communication et interaction	59
2.4.2 La question du point de vue : les modalités	63
2.4.3 L'appareil énonciatif : l'importance des marqueurs verbaux et paraverbaux	64
2.5 Objectifs spécifiques de recherche.....	65
CHAPITRE III CADRE MÉTHODOLOGIQUE	67
3.1 Le choix méthodologique.....	67
3.2 Les participants.....	68
3.3 Méthodes et modalités de collecte des données	70
3.3.1 L'enquête narrative ou récit de vie	70
3.3.2 « Reflexive photography » ou l'approche de photographie réflexive.....	73
3.4 Considérations éthiques.....	75
3.4.1 Considérations éthiques autour des méthodes et modalités de collecte.....	75
3.4.2 Considérations éthiques autour de la posture de la chercheuse.....	77
3.5 Le traitement des données et les outils d'analyse du discours	79
3.5.1 La transcription simple	79
3.5.2 La mise à plat chronologique des données et sélection des textes.....	80
3.5.3 La transcription analytique du discours.....	80

3.6 Conclusion	83
CHAPITRE IV PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS	84
4.1 Description générale des entretiens	84
4.2 Description chronologique du discours et de l'activité parentale.....	87
4.2.1 La période préscolaire.....	88
4.2.2 La maternelle dans le pays d'origine.....	89
4.2.3 La maternelle au Québec.....	90
4.2.4 Les deux premières années du primaire	91
4.2.5 La 3 ^e et la 4 ^e année	92
4.2.6 La fin du primaire et le début du secondaire	95
4.3 Analyse des paramètres de l'activité d'avocate de Beatriz à travers son discours	97
4.3.1 Événement 1 : la balle.....	99
4.3.2 Événement 2 : le professeur d'éducation physique.....	108
4.3.3 Événement 3 : l'intimidation	114
4.3.4 Événement 4 : les réunions de plans d'intervention	121
4.4 Conclusion	133
CHAPITRE V DISCUSSION.....	134
5.1 Synthèse des résultats.....	135
5.2 La place de l'advocacy parentale dans un modèle de collaboration famille-école	137
5.3. La nature plurielle de l'activité d'advocacy.....	139
5.4. La question de la dimension collective de l'advocacy parentale.	144
5.5 Les effets de l'advocacy parentale.....	146
5.6 Advocacy parentale et communication	148
5.7 Conclusion	152
CONCLUSION	154
ANNEXE 1: SYNTHÈSE DES ÉTUDES PORTANT SUR LES EXPÉRIENCES DE COLLABORATION AVEC L'ÉCOLE DE FAMILLES D'ENFANTS AYANT UN TSA OU AUTRES DIAGNOSTICS (2009-2015).....	159

ANNEXE 2: SYNTHÈSE DES ÉTUDES METTANT EN LIEN TSA ET « ADVOCACY » (2009- 2015).....	162
APPENDICE A : CERTIFICAT D'ÉTHIQUE	167
APPENDICE B : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	168
RÉFÉRENCES.....	171

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
1.1 Système en cascade : modèle intégré d'organisation des mesures spéciales d'enseignement et type de scolarisation correspondant. (COPEX, 1976, p.637)	6
1.2 Modèle d'optimisation de l'implication parentale (<i>enhancing home involvement</i>) proposé par Adelman (Tiré de Adelman, 1994, p. 15)	14
1.3 Modèle de Hoover-Dempsey et Sandler révisé en 2005 (Tiré et traduit de www.vanderbilt.edu/peabody/family-school/model.html)	16
2.1 Cinquième dimension de la typologie de Epstein (Tirée de www.unicef.org)	31
2.2 Modèles de la voix parentale et de la présence parentale (McKenna et Millen, 2013)	35
2.3 Modèle global de participation parentale (McKenna et Millen, 2013)	36
2.4 Carte conceptuelle de l' <i>advocacy</i> issue de notre revue de littérature (1995- 2015)	40
2.5 « Modèle conceptuel de <i>self-advocacy</i> pour les étudiants handicapés de Test <i>et al.</i> » (2005)	55
2.6 Schéma de la communication verbale selon Jakobson (1963)	60
2.7 Schéma de la communication verbale selon Jakobson revu par Catherine Kerbrat-Orecchioni (1980)	62
4.1 Document PDF préparé par Beatriz (anonymisé)	86
4.2 Frise chronologique du parcours de Beatriz	87
4.3 Schéma de l'activité d' <i>advocacy</i> parentale de Beatriz	98

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
2.1 Définition de l'activité par rapport à l'action selon Clot (2005)	57
5.1 Synthèse des résultats	136
Annexe 1 Synthèse des études portant sur les expériences de collaboration avec l'école de familles d'enfants ayant un TSA ou autres diagnostics	159-161
Annexe 2 Synthèse des études mettant en lien TSA et « <i>advocacy</i> » menées entre 2009 et 2015	162-166

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

CLSC :	centre local de services communautaires
COPEX :	Comité Provincial de l'Enfance Exceptionnelle
CRDI :	centre de réadaptation en déficience intellectuelle
EHDA :	élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
IDEA :	<i>Individuals with Disabilities Education Act</i>
ICI :	Intervention Comportementale Intensive
IEP :	<i>Individualized Education Program</i>
LIP :	Loi sur l'Instruction Publique
LRE :	<i>Least restrictive Environment</i>
MELS :	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MEQ :	Ministère de l'Éducation du Québec
MESSR :	Ministère de l'Éducation de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
ONU :	Organisation des Nations Unies
PI :	Plan d'Intervention
QI :	Quotient Intellectuel
TSA :	Trouble du Spectre de l'Autisme
UNESCO :	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i>

RÉSUMÉ

Les enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) représentent une proportion importante et en augmentation constante des effectifs d'« élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage » (EHDAA) au Québec. Leurs parents développent des pratiques de participation à la scolarisation de leur enfant. Parmi elles, l'*advocacy* qui consiste à agir au nom de son enfant occupe une place prédominante dans les études prenant en compte le point de vue des parents. Cependant, à notre connaissance, peu de recherches ont documenté le vécu de l'*advocacy* parentale visant à défendre les droits et les intérêts des enfants ayant un TSA en contexte québécois. À travers l'analyse du discours de la mère d'un enfant ayant un TSA scolarisé en milieu ordinaire, la présente recherche qualitative a pu mettre en évidence différents paramètres qui entrent en jeu dans le processus de l'activité d'*advocacy* parentale.

Mots clés : TSA, autisme, « défense des droits », *advocacy*, famille, parent, pratiques parentales, activité, discours, relation famille-école, éducation inclusive, perceptions

INTRODUCTION

« *Nothing about us without us* », « Rien qui ne se fasse sur nous (à notre propos), sans nous ». Telle est la devise des *disability studies* dans lesquelles s'inscrit la présente étude et la chercheuse qui en est l'auteure. Champ encore considéré en pleine émergence il y a une quinzaine d'années (Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001), les *disability studies* sont aux personnes en situation de handicap et leurs familles ce que les études féministes sont aux femmes. Elles sont nées du désir et du besoin des personnes directement concernées par la question du handicap d'apporter leur parole au débat scientifique. Une parole guidée par une vision sociale du handicap (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, St-Michel, Côté, Côté, Boucher, Roy et Rémillard, 1998 ; Oliver, 1986) en opposition à la vision médicale renvoyée par la société.

Cette parole est aussi portée au quotidien par les familles des personnes en situation de handicap. Parler pour ses enfants, agir pour eux fait partie de l'expérience de tout parent. C'est encore plus vrai et nécessaire pour les parents d'enfants ayant une déficience (Neely-Barnes, Graff, Roberts, Hall et Hankins, 2010), notamment ceux d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), en augmentation constante dans les écoles et majoritaires dans le système spécialisé (MESSR, 2015). En outre, la littérature existante fait apparaître des spécificités quant à la participation parentale des parents d'enfants ayant un TSA. En effet, et au regard du déséquilibre que peut provoquer le TSA dans le système familial (Turnbull, Turnbull, Erwin et Soodak, 2006), plusieurs écrits décrivent une participation qualitativement et quantitativement importante chez les parents de ces enfants. Ainsi, à la lecture des recherches portant sur les perceptions de parents d'enfants ayant un TSA, il semble que ces parents se

perçoivent comme s'impliquant fortement dans la scolarité de leur enfant. À l'aide de régressions multiples, donc avec une volonté de généraliser les résultats, Zablotzky et ses collègues (2012 a) montrent que les parents d'enfants ayant un TSA s'impliquent davantage que les autres parents (population générale et d'enfants ayant une déficience) dans les rencontres parents-professeurs, les devoirs ou les rencontres avec le conseiller d'éducation. Tucker et Schwartz (2013) rapportent un haut taux de 71 % de parents d'enfants ayant un TSA estimant s'impliquer de manière « élevée » au processus de plan d'intervention. C'est d'ailleurs souvent autour de ce processus de plan d'intervention que se cristallisent les pratiques de (non-) collaboration (Burke, 2012 ; Burke, 2013 ; Lalvani, 2012 ; Leyser et Kirk, 2011 ; Ryndak, Orlando, Storch, Denney et Huffman, 2011 ; White, 2014). Aux États-Unis, cela s'explique par le cadre légal fort qui explicite les modalités de collaboration, le plan d'intervention étant au cœur du système.

Cette activité parentale est conséquente et a un impact déterminant sur le développement de son enfant et son parcours de vie, mais également celui des autres enfants vivant aussi des situations de handicap. Cela se vérifie historiquement : si les parents se sont battus pour la désinstitutionnalisation il y a plusieurs décennies de cela, les réformes scolaires et le mouvement vers l'inclusion actuels sont également le fruit de leurs actions. Depuis plusieurs décennies, la recherche a montré que l'implication des parents dans la scolarité de leurs enfants a des effets bénéfiques pour ce dernier (Epstein, 1995 ; Hoover-Dempsey et Sandler, 1995). Avec un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme, parler et agir pour lui fait très tôt partie de l'expérience de parent, dès les premiers soupçons qui entourent la période du diagnostic (Wright et Taylor, 2014). Cet agir « au nom de » prend le nom d'« *advocacy* » dans les écrits de langue anglaise. Il a donné lieu à des typologies (Alper, Schloss et Schloss, 1995), mais encore peu d'études étudient plus spécifiquement le rôle et surtout la nature de l'« *advocacy* » des parents d'enfants ayant un TSA, groupe pourtant très actif et dont l'action a pu à la longue

influencer sur les politiques et les mentalités (Itkonen et Ream, 2013 ; Langan, 2011). On connaît moins la manière dont ils vivent cette activité au quotidien, notamment dans leur relation mésosystémique avec l'école. Car c'est sans doute lors de la scolarisation de leurs enfants ayant un TSA que les parents prennent la mesure du besoin de défendre leurs droits et leurs intérêts (Wang *et al.*, 2004).

Le sujet principal du présent mémoire est donc l'activité et la voix des parents d'un enfant ayant TSA. Le premier chapitre présentera les enjeux éducatifs, sociétaux et scientifiques du sujet de la présente recherche, ainsi que son questionnement principal. Le second chapitre posera le cadre théorique questionnant le sens du terme "*advocacy*", tout autant que les aspects positifs et négatifs répertoriés sur cette question. Les choix méthodologiques et les considérations éthiques de la chercheuse sont ensuite présentés et discutés dans le troisième chapitre. Le quatrième présentera les résultats des entretiens menés. L'analyse fine du langage employé dans le discours de la participante sur quatre moments repérés comme des moments-clés posera les bases d'une discussion dans le chapitre suivant. Enfin, nous terminerons par une conclusion qui reprendra les éléments saillants du projet, en relevant les forces et les faiblesses et en ouvrant sur des pistes de recherches futures.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

1.1 Scolarisation des enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) : état de la situation au Québec

1.1.1 Intégration/inclusion et système d'organisation des services au Québec.

Il y a environ vingt ans que s'est amorcé de manière globale le mouvement vers l'éducation inclusive. Ce mouvement a donné lieu à des actes politiques forts comme la signature en 1994 de la Déclaration de Salamanque visant à « *permettre aux écoles d'être au service de tous les enfants, et en particulier de ceux qui ont des besoins éducatifs spéciaux.* » (UNESCO, 1994) suivie par la publication par l'UNESCO des Principes Directeurs pour l'Inclusion afin de permettre aux pays signataires de mettre en place les politiques inclusives (UNESCO, 2005, 2009) ou encore de la Convention des Nations Unies Relative aux Droits des Personnes Handicapées (ONU, 2009). L'éducation inclusive est pensée comme devant tenir compte de tous les apprenants sans les exclure, mais aussi s'intéresser à ceux qui peuvent se sentir exclus (UNESCO, 2005). Globalement, elle repose sur deux principes fondateurs (UNESCO, 2009). D'une part, la mise en place d'une seule école pour tous les élèves, sans placement en contexte spécialisé pour ceux qui ne répondent pas à la norme scolaire. Il s'agit ainsi de repenser entièrement le système éducatif afin qu'il s'adapte à tous les enfants de manière équitable. En effet, l'éducation inclusive prévoit un système unique pour s'adapter à tous les enfants en

opposition à un système qui exclurait les enfants selon leurs inaptitudes à suivre le programme attendu. Pour ce faire, l'école inclusive propose à ses acteurs de considérer la diversité des élèves comme une richesse et de réfléchir à des voies nouvelles pour s'y adapter telles que le recours à la pédagogie universelle et la différenciation pédagogique ou la mise en place de collaborations multiples.

Cependant si le mouvement en faveur de l'éducation inclusive est mondialement voulu et soutenu par les textes législatifs, elle n'est pas encore une réalité partout. Les systèmes éducatifs de nombreux pays n'ont pas été révisés et continuent à exclure largement de la classe ordinaire des enfants qui, en raison de difficultés d'apprentissage ou d'une déficience, sont orientés vers des classes spécialisées. Ces systèmes éducatifs, non inclusifs, suivent le principe d'« intégration » de la diversité des élèves dans les écoles en se basant encore largement sur une vision biomédicale de la différence ou du handicap, articulée autour des déficiences biologiques de l'élève perçu comme un malade à traiter (Beauregard et Trépanier, 2010 ; Gonçalves et Lessard, 2014). Mis en place dans les années 70, ces systèmes, basés sur le principe d'intégration, font cohabiter l'éducation spécialisée et la classe ordinaire. Il s'agit d'un continuum allant de l'enseignement en classe régulière à l'enseignement en centre hospitalier, en passant par toutes les gradations intermédiaires, dont la classe spéciale. L'enfant y entre en fonction d'un diagnostic et les services lui sont offerts en fonction de codes administratifs, dérivés de ce même diagnostic médical, bien souvent indistinctement de ses besoins effectifs et de ses capacités évalués à postériori (Gonçalves et Lessard, 2014 ; Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (MELS), 2007).

C'est le cas du modèle intégré d'organisation des services québécois, plus couramment appelé système en cascade. Calé sur le modèle états-unien, il a été mis en place suite au rapport du Comité Provincial de l'Enfance Exceptionnelle en 1976 (COPEX, 1976) (voir figure 1.1). Ce modèle est composé de huit niveaux allant du placement en classe

ordinaire (niveau 1) à la scolarisation en centre hospitalier (niveau 8). L'élément le plus important dans la figure 1.1 est l'ajout de flèches latérales qui indiquent que le déplacement dans les niveaux inférieurs de la cascade de services ne doit se faire que

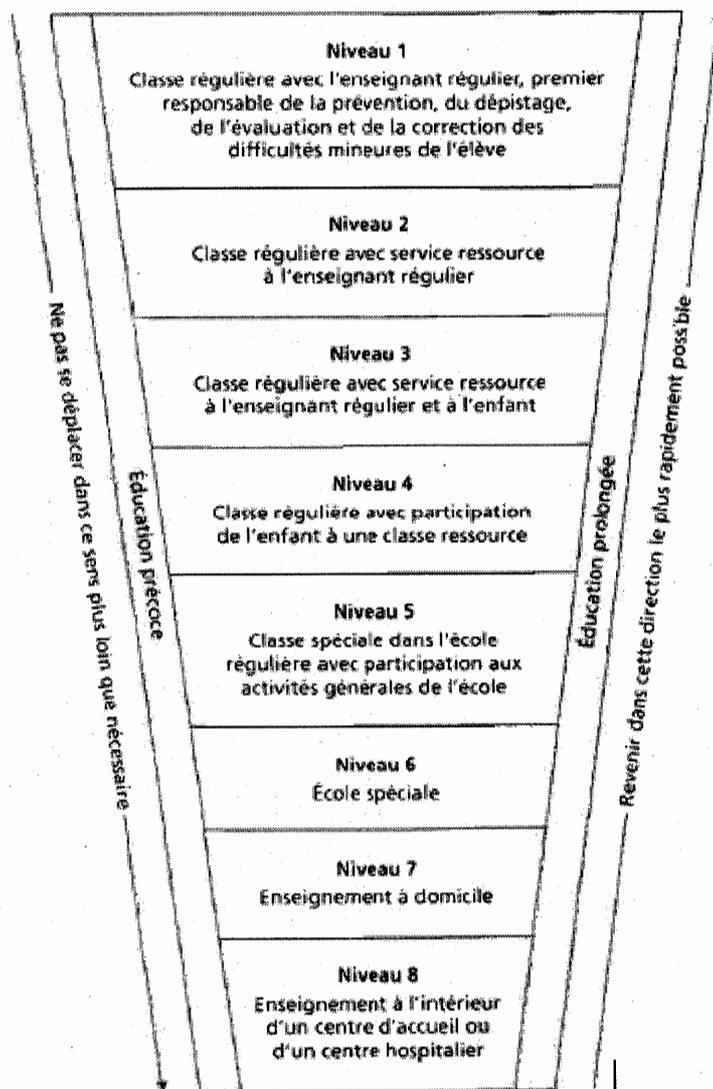


Figure 1.1 Système en cascade : modèle intégré d'organisation des mesures spéciales d'enseignement et type de scolarisation correspondant. (Tiré de COPEX, 1976, p.637)

lorsque nécessaire, signifiant que les mesures spéciales devraient être utilisées uniquement lorsqu'il est impossible d'adapter ou modifier l'apprentissage en classe ordinaire pour répondre aux spécificités des élèves. Et que si l'on utilise ces mesures pour un élève, on doit tout faire pour qu'il puisse remonter la cascade le plus rapidement possible. Seulement, dans les faits, comme aux États-Unis, chaque modèle de service proposé y est devenu à la longue un système à part entière avec ses pratiques et ses valeurs, notamment par le fait que ces systèmes de type « intégration » ou *mainstreaming*¹, censés être à la base unifiés et viser à ce que les interventions éloignent l'élève le moins possible d'un contexte « ordinaire », ont été assortis de lois et de mécanismes institutionnels qui permettent de justifier l'exclusion de catégories d'enfants de la classe ordinaire et leur éducation dans des contextes ségrégués. Si aux États-Unis, l'enjeu tourne autour du principe de *Least Restrictive Environment (LRE)*, au Québec on parle plutôt dans la Politique d'Adaptation Scolaire de placer les élèves dans le milieu qui est le plus naturel pour eux (Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ),

¹ En recherche, il y a plusieurs courants et divergences quant à la signification de ces termes. Pour certains, intégration et *mainstreaming* sont synonymes mais ce sont inclusion et *mainstreaming* qui se démarquent l'un de l'autre. France Beauregard et Nathalie Trépanier (2010) placent le *mainstreaming*, l'inclusion partielle ou inclusion et l'inclusion totale sur le continuum de l'intégration, celle-ci commençant à partir du moment où l'enfant sort au moins partiellement de l'école spéciale. Pour elles, les trois correspondent à des approches compartimentées régies par des principes fondateurs différents. Le *mainstreaming* serait issu d'une vision biomédicale où le diagnostic doit déclencher les services nécessaires aux élèves afin qu'ils puissent s'adapter au système d'accueil. L'inclusion partielle ou inclusion serait un compromis entre l'intégration et l'inclusion totale qui est issue d'une vision environnementale où c'est à l'école de s'adapter aux besoins de l'enfant et non l'inverse. L'inclusion totale est, elle, qualifiée d'approche radicale par les auteures. C'est avant tout une philosophie qui suppose que tous les enfants quels qu'ils soient sont inclus en classe ordinaire et qu'un seul modèle de services pour tous doit exister. D'un point de vue canadien, dans une autre recherche intitulée « PROJET MOTS CLÉS. Pour y voir clair : mots clés utilisés dans les services éducatifs pour Canadiens et Canadiennes ayant des incapacités », menée par Doré et ses collègues (2005) sous la forme de groupes de discussion, la dichotomie se ferait entre les synonymes intégration et *mainstreaming* d'un côté et inclusion de l'autre, le terme total ne venant rien apporter à leur sens si ce n'est de la confusion. Les participants de cette recherche étaient des membres d'associations de personnes en situation de handicap, des défenseurs de l'inclusion comme de l'éducation spéciale (répartis équitablement), des membres d'associations de parents, des enseignants, des membres de commissions scolaires ayant des pratiques d'éducation spéciale ou d'éducation inclusive, de ministères de l'éducation, de facultés d'éducation, de premières nations et d'associations jeunesse.

1999) — certains arguant même ainsi que c'est la famille qui constitue ce milieu — et on introduit le concept de contrainte excessive dans la Loi sur l'Instruction Publique (LIP) (Gouvernement du Québec, 1988), tous deux mécanismes juridiques permettant de poser des conditions à l'intégration des enfants en classe ordinaire et de justifier si besoin l'éducation ségrégée. Ainsi, à titre d'exemple, un élève qui ne serait pas apte à suivre le PFEQ sans adaptation ou modification de programme pourra être orienté dans une classe ou école spécialisée. Le fait que cet enfant ne puisse s'adapter sur le plan cognitif l'amène à vivre sa scolarité loin de ses pairs sans handicap.

Le principe d'inclusion s'explique par celui d'exclusion. Le but de l'éducation inclusive est de travailler sans cesse à empêcher toute forme d'exclusion (Booth, Ainscow, Black-Hawkins, Vaughan et Shaw, 2000). C'est sans doute là que se loge la différence entre l'éducation inclusive et l'intégration. Pour les premiers, l'instruction en classe ordinaire ne se remet pas en question, elle est un dû voire un acquis au départ, elle prône un système unique qui doit s'adapter à la diversité de tous les élèves, quels qu'ils soient. Alors que pour les tenants de la seconde, l'instruction en classe ordinaire se fait sous conditions, se gagne. Pour cela, l'enfant doit se rapprocher de la norme établie. L'idée reste de promouvoir une « intégration harmonieuse » dans la société et notamment sur le marché du travail (Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), 1999). L'enfant sera évalué constamment, notamment à l'entrée à l'école par la commission scolaire qui décidera ensuite de son orientation en milieu éducatif ordinaire, ou en contexte spécialisé. Par conséquent, dans un système éducatif intégré d'organisation des services comme celui en vigueur au Québec, les élèves étiquetés « handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage » (HDAA) et leurs familles ont trois possibilités (Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (MELS), 2007) : la scolarité en éducation spéciale (soit la classe spéciale ou l'école spécialisée, mais aussi l'hôpital ou la maison), en intégration ou *mainstreaming* (en classe spécialisée, mais étant intégré de

manière parcellaire en milieu ordinaire, ou bien en classe ordinaire avec des services spécialisés) ou en classe régulière exclusivement ; ce qui se rapprocherait certes de l'éducation inclusive, mais sans en relever puisque les enfants qui en bénéficient ont gagné leur place en prouvant qu'ils pouvaient se rapprocher de la norme, elle ne leur a pas été attribuée par défaut.

1.1.2 Intégration/inclusion au Québec : le cas du trouble du spectre de l'autisme en chiffres

Parmi la population d'élèves étiquetés HDAA au Québec, on note depuis plusieurs années une augmentation croissante et une large représentation des enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) (Gaudreau, 2008 ; MESSR, 2015). Entre 2008 et 2013, le nombre de ces derniers a augmenté de plus de 62 % et il représentent selon les statistiques 30 % des effectifs d'enfants étiquetés EHDA pour un total de 11 068 élèves (Ministère de l'Éducation de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (MESSR), 2015).

En 2015-2016, on dénombre 14 429 enfants d'âge scolaire avec un TSA, soit 1 154 de plus que l'année précédente, sachant que le Québec connaît une augmentation annuelle moyenne du taux de prévalence des TSA de 17 % depuis 2000-2001 (Noiseux, 2017). Selon les statistiques du Ministère, il y a toujours 30 % d'enfants ayant un TSA en plus dans les classes spéciales qu'en classe ordinaire et leur nombre augmente aussi plus fortement en contexte spécialisé (MESSR, 2015, p.51). On s'aperçoit donc que le Québec n'échappe pas à la tendance d'exclusion des enfants ayant un TSA de la classe régulière en général (Carter, Swedeen, Walter et Moss, 2012) et que si inclusion en classe ordinaire il y a, nous ne sommes pas dans l'éducation inclusive.

Le plus souvent, l'exclusion des enfants ayant un TSA est une décision émanant du système scolaire. Les raisons de l'exclusion sont multiples et sont liées à la forte diversité individuelle caractéristique du TSA ainsi qu'au fait que la plupart des systèmes estiment que c'est à l'enfant à s'adapter et non l'inverse (Lilley, 2015). Malgré les efforts et avancées dans le domaine des pratiques d'enseignement pour les adapter aux élèves ayant un TSA (Corneau, Dion, Juneau, Bouchard et Hains, 2014 ; Crosland et Dunlap, 2012 ; Deris et Di Carlo, 2013 ; Goupil, 2014 ; Scruggs et Mastropieri, 2003 ; Smith, 2011) les enseignants estiment ne pas toujours avoir la formation ou le soutien nécessaire pour inclure des enfants comme ceux ayant un TSA (Glazzard, 2011 ; Golder, Jones et Quinn, 2009) qui demandent un effort conséquent en termes de différenciation pédagogique (Soto-Chodiman, Pooley, Cohen et Taylor, 2012).

Cette exclusion a des conséquences sur le développement des enfants ayant un TSA. Selon les critères de la classification la plus usitée à des fins diagnostiques, les enfants ayant un TSA éprouvent entre autres des difficultés à communiquer et interagir qui s'accompagnent le plus souvent de comportements répétitifs et problématiques ou d'intérêts restreints (American Psychiatric, 2013). Outre le fait qu'elle est un droit élémentaire qui devrait être indéniable, la scolarisation avec des pairs en milieu ordinaire leur permet d'accroître leurs capacités sur tous les plans, notamment bien entendu sur celui des habiletés sociales (McDonnell, Thorson, Disher, Mathot-Buckner, Mendel et Ray, 2003), mais pas seulement (Kamps, Barbetta, Leonard et Delquadri, 1994 ; McDonnell *et al.*, 2003). En plus des gains personnels, le placement des élèves ayant un TSA, comme d'autres en situation de handicap permet d'éduquer tout un chacun à la tolérance et à la différence. Cet apport de la scolarisation des enfants ayant un TSA a aussi des répercussions à long terme sur leur développement. À titre d'exemple, une étude de cas récente (Ryndak, Ward, Alper, Montgomery et Storch, 2010) a comparé les parcours de fin de secondaire et d'entrée dans la vie adulte de deux individus en situation de handicap dont le diagnostic n'est pas donné, mais dont les

traits décrits sont proches de ceux avec un TSA. L'un a terminé son secondaire en contexte spécialisé alors que l'autre a pu rejoindre la classe ordinaire grâce à l'action soutenue de défense de ses droits par ses parents. Les résultats montrent que la participante qui a connu l'inclusion — avec un QI pourtant inférieur à ceux que l'on pouvait trouver dans la classe spéciale — s'en sort mieux adulte en termes d'autonomie, de travail et de vie sociale. Elle montre aussi plus d'assurance et moins d'anxiété, ayant une vie plus stable. Il y a donc un véritable enjeu de développement pour ces enfants que l'inégalité du système actuel peut mettre à mal.

1.2 La place des parents dans le parcours scolaire de leur enfant.

Face à ces différents contextes de scolarisation possibles pour leurs enfants, les familles des enfants ayant un TSA s'adaptent et se positionnent. Suivant leurs perceptions des enjeux et la place que le personnel scolaire leur accorde dans le projet scolaire de l'enfant, elles sont amenées à prendre ou subir des choix par rapport à la scolarité de leur enfant. Aussi, leur place incontournable dans le projet scolaire de l'enfant fait consensus dans les systèmes éducatifs contemporains que ce soit en contexte de scolarisation ordinaire ou spécialisée (Burke, 2012 ; Chatenoud, Kalubi et Paquet, 2014 ; Deslandes, 2004). Leur participation dans l'école est en effet largement appuyée à la fois par la recherche des vingt dernières années, mais aussi par des cadres législatifs légitimant leur rôle et poussant à la collaboration entre la famille et l'école que ce soit en contexte ordinaire ou spécialisé.

1.2.1 La reconnaissance de la place des parents dans la recherche

Ainsi depuis plus de 30 ans, si le rôle-clé des enseignants est mis en avant dans toutes les recherches en éducation, elles soulignent toutes aussi l'importance du rôle des

parents ainsi que la nécessité de favoriser la collaboration école-famille pour soutenir la réussite scolaire et éducative de tous les élèves. En ce sens, plusieurs chercheurs ont développé des modèles théoriques dans une volonté d'encourager les écoles à offrir aux parents des occasions de participation parentale.

Invoquant les différentes raisons qui rendent un réel partenariat entre l'école et les familles essentiel, Epstein conçoit ainsi un modèle théorique qui établit six types d'implication parentale que les écoles doivent travailler à développer (Epstein, 1995). Pour chaque dimension, elle identifie et explicite également les obstacles éventuels qui peuvent surgir et donne des pistes de remédiation ainsi qu'un tableau des résultats bénéfiques auxquels on peut s'attendre en ayant recours à une telle approche. Ce modèle revient sur l'idée encore très présente dans le milieu éducatif que parents et école appartiennent à deux sphères différentes avec des responsabilités différentes, mais prône plutôt que leurs sphères d'influences se superposent. Une autre appellation de ce modèle est d'ailleurs celui de l'influence partagée.

Si dans son ensemble la proposition d'Epstein a largement permis l'avancement de la réflexion sur la collaboration école-famille, plusieurs chercheurs ont démontré la nécessité de venir compléter son modèle par une réflexion sur la nature unique de la participation de chaque parent dans les écoles, selon leurs croyances, motivations et préoccupations, leurs attentes à l'égard du personnel scolaire et le profil de leur enfant. Ainsi s'il est intéressant de se pencher sur les propositions faites par l'école aux parents pour collaborer, il est tout aussi important de réfléchir les occasions de participation que les parents désirent et souhaitent en fonction de leurs systémiques familiales et du caractère unique de chacun des membres de la famille (Turnbull *et al.*, 2006). À la même époque qu'Epstein, d'autres chercheurs ont ainsi cherché à compléter son modèle en étudiant la question de la collaboration du point de vue des familles. Là aussi des modèles théoriques ont émergé, en particulier ceux développés par Adelman (1994) et

Hoover-Dempsey et Sandler (1995) qui ont essayé de chercher quels sont les objectifs et motivations sous-jacents à ces pratiques.

Dès 1994, en se basant sur les typologies existantes dont celle d'Epstein, Howard S. Adelman et ses collègues de l'Université de Californie à Los Angeles (UCLA) suggèrent qu'il faut distinguer les pratiques de participation parentale qui visent à améliorer le fonctionnement individuel de celles qui visent à améliorer le système scolaire lui-même. Ils placent donc ces pratiques sur un continuum, le premier niveau étant celui correspondant au niveau individuel et l'autre extrémité correspondant à la volonté de changement du système. Ils identifient aussi un certain nombre d'éléments pouvant empêcher cette participation parentale, tels que des intérêts qui diffèrent entre la maison et l'école et proposent une série d'interventions de la part de l'école qui peuvent faciliter la participation, par exemple une réorganisation structurelle, et surtout la notion que des invitations à participer doivent émaner de l'école qui devra avoir une attitude d'ouverture et se faire accueillante. Ils établissent ainsi le modèle théorique ci-dessous (figure 1.2).

Ce qui est notable et intéressant dans ce modèle, c'est que l'implication des parents a forcément une visée transformative, cherchant à améliorer soit le « fonctionnement » de l'enfant dans le système scolaire soit le système lui-même. S'il s'appuie sur la typologie mise en place par Joyce Epstein, il se réfère également à d'autres classifications qui mettent en avant le libre arbitre, mais aussi l'engagement partisan voire militant de parents qui agiraient au nom de leurs enfants et chercheraient à en défendre les droits à titre collectif ou individuel (Adelman, 1994). Le message global de ce modèle est que l'école doit se faire accueillante au possible et inviter les parents à s'y impliquer.

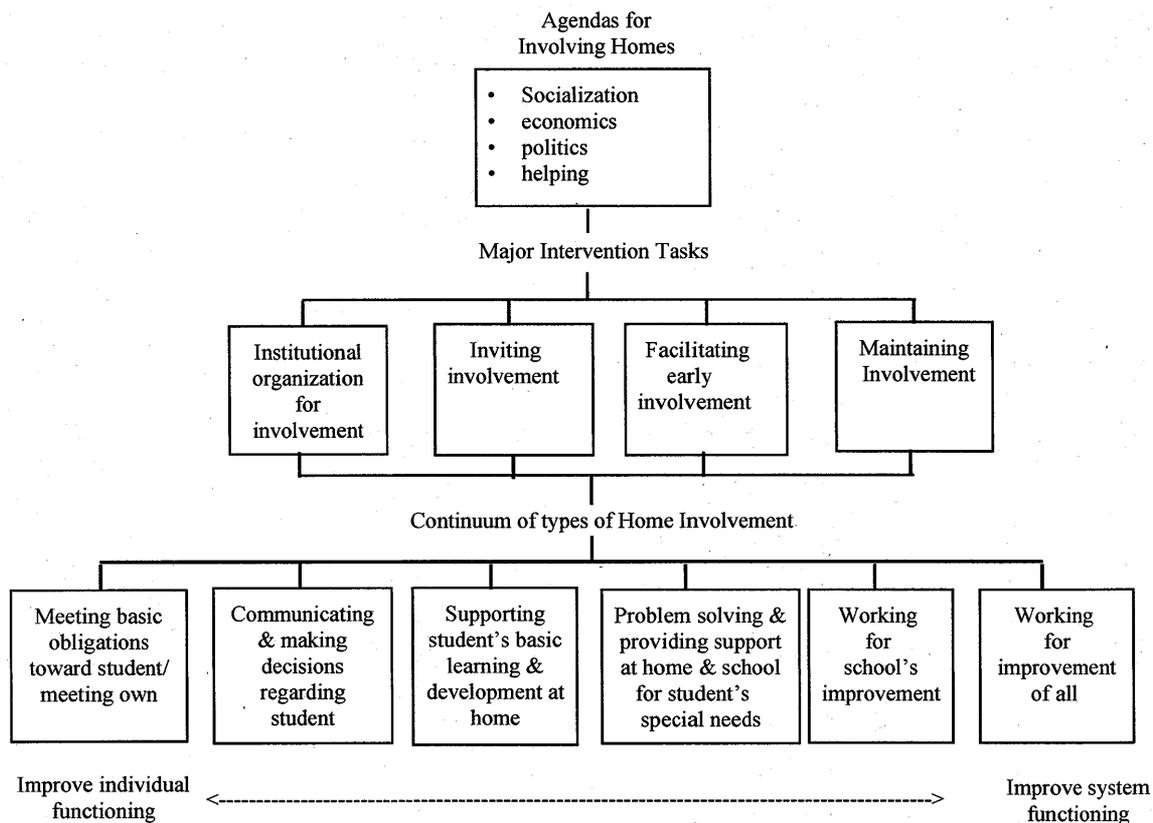


Figure 1.2 Modèle d'optimisation de l'implication parentale (*enhancing home involvement*) proposé par Adelman (Tiré de Adelman 1994, p. 15)

Enfin, dans la lignée des travaux d'Adelman, Hoover-Dempsey et Sandler (1995) ont développé un modèle de processus de participation parentale (figure 1.3) qui s'articule autour de trois questions essentielles :

Qu'est-ce qui motive les familles à s'impliquer (ou pas) dans le suivi scolaire de leur enfant ?

2. quelles sont les pratiques de ces familles lorsqu'elles s'impliquent ?

3. quel impact cette implication a-t-elle sur la scolarité de l'enfant ?

Ce modèle (figure 1.3) se répartit sur 5 niveaux, le but ultime étant le niveau 5, la réussite de l'enfant. Les parents, eux, sont la force de base qui permettra de l'atteindre. Au premier niveau, les trois principaux facteurs influençant la variété et la fréquence de l'implication de la famille sont :

1. les motivations personnelles
2. les perceptions des invitations à participer (provenant de l'école ou de l'enfant lui-même)
3. les variables contextuelles (niveau de connaissance des parents, leurs perceptions du temps et de l'énergie dont ils disposent, la culture de la famille).

L'idée centrale du modèle est que les motivations à s'impliquer des parents sont fonction des systèmes sociaux auxquels ils appartiennent. Les deux motivateurs personnels que sont la construction du rôle parental et le sentiment d'efficacité de ses propres compétences parentales sont en effet influencés par le vécu scolaire et familial des parents eux-mêmes, le système familial en cours et le vécu scolaire récent de leur enfant. Des recherches ultérieures menées par l'équipe ont révélé que ce sont les perceptions des parents des invitations des enfants et des enseignants qui jouent un rôle prépondérant sur l'implication parentale (Walker, Shenker et Hoover-Dempsey, 2010).

Ce modèle nous montre que les parents participent parce qu'ils estiment qu'ils sont en droit de le faire ou invités explicitement. Ensuite, il révèle que l'engagement des parents ne provient pas seulement de variables extérieures, contextuelles ou seulement du parent lui-même, mais bien de l'interaction entre le parent et son environnement, y compris l'école. Cependant, comme pour les modèles précédents des zones d'ombres existent par rapport à la population des parents d'enfants en situation de handicap.

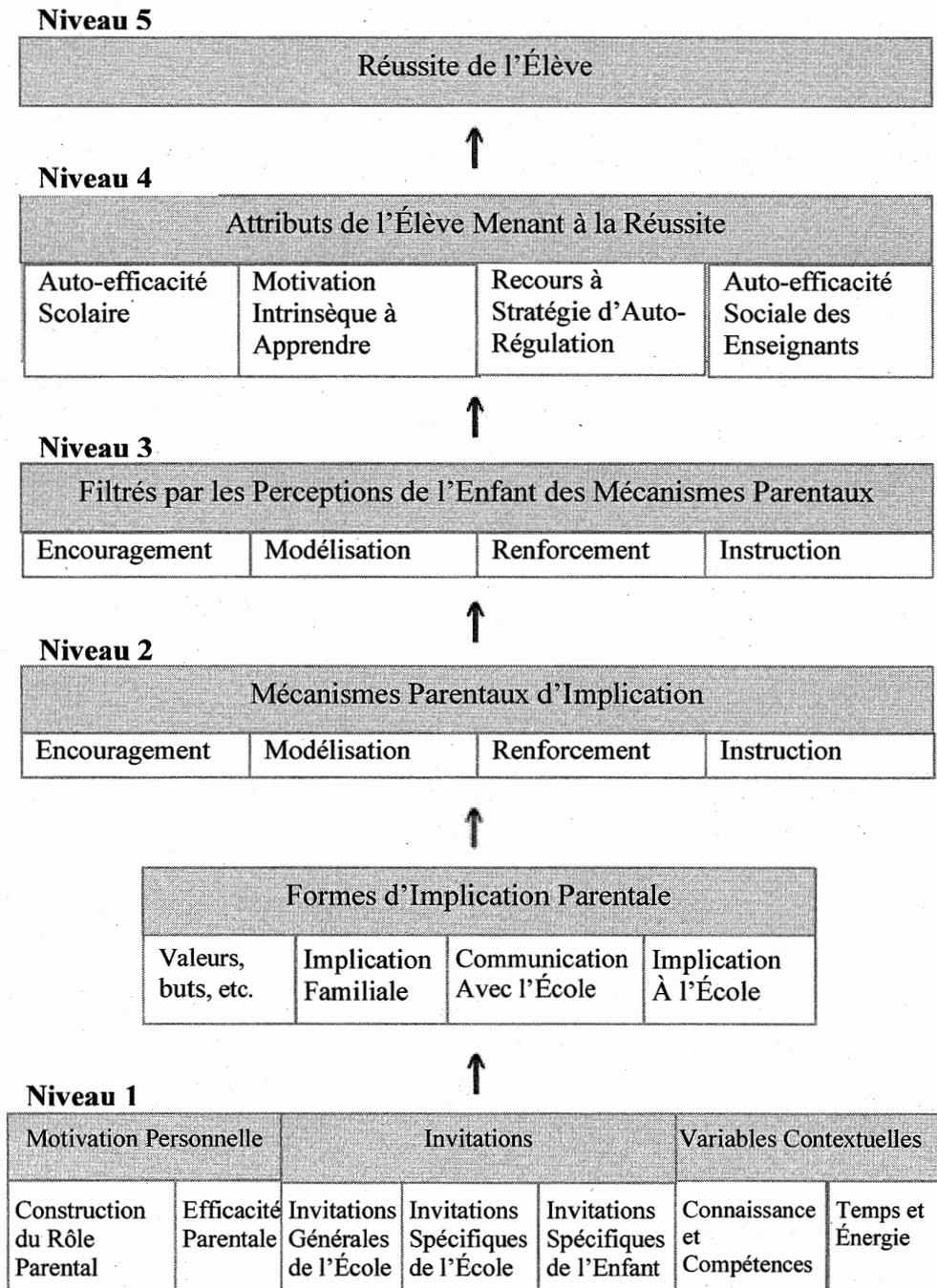


Figure 1.3 Modèle de Hoover-Dempsey et Sandler révisé en 2005 (Tiré et traduit de www.vanderbilt.edu/peabody/family-school/model.html)

On peut ainsi se demander à l'instar de Burke (2012) comment le processus de Plan d'intervention, les politiques de l'adaptation scolaire ainsi que les lois sur l'instruction publique s'inscrivent ou affectent le modèle, l'équation étant en effet un peu plus complexe dès lors que l'on y inclut les enfants en situation de handicap — leurs familles et un système éducatif plus ou moins accommodant. Enfin, plusieurs recherches sur la participation parentale d'enfants ayant un trouble de développement ont montré que nombreux sont les parents qui s'engagent largement ; ceci même s'ils n'y sont que peu invités (Bezdek, Summers, et Turnbull, 2010). On peut aussi supposer que la non-invitation des enseignants ou de l'école peut aussi provoquer une forme particulière d'engagement des parents. La moduler aussi : l'interaction entre parents, le milieu scolaire et le reste de leur environnement, à travers le temps, peut influencer sur leurs perceptions, leurs représentations, leur système de croyances et donc la nature de leurs pratiques (McKenna et Millen, 2013).

1.2.2 La reconnaissance de la place des parents dans les politiques publiques

Le législateur a emboîté le pas à la recherche pour valider et soutenir le principe de collaboration école-famille. Ainsi aux États-Unis l'*Individuals with Disabilities Education Act* ou *IDEA* (US Congress, 1997) constitue un cadre légal fort qui explicite les modalités de collaboration entre les parents et l'école. Les parents y sont établis comme des partenaires à part entière. Au Québec, dans le contexte éducatif décrit plus haut, la Loi sur l'Instruction Publique (LIP) (Gouvernement du Québec, 1988) stipule que les parents ont le droit de choisir l'école de leur préférence (Article 4). De manière plus forte encore, la Politique sur l'Adaptation Scolaire (Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), 1999) dit de manière explicite :

Ses parents, étant les premiers intervenants, ont un rôle majeur à jouer dans

son éducation. [...] Compte tenu du rôle essentiel des parents, il importe qu'ils soient bien accueillis et soutenus pour faire connaître les besoins de leur enfant à l'école et que leur compétence soit reconnue. [...] Certains parents ne sont pas à l'aise en milieu scolaire et, dans le contexte où l'on veut assurer un partenariat pour une plus grande réussite des élèves, il est plus important que jamais de leur faire une place à l'école pour qu'ils apportent leur contribution en tant que premiers responsables de leur enfant. (p25)

Tout comme aux États-Unis, il y a aussi une obligation de participation des parents au processus de plan d'intervention (PI). La loi postule clairement que la participation des parents est un dû, à travers notamment l'article 235 de la LIP (Gouvernement du Québec, 1988), sa politique de l'Adaptation Scolaire (Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), 1999) et le cadre de référence servant à l'établissement des PI (Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), 2004). On s'attend donc à ce qu'en plus des autres tâches qu'ils ont à accomplir dans leur vie, les parents assistent aux réunions du PI, participent à sa rédaction et en fassent le suivi.

1.2.3 Les difficultés perçues de la collaboration famille-école

Cependant, si la recherche et les lois semblent s'accorder sur l'importance à accorder aux parents pour suivre de très près la scolarité de son enfant afin de s'assurer que ses besoins sont pris en compte, c'est loin d'être un acquis actuellement dans les écoles. Même si l'ensemble de la communauté éducative s'accorde pour louer l'importance de la collaboration famille-école, tous n'ont pas la même perception de ce qu'elle devrait être. D'intéressantes études incluant les parents et/ou enseignants d'enfants ayant un TSA font ainsi état des difficultés de collaboration perçues par les uns et les autres.

Du point de vue des parents, la plupart des études récentes portant sur leurs perceptions sur la collaboration avec l'école, notamment en contexte inclusif, font état de

l'insatisfaction voire de la frustration de certains quant au manque de communication, pourtant jugée comme cruciale (Burke, 2012 ; Chatenoud *et al.*, 2014 ; Falkmer, Anderson, Joosten et Falkmer, 2015 ; Leyser et Kirk, 2011 ; Tucker et Schwartz, 2013 ; White, 2014). Ils estiment aussi dans quasiment toutes les études que les professionnels en classe ordinaire ne connaissent pas assez bien les spécificités du TSA (Falkmer *et al.*, 2015 ; Tucker et Schwartz, 2013) et, de manière générale, ils ressentent qu'ils n'ont pas voix au chapitre dans l'établissement de l'IEP/ PI ou tout simplement que l'école ne prend pas en compte leur avis voire leur expertise relative au TSA (Lalvani, 2012 ; Moysé et Porter, 2015 ; Tucker et Schwartz, 2013). L'étude de Tucker et Schwartz, qui compte 135 participants, tous parents d'enfants ayant un TSA, démontre d'ailleurs que 83 % d'entre eux révèlent avoir connu un conflit avec l'école, en général un désaccord relatif à l'IEP. Ils disent choisir ensuite comme solution viable de rencontrer l'équipe-école en personne ou de leur téléphoner ou enfin d'amener un « *advocate* » professionnel pour défendre les intérêts de l'enfant (Tucker et Schwartz, 2013).

En effet, si les parents sont reconnus comme des partenaires par la loi, dans les faits, ils rencontrent pourtant des difficultés à être considérés comme tels. Du point de vue des enseignants, une étude récente (Bezdek, Summers et Turnbull, 2010) résume assez bien certaines perceptions des enseignants quant à la collaboration avec les familles, perceptions qui se retrouvent souvent dans les lectures ou les discours. L'équipe de chercheurs a nommé l'un de ces thèmes « la perception façon Boucle d'Or » : les résultats montrent en effet que les enseignants perçoivent les parents comme s'impliquant trop ou trop peu, alors qu'ils attendent d'eux qu'ils s'impliquent « juste comme il faut ». Trop s'impliquer s'applique aux parents qui « empiètent » sur le terrain académique, ceux qui ont développé une réelle expertise étant perçus comme une menace. Trop peu s'impliquer signifie que le parent ne suit pas les suggestions des professionnels ou ne participe pas à des activités que ces derniers jugent importantes.

Les enseignants participant à cette étude estimaient que les parents devaient s'impliquer «juste comme il faut» en assistant le professionnel, en suivant ses suggestions et en assurant le suivi de ce qu'il propose (les devoirs). Cette étude montre aussi comment les enseignants estiment les parents responsables du non-fonctionnement de la relation famille-école, thème récurrent dans les études sur les perceptions des enseignants.

Le principe de partenariat, légal, repose sur la connaissance des lois et la bonne foi de ceux censés l'appliquer. Or, de manière discriminatoire, nombre de parents ne possèdent pas suffisamment de connaissances ou ne peuvent pas aisément assurer le suivi (Burke et Goldman, 2015 ; Lalvani, 2012). Cela peut avoir des conséquences sur le parcours scolaire de leur enfant, ceux de parents moins aguerris ayant davantage de chances de voir leur enfant se retrouver « en réclusion liminale » — selon l'expression de Charles Gardou (Gardou, 1997) — en système spécialisé (Lalvani, 2012).

Si l'exclusion de la classe ordinaire des enfants ayant un TSA est une réalité, elle est parfois un choix des familles. En effet, nombre de parents préfèrent placer leur enfant dans le système d'éducation spécialisée pour diverses raisons (Leyser et Kirk, 2011) comme la perception que leur enfant n'est pas le bienvenu dans le système inclusif, qu'il y est stigmatisé (par l'exclusion ou au contraire un traitement préférentiel) (Broomhead, 2013). Zablotsky (2012 b ; 2014) nous montre lui que les enfants ayant un TSA sont à très haut risque de harcèlement lorsqu'ils sont en contexte inclusif par rapport au spécialisé, et la peur que leur enfant puisse devenir une victime explique les choix de certains parents. Beaucoup d'entre eux estiment aussi qu'ils trouveront des oreilles plus attentives en milieu spécialisé, des enseignants mieux formés au TSA et plus dévoués aux besoins particuliers de leurs enfants par rapport au milieu ordinaire (Broomhead, 2013 ; Falkmer *et al.*, 2015 ; Kasari, Freeman, Bauminger et Alkin, 1999 ; Tucker et Schwartz, 2013), ce qui ne les empêchera pas, dans le cas des États-Unis par exemple,

de s'y sentir davantage frustrés et d'aller en médiation ou en justice plus facilement afin d'obtenir davantage de services, d'en maintenir ou encore de forcer l'école à inclure davantage leur enfant en contexte régulier (Burke et Goldman, 2015).

À l'inverse, nombre de parents préféreront opter pour une éducation plus inclusive. Sur une quinzaine d'études relevées sur les six dernières années portant plus spécifiquement sur les perceptions des parents d'enfants ayant un TSA, la majorité des parents participant ont une opinion positive de l'inclusion (Leyser et Kirk, 2011 ; Reupert, Deppeler et Sharma, 2015), notamment parce que c'est à leur sens le contexte idéal pour développer la socialisation avec d'autres enfants comme relevé entre autres par Falkmer et ses collègues (2015) dans une revue de littérature. Ils y soutiennent que les caractéristiques individuelles de l'enfant ne sont pas nécessairement des facteurs bloquant l'inclusion, mais bien plutôt les attitudes des enseignants envers ces caractéristiques.

De manière synthétique, l'ensemble des travaux et recherches en lien avec la place des parents, dont ceux d'enfants ayant un trouble du développement, dans le système scolaire démontrent largement que les pratiques de participation parentale, ainsi qu'une collaboration étroite entre parents et enseignants peuvent améliorer le parcours des personnes ayant un TSA (Lalvani, 2012 ; Ryndak *et al.*, 2010). Or pour diverses raisons, cette participation n'est pas des plus évidentes, les difficultés de communication et les croyances des uns et des autres étant souvent mises en avant (Burke, 2012 ; Falkmer *et al.*, 2015 ; Lalvani, 2014). Plusieurs mésententes enfraignant la collaboration entre enseignants et parents semblent ainsi persister depuis plusieurs décennies (Odié-Guedj et Chatenoud, 2014). Du reste, à la lecture des recherches sur les perceptions des parents sur la scolarité de leurs enfants, on s'aperçoit alors que pour réguler un système qui ne répond pas aux attentes, une des pratiques de participation parentale mise en avant et de plus en plus documentée dans la littérature internationale est celle

d'*advocacy* qu'à première vue on peut traduire par action de défense et de promotion des droits des enfants,² mais que d'autres auteurs gardent tel quel, ce qui rend compte de sa complexité.

1.3 Une activité au cœur des perceptions et des motivations des parents d'enfants ayant un TSA : l'*advocacy*

1.3.1 Recherches sur l'*advocacy* et circonscription du terme : l'aspect légal formel

Si l'on se penche sur les recherches portant plus explicitement sur la notion d'*advocacy* elle-même, on voit d'un côté que la défense des droits est avant tout pensée en termes légaux : il s'agit de défendre les droits civiques (Alper *et al.*, 1995 ; Balcazar, Keys, Bertram et Rizzo, 1996 ; Chambers, 2007), le droit aux services (Burke et Goldman, 2015 ; Chambers, 2007) ou à l'inclusion en classe ordinaire.

L'aspect légal attaché au terme s'explique sans doute par le fait que ces recherches sur les parents d'enfants ayant un TSA proviennent essentiellement des États-Unis. Les données analysées s'inscrivent alors dans un contexte légal fort où le parent est désigné comme partenaire à parts égales avec les professionnels par la loi. Ce partenariat se construit essentiellement autour du processus du Programme d'éducation Individualisée (*Individualized Educational Program* ou IEP, correspondant en esprit au Plan d'Intervention (PI) québécois. Lorsqu'il y a des résistances ou des incompréhensions de la part des parents, ces derniers se mettent à défendre plus activement les droits de leurs

² Le terme anglais *advocacy* est ici utilisé car comme décrit au chapitre 2, il est difficilement traduisible en français, revêtant un sens très particulier et pluriel en anglais. Des auteurs, comme Charles Gardou, par exemple, dans son livre La société inclusive, parlons-en. (2012) l'utilise d'ailleurs en anglais dans le texte. Il est donc prudemment associé au terme action de défense des droits de son enfant à ce stade du travail.

enfants, par eux-mêmes, avec plus ou moins de véhémence, selon leurs capacités, leurs moyens et leurs perceptions (Lalvani 2012) ou en recourant à des « *advocates* » professionnels, personnes parlant en leurs noms notamment pendant les réunions de plans d'intervention, fournis gratuitement par les Fédérations de parents ou des organismes d'état ou bien rétribués avec leurs fonds privés. Ces actions mènent souvent à la médiation ou au recours en justice prévu, la loi le permettant facilement (Burke et Goldman, 2015 ; Mueller et Carranza, 2011 ; White, 2014) . L'*advocacy* peut donc atteindre des proportions qui dépassent le cadre de l'école et a même donné lieu à de véritables programmes de formation (Burke 2013), ouverts à tous, parents ou professionnels, dans le but de soutenir les personnes en situation de handicap.

Plus près de nous, au Canada, les choses sont un peu différentes. La loi est moins explicite quant à la possibilité d'aller en justice. D'une part, le métier d'« *advocate* » n'est pas répandu même s'il commence à se faire visible. D'autre part, si certains parents vont en justice, ils restent des cas isolés (Sénéchal, Giroux et *al.* 2004). Cela ne réduit en rien la portée de leur action cependant, car la rareté du recours en justice ne lui en donne que davantage de poids et ces cas ont par la suite une influence sur les politiques provinciales (Shepherd et Waddell, 2015).

Ce n'est pas pour autant que les parents ne s'engagent pas au quotidien dans une activité de défense des droits de leurs enfants visant à faire valoir leurs intérêts. De nombreux parents d'enfants ayant un TSA ou d'autres difficultés développementales agissent au nom de leurs enfants que ce soit de manière individuelle ou dans des associations de parents au-delà du cadre législatif (Duquette, Fullarton, Orders et Robertson-Grewal, 2011a ; Duquette, Orders, Fullarton et Robertson-Grewal, 2011 b ; Hutchinson, Pyle, Villeneuve, Dods, Dalton et Minnes, 2014).

1.3.2 Recherches sur l'*advocacy* et circonscription du terme : l'*advocacy* comme un continuum de pratiques

Si elles en confirment l'aspect légal et formel, les recherches portant plus explicitement sur l'*advocacy*, mais aussi celles relevant de la collaboration famille-école dans les résultats desquels elle apparaît, révèlent aussi qu'elle dépasse ce cadre et regroupe un vaste ensemble de pratiques des plus informelles aux plus formelles qui dépassent le cadre de la défense de droits légaux, mais ont toutes en commun la prise de parole au nom de son enfant.

L'*advocacy* est citée dans certains modèles portant sur la participation parentale. Elle est ainsi présente dans la typologie proposée par Joyce Epstein dans son modèle de l'influence partagée cité plus haut (Epstein, 2001). La chercheuse y circonscrit le terme *advocacy* dans un type de participation parentale sur les six qu'elle propose : la prise de décision (*decision-making*). Il s'agit en ce cas d'une pratique précise, plutôt formelle et qui se mène collectivement, assimilée à du *lobbying*. On retrouve aussi l'*advocacy* dans le modèle francophone développé par Trépanier et Beauregard (Trépanier et Beauregard, 2013) inspiré de la typologie d'Epstein. Dans cette typologie, développée dans une perspective de communauté éducative inclusive et plus adaptée aux familles d'enfants vivant avec une déficience, une des pratiques parentales listée est en effet celle de défense et promotion des droits. Ces deux typologies seront discutées plus en détail au chapitre suivant.

Dans un article théorique publié en 1995, Alper et ses collègues tentent de clarifier la définition de l'« *advocacy* » parentale en contexte scolaire des familles d'enfants en situation de handicap ainsi que les pratiques sous-jacentes. Ils classent ces dernières en pratiques formelles et informelles et arguent que les formes formelles, où ils situent le recours en justice, sont moins efficaces que des formes plus informelles — en raison de la nature oppositionnelle des premières alors que les secondes sont plus collaboratives

(Alper *et al.*, 1995). Cette même recherche établit 4 formes de ce que nous appellerons pour l'instant en français activité de défense des droits ou plaidoyer : (1) l'activité de défense de ses propres droits, (2) le plaidoyer pour soi (*self-advocacy*), (3) l'activité de défense des droits ou plaidoyer à caractère social, (4) l'activité de défense des droits ou plaidoyer à caractère interpersonnel et enfin l'activité de défense des droits à caractère législatif.

Trainor (2010) montre, elle, à travers une autre typologie la variabilité qui existe entre les parents qui se livrent à cette activité. Il y apparaît que les parents d'enfants ayant un TSA se distinguent en cumulant les approches et en adoptant à la fois une posture d'expert du handicap et de stratège qui possède une bonne connaissance du système éducatif. Enfin, des modèles ont tenté d'expliquer le processus de l'activité (Duquette *et al.*, 2011 b ; Hutchinson *et al.*, 2014 ; Test *et al.*, 2005). D'autres recherches essaient de déceler les prédicateurs d'engagement dans une activité d'*advocacy* (Ewles, Clifford et Minnes, 2014) ou d'en évaluer l'impact sur le stress ou la qualité de vie des parents (Burke et Hodapp, 2014 ; Wang, Mannan, Poston, Turnbull et Summers, 2004).

1.3.3 Recherches sur l'*advocacy* et circonscription du terme : l'*advocacy* comme une activité

De manière générale, les recherches sur l'*advocacy* montrent que plutôt qu'une pratique indépendante d'autres pratiques, isolée comme en étant une parmi d'autres dans les typologies mentionnées plus haut, elle semble correspondre davantage à la définition d'une activité. C'est donc ce terme que nous utiliserons dorénavant pour nous référer à ce que font les parents d'enfants ayant un TSA au nom de leur enfant, en le justifiant par la définition de l'activité telle que la conçoit Yves Clot. Pour Clot, l'action c'est ce qui est observable, la partie immergée de l'iceberg de l'activité, « une île

émergeant de l'océan sans limites de l'activité » (2005, p.8). Mais elle a son négatif, ce qui n'est pas observable et qui, loin d'être «le résidu morbide de l'activité empêchée» en est «son moteur [...] son énergie» (2005, p.6). Cette définition correspond parfaitement au concept d'*advocacy*. Si elle se repère à travers des actions précises, observables et en interaction avec un contexte, elle est bien plus complexe que cela. En effet, comme montré plus haut, si la pratique peut se réduire à l'action observable, cette action est une proposition par rapport à de nombreux invariants dont ce qui n'a pas pu être fait ou dit pour diverses raisons. Ces invariants peuvent être d'ordre microsystémique ou mésosystémique : une organisation particulière de l'école, un climat scolaire qui lui est propre plus ou moins d'initiatives et de mesures visant à inclure les parents tels qu'évoqués à travers les modèles mentionnés plus haut dans le paragraphe sur les pratiques de participation parentale et exposés plus en détail au chapitre 2. Les invariants peuvent aussi être d'ordre plus macrosystémique, par exemple des lois que les parents connaissent ou non ou qui leur donnent du pouvoir ou au contraire les restreignent.

1.4 Pertinence et question générale de la recherche

La construction d'une société inclusive de l'ensemble de ses citoyens implique par définition que les enfants ayant un TSA, comme tous les autres enfants, puissent y participer pleinement et de manière valorisée. Les parents jouent un rôle central dans cette dynamique et leur « agir » au nom de leur enfant commence dès la prime enfance et l'accès aux services éducatifs, de santé, et sociaux. Cette activité d'*advocacy* est répandue, que cette activité ou le droit de l'enfant soit reconnu, pris en compte ou non. Quand il l'est, il mène à une participation accrue des parents, notamment dans le processus du plan d'intervention, alors que dans le cas contraire, il les pousse à opter pour d'autres solutions ou à tomber dans la résignation (Lalvani, 2012). Peu de recherches documentent en profondeur le vécu de cette activité et les motivations qui

sont derrière la pluralité de formes qu'elle prend. En outre, si l'absence d'une bonne communication entre la famille et l'école est souvent mise en cause, on ne sait pas en quoi consiste exactement cette communication.

1.4.1 Pertinence scientifique de la recherche

Les recherches sur l'*advocacy* en sont au stade émergent dans la littérature canadienne. Celles spécifiques au TSA sont quasi-absentes. Dans le champ de l'éducation spécialisée et des *disability studies* (Albrecht, Ravaud et al. 2001), le terme d'« *advocacy* » apparaît aussi bien dans des études dont il est clairement l'objet d'après les titres, mais aussi dans les résultats d'autres types d'études portant sur les parents d'enfants ayant un TSA ou en situation de handicap. À la lecture de ce corpus de textes, on s'aperçoit alors qu'il renvoie à des pratiques de participation parentale qui sont variées, mais toujours fonction d'un contexte donné. Le terme « *advocacy* » apparaît le plus souvent de manière secondaire dans les résultats et l'on s'aperçoit pourtant qu'il a un impact et joue un rôle important au sein des pratiques parentales. Les études analysent les effets, mais rarement le vécu au quotidien des parents relativement à cette activité, peu de recherches ayant décrit en quoi consiste précisément le rôle particulier des parents qui agissent au nom de leur enfant pour favoriser sa scolarisation en milieu inclusif.

Dans la mesure où *advocacy* est un terme contextualisé, fonction du système éducatif dans lequel il est pratiqué, il reste particulièrement marginal dans le monde francophone et appelle à ce que l'on se penche davantage sur le sujet. La recherche — surtout aux États-Unis — montre que pratiquée en contexte de *mainstreaming* cette activité est surtout utilisée pour obtenir ou maintenir des services. Est-ce systématiquement le cas ?

1.4.2 Pertinence sociale de la recherche

Au Québec, tel que décrit en début de ce chapitre, les enfants ayant un TSA sont de plus en plus placés de manière ségréguée dès leur plus jeune âge en contexte spécialisé, maintenus à long terme dans ce système qui pose des conditions à leur scolarisation en contexte ordinaire. S'adaptant et réagissant au système, les parents en viennent alors nécessairement à développer une activité visant à faire valoir les droits et les intérêts de leurs enfants, s'inscrivant ainsi dans le mouvement général en faveur d'une société inclusive dans laquelle leurs enfants prennent une place plus significative que celle qui leur est à présent attribuée.

Dès lors ce travail vise à comprendre comment l'activité d'*advocacy* se développe dans le modèle de services intégré du Québec. Ce faisant, il montre dans quelle mesure cette activité est proche ou différente de celles développées et entretenues ailleurs et décrites dans la littérature anglo-saxonne sous le terme d'« *advocacy* », notamment lorsque les enfants sont scolarisés en contexte ordinaire, contexte où, selon la recherche, les parents perçoivent les enseignants peu formés et compréhensifs (Leyser et Kirk, 2011), où le risque de harcèlement, de stigmatisation et, paradoxalement, d'exclusion de leur enfant est élevé (Broomhead, 2013; Falkmer *et al.*, 2015; Saggars, 2015; Zablotsky *et al.*, 2012b) et où l'on n'a plus ce statut spécial accordé par l'éducation spécialisée.

1.4.3 Question générale de la recherche

Spécifiquement, la recherche vise à répondre à la question suivante :

Pour un parent d'enfant ayant un TSA scolarisé au Québec, en quoi consiste son activité d'« *advocacy* » ou d'agir au nom de son enfant ?

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

Le cadre théorique qui suit vise à questionner et circonscrire le sens du terme « *advocacy* » pour identifier un manque plus spécifique dans la recherche.

Ce chapitre présente donc dans un premier temps ce que dit la recherche sur la notion d'« *advocacy* ». La lecture de recherches sur la participation parentale et sur l'activité de défense des droits dans la littérature anglo-saxonne nous indique que cette expression (un seul terme en anglais : *advocacy*) renvoie à un continuum de pratiques de participation parentale dont les visées sont multiples, mais qui ont en commun de vouloir se faire le porte-parole des droits et/ou des intérêts de l'enfant. Lorsque l'on se penche d'un peu plus près sur les modèles théoriques issus de la recherche sur la participation parentale, on s'aperçoit qu'elle est décrite comme une pratique précise dans les typologies, mais qu'elle peut prendre une dimension plus paradigmatique. Burke (2013) estime d'ailleurs qu'il faudrait créer un champ de recherche uniquement pour traiter de cette question. Des recherches explicites sur cette activité montrent qu'elle se traduit différemment selon les individus et a des effets négatifs, mais aussi plus positifs d'adaptation sur leur qualité de vie et sur la collaboration famille-école.

Seront d'abord présentés les modèles théoriques et les recherches sur la participation parentale qui la mentionnent, sans en faire l'objet premier. Une revue de littérature permettra ensuite de se pencher sur les recherches portant exclusivement sur cette

notion, ce qui permettra de répertorier les aspects connus sur cette question dans sa mise en pratique dans le milieu éducatif, à travers les définitions, mais aussi les problèmes de traduction qui sont soulevés. Il sera aussi largement question de l'opérationnalisation du terme ce qui nous permettra d'identifier des manques à ce niveau, notamment dans l'aspect communication famille-école.

Cela nous amènera à conclure ce chapitre en allant chercher en sociolinguistique les éléments qui nous permettront ensuite de développer les bases méthodologiques et épistémologiques de l'étude qui se veut centrée sur le discours de parents d'enfants ayant un TSA.

2.1 L'*advocacy* dans les modèles et recherches sur les pratiques de collaboration école-famille

Depuis l'arrivée du modèle écosystémique du développement de l'enfant dans le champ des sciences sociales (Bronfenbrenner, 1977, 1995), plusieurs chercheurs se sont penchés sur la collaboration école-famille. Un premier courant a étudié la question du point de vue de l'institution scolaire, en essayant de dégager comment l'école pouvait faciliter la collaboration, alors qu'un autre courant s'est davantage tourné du côté des parents, en étudiant notamment les pratiques parentales de participation avec l'école et les motivations poussant les parents à s'impliquer dans le parcours scolaire de l'enfant, à l'instar de Hoover-Dempsey et Sandler (1995) décrits au premier chapitre. Parmi le premier courant de chercheurs qui se sont intéressés à la manière dont les écoles pouvaient faciliter la collaboration, Joyce Epstein est sans nul doute l'une des plus influentes. Invoquant les différentes raisons qui rendent un réel partenariat entre l'école et les familles essentiel, elle conçoit un modèle théorique qui établit six types d'implication parentale que les écoles doivent travailler à développer (Epstein, 1995), à

savoir :

- 1— les obligations des parents envers leur enfant
- 2— les obligations d'information de l'école envers l'enfant et sa famille
- 3— la participation des parents à l'école (bénévolat)
- 4— la participation des parents aux travaux scolaires réalisés à la maison
- 5— la participation des parents dans la gestion de l'école (voir figure 2.1)
- 6— la collaboration avec la communauté

Epstein's Framework of Six Types of Involvement
(Including: Sample Practices, Challenges, Redefinitions, and Expected Results)

TYPE 5 DECISION MAKING
Include parents in school decisions, developing parent leaders and representatives.
Sample Practices
<ul style="list-style-type: none"> • Active PTA/PTO or other parent organizations, advisory councils, or committees (e.g., curriculum, safety, personnel) for parent leadership and participation. • Independent advocacy groups to lobby and work for school reform and improvements. • District-level councils and committees for family and community involvement. • Information on school or local elections for school representatives. • Networks to link all families with parent representatives.
Challenges
<ul style="list-style-type: none"> • Include parent leaders from all racial, ethnic, socioeconomic, and other groups in the school. • Offer training to enable leaders to serve as representatives of other families, with input from and return of information to all parents. • Include students (along with parents) in decision-making groups.
Redefinitions
<ul style="list-style-type: none"> • "Decision making" to mean a process of partnership, of shared views and actions toward shared goals, not just a power struggle between conflicting ideas. • Parent "leader" to mean a real representative, with opportunities and support to hear from and communicate with other families.
Results for Students
<ul style="list-style-type: none"> • Awareness of representation of families in school decisions. • Understanding that student rights are protected. • Specific benefits linked to policies enacted by parent organizations and experienced by students.
Results for Parents
<ul style="list-style-type: none"> • Input into policies that affect child's education. • Feeling of ownership of school. • Awareness of parents' voices in school decisions. • Shared experiences and connections with other families. • Awareness of school, district, and state policies.
Results for Teachers
<ul style="list-style-type: none"> • Awareness of parent perspectives as a factor in policy development and decisions. • View of equal status of family representatives on committees and in leadership roles.

Figure 2.1 Cinquième dimension de la typologie de Epstein (Tirée de www.unicef.org)

Comme on peut le voir dans le tableau ci-dessus (figure 2.1), le terme *advocacy* apparaît dans la dimension 5 (*decision-making*). Elle y est décrite comme ayant une finalité transformative qui vise à améliorer l'école, voire la réformer. Elle s'inscrit dans un ensemble de pratiques plutôt formelles et encadrées qui se mènent plutôt collectivement ou, si elles sont menées par un individu, visent à agir au nom de tous. Les difficultés qui sont associées à cette dimension de « Participation aux prises de décision » (*decision-making*) sont l'implication d'une diversité de parents, des élèves eux-mêmes et le besoin d'une formation spécifique à ce genre de pratique. Dans la mesure où le modèle est à destination des écoles, pour les inciter à réfléchir et agir de manière positive sur la collaboration famille-école, il ne permet pas d'appréhender la manière dont il s'appliquerait à la réalité de parents, et dans le cas qui nous occupe, notamment de ceux d'enfants en situation de handicap.

Devant les limites et les questions soulevées par de tels modèles pensés pour la population générale, il devient donc utile de rechercher des modèles construits à partir de l'expérience propre de parents.

Récemment au Québec, les chercheuses Trépanier et Beauregard (2013) ont ainsi adapté la typologie d'Epstein en l'inscrivant dans une approche communautaire de l'école, c'est-à-dire une école qui donne une place centrale aux parents et inclut tous les enfants, qu'ils soient en situation de handicap ou non. Elles proposent ainsi une typologie non plus à six, mais dix dimensions qui sont :

- 1— le soutien à l'enfant
- 2— la participation aux services offerts
- 3— la communication famille-école-communauté
- 4— la formation
- 5— le bénévolat

- 6— l'implication dans les activités d'apprentissage (à la maison, à l'école et dans la communauté)
- 7— la participation aux prises de décision
- 8— la défense et la promotion des droits
- 9— l'activité professionnelle
- 10— la participation financière

Dans cette perspective communautaire plaidée par les auteurs, la dimension collaboration avec la communauté de la typologie d'Epstein a été redistribuée sur l'ensemble, engendrant ainsi des spécificités, telle la deuxième composante par exemple, où la participation aux services offerts correspond à la participation des parents à un centre familial ou à un travail collaboratif entre les parents et un travailleur psychosocial par exemple. Cette typologie a donc l'avantage de pouvoir correspondre à la réalité vécue par des parents d'enfants en situation de handicap.

En nous en remettant à une traduction standard, nous relient l'*advocacy* à la dimension défense et la promotion des droits. Ce qui faisait partie de la prise de décision pour Epstein (voir figure 2.1) trouve ici une place à part dans le sens où elle se fait indépendamment des instances scolaires, donc pas forcément de manière aussi formellement encadrée. La défense et la promotion des droits telle que décrite par les auteurs englobe entre autres les actions de sensibilisation — si le texte mentionne la sensibilisation à la discrimination, on pourrait aisément aussi parler de sensibilisation à la question du handicap. Par contre, on se rend compte que défendre les droits pourrait peut-être être aussi une dimension qui se redistribue facilement sur toutes les autres. Ainsi la dimension de formation est décrite comme étant destinée aux parents, par rapport à leurs intérêts ou pour former d'autres parents. Il est possible de saisir alors très facilement combien cela s'applique particulièrement bien aux parents d'enfants en situation de handicap, dont les parents d'enfants ayant un TSA, qui ont besoin de

soutien et d'information tout en devant sensibiliser les autres au handicap de leur enfant (Chatenoud *et al.*, 2014). Or il s'agit bien là d'un moyen de défendre et promouvoir les droits et les intérêts de leurs enfants.

Au-delà de ces modèles, de nombreuses autres recherches portant également sur la participation parentale et la collaboration famille-école ont mis en lumière les pratiques de participation des parents d'enfants en situation de handicap, en particulier ceux d'enfants ayant un TSA qui semblent se démarquer des autres selon les études.

2.1.1 L'*advocacy* dans le modèle contemporain de la participation parentale de Mac Kenna et Millen

Dans une étude publiée aux États-Unis en 2013, les chercheuses Mac Kenna et Millen ont généré un modèle de participation parentale qui inclut le concept d'*advocacy*. Leur étude s'inscrit dans une recherche plus large sur la voix des parents en contexte scolaire (K-12) qui vise à élargir la définition de la participation parentale. Elle s'articule autour de deux notions centrales et également importantes : la voix parentale et la présence parentale. Les chercheuses définissent la voix parentale comme « le droit et l'occasion pour les parents d'exprimer ce qu'ils pensent et comprennent du quotidien de leurs enfants et de leurs familles. » (p. 12). Cette voix parentale peut se manifester sous forme de partage de souhaits, objectifs, rêves, espoirs mais aussi de colère, frustration ou inquiétude. La seconde notion, la présence parentale, est définie comme l'ensemble des actions posées par les parents à travers des espaces formels ou des activités traditionnelles comme les devoirs, mais aussi à travers des espaces moins conventionnels définis par les parents eux-mêmes.

L'*advocacy* apparaît dans les résultats sur la voix parentale. Dans un premier temps, elle y est associée au partage d'information avec les enseignants dans un but de renforcer la collaboration entre la famille et l'école. Les chercheuses indiquent ensuite que lors de leur collecte de données, les parents ont particulièrement appuyé leurs expériences négatives avec l'école, dues notamment à une mauvaise communication, l'enfant vivant des expériences négatives sans que le parent en soit nécessairement informé. Dans un deuxième temps, elles associent donc l'*advocacy* aux actions parentales visant à partager leurs inquiétudes avec l'école.

Dans la première partie du modèle global qui sera ensuite généré, les chercheuses inscrivent donc l'*advocacy* comme étant une manifestation de présence parentale, un agir des parents étroitement lié à leur voix et donc leurs aspirations. Comme on le voit sur la figure ci-dessus (figure 2.2), l'*advocacy* est une des trois formes possibles d'implication parentale à l'école, les deux autres étant les formes traditionnelles d'implication (suivi des devoirs par exemple) et celle qui consiste à établir une relation avec l'école.

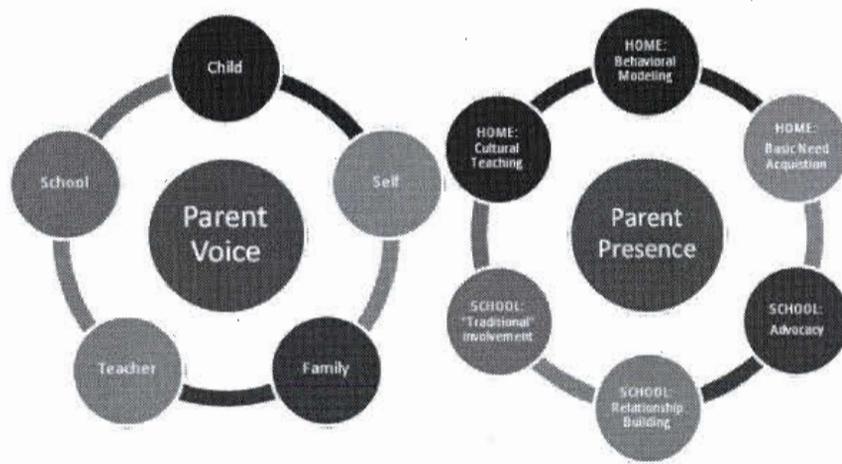


Figure 2.2 Modèles de la voix parentale et de la présence parentale (McKenna et Millen, 2013)

Dans le modèle global (figure 2.3), l'*advocacy* est donc une des multiples composantes fondatrices de la participation parentale. En outre, cette participation a besoin que quatre conditions soient réunies pour se réaliser : elle doit pouvoir se développer dans le temps, être à la fois active (voire proactive) et délibérée, elle doit pouvoir se réaliser de manière individuelle ou communautaire (participation aux activités de l'école par exemple) et enfin elle doit être adaptée à la culture des parents.

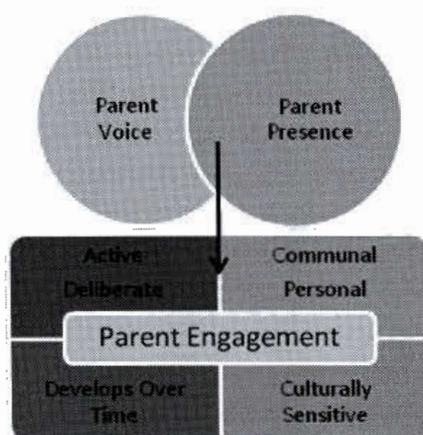


Figure 2.3 Modèle global de participation parentale (McKenna et Millen, 2013)

2.1.2 L'*advocacy* dans les recherches sur la participation des parents d'enfants ayant un TSA scolarisés en contexte ordinaire.

Une revue des écrits des six dernières années (2009-2015) a permis de répertorier une quinzaine d'études décrivant les expériences de parents d'enfants ayant un Trouble du spectre de l'Autisme (TSA) scolarisés en système inclusif ou d'intégration. La synthèse de cette recension se trouve dans l'annexe 1.³ Que ce soit à travers les perceptions,

³ Les articles ont été issus de deux bases de données : ERIC et Psych'Info. Le type de document retenu

pratiques ou motivations des parents, un thème qui revient de manière récurrente dans l'ensemble des résultats de ces recherches est celui de l'*advocacy*.

Dans une étude visant à identifier les éléments facilitateurs et bloquant dans la relation entre les parents d'enfants ayant un TSA et l'école, Tucker et Schwartz (2013) rapportent un haut taux de 71 % de parents d'enfants ayant un TSA estimant s'impliquer de manière « élevée » au processus de plan d'intervention. Amener avec soi un *advocate* pendant le processus y est validé par un grand nombre de parents qui voient aussi l'*advocate* comme une manière privilégiée de résoudre les conflits, même la plus efficace pour les répondants reste la rencontre en personne.

Un certain nombre d'études issues de cette revue portaient explicitement sur la notion d'*advocacy*. Devant l'évidence de l'importance de cette notion dans le parcours des parents, mais aussi le manque de précision ou de définition commune du concept, il semblait judicieux de recouper l'ensemble de ces recherches avec d'autres recherches

était un article de revue, publié entre 2009 et avril 2015, en anglais ou en français. Dans la mesure où la recherche sous-jacente à cette recension porte sur les trois aspects implication famille/ enfants ayant un TSA/ inclusion scolaire, la phrase (inclusive OR inclusion OR mainstreaming OR school) AND (autism OR ASD OR TSA) AND (famil* OR parent*) AND (involvement OR participation OR motivation*OR perspective*) a été utilisée sur tous les champs puis sur les titres uniquement. Une autre recherche a été lancée en élargissant la parenthèse ASD pour qu'elle porte sur les troubles en général, certaines recherches portant sur la collaboration se voulant généralistes. Au final, 547 références ont été totalisées. Elles ont été triées pour éliminer :

- les articles à portée purement médicale
- les articles portant uniquement sur des populations spécifiques en termes d'ethnicité
- les articles portant uniquement sur des populations dans des contextes sociaux ou de prises en charge non comparables à la réalité nord-américaine.

N'ont été gardés que les articles portant sur le point de vue des parents d'enfants « à besoins spéciaux » quant à la collaboration avec l'école. Les citations ont toutes été importées dans la base EndNoteX7. Les doublons ont été éliminés manuellement. Au final, 14 articles ont été retenus dont huit portaient explicitement sur des parents d'enfants ayant un TSA.

portant spécifiquement sur l'*advocacy* des parents d'enfants ayant un TSA, population qui nous intéresse. Une seconde revue de littérature a donc été menée.⁴

2.2 L'activité d'*advocacy* parentale dans les recherches sur l'*advocacy*

Dans l'ensemble, les modèles théoriques sur la collaboration école-famille qui incluent le terme d'*advocacy* ne semblent pas refléter la réalité multiple des pratiques d'*advocacy* parentale et le continuum de pratiques allant du soutien à l'enfant vers des actions dans la société. L'*advocacy* parentale, si elle est décrite comme une pratique précise, semble néanmoins prendre une dimension plus paradigmatique. Le recours à des définitions du terme *advocacy* autres que celles issues du champ de la collaboration école - famille semble donc essentiel à considérer. Le résultat de notre double revue de littérature a permis de créer une carte conceptuelle (figure 2.4) rendant compte des différents aspects du concept et permettant d'y voir plus clair et surtout de préciser certains

⁴ Les articles ont été issus de trois bases de données : ERIC, Érudit et Psych'Info. Le type de document retenu était un article scientifique revu par les pairs exclusivement, publié entre 2009 et juin 2015, en anglais ou en français. La recension de ces études s'est opérée en croisant les descripteurs anglophones *autis* ET advoca* OU policy* et francophones *autis* ET défense OU droits*. L'ajout des descripteurs *parent* OU famil** a été considéré et essayé mais combiné aux deux autres, aucune sollicitation n'était obtenue. Les descripteurs retenus ont été sollicités sur les titres et les mots-clés. Ont ensuite été rajoutées au corpus les études répondant à nos critères qui sont souvent citées dans ces recherches, celles ne portant pas exclusivement sur les parents d'enfants ayant un TSA mais où ils sont inclus dans une cohorte de parents d'enfants ayant d'autres diagnostics, notamment celles ayant produit des modèles théoriques liées au sujet. Enfin ont également été incorporées les recherches récentes centrées sur les familles d'enfants en situation de handicap qui faisaient apparaître la pratique de défense des droits dans leurs résultats. Ont ainsi été éliminés les articles :

- ne portant pas sur l'activité des parents.
- à portée purement médicale ou psychanalytique, générés en grande partie par le terme « défense » sur les mots-clés.
- en langue étrangère autre que le français ou l'anglais (certains ayant filtré malgré la demande précise sur l'anglais et le français exclusivement)
- ne portant pas du tout sur la relation parents-école
- portant sur des populations spécifiques, labellisées sous une ethnie ou minorité ou évoluant dans un système éducatif et socio-culturel qui ne se rapproche pas du contexte canadien.

aspects soulevés par les modèles et recherches issus du champ de la collaboration famille-école en répondant à certaines questions qu'ils suscitent : s'agit-il seulement de défendre le droit à l'éducation ? Est-ce seulement une pratique collective ? Est-ce seulement une manière de sensibiliser au handicap ? Est-ce seulement l'expression de la voix des parents ?

En outre, la difficulté de définir clairement le terme *advocacy* et les pratiques associées vient encore se complexifier si l'on se penche sur la littérature francophone. En effet, si en anglais un seul terme est utilisé — *advocacy* — pour désigner cet ensemble de pratiques, en français le terme est soit circonscrit à « défense des droits » ou « promotion des droits » ou bien à l'un des aspects de l'*advocacy*, par exemple le recours en justice. Le terme plaidoyer est également utilisé, notamment en sciences politiques et sociales. Pour définir et traduire en français le terme *advocacy* dans le champ des *disability studies*, il est donc essentiel de comprendre exactement ce que revêt ce terme aux multiples facettes, en regardant comment les chercheurs appréhendent son opérationnalisation.

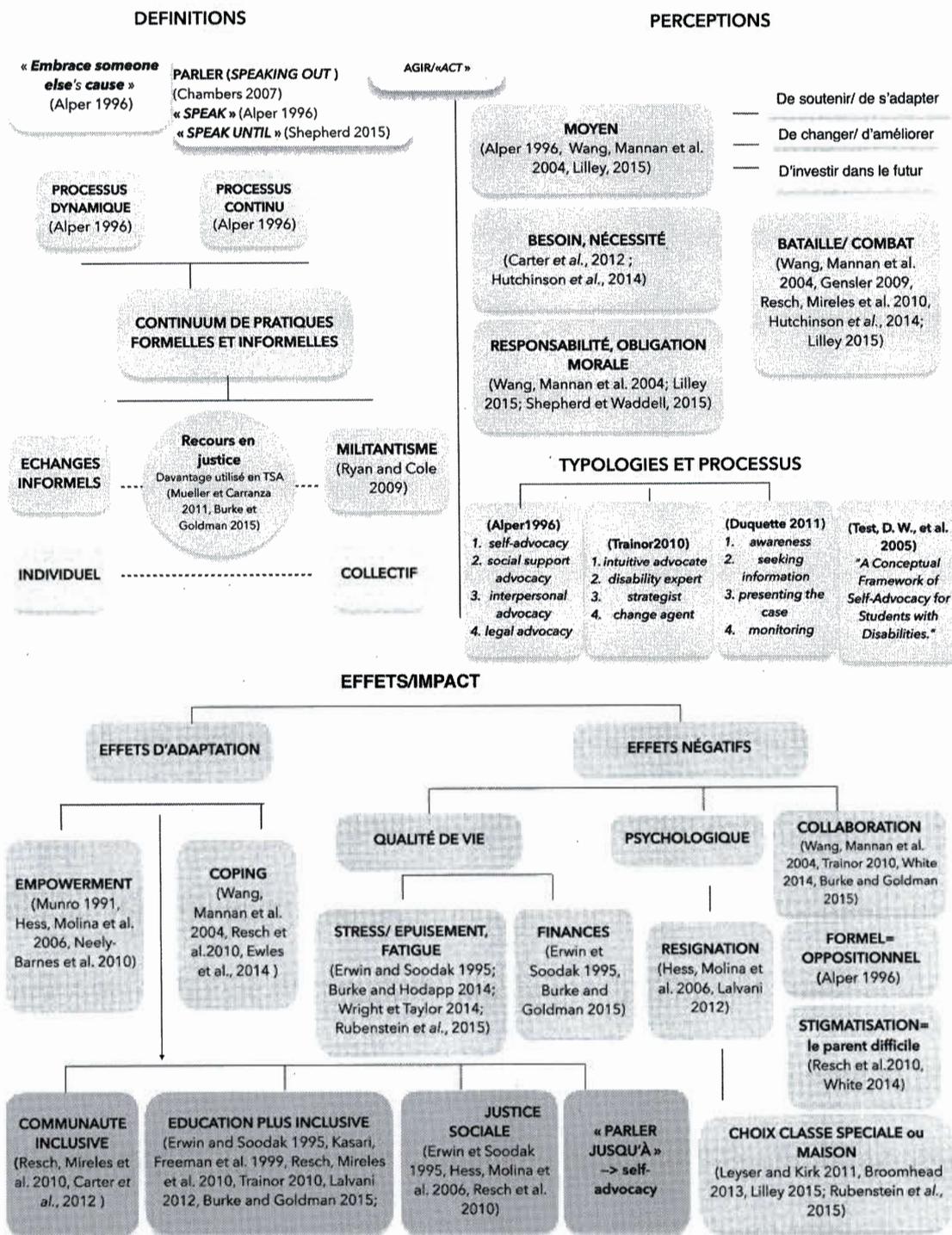
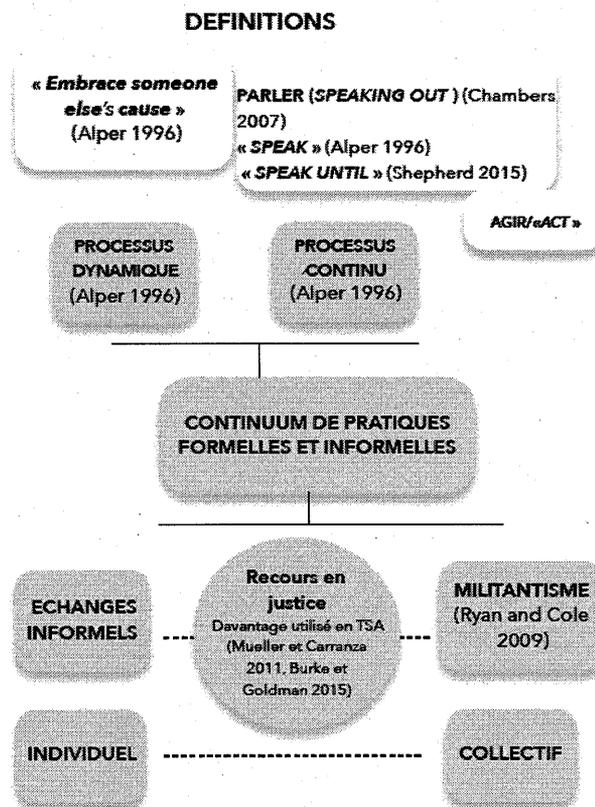


Figure 2.4 Carte conceptuelle de l'advocacy issue de notre revue de littérature (1995-2015)

2.2.1. Définitions et perceptions de l'activité d'*advocacy*

2.2.1.1 Définitions de base de l'activité d'*advocacy*



Une multitude de définitions associées au terme émerge de la lecture de recherches portant sur l'éducation spécialisée ou le handicap ou encore de celles issues du champ des *disability studies* et portant spécifiquement sur le sujet de l'*advocacy*.

Toutes les recherches s'entendent sur un fait : l'*advocacy* c'est agir au nom de quelqu'un. Il s'agit ainsi :

- du fait d'embrasser la cause de quelqu'un d'autre (« *someone who takes up another person's*

cause » (Alper *et al.*, 1995)

- du fait de parler ou d'agir au nom de quelqu'un ("*advocacy occurs anytime people speak or act on behalf of themselves or others*" (Alper *et al.*, 1995)
- du fait de parler et prendre position pour ce que l'on considère important pour les personnes ayant des déficiences physiques ou intellectuelles, leurs familles ou toutes personnes qui leur sont associées (Chambers, 2007)
- du fait de parler pour quelqu'un jusqu'à ce qu'il soit lui-même en mesure de le faire (Shepherd et Waddell, 2015)

Dans leur article théorique publié en 1995, Alper et ses collègues tentent de clarifier la définition du concept « *advocacy* » ainsi que les pratiques qui lui sont sous-jacentes. Ils classent ces dernières en pratiques formelles et informelles et arguent que les formes formelles, tel le recours en justice, sont moins efficaces que des formes plus informelles — en raison de la nature oppositionnelle des premières alors que les secondes sont plus collaboratives. Ils établissent également que l'*advocacy* est un processus dynamique et continu dans le temps.

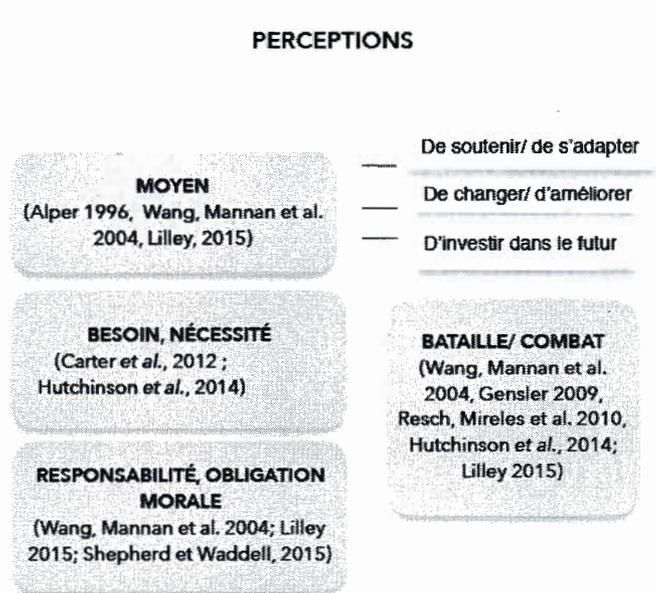
Cette notion que l'*advocacy* correspond à un continuum de pratiques qui s'inscrivent dans une activité globale des parents se vérifie lorsque l'on répertorie les manifestations de l'activité qui sont présentées dans les recherches. Voici des exemples relevés classés dans la logique du modèle d'Adelman présenté dans le chapitre 1, soit d'actions visant à agir au niveau individuel jusqu'à celles qui visent à améliorer le système, à savoir :

- communiquer des informations sur son enfant aux enseignants (Trainor, 2010) ou aux autres parents (Ryan et Cole, 2009) voire éduquer les professionnels aux spécificités du trouble ou handicap de l'enfant (Duquette *et al.*, 2011 b ; Wang *et al.*, 2004)
- demander des aménagements en fonction aux caractéristiques de l'enfant (Trainor,

- 2010), par exemple la possibilité d'utiliser les nouvelles technologies (Lalvani, 2012)
- demander des changements de pratiques aux enseignants (Trainor, 2010)
 - passer des coups de fil et écrire des lettres (Balcazar *et al.*, 1996 ; Ryan et Cole, 2009 ; Wang *et al.*, 2004)
 - demander des services (Chambers, 2007, Burke et Goldman 2015)
 - contacter des figures d'autorité (Wang *et al.*, 2004, Ryan et Cole 2009)
 - faire du bénévolat (Balcazar *et al.*, 1996)
 - rapporter dans les médias (entretiens radiophoniques ou télévisés, articles dans journaux, on pourrait rajouter aujourd'hui blogs et réseaux sociaux...)(Balcazar *et al.*, 1996)
 - joindre une association de défense des droits (Balcazar *et al.*, 1996)
 - faire du lobbying (Chambers, 2007)
 - intenter une action en justice (Alper *et al.*, 1995 ; Burke et Goldman, 2015 ; Chambers, 2007)
 - mener des actions militantes (Ryan et Cole, 2009)

La forme la plus souvent étudiée ou commentée est celle du recours en justice, ce qui s'explique par la large proportion d'études venant des États-Unis. Cependant comme on peut le voir, on ne peut réduire l'*advocacy* à une activité à but légal.

2.2.1.2 Perceptions de l'activité d'*advocacy* parentale



Les perceptions des parents apportent un complément de définition. Leurs propos révèlent que l'activité qui consiste à agir au nom de son enfant est une stratégie de soutien des familles, soit une forme active de stratégie d'adaptation au stress (coping) (Ewles et al., 2014 ; Wang et al., 2004) ou encore « *a non-violent empowerment and support process, through which families with disabled relatives can constructively express dissatisfaction and contribute creative solutions to problems existing in human service systems* » (Munro, 1991), définition complète qui englobe aussi bien qu'il s'agit d'un moyen de s'adapter à une situation donnée, mais aussi de chercher à changer ce qui ne plaît pas. Alper et ses collègues parlent aussi de moyen de combler les besoins des personnes en situation de handicap et leurs familles (Alper et al., 1995) et d'autres recherches parlent d'un moyen d'améliorer le système éducatif ou l'environnement de l'enfant en situation de handicap (Neely-Barnes et al., 2010 ; Wang et al., 2004). Pour d'autres enfin, il s'agit d'un moyen d'investir dans le futur : cela leur permet de changer un système insatisfaisant sur du long terme, non seulement au bénéfice de leur enfant, mais aussi de ceux qui suivront (Ryan et Cole, 2009 ; Shepherd et Waddell, 2015).

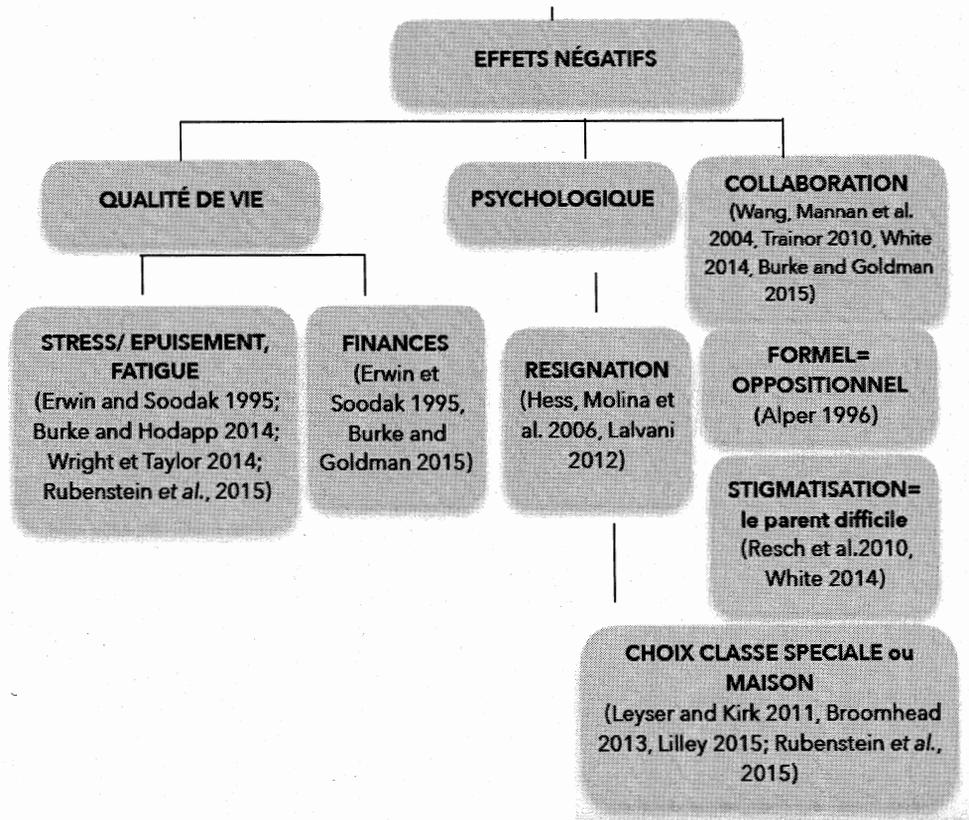
Plus qu'un moyen, de nombreux parents perçoivent l'*advocacy* comme un besoin, une nécessité qui s'explique pour certains par le fait que l'enfant ayant un TSA n'est pas en mesure de se défendre et s'exprimer lui-même (Hutchinson *et al.*, 2014 ; Shepherd et Waddell, 2015). Tous perçoivent cette nécessité comme s'imposant et pour certains il s'agit même d'une véritable obligation morale (Wang *et al.*, 2004) qui fait partie du « métier de parent » (Neely-Barnes *et al.*, 2010). Ils estiment bien souvent que c'est sur eux que repose la responsabilité de faire changer les choses (Shepherd et Waddell, 2015) et ce, dès le plus jeune âge de leurs enfants (Wright et Taylor, 2014).

Dans tous les cas, lorsqu'ils réfèrent à l'*advocacy*, les parents utilisent le plus souvent une rhétorique guerrière, parlant de bataille, de combat, d'arme à employer bataille (Gensler, 2009 ; Lalvani, 2012 ; Resch, Mireles, Benz, Grenwelge, Peterson et Zhang, 2010 ; Wang *et al.*, 2004).

2.2.2. Effets de l'activité d'*advocacy* parentale

Toute activité produit un effet. L'activité de défendre et faire valoir les intérêts de son enfant obéit donc à cette règle élémentaire. Dans le champ des *disability studies*, certaines recherches sur des parents d'enfants en situation de handicap en général ou de parents d'enfants ayant un TSA ont explicitement discuté des effets de l'activité qui varient selon les individus et les contextes.

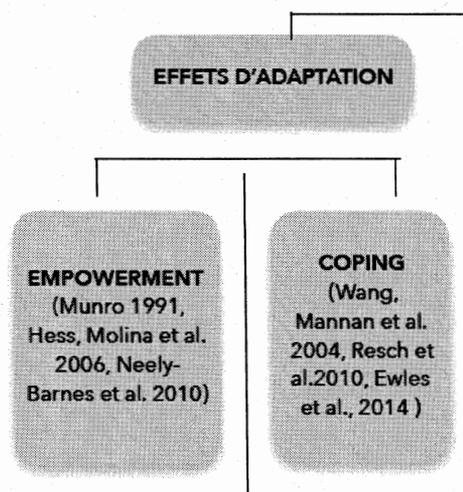
2.2.2.1 Effets négatifs de l'activité d'advocacy parentale sur les individus



L'activité d'*advocacy* parentale demande un investissement conséquent en temps et en énergie (Lalvani, 2012 ; Mulligan, MacCulloch, Good et Nicholas, 2012 ; Neely-Barnes *et al.*, 2010), stresse (Burke et Hodapp, 2014 ; Lalvani, 2012 ; Nachshen et Jamieson, 2000), épuise émotionnellement (Lalvani, 2012; Mulligan *et al.*, 2012) et a un impact financier (Duquette *et al.*, 2011a; Erwin et Soodak, 1995; Lalvani, 2012). Elle semble nuire à la collaboration avec l'école (Burke et Goldman, 2015 ; Nachshen et Jamieson, 2000 ; Trainor, 2010 ; Wang *et al.*, 2004 ; White, 2014), surtout lorsque les parents vont jusqu'au recours en justice pour obtenir des services pour leurs enfants. Les parents qui se livrent à l'activité d'*advocacy* se perçoivent stigmatisés comme « parents difficiles » (Lalvani, 2012 ; Resch *et al.*, 2010).

Ces effets négatifs peuvent amener certains à se résigner, estimant qu'ils ne pourront pas obtenir ce qu'ils veulent, l'inclusion de leurs enfants par exemple, et préférant alors abdiquer (Lalvani, 2012). Ils changent alors leurs enfants d'école, les maintiennent à contrecœur en éducation spécialisée ou vont jusqu'à les retirer du système scolaire pour les éduquer à la maison (Lilley, 2015 ; Rubenstein, Schelling, Wilczynski et Hooks, 2015).

2.2.2.2 Effets d'adaptation de l'activité d'*advocacy* parentale



Mais l'activité d'*advocacy* parentale a aussi des effets plus positifs d'adaptation. Elle représente ainsi une stratégie permettant aux parents de faire face à une situation qui les stresse (Wang *et al.*, 2004) et de transformer ce stress en quelque chose de constructif et positif.

Des recherches disent que *advocacy* et augmentation du pouvoir d'agir sont liées. Ainsi Hess et collègues (2006) mettent en avant le déséquilibre qui existe entre les familles et les professionnels qui ont le pouvoir de décider du placement des enfants. La défense

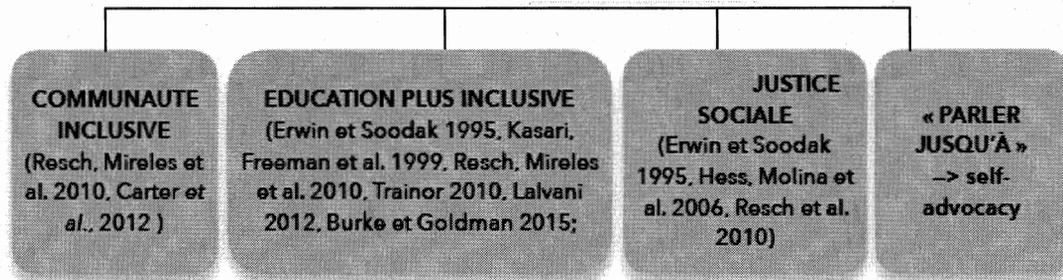
des droits est alors un moyen de rétablir un équilibre des forces en présence (Hess, R. S., Molina, A. M. et Kozleski, E. B., 2006 ; Lalvani, 2012). Able et collègues vont eux jusqu'à dire que c'est le rôle des enseignants d'augmenter le pouvoir d'agir des parents en les amenant à s'engager dans le plaidoyer (Able, Sreckovic, Schultz, Garwood et Sherman, 2015). Cette augmentation du pouvoir d'agir se traduit aussi par l'expertise que les parents développent pour pouvoir mieux agir au nom de leurs enfants, en particulier ceux d'enfants ayant un TSA. Dans une recherche qualitative interrogeant parents, législateurs (*policy-makers*) et chercheurs, tous impliqués dans la cause des enfants ayant un TSA, les législateurs reconnaissent le caractère particulier des parents d'enfants ayant un TSA qui ne se contentent pas de demander des services, mais argumentent leur cas, parvenant à se baser sur la recherche, sur les solutions qui fonctionnent et à inverser l'image qui fut longtemps persistante du parent coupable du TSA de son enfant (Shepherd et Waddell, 2015). En effet, pour parvenir à agir efficacement au nom de leurs enfants, les parents se forment et apprennent les lois, les spécificités du système éducatif et médical y compris toute la terminologie qui y est associée (Hutchinson *et al.*, 2014 ; Trainor, 2010). Ils se lancent dans l'activité dès la toute petite enfance (Wright et Taylor, 2014).

La définition du concept peut donc s'affiner en considérant qu'il s'agit en fait d'un continuum de pratiques qui s'inscrivent dans une dynamique d'« *empowerment* »/ d'augmentation du pouvoir d'agir des parents (Murray, Handyside, Straka et Arton-Titus, 2013 ; Neely-Barnes *et al.*, 2010 ; Turnbull, Turbiville et Turnbull, 2000).

Cette augmentation du pouvoir d'agir qu'amène l'activité d'*advocacy* a pour effet d'augmenter la capacité d'adaptation des familles et donc de diminuer le stress (Wang *et al.*, 2004), même si d'autres ont trouvé qu'au contraire elle augmentait ce même stress (Burke et Hodapp, 2014). Une étude (Ewles *et al.*, 2014) a voulu trancher en cherchant à établir un lien entre les stratégies d'adaptation positives (centrées sur la résolution de

problèmes), les stratégies d'adaptation négatives (reproches à soi-même...) et l'*advocacy*. Au final ils ont trouvé que pour la majorité des 28 participants, tous parents d'enfants ayant un TSA, l'*advocacy* en elle-même est une forme d'adaptation au stress pour ceux qui y sont particulièrement exposés, car plus ils s'engagent dans l'activité, moins ils utilisent de stratégies négatives.

2.2.3 Activité d'*advocacy* parentale et inclusion

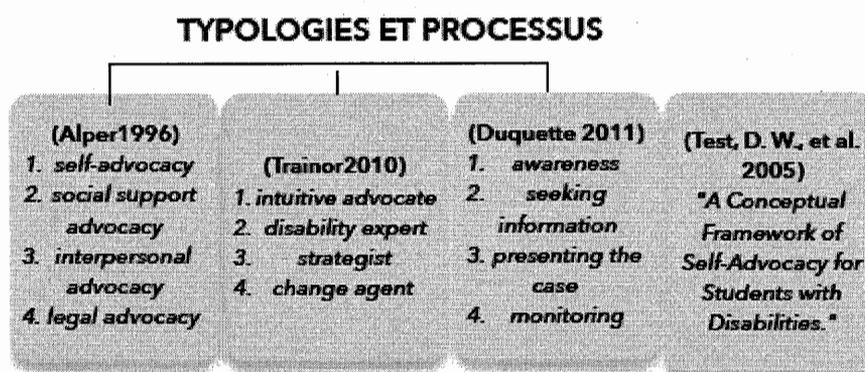


La plupart des études présentées montrent que la défense des droits a essentiellement pour but de permettre à l'enfant en situation de handicap de bénéficier d'un enseignement plus inclusif (Burke et Goldman, 2015 ; Erwin et Soodak, 1995 ; Hutchinson *et al.*, 2014 ; Kasari *et al.*, 1999 ; Lalvani, 2012 ; Resch *et al.*, 2010 ; Trainor, 2010). Pour les parents, l'activité d'*advocacy* est ainsi liée à la croyance que leurs enfants ont le droit d'être considérés comme des membres à part entière de la société (Erwin et Soodak, 1995). Elle permet alors d'établir un sentiment d'appartenance à la société dans son ensemble (Erwin et Soodak, 1995), de rétablir et renforcer une justice sociale en disant non à l'injustice de la ségrégation (Erwin et Soodak, 1995) et de s'inscrire dans la large problématique des droits de l'homme (Resch et Mireles, 2010). Les parents constatent un besoin de plus grande inclusion dans tous les domaines, à l'école aussi bien que dans la communauté (Carter *et al.*, 2012), mais aussi des réactions d'adversité à cette inclusion (Resch et Mireles 2010). Il s'agit donc pour eux de lutter contre le

déséquilibre des forces entre une école qui concentre les pouvoirs et eux (Hess et Molina 2006). L'activité d'*advocacy* parentale consiste donc à rendre l'inclusion possible avec des stratégies diverses selon les parents y compris en emmenant un « *advocate* » extérieur (Tucker et Schwartz, 2013) ou en allant en justice (Burke et Goldman, 2015 ; Shepherd et Waddell, 2015 ; White, 2014). Il s'agit pour eux d'infléchir les pratiques scolaires lorsqu'elles sont jugées non inclusives, en demandant des changements de pratiques aux enseignants (Carter *et al.*, 2012) et surtout en maintenant une exigence de qualité de l'inclusion (Resch et Mireles 2010).

La majorité de ces recherches proviennent certes des États-Unis. Cependant la même dynamique est également observée ailleurs, y compris au Canada (Hutchinson *et al.*, 2014; Villeneuve, Chatenoud, Minnes, Perry, Hutchinson, Frankel, Loh, Dionne, Weiss et Versnel, 2013) où cependant peu d'études existent encore. Au Québec, les cas de recours judiciaire sont d'ailleurs en majorité liés à la difficulté d'intégration de l'enfant ayant un TSA en milieu ordinaire (Sénéchal, Giroux et Forget, 2004).

2.2.4 Typologies et processus de l'activité d'*advocacy* parentale



Les recherches portant exclusivement sur le concept de l'activité d'*advocacy* parentale ont fait émerger des modèles théoriques qui mettent en lumière le fait qu'il existe une variabilité selon les individus qui s'y adonnent, mais aussi le processus de l'activité.

Un premier modèle est celui issu de l'article théorique d'Alper et ses collègues (1995), cité plus haut, qui établit quatre formes d'*advocacy* qu'ils classent de la moins formelle à la plus formelle :

1. l'activité de défense de ses propres droits, le plaidoyer pour soi (*self-advocacy*) lorsque la personne en situation de handicap agit en son propre nom.
2. l'activité de défense des droits ou plaidoyer à caractère social lorsque la société s'organise spontanément pour répondre
3. l'activité de défense des droits ou plaidoyer à caractère interpersonnel lorsque des personnes interagissent avec d'autres pour défendre la cause des personnes en situation de handicap. Cette forme correspond à notre activité d'*advocacy* parentale.
4. l'activité de défense des droits à caractère législatif lorsque le macrosystème organise le cadre légal visant à défendre les droits des personnes en situation de handicap.

Parmi les études ayant récemment produit des modèles théoriques, l'une des plus citée est celle menée en 2010 aux États-Unis par Trainor (2010) auprès d'un panel de 33 parents d'enfants qu'elle a interrogés sous forme d'entretiens de groupes ou de façon individuelle. Les résultats ont permis à l'auteur d'établir une typologie des défenseurs des droits correspondant à des modèles de stratégies utilisées par les parents. Quatre approches différentes d'*advocacy* ont ainsi été identifiées :

1. le parent qui fait un plaidoyer basé sur l'intuition, partageant ses intuitions avec

le personnel scolaire. Cette stratégie est la moins efficace selon Trainor.

2. l'expert en handicap, qui développe une expertise par rapport au handicap de son enfant suite à des formations et cherche à en faire bénéficier l'école.
3. le stratège qui développe lui une expertise sur le système scolaire et utilise cette connaissance de manière stratégique
4. l'agent du changement qui lui cherche à prendre position pour tous et vise à changer le système au bénéfice de tous.

Certains parents cumulent ces approches. Ceux d'enfants ayant un TSA se démarquent en adoptant de manière caractéristique une attitude d'expert et de stratège. Ils connaissent mieux les lois et les particularités du monde de l'adaptation scolaire que les autres parents (Trainor 2010). Ceci est d'ailleurs corroboré par d'autres recherches portant plus spécifiquement sur ce qu'on peut alors traduire par défense des droits, car ces recherches sont centrées sur le recours en justice. En 2011 Mueller et Carranza (2011) ont étudié 575 rapports de recours en justice sur 41 états des États-Unis, tous diagnostics confondus. Le TSA ressort tout de même comme le plus représenté avec les troubles lourds (*severe learning disability*), les recours ayant été majoritairement initiés par les parents (84,5 %). Cette étude a d'ailleurs mené d'autres chercheuses, Burke et Goldman (2015) à étudier elles aussi les plaintes de parents, mais en se concentrant exclusivement sur celles émanant de parents d'enfants ayant un TSA. Cette recherche montre que les parents les plus actifs à défendre les droits de leurs enfants sont ceux qui utilisent le plus le recours en justice — sans doute, car ils connaissent mieux leurs droits et les lois —, ceux qui ont une mauvaise relation avec l'école et ceux dont les enfants sont en contexte ségrégué (passant 0-20 % du temps en classe ordinaire). Même si tous ne vont pas jusqu'au recours en justice, notamment au Québec où cela reste suffisamment exceptionnel pour que l'on puisse faire tenir les cas de recours dans une recherche (Sénéchal *et al.*, 2004), les parents qui adoptent une posture de défenseur des droits et des intérêts ont d'autres caractéristiques communes. Ils embrassent ce rôle de

manière contrainte, ne voulant pas endosser ce rôle à priori (Erwin et Soodak, 1995 ; Ryan et Cole, 2009). En outre, il semble que ce sont surtout les mères qui mènent des actions de plaidoyer (Erwin et Soodak, 1995 ; Lilley, 2015 ; Ryan et Cole, 2009 ; Traustadottir, 1991).

D'autres recherches ont généré des modèles théoriques rendant compte du processus que représente l'activité d'advocacy parentale. Deux recherches canadiennes en particulier représentent un intérêt pour le présent mémoire qui se situe dans ce pays.

La première (Duquette *et al.*, 2011b), permet de vérifier comment le modèle établi par les chercheurs sur les dimensions de l'*advocacy* s'applique à la population de 16 parents d'enfants surdoués, parmi lesquels des enfants ayant un TSA. Les chercheurs ont publié d'autres articles où ils ont appliqué ce modèle sur des populations différentes, montrant que les quatre dimensions se retrouvent à chaque fois (Duquette *et al.*, 2011a). Le modèle utilisé détermine que l'activité d'*advocacy* parentale est un processus à quatre dimensions :

1. la prise de conscience (*awareness*)
2. la recherche d'information (*information seeking*)
3. la présentation du cas (*presenting the case*)
4. le suivi (*monitoring*)

Cette étude renforce l'idée que l'*advocacy* parentale est une réelle activité. Elle est en effet multidimensionnelle, les parents pouvant s'activer sur plusieurs dimensions à la fois, et les activités au sein de ses dimensions se déclenchent en fonction du contexte dans lequel évoluent les parents. La plupart des activités et des dimensions se concentrent autour du plan d'intervention. Cette recherche a l'avantage de préciser un peu plus en détail la nature des différents déclencheurs des différentes dimensions.

L'aspect communicationnel présent à travers les résultats n'est cependant pas exactement précisé : ainsi si l'on sait que les résistances de l'école jouent un rôle dans l'activité d'*advocacy* des parents, on ne nous dit pas en quoi elles consistent exactement ni la nature des discussions ou la teneur des discours en jeu dans les différentes dimensions.

Enfin nous terminerons par une recherche ciblant spécifiquement des parents d'enfants ayant un TSA (Hutchinson *et al.*, 2014). Menée en 2013 par une équipe interuniversitaire, elle utilise un modèle théorique expliquant le processus de self-advocacy et démontre qu'il s'applique aux parents d'enfants ayant un TSA. Le modèle utilisé est celui de Test *et al.* (Test *et al.*, 2005) illustré dans la figure 2.5. Là encore, nous avons un modèle qui cherche à expliquer le processus de l'activité d'*advocacy*. Les deux prérequis de cette activité sont la connaissance de soi et celle de ses droits. Une fois que les prérequis sont là, la personne doit alors être en mesure de communiquer sur elle. L'étape suivante est celle du leadership qui consiste en sa capacité à comprendre le fonctionnement d'un groupe et éventuellement à pouvoir parler aussi au nom des autres. L'étude d'Hutchinson *et al.* (2014) montre que ces composantes sont valables pour les parents qui agissent au nom de leurs enfants, mais de manière plus complexe. Par exemple, pour ce qui est des prérequis, outre se connaître soi, il faut aussi bien connaître son enfant, ce qui n'est pas des plus simples avec un trouble tel que le TSA. La capacité à communiquer y est centrale, ce qui renvoie à toutes les recherches revues plus haut qui lient l'activité d'*advocacy* parentale à la communication.

Si l'ensemble de ces recherches nous permet de dresser un portrait assez complet de l'activité parentale d'*advocacy*, il reste cependant des lacunes importantes à combler. La principale nous semble avoir affaire avec l'opérationnalisation.

Les modèles mettent en avant les aspects stratégiques de l'activité (Trainor, 2010) et l'importance du rôle de l'acte de communiquer dans la démarche (Test *et al.*, 2005).

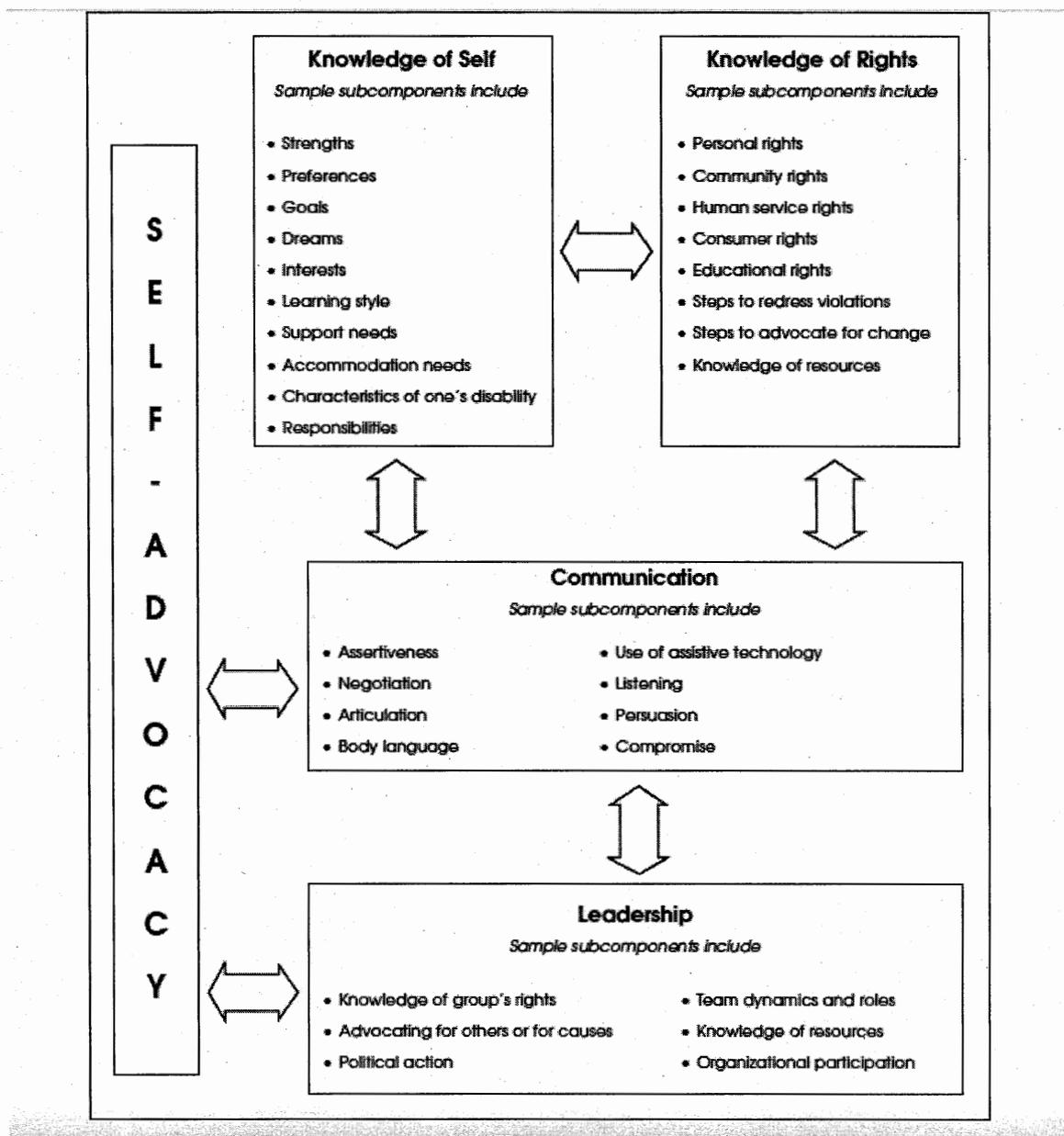


Figure 2.5 « Modèle conceptuel de *self-advocacy* pour les étudiants handicapés de Test *et al.* » (Test, Fowler, Wood, Brewer et Eddy, 2005)

On comprend qu'elle se développe par rapport à des contextes particuliers, et que s'il faut une bonne connaissance de soi et de son enfant, il en faut aussi une de ses droits en tant que parent et de ceux son enfant.

2.3 L'*advocacy* parentale en tant qu'activité

Dans la lignée de la pensée de Vygotsky, Clôt et ses collègues développent un discours autour de l'activité qui se révèle particulièrement pertinent par rapport au sujet de la défense des droits pratiquée par les parents et permet de valider qu'il s'agit bien là d'une activité. L'idée à retenir est que le réel de l'activité n'est pas uniquement l'action réalisée et observable. Ce qui n'a pas été réalisé, qu'il soit possible ou non, fait aussi partie du réel de l'activité. Clot (2005) écrit ainsi :

D'un côté on découvre que l'action réalisée et observable n'a pas le monopole du réel de l'activité. Le réalisé n'a pas le monopole du réel. Le non réalisé, possible ou impossible en fait partie. Ce qui se fait — et que l'on peut considérer comme l'action réalisée — n'est jamais que l'actualisation d'une des actions réalisables dans la situation où elle voit le jour. Or, même dans la situation d'observation, l'action qui a vaincu (Vygotsky, 2003) est gouvernée par les conflits entre actions rivales dans l'activité des sujets. [...] On le voit, le réel de l'activité c'est aussi ce qui ne se fait pas, ce qu'on ne fait plus, mais aussi ce qu'on cherche à faire sans y parvenir — le drame des échecs — ce qu'on aurait voulu ou pu faire, ce qu'on pense pouvoir encore faire, éventuellement ailleurs ; ce qu'on ne pensait pas pouvoir faire — le plaisir de la découverte — ou encore qu'on fait sans l'avoir voulu. Il faut y ajouter — paradoxe faire ce qui est à faire. (p.5-6)

On pourrait résumer ces mots par le petit tableau suivant :

Tableau 2.1 Définition de l'activité par rapport à l'action selon Clot (2005)

ACTION SITUÉE	ACTIVITÉ (Clot 2005)
CE QUI EST FAIT	CE QUI EST FAIT + CE QUI N'EST PAS FAIT + CE QUI AURAIT PU ÊTRE FAIT + CE QUI RESTE À FAIRE
CE QUI EST DIT	CE QUI EST DIT + CE QUI N'EST PAS DIT + CE QUI AURAIT PU ÊTRE DIT + CE QUI RESTE À DIRE

Lorsque les parents s'engagent dans des pratiques de participation, ils ont certes recours à des pratiques observables telles qu'elles sont ensuite listées dans les modèles typologiques au début de ce chapitre. Dans ces modèles, l'action de défense des droits relève d'ailleurs davantage du domaine légal ou organisationnel. Or l'*advocacy* touche à différentes dimensions de la participation parentale.

Si dans les typologies issues de la recherche sur la participation parentale et citées auparavant elle est une des pratiques, la lecture de recherches portant plus spécifiquement sur cette « pratique » nous montre que non seulement elle correspond à un continuum de pratiques, mais correspond en fait davantage à la définition d'une activité. Pour Clot, l'action c'est ce qui est observable, la partie immergée de l'iceberg de l'activité, « une île émergeant de l'océan sans limites de l'activité » (2005, p.8). Mais elle a son négatif, ce qui n'est pas observable et qui, loin d'être « le résidu morbide de l'activité empêchée » en est « son moteur [...] son énergie » (2005, p.6). C'est on ne peut plus vrai lorsque l'on parle d'*advocacy*. En effet, comme montré plus haut, si la pratique peut se réduire à l'action observable, cette action est une proposition par rapport à de nombreux invariants dont ce qui n'a pas pu être fait ou dit pour diverses raisons. Ces dernières peuvent être d'ordre microsystemique ou mesosystemique : une

organisation particulière de l'école, un climat scolaire qui lui est propre plus ou moins d'initiatives et de mesures visant à inclure les parents tels qu'évoqués à travers les modèles présentés plus haut dans le paragraphe sur les pratiques de participation parentale (Adelman, 1994; Hoover-Dempsey, Walker, Sandler, Whetsel, Green, Wilkins et Closson, 2005). Elles peuvent aussi être d'ordre plus macrosystémique, des lois que les parents méconnaissent ou qui les restreignent par exemple. Si l'on veut s'intéresser au vécu des parents de la défense des droits de leurs enfants, on a donc tout intérêt à « observer » non seulement la pratique en tant qu'action posée et observable dans un contexte donné, mais aussi le reste de l'activité, ce qui n'a pas été fait ou dit, parce qu'empêché ou non et ce qui reste à faire. Et ces zones ressortiront avant tout à travers le discours des personnes concernées.

En outre, défendre les droits de son enfant passe par des entretiens confidentiels, par un jeu qui relève de la diplomatie souvent et qu'un observateur extérieur entraverait. Il semble donc particulièrement justifié de se concentrer sur le discours qui est très certainement la notion centrale du concept de plaidoyer ou défense des droits. S'il s'agit d'agir pour, il s'agit surtout de parler pour. En cela les parents doivent aussi connaître et jongler avec plusieurs « formes pratiques du genre » pour reprendre la terminologie d'un autre penseur soviétique, Bakhtine (1984). En effet, ils doivent faire appel au genre propre au monde légal, à celui de l'éducation, du monde médical ou même politique afin de convaincre leur(s) locuteur(s) et parvenir à faire entendre leur voix.

Toutefois, les recherches actuelles ne précisent ni la nature exacte de la communication attendue ni la manière dont elle s'opère entre l'école et les parents. Que se dit-on exactement ? Les recherches parlent de résistances de la part de l'école, mais comment se manifestent-elles dans la communication ? Le modèle de Test et *al.* (2005) mentionne les actes de négociation et de persuasion : comment y arrive-t-on ? Est-ce vraiment seulement de la négociation lorsque l'on présente son cas tel que le pense Duquette et

ses collègues ? Ou d'autres facteurs du contexte de la situation entrent-ils en jeu ? En effet, dans la mesure où l'on pense en termes d'activité, on s'interroge sur tous les éléments contextuels ayant trait à la communication sur lesquels s'appuie l'*advocacy* parentale. Se lancer dans une activité d'*advocacy* avec l'école revient à échanger des points de vue. Mais ces points de vue sont nourris de plusieurs facteurs qu'il faut prendre en compte. On est dans une approche réellement interactionnelle et c'est l'étude de la mécanique de ces interactions qui fait encore défaut dans les recherches actuelles.

2.4 Le déficit communicationnel : éclairage sociolinguistique

2.4.1 Communication et interaction

On a tendance à confondre communication et interaction dans le langage courant. Or il semble important dans un premier temps de bien poser la différence entre les deux pour mieux comprendre les enjeux autour de l'importance de la communication.

La communication réfère à un système fermé. Pour en illustrer la différence avec l'interaction, nous nous référerons de manière très classique au fameux schéma de Jakobson, le plus cité dans les études sur la communication, mais aussi dans celles sur l'interaction qui l'ont critiqué.

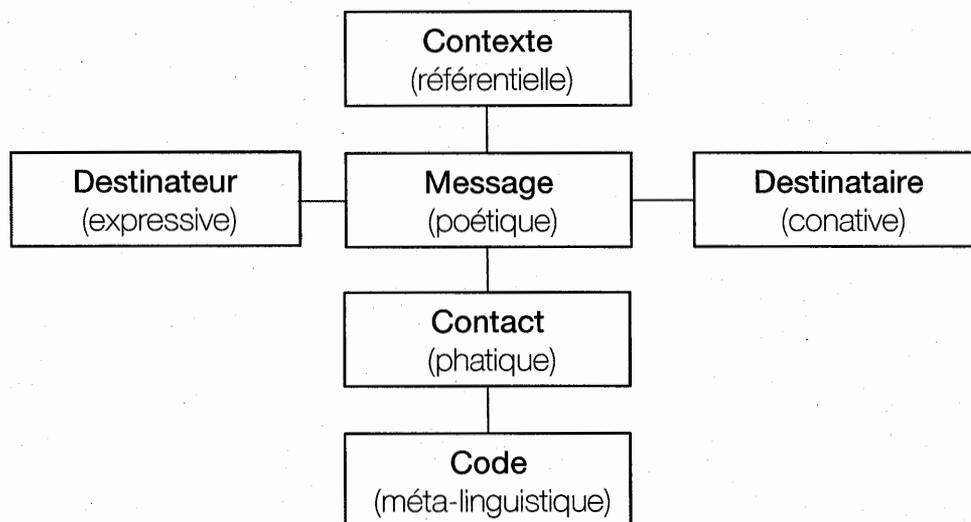


Figure 2.6 Schéma de la communication verbale selon Jakobson (1963)

L'idée centrale du schéma de Jakobson (figure 2.7) est que la communication consiste en une relation linéaire entre un émetteur (le destinateur du schéma) et un récepteur (destinataire). Pour être opérant, le message a besoin de trois éléments (Jakobson, 1963) :

- un contexte, pas forcément verbal, mais compréhensible par le destinataire,
- un contact physique et psychologique entre le destinateur et le destinataire pour leur permettre de maintenir la communication
- un code commun au destinateur et au destinataire.

Ce modèle, si cité et prisé, est aussi beaucoup critiqué. Certes, il a l'avantage d'identifier et clarifier un certain nombre d'éléments essentiels à l'acte communicatif — les deux interlocuteurs, le message, la fonction référentielle, les données extralinguistiques, mais il reste réducteur sur bien des points. Centré sur le message, il ne prend pas assez en compte l'interlocution et tous les facteurs sociaux, culturels, contextuels qui sont liés non seulement à la situation d'énonciation, mais aussi à un ensemble plus large dans

lequel s'inscrivent les deux interlocuteurs. Ces chercheurs ont ainsi déplacé le curseur sur ces données-là et plutôt développé le concept d'interaction.

Parmi eux, Catherine Kerbrat-Orrechioni (1980) remarque :

Lorsqu'on envisage le problème de la parole », c'est-à-dire du code en fonctionnement, c'est dans le cadre du fameux schéma de la communication où celle-ci apparaît comme un tête-à-tête idéal entre deux individus libres et conscients, et qui possèdent le même code ; communication par conséquent toujours transparente, toujours réussie.
(p.6)

Elle soulève ainsi combien il ne suffit pas que le code soit commun pour que le message soit bien reçu du destinataire ; même si les partenaires appartiennent à la même communauté linguistique et utilisent la même langue, ils ne se comprennent pas forcément. En fait, les actes d'informer et de parler ne consistent pas à encoder une donnée préexistante et parfaitement compréhensible pour l'autre. Le message est interprété aussi bien en lien avec les connaissances linguistiques (structure de phrase, vocabulaire...) qu'avec les connaissances sur le monde (le fonctionnement des relations sociales par exemple) et celles en lien avec la relation qu'entretiennent les deux locuteurs (liens hiérarchiques, relations émotives...) (Filliettaz et Schubauer-Leoni, 2008).

Catherine Kerbrat-Orecchioni a donc complexifié le schéma jakobsonien.

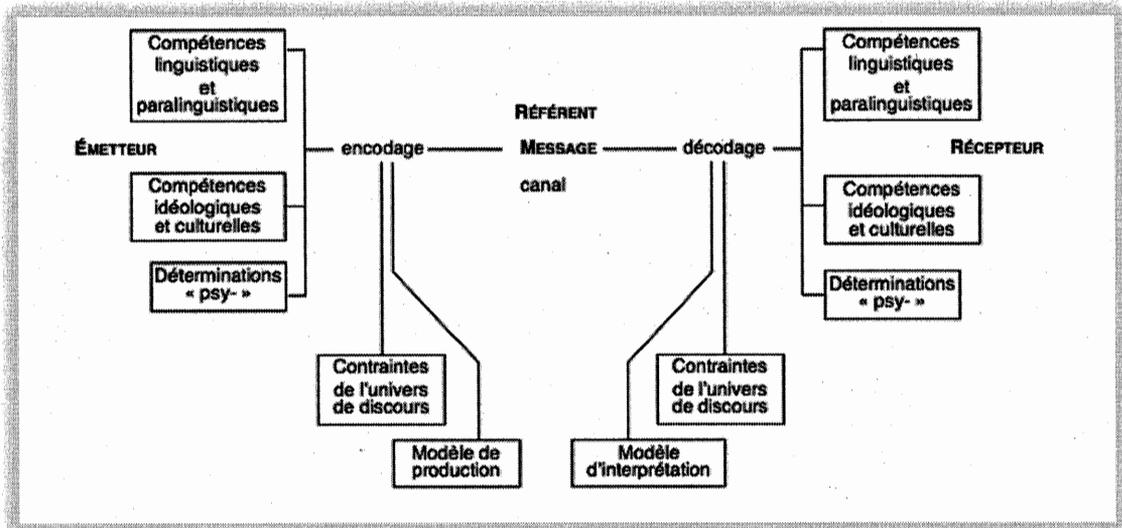


Figure 2.7 Schéma de la communication verbale selon Jakobson revu par Catherine Kerbrat-Orecchioni (1980)

Sa proposition (figure 2.8) se focalise davantage sur les caractéristiques de l'émetteur et du récepteur, les plaçant ainsi dans une perspective liant à la fois les théories linguistiques de l'énonciation et celles nous venant de la sociologie avec Bourdieu. Il s'agit de remettre l'interlocution au centre de la problématique : on parle donc davantage d'énoncés, d'énonciateurs et coénonciateurs, tenant ainsi compte de la situation énonciative, mais aussi de ce qui est au-delà et caractérise les interactions qui de fait sont considérées comme des phénomènes sociaux.

Selon Perret (1994) l'énonciation correspond à :

l'acte de parler, dans chacune de ses réalisations particulières, c'est-à-dire qu'est acte d'énonciation chaque acte de production d'un certain énoncé. L'énoncé est différent de la phrase en ce sens qu'un énoncé doit avoir été dit ou écrit pour communiquer, alors qu'une phrase peut n'être qu'un exemple de grammaire parfaitement abstrait et hors — situation. (p.10)

Dans un énoncé, les groupes nominaux et les pronoms réfèrent à des lieux et des personnes que l'on peut clairement identifier contrairement à ceux d'une phrase qui restent génériques. Par exemple : « le chien dort sur le ponton » dans un énoncé réfère à un chien et un ponton que les locuteurs connaissent et identifient clairement.

2.4.2 La question du point de vue : les modalités

Benveniste (1966) a élaboré les bases de la théorie de l'énonciation et de cette instance fondamentale qu'est la subjectivité dans le langage. La linguistique peut ainsi nous aider à comprendre comment, lorsque ces personnes interagissent, elles établissent une relation intersubjective. Cette relation signifie qu'elles exposent leurs points de vue, mais aussi qu'elles s'influencent l'une l'autre. Cette notion de point de vue est expliquée par Culioli dans sa critique de Benveniste, lorsqu'il propose le concept de modalités dans sa *Théorie des Opérations Énonciatives* (Culioli, 1990). Dans cette théorie, on considère que tout énoncé (les conditions de production d'une phrase dans une situation unique, la situation d'énonciation) est modalisé, car l'énonciateur s'y implique. Cette implication de l'énonciateur se détecte par la présence d'un marqueur que l'on appelle modalité.

Culioli propose une typologie de quatre types de modalités, qui sont classées selon une logique qui veut que le degré d'engagement de l'énonciateur vis-à-vis de la relation prédicative soit de plus en plus marqué. On trouve donc :

— La modalité de type 1 : elle comprend l'assertion (positive de base, affirmative ou négative), l'interrogation (lorsque l'énonciateur doute de l'existence de la relation prédicative), l'injonction (ou « impératif ») et l'assertion fictive ou « hypothétique ». La modalité de type 1 est considérée comme modalité du certain dans la mesure où

l'énonciateur affirme, même hypothétiquement, l'existence ou la non-existence de la relation prédicative.

-La modalité de type 2 : elle est essentiellement constituée de la modalité épistémique (certain, probable, possible, nécessaire, etc.). Elle s'exprime principalement à travers certains auxiliaires modaux (devoir) et certains adverbes (certainement, probablement, assurément...). On n'est plus dans le domaine du certain. Il s'agit plutôt d'évaluer quantitativement les chances de validation de la relation.

-La modalité de type 3 : elle renvoie à toutes les appréciations qu'un énonciateur peut porter sur une relation prédicative, marquant alors un jugement qualitatif à l'égard du discours ; le locuteur donne son avis par rapport au contenu de l'énoncé qu'il profère (il est juste, bon, souhaitable, ridicule, préférable, pas normal, dommage que, etc.)

-La modalité de type 4 : elle réfère à la modalité intersubjective à travers laquelle l'énonciateur essaie d'exercer une influence sur autrui. On appelle aussi cette modalité radicale, en opposition à la modalité épistémique. Cette modalité exprime l'ordre, l'interdiction, la nécessité, le souhait, la permission.

Cette classification culiolienne en est une parmi d'autres. Elle ne peut être entendue comme un ensemble de cloisons étanches dans la mesure où bien souvent on assiste dans différentes situations d'énonciation à des chevauchements de modalités. Elle facilite cependant grandement le repérage des intentions des énonciateurs et coénonciateurs.

2.4.3 L'appareil énonciatif : l'importance des marqueurs verbaux et paraverbaux

Les modalités décrites précédemment se détectent dans le discours par des marqueurs

spécifiques dont on a déjà donné quelques exemples : adverbes et auxiliaires modaux, ne... pas pour la négation, etc. La présente étude s'attachera donc à relever ces marqueurs dans le corpus finalement constitué suite à la collecte de données afin d'en extraire les enjeux en termes de liens sociaux et d'exercice de l'activité d'*advocacy*. Les marqueurs les plus fréquents dans notre analyse sont ceux qui expriment des évaluations :

- les pronoms personnels et les liens qu'ils entretiennent avec les référents (par exemple le pronom « il » ne réfère pas la plupart du temps à la personne qui parle ; mais le pronom « vous » par exemple peut référer à « tu + il », « tu » uniquement...)
- les substantifs qui peuvent avoir un sens directement évaluatif (exemple : propagande), lié à une connotation péjorative ou méliorative (neurotypique...)
- les adjectifs qui peuvent souligner différents degrés d'évaluation (ex : bon, grave, agréable, fatigant...)
- les déictiques : termes qui ne peuvent être compris qu'en lien avec la référence spécifique à un contexte (ceci, ici, ce...)
- les négations et les verbes qui portent en eux-mêmes des marques de jugements positifs et négatifs (ex : c'est pas une urgence, je n'ai pas réussi...)

2.5 Objectifs spécifiques de recherche

La nature actuelle du système éducatif québécois amène les parents d'enfants ayant un TSA à défendre les droits et les intérêts de leurs enfants, à se livrer à un plaidoyer en leur faveur bref, à agir pour eux. Par agir, on entend dire et faire. Mais ces actions sont à situer dans l'activité elle-même qui en appelle à des compétences et des positionnements particuliers, qui sont fonction de nombre d'éléments contextuels.

La présente étude cherche à explorer le vécu du parent dans son activité uniquement à travers le discours qu'il en fait. Il relatera les pratiques et actions qui en découlent, mais aussi les éléments contextuels visibles ou cachés, qui ont amené à l'aboutissement de ces actions et à leur réévaluation.

La question générale posée étant la suivante : Pour un parent d'enfant ayant un TSA scolarisé au Québec, en quoi consiste son activité d'« *advocacy* » ou d'agir au nom de son enfant ?

L'objectif spécifique sera donc de documenter, par l'analyse de discours de parents d'enfants ayant un TSA, les paramètres en jeu dans l'activité d'*advocacy* pour mieux en comprendre les éléments déclencheurs et le fonctionnement.

CHAPITRE III

CADRE MÉTHODOLOGIQUE

3.1 Le choix méthodologique

Dans la mesure où cette recherche s'intéresse au vécu des parents de leur pratiques de participation parentale à travers leurs paroles, une approche méthodologique qualitative a été privilégiée. « *Qualitative inquiry deals with human lived experience. It is the life-world as it is lived, felt, undergone, made sense of, and accomplished by human beings that is the object of study* » (Schwandt, 2001, p. 84).

Cette étude ne cherche pas à vérifier une hypothèse, mais plutôt à collecter des données de type narratif suffisamment riches et descriptives pour pouvoir documenter la complexité de l'activité d'*advocacy* ou défense des droits et des intérêts chez des parents d'enfants ayant un TSA scolarisés dans le modèle d'intégration québécois. Cette étude s'inscrit donc dans le cadre des recherches dites « biographiques » de nature segmentée ou topique (Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer et Pires, 1997), le thème central étant l'activité d'*advocacy*. Le pôle morphologique est orienté sur des enquêtes narratives selon la description qui en est donnée dans la dernière édition du manuel méthodologique en recherche qualitative de Denzin et Lincoln (2011). L'approche narrative permet en effet d'examiner les expériences de l'intérieur, telles qu'elles sont vécues, plutôt que de l'extérieur, telles qu'elles peuvent s'observer ; on s'intéresse ici au sens que le participant même donne à son expérience, ici l'activité de défendre la cause

de son enfant et non pas seulement l'action qui en découle.

3.2 Les participants

Comme le rappelle Polkinghorne (2005), dans la mesure où le but de la recherche qualitative est d'« enrichir notre compréhension d'un vécu », il faut sélectionner avec soin et non pas au hasard des « exemples fertiles » du vécu que l'on veut étudier. Pour la présente étude, trois conditions devaient être réunies pour y participer. La première condition de participation était d'être un parent d'enfant ayant un TSA officiellement diagnostiqué. La seconde était d'être un parent (auto-) identifié comme s'impliquant dans le suivi scolaire de son enfant. La troisième était que l'enfant ait déjà derrière lui plusieurs années de scolarité pour avoir un discours incluant la dimension temporelle pouvant influencer le processus d'*advocacy* parentale.

Cette étude voulant aller comprendre l'expérience du parent en profondeur, il était difficilement possible de pouvoir recruter plus de trois participants. Deux semblait un nombre approprié pour cette recherche qui est avant tout exploratoire, il faut aussi le rappeler. Il n'est pas exclu de pouvoir par la suite la développer ou la réorienter avec davantage de participants dans un autre contexte de recherche. Les participantes ont été recrutées au travers d'une recherche plus large dans laquelle s'inscrit la présente étude. Cette recherche menée par la Professeure Céline Chatenoud, du Département de Formation et Éducation Spécialisée de l'Université du Québec à Montréal porte sur la transition des enfants ayant un TSA de la maternelle à la première année, recherche qui veut saisir le vécu unique des enseignants et des parents pour soutenir la scolarisation de l'enfant ayant un TSA. Dans cette recherche toujours en cours, l'auteure du présent mémoire s'attachera davantage à analyser l'émergence de l'activité d'*advocacy* parentale chez cette population dont les enfants débutent la scolarité. Cependant, un travail préalable de définition et de compréhension de l'activité était

nécessaire. À travers les entretiens menés pour cette recherche certains parents ayant aussi des enfants plus âgés se positionnaient déjà comme s'impliquant fortement dans le suivi de leurs enfants. Ceux qui remplissaient les critères de participation à notre étude ont donc été sollicités à nouveau pour creuser la question de l'*advocacy*. L'étude relève de la certification éthique de la recherche générale (Appendice A), mais un nouveau formulaire de consentement a été généré pour préciser la sous-question traitée (Appendice B).

Deux participantes ont finalement été recrutées pour mener à bien ce projet. Il s'agit de deux mères de garçons diagnostiqués formellement d'un Trouble du Spectre de l'Autisme, plus exactement du syndrome d'Asperger ⁵. Les deux enfants sont actuellement au secondaire et sont tous deux âgés de 13 ans. Sur les deux participantes, une seule a pu participer à l'ensemble de la procédure de collecte de données, soit deux entretiens, tel qu'explicité ci-après. La seconde s'est retirée du projet en cours de route pour des raisons personnelles.

L'analyse et les résultats portent donc sur un cas unique. Un pseudonyme, Beatriz, a été attribué à la participante ainsi qu'à son fils que nous appellerons Bruno. Beatriz est originaire d'Amérique du Sud où vit encore sa famille élargie, notamment sa mère. Elle s'y est mariée et y a eu son fils aîné, Bruno diagnostiqué Asperger à l'âge de trois ans. Elle immigré au Canada avec son mari et son fils lorsque celui-ci a quatre ans. Un second fils naît quelques années plus tard qui sera lui aussi diagnostiqué comme ayant un TSA (et sera le sujet principal de la large étude mentionnée plus haut). La famille s'installe dans un quartier sur l'île de Montréal pour déménager dans la banlieue trois ans plus tard. Alors qu'elle travaillait dans le marketing dans son pays d'origine, une

⁵ Les enfants ont été diagnostiqués en suivant la version de l'époque du Manuel Diagnostique des Troubles Mentaux (DSM IV) (1994) où le syndrome d'Asperger était dissocié des troubles autistiques.

fois au Canada, elle cesse son activité professionnelle pour pouvoir s'occuper de ses enfants comme beaucoup de parents d'enfants ayant un TSA (Dillenburger *et al.*, 2010) contrairement à son époux, qui après un temps sans emploi à leur arrivée parvient à poursuivre une activité professionnelle à plein temps, subvenant suffisamment aux besoins de la famille selon les propos de Beatriz. Sur le plan cognitif, Bruno est déjà très bon parleur à trois ans et il apprend tout seul à lire et écrire en utilisant l'alphabet que viennent de lui apprendre ses parents. Parfaitement bilingue en français et espagnol, il a une grande facilité pour apprendre les langues et regarde la télévision en anglais dès que possible. Il aime beaucoup la botanique, notamment observer les plantes. Outre du karaté, il fait de la natation et du tennis en milieu régulier, mais aucun sport d'équipe.

3.3 Méthodes et modalités de collecte des données

Les paragraphes suivants visent à rendre compte du pôle technique envisagé dans le cadre de cette recherche. Le choix de l'enquête narrative sera explicité et justifié ainsi que celui du recours à la photographie réflexive dans un deuxième temps. Les considérations éthiques liées à ces deux modalités de collecte seront également abordées.

3.3.1 L'enquête narrative ou récit de vie

Dans son article sur le sujet dans l'ouvrage de méthodologie en recherche qualitative de Denzin et Lincoln (2011), Susan Chase nous rappelle dans un premier temps que l'enquête narrative se développe et évolue depuis plusieurs décennies déjà. Ses contours sont dessinés :

Narrative inquiry revolves around an interest in life experiences as narrated by those who live them. Narrative theorists define narrative as a distinct form of discourse: as meaning making through the shaping or ordering of experience, a way of understanding one's own's or other's actions, of organizing events and objects into a meaningful whole, of connecting and seeing the consequences of actions and events over time. (p. 421)⁶

Il ne s'agit donc pas de recueillir des mots en se contentant de les prendre pour acquis et comme directement transcriptibles dans les réalités qu'ils décrivent, mais plutôt de considérer la manière dont ils auront été agencés. Dans la perspective de regarder la défense des droits sous l'angle de l'activité, il ne s'agit pas de consacrer uniquement l'analyse sur ce qui est dit être fait ou dit. L'objectif général est de rendre compte du vécu donc aussi de la manière dont les choses sont perçues, qu'elles soient dites avoir été réalisées ou non par les personnes. Et la première strate d'analyse de ces perceptions passe par celle de la manière dont elles sont véhiculées, des mots exacts employés, des émotions suscitées.

Susan Chase (2011) identifie plusieurs approches possibles de l'enquête narrative. D'abord, une approche « appliquée » de la narration, centrée sur des préoccupations du quotidien, où elle va directement servir au participant pour qu'il améliore sa vie de tous les jours. Une seconde approche considère l'acte de narrer en soi comme étant déjà un vécu — les mots sont ici pesés par rapport à la question générale de la présente

⁶ Traduction proposée : « L'enquête narrative s'intéresse aux expériences de vie telles qu'elles sont racontées par ceux qui les vivent. Les théoriciens de la narration la définissent comme une forme distincte de discours : celle du sens qui se construit à travers la mise en forme et l'organisation de l'expérience, une manière de comprendre ses propres actions ou celles d'autrui, d'organiser les événements et objets en un tout, de faire du lien et de voir les conséquences des actions et événements au fil du temps » (p. 421)

étude, mise en abyme sans fin, à commencer par un vécu sur le vécu, ou plutôt un vécu sur la perception d'un vécu. Dans cette approche, les chercheurs sont non seulement intéressés par ce qui est dit, mais aussi par la manière dont cela est dit. Les transcriptions sont très détaillées, les rires, les hésitations, les repentis étant marqués. Les chercheurs qui s'inscrivent dans cette approche visent à mettre en relief un discours particulier qui s'oppose au discours dominant dans la culture du narrateur. C'est donc une approche particulièrement intéressante pour mettre en évidence non seulement des singularités, mais aussi le caractère socialement oppressif de certaines perceptions « culturellement normatives » pour reprendre l'expression de Wolfensberger (1972). Une troisième approche prend en compte « l'environnement narratif ». Le but est de montrer combien la variabilité du discours narratif est fonction de l'environnement de la personne qui raconte. L'ethnographie comparative se prête bien à cette approche. Enfin, une ultime approche identifiée par Chase est celle qui voit certains chercheurs incorporer leur propre histoire à leur recherche (la recherche elle-même pouvant être considérée comme vécu). Leur but est parfois de permettre un équilibre de la relation entre chercheur et participant en soumettant les deux à l'analyse. Il peut aussi s'agir pour le chercheur de soumettre sa propre histoire, apportant ainsi sa voix, ou plutôt sa narration pour explorer sa question de recherche, cela pouvant mener à des recherches auto-ethnographiques. Que l'on choisisse strictement une approche ou une combinaison de toutes, l'enquête narrative semble être une méthode pertinente pour qui s'intéresse au vécu. Par contre, on entrevoit aussi très vite quels problèmes elle soulève en termes de relation chercheur-participant, d'éthique, d'interprétation et de validité.

Pour ce qui est de la relation, Chase (2011) rappelle justement que le chercheur qui utilise la narration vise à transformer la relation interviewé-intervieweur en une relation de narrateur — écouteur. Il ne s'agit plus de mener un entretien où l'on force le narrateur à généraliser son vécu, mais d'« inviter les histoires spécifiques du narrateur ».

La présente recherche prévoit donc un premier entretien non directif, visant à permettre au participant de s'exprimer sur ses pratiques de participation à l'école. Un canevas d'entretien est prévu au cas où il soit nécessaire de relancer la narration si le participant se trouvait dépourvu. Cela demande de la sensibilité, une maturité émotionnelle et un vécu du chercheur (Amia Lieblich dans Clandinin et Murphy 2007), une interaction intensive entre le participant et le chercheur, et que ce dernier se montre patient (Donald Polkinghorne dans Clandinin et Murphy 2007). Chase donne l'exemple des pleurs pendant l'entretien, estimant que le chercheur narratif doit être prêt à faire face à de nombreuses émotions et ne sera pas celui qui changera de sujet si cela arrive.

Le discours est enregistré. Cela permet de rendre compte en grande partie de la réalité du moment de l'entretien.

3.3.2 « *Reflexive photography* » ou l'approche de photographie réflexive

La présente recherche vise à rendre compte de la manière dont le parent d'un enfant ayant un TSA scolarisé à Montréal vit l'activité d'*advocacy* ou plaidoyer ou défense des droits et des intérêts de son enfant. On a vu dans les chapitres précédents que le terme activité visait certes à prendre en compte les théories de l'action située, mais aussi à les dépasser pour restituer l'action non plus dans un contexte, mais dans une activité. Au niveau méthodologique, il peut être intéressant, au-delà du discours, d'aller chercher cette situation dans l'activité par le biais de l'image. Cela permet de manière plus ou moins symbolique de documenter un contexte et une réalité observable, mais aussi de parler de la réalité invisible de l'activité. Cette phase vient dans un second temps. À l'issue du premier entretien, la chercheuse revient vers le participant pour valider ses propos et fait état d'un resserrage autour de la notion de défense des droits. L'idée est alors de demander au participant de revenir pour le deuxième entretien avec 3 à 5

images de son choix illustrant son activité d'*advocate* : ce qu'il dit ou fait, mais aussi ce qu'il ne fait pas, ce qu'il aimerait faire, qui lui reste à faire. Les images peuvent être des photos d'objets, de lieux, tout ce qu'ils veulent et qui fait du sens pour eux.

Cette façon de procéder a été inspirée par une étude en particulier qui a utilisé ce procédé à l'instar de centaines d'autres. Il s'agit d'une recherche menée au niveau doctoral pour saisir la manière dont les mères d'enfants ayant un TSA stimulaient et engageaient leurs enfants à la maison. *Photovoice* a été utilisé pour faire parler les mères sur leurs pratiques d'engagement des enfants à la maison (Harte, 2009). Il s'agit de transposer ce procédé à la présente étude. Comme dans la recherche de Harte, les propos tenus sur les photos sont enregistrés, retranscrits et renvoyés pour vérification ou clarification aux participantes. Une seule question est posée : « Pourquoi avez-vous apporté cette photo ? » Le reste est fonction du discours de la personne, là encore il s'agit de laisser la parole la plus libre possible afin de recueillir des données qui montrent à la fois comment le parent s'exprime sur l'activité et ce qu'il en dit. Le chercheur utilise d'éventuelles questions de relance afin d'aller chercher l'ensemble des aspects de l'activité (notamment ce qui aurait pu être fait, n'a pas été fait ou dit, a été empêché, etc.) L'image est donc avant tout un support de langage. Elle n'est d'ailleurs pas utilisée comme une donnée de recherche, mais comme un outil. Le certificat éthique de la recherche plus large dans laquelle s'inscrit la présente étude (Annexe 3) le prévoit d'ailleurs.

[...] les photos ou enregistrements faits par les parents ou les enseignants destinés aux entretiens permettront de recueillir l'information nécessaire à la recherche, et ne seront pas des données de recherche en soi. La procédure mise en place prévoit que les photos et les enregistrements recueillis servent de base à la description que feront les participants font de leur réalité en y abordant les faits qu'ils ont voulu amener, en ayant une possibilité de revenir sur leurs réflexions et en y ajoutant des compléments selon leurs souhaits (un peu comme dans les récits de vie Savoie-Zajc et Karsenti, 2011). En d'autres termes, peu importe le contenu et l'ampleur des photos ou des

enregistrements transmis par les participants, ces matériaux ne seront pas utilisés comme données, voire analysés ou présentés comme résultats, mais serviront plutôt de support pour la conduite des entretiens (Chatenoud, 2015).

3.4 Considérations éthiques

3.4.1 Considérations éthiques autour des méthodes et modalités de collecte

Dans son article liant récit de vie/enquête narrative et éthique, Josselson (2007) rappelle dès le départ que le chercheur narratif se doit de protéger l'intimité et la dignité de la personne qui se livre. La présente étude s'attache bien évidemment à respecter un certain nombre de points élémentaires requis par les instances éthiques et repris par Josselson (2007) : la possibilité informée de se retirer à tout moment du projet, l'anonymat et la confidentialité des données. La difficulté à écrire son chapitre qu'exprime Josselson révèle tout de même que le choix méthodologique de l'enquête narrative ne va pas sans son lot de zones d'ombres qu'il faut être prêt(e) à affronter. Il y a d'abord les contrats explicite et implicite passés entre le participant et le chercheur et qui permettront à ce dernier de récolter ses données. Le contrat explicite est assez simple : on se présente, on explique sa recherche, on énonce la liberté de participation et la liberté de retrait à tout moment, la garantie d'anonymat pour le participant et les « personnages » et lieux de son histoire, on demande accord pour enregistrement, etc.... ». Le contrat implicite est celui qui influera sur les données recueillies à la fin : les termes en sont les valeurs de confiance entre les parties, d'empathie, d'absence de jugement, bref c'est le respect ressenti et la qualité de l'interaction entre participant et chercheur qui déterminera la nature des données finales. Nous reviendrons sur ce point.

Josselson parle aussi longuement du formulaire de consentement. Relevant combien ce

type de document est basé sur des standards utilisés dans les recherches médicales, elle soulève les nombreuses considérations éthiques que cela peut soulever pour les chercheurs narratifs tout en proposant des solutions qui répondent à la fois aux exigences éthiques, mais aussi à celles inhérentes à ce type de recherche.

Un des premiers points abordés est que les formulaires sont présumés comme des consentements éclairés alors qu'il est difficile de prédire ce qui ressortira exactement de la collecte de données. Les personnes donnent donc un consentement sur le principe, mais personne ne sait d'avance quelle en sera l'issue. Un autre problème est que lorsque l'on veut utiliser la recherche narrative pour analyser le vécu d'un objet particulier, on encourage les participants à parler de leur vie plutôt que de l'objet lui-même. On a donc tout intérêt à ne pas révéler exactement ce que l'on cherche. Il faut être à la fois précis et évasif pour ne pas orienter le discours à priori. Josselson suggère que le bien scientifique l'emporte sur le bien « moral » de révéler ce que l'on cherche de manière générale pour déjà orienter et créer une collaboration et une co-construction du discours, mais en se réservant ce que l'on cherche spécifiquement. Dans le cas présent, cela revient lors de la relecture enregistrée du formulaire de consentement (Appendice B) a présenté la recherche comme s'inscrivant dans la recherche générale qui s'intéresse au fait d'être parent d'un enfant ayant un TSA et de la manière dont se vit la scolarité de l'enfant. La participante se voit ensuite préciser que cette étude spécifique s'intéresse plus particulièrement aux pratiques liées à la scolarisation — ce qu'elle fait et dit à l'école. Le lien à l'activité de défense des droits établi dans le formulaire de consentement lui est lu et expliqué en détail, mais dans les entretiens, ce resserrage autour du thème de la défense des droits est explicitement fait dans un second temps en utilisant un support imagé qu'elle soumet et commente.

Pour ce qui est de l'utilisation des images, consigne est donnée de ne pas photographier les personnes de manière à ce qu'on puisse physiquement les identifier et que des

autorisations peuvent être éventuellement délivrées et signées pour permettre la photographie dans l'école par exemple. Les photos sont archivées dans un dossier assigné à chacun des participants.

3.4.2 Considérations éthiques autour de la posture de la chercheuse

En lien avec les considérations éthiques, mais aussi par rapport à la question de la validité et de l'interprétation des données, il est crucial que la posture initiale de la chercheuse soit décrite — certes par la chercheuse elle-même, mais peu importe, l'essentiel est qu'une description soit produite et permette à tout un chacun d'appréhender par la suite ce qui est issu de la posture de la chercheuse, du participant avec son récit et de l'interaction entre les deux (Josselson, 2007 ; Polkinghorne, 2005).

Le premier fait notable est que la chercheuse est elle-même mère d'un enfant ayant un TSA, âgé de dix ans et demi. Elle est aussi enseignante depuis 19 ans. Elle est consciente d'avoir développé et fait évoluer ses propres perceptions et croyances quant aux questions abordées dans la présente étude au contact des différents contextes qu'elle a connus dans sa vie. Française, elle a travaillé et vécu dans son pays, mais aussi aux États-Unis, dans la région de Boston, puis au Canada francophone. Aux États-Unis, elle a obtenu l'inclusion de son fils en classe ordinaire par l'entremise d'une « *advocate* » professionnelle. Elle a navigué et vécu de l'intérieur le système éducatif états-unien et son cadre légal fort. Au Canada, elle a repris des études et a décidé de consacrer le reste de sa vie professionnelle à contribuer à faire avancer les connaissances dans le domaine des *disability studies*, en particulier en lien avec le TSA. Elle n'est membre d'aucune organisation, mais est sensible à la question des droits des enfants à être scolarisés de manière inclusive. Elle ne retourne pas dans son pays d'origine, car elle estime avoir des preuves suffisantes que ce droit n'est pas respecté pour les enfants ayant un TSA.

Elle a enseigné un cours dans son université destinée aux futurs enseignants intitulé *Intégration scolaire et Modèles d'Intervention* qui visait à rendre les pratiques enseignantes plus inclusives. Au vu de ce qui a été énoncé plus haut, on entrevoit que, dans le cadre d'une recherche narrative, cela peut constituer à la fois une force, plutôt dans la phase de collecte — mais aussi à contrario un problème éventuel, dans la phase d'interprétation des données voire dans l'énonciation de la problématique.

Lors de la collecte, cela permet de faire preuve d'empathie et de compréhension. En même temps, la casquette d'enseignant facilite la compréhension du contexte qui est décrit. Cela permet aussi sans doute de pouvoir aller chercher certains aspects plus facilement, qu'une personne ne vivant pas des situations proches pourrait occulter, ne mesurant pas l'impact que cela peut avoir sur la vie de l'individu par exemple. Le principal enjeu éthique et scientifique réside bien entendu dans la phase d'interprétation des données et d'analyse des résultats. La chercheuse a pris soin de documenter de manière détaillée les procédures de collecte et d'interprétation. Les entretiens sont retranscrits avec des annotations rendant compte des attitudes de la chercheuse et du participant. Les commentaires, les hésitations, les réactions émotionnelles sont documentés (Chase, 2011). Il s'agit ensuite de faire une analyse de discours en partant du principe qu'il ne s'agit pas de valider la véracité des propos des participants, mais plutôt leur vécu de l'activité. Cependant, dans la phase d'interprétation, la chercheuse prend soin de trianguler non seulement avec le participant, mais aussi avec sa direction de recherche afin de s'assurer de la plus grande objectivité possible par rapport au traitement des données.

La présente recherche assume cependant pleinement son inscription dans le champ des *disability studies*. Il s'agit bien d'une recherche menée par une personne appartenant à la communauté des personnes en situation de handicap et leurs familles, et de manière plus spécifique à ce que l'on appelle déjà « *the autism community* ». Mais il sera pris en

compte que le participant, lui, ne se perçoit pas forcément comme appartenant à ce tout et il s'agit de rendre compte avant tout de sa parole pour l'inscrire à cet ensemble.

3.5 Le traitement des données et les outils d'analyse du discours

Le premier souci étant d'organiser les unités de l'oral, les données sont retranscrites de plusieurs manières différentes, par strates permettant de raffiner au fur et à mesure l'analyse du discours tenu par le participant. La transcription est une étape essentielle dans le travail de recherche. On sait que déjà elle suppose de faire des choix théoriques comme l'arguait Ochs (1979) et que ces choix auront une incidence directe sur l'analyse finale des résultats.

La méthodologie utilisée dans la phase d'analyse passe par trois étapes. Une première transcription simple, au kilomètre, qui intègre déjà certains marqueurs plus fins (marquage du discours rapporté, des chevauchements de parole, des éléments contextuels). Une seconde phase consiste à classer les données selon un ordre chronologique et permet de faire une première sélection de textes et de coder certains éléments du discours. Enfin, une troisième phase consiste en un choix précis de transcription permettant d'analyser en profondeur certains textes et, par là même, le discours que tient le participant sur son activité de défenseur des droits et des intérêts de son enfant.

3.5.1 La transcription simple

Dans un premier temps, les données ont été transcrites simplement. Certains éléments empruntés au GARS (voir 3.4.3 ci-dessous pour les détails) ont été intégrés dès ce

premier stade, à savoir le marquage du discours rapporté, les chevauchements et les annotations concernant le contexte : rires, tons de voix, interruptions y compris par un tiers ou mouvements. Le but de cette étape reste cependant avant tout de transférer un oral intangible à un écrit sur papier.

3.5.2 La mise à plat chronologique des données et sélection des textes

Dans un second temps, les données issues des transcriptions ont été réorganisées par ordre chronologique afin d'avoir une vue d'ensemble du parcours du participant et de son enfant. Cela permet de mettre en évidence les occurrences de son agir et de celui des autres et de la manière dont les deux s'articulent.

Pour pouvoir organiser ces données autour de la notion d'activité, il a été relevé dans la transcription simple toutes les occurrences d'agir du participant, mais aussi de ses interlocuteurs. On a obtenu quatre catégories : ce que j'ai dit, ce que j'ai fait, ce qu'ils ont dit, ce qu'ils ont fait, auquel ont été rajoutées les perceptions et commentaires sur cet agir. Elles ont ainsi été resituées dans le temps ainsi que les actions qui y sont attachées. Ce travail a permis d'isoler des événements précis correspondant à une véritable activité d'*advocate* de la part de la participante.

3.5.3 La transcription analytique du discours

Pour mettre davantage en évidence cette articulation entre les uns et les autres, les textes finalement retenus pour achever cette analyse fine des différents aspects de l'activité de la participante ont été transcrits en s'inspirant de la méthode « en grilles » du Groupe Aixoise de Recherche en Syntaxe (GARS) de l'Université de Provence. L'intérêt de la

méthode développée à travers les travaux du GARS est précisément de montrer de manière visuelle l'organisation interne du discours, son architecture. Cette représentation visuelle « en grilles » (Blanche-Benveniste, 1990) utilise l'axe horizontal et l'axe vertical de la page pour illustrer les axes paradigmatiques (le choix du terme) et syntagmatiques (l'ordre des termes) mis en évidence il y a certes fort longtemps par Saussure, père fondateur de la linguistique. La superposition des éléments paradigmatiques, notamment les pronoms personnels dans le cas qui nous occupe, permet de les identifier plus facilement (voir exemple p.78). Sur le plan syntagmatique, cela permet de mieux repérer les paragraphes oraux (Morel et Danon-Boileau, 1998). Cet alignement permet de voir comment s'enchainent les idées et les nouvelles informations apportées. Ces auteurs proposent d'ailleurs eux aussi une méthode de transcription prenant davantage en compte les éléments para verbaux, mais au vu de l'objectif de recherche, cela semble pour l'instant d'une complexité peu utile ; une base GARS reste plus simple et permet déjà de repérer les focales et les éléments essentiels de l'analyse en mettant en évidence leur articulation et leurs liens avec d'autres éléments.

Les focales peuvent être mises en avant par d'autres éléments non liés aux mots eux-mêmes, mais à la façon dont ils sont exprimés. Dans le cas de la recherche qui nous occupe, certains éléments sont à prendre en compte. Les discours rapportés par exemple sont à marquer. Lorsque le parent rapporte les paroles qu'il a entendues, il met dans la bouche de ses locuteurs non présents des propos choisis, avec un ton pouvant aller de la neutralité à l'expression du dédain, de la colère, du désespoir, du dépit, de la surprise, etc., bref, en ayant recours à une intonation qui a aussi une valeur iconique d'expressivité (Morel et Danon-Boileau, 1998). Ces éléments aident à comprendre comment le parent juge ces propos rapportés. Le système du GARS permet de coder ces aspects, mais sans trop entrer déjà dans l'interprétation, en utilisant un code ● et ○ pour marquer le début et la fin d'un discours rapporté (qui peut aussi

être un monologue intérieur rapporté dans le cas de la présente recherche), de mentionner les éléments du contexte entre parenthèses (rires), etc.... le système du GARS permet aussi de prendre en compte des éléments typiques de l'oral tels les chevauchements (marqués un soulignement). Ce type de transcription sera utilisé afin de mettre en évidence et justifier l'analyse des mécanismes entrant en jeu dans une activité d'*advocate*.

Pour illustrer ce mode de transcription, voici un exemple tiré du corpus analysé :

17	●	Est-ce que	c'	est	<i>une chose symbolique,</i>
18		c'est-à-dire	<i>tu</i>	<i>es</i>	le clown du jour
19		<i>parce que</i>	<i>tu</i>	<i>as fait</i>	<i>une chose bizarre,</i>
20		on	<i>te</i>	<i>donne</i>	<i>la balle</i>
21		ça		veut dire que	
22		<i>tu</i>		<i>ne fais pas</i>	bien ? ○ [...]

Il s'agit d'un discours rapporté, signalé par le code ● et ○. La superposition des éléments paradigmatiques nous permet ici de repérer rapidement le questionnement intérieur du parent visant à comprendre une situation qu'il ne comprend pas et sur laquelle il a peu d'informations, « on » (ligne 20) et « ça » (ligne 21) renforçant cette idée puisque le parent exprime ainsi qu'il n'est pas en mesure de nommer des personnes précises. Dans de nombreux endroits du discours, cette juxtaposition des sujets grammaticaux nous a aussi permis de repérer rapidement les éléments attachés à la relation entre « je » (le parent) et « ils/il/elle » (les acteurs du milieu scolaire).

3.6 Conclusion

La présente recherche vise à rendre compte de la nature de l'activité parentale consistant à faire valoir les droits ou les intérêts de son enfant. L'approche méthodologique choisie arrime les procédés de collecte et d'analyse des données au cadre conceptuel, jusque dans les choix de transcription. Ce choix s'est avéré concluant comme nous le verrons dans le prochain chapitre.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

4.1 Description générale des entretiens

Comme prévu dans la méthodologie, deux entretiens non directifs ont été menés à une semaine d'intervalle au mois de juillet. Le premier entretien visait à proposer au participant de raconter son expérience de parent sans focus particulier sur la défense des droits. Cela permettait cependant de voir quels aspects sont importants pour lui, ce qu'il choisit de partager pour évoquer son parcours et celui de son enfant à travers ses yeux et ses mots de parent. L'entretien s'est déroulé en matinée en début de semaine et a duré un peu plus d'une heure et demie. Il a eu lieu au domicile de Beatriz, autour de la table du coin salle à manger de la grande pièce principale dans laquelle on entre en arrivant. Nous étions l'une et l'autre de part et d'autre du coin de la table, l'enregistreuse entre nous. Il y avait en fond sonore deux perruches dont la cage était dans la même pièce, mais disposée le long de la fenêtre qui donnait sur la rue.

Les deux fils de Beatriz, en vacances scolaires, étaient présents et tenus occupés dans leur chambre, intervenant de temps à autre pendant l'entretien. Ces moments ont été inclus dans la transcription simple, en italique et entre parenthèses.

Il a été ensuite demandé à Beatriz de collecter quatre à six photos ou documents

iconographiques, pour moitié relatifs à ce qu'elle avait fait pour défendre les droits de son fils et l'autre moitié sur ce qu'elle n'avait pas fait pour diverses raisons. Le second entretien s'est déroulé une semaine plus tard au même horaire matinal et dans les mêmes conditions que le premier à la différence que seul le plus jeune fils de Beatriz était présent. N'ayant pas son grand frère pour l'occuper, il alternait entre la table du salon où nous étions et sa chambre. Ce second entretien a donc débuté, lui faisant un puzzle à côté de sa mère sur le long côté de la table, et moi directement en biais de sa mère sur le petit côté, l'enregistreuse toujours entre elle et moi et Beatriz devant son ordinateur, où elle avait préparé et réuni en un PDF (document 4.1) différents documents iconographiques tel que demandé. Elle avait divisé le PDF en deux pages.

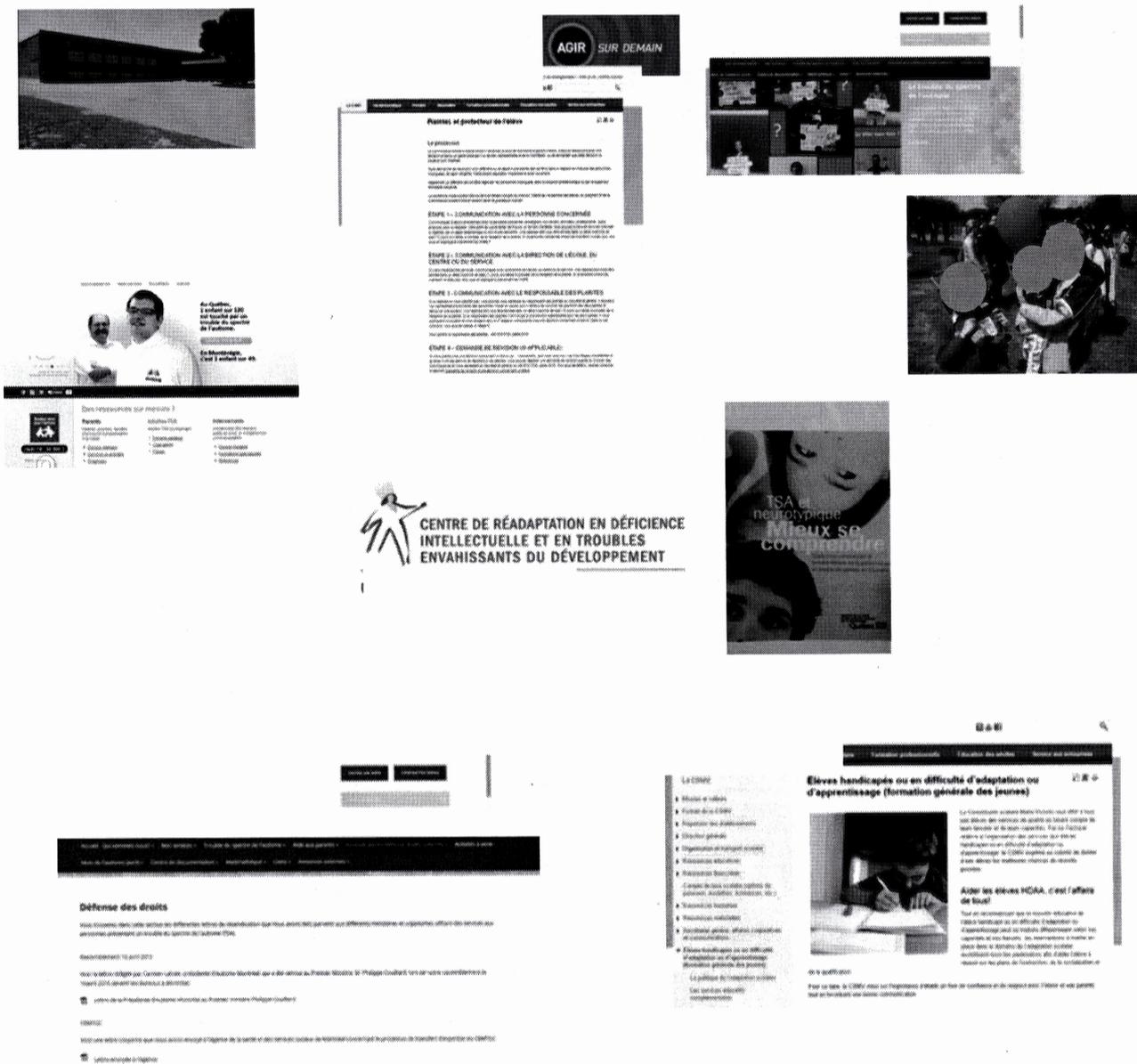
Sur la première, qu'elle avait intitulé « Ce que j'ai fait pour agir » elle avait compilé sept documents illustrant son activité d'*advocacy* de son enfant, à savoir :

- Une photo de l'école primaire de son fils
- Une capture d'écran de la page « Plaintes et protecteur de l'élève » du site de la Commission Scolaire dont elle dépend
- Une capture d'écran de la page d'accueil de la première association autisme à laquelle elle appartient assortie d'une photo d'elle et ses enfants habillés en bleu au milieu des autres marcheurs de la marche annuelle pour l'autisme.
- Une capture d'écran de la page d'accueil de la seconde association autisme à laquelle elle appartient.
- Le logo du CRDI local assorti d'une brochure « TSA et neurotypique. Pour mieux se comprendre ».

Sur la deuxième page, qu'elle avait intitulé « Ce que je n'ai pas encore fait », elle avait consigné deux documents soit :

- Une capture d'écran de la page « Défense des droits » du site de l'association autisme à laquelle elle appartient.

- Une capture d'écran de la page «Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (formation générale des jeunes)» de la Commission Scolaire dont elle dépend.



Document 4.1 PDF préparé par la participante (anonymisé)

4.2 Description chronologique du discours et de l'activité parentale.

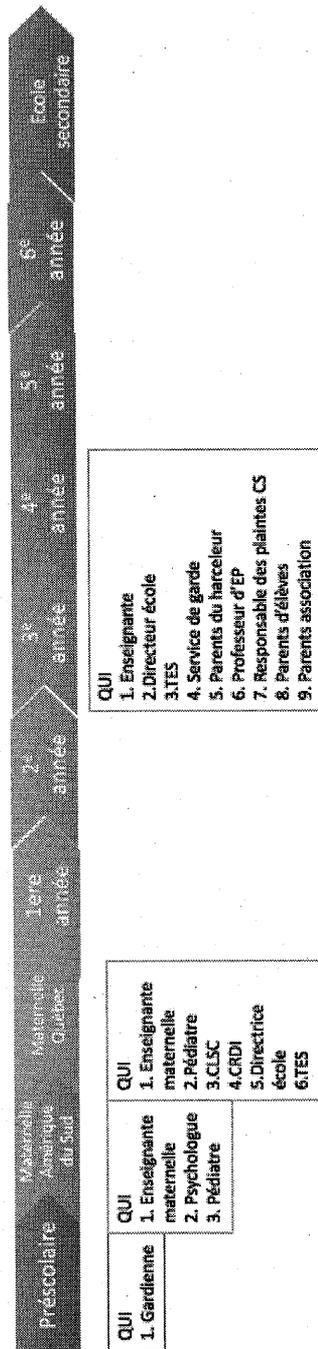


Figure 4.2 Frise chronologique du parcours de la participante

Le travail de mise à plat chronologique de la première phase de transcription (figure 4.2) a permis d'établir une description du parcours de la participante qui montre les articulations de l'activité, liant les personnes aux actions posées ou non. Les résultats sont donc présentés dans un premier temps par période chronologique, chacune correspondant à une année de cursus scolaire. Pour chaque période est décrit ce qui a été fait, dit, par qui et la perception de Beatriz sur cette période ou ces faits et paroles rapportés.

4.2.1 La période préscolaire

Cette période se déroule dans le pays d'origine de Beatriz et Bruno. Beatriz observe des signes chez son enfant, mais ne s'en alerte pas.

Avec le premier, moi je n'avais pas un point de référence pour dire qu'est-ce qui lui arrivait. Et donc par exemple quand je lui parlais, il ne répondait pas à son nom, je disais son nom et il regardait son petit chandail, et moi je disais : ● c'est peut-être une chose normale, peut-être le bébé il est comme ça ○ et je le laissais aller, se développer, pour voir ce qu'il arrivait, jusqu'au moment où ... (Entretien 1 lignes 21-24 (E1⁷ 21-24))

Jusqu'au moment où la gardienne de Bruno lui fait remarquer la différence de Bruno (E1 25-26). Beatriz ne donne pas suite à ses commentaires, mais les relate plus tard, car

⁷ E1 renvoie à Entretien 1, E2 au second entretien, les nombres réfèrent aux lignes dans la transcription initiale. La lettre majuscule C : réfère à la chercheuse, la lettre B : à Beatriz. ● indique le début d'un discours rapporté, ○ indique la fin d'un discours rapporté.

il a sans doute une importance fondatrice dans son parcours de parent d'un enfant ayant un TSA. Bruno restera chez la gardienne jusqu'à ses trois ans (E1 27).

Dans le discours sur cette période, Beatriz utilise plusieurs fois le marqueur énonciatif «peut-être» pour illustrer le doute qui s'installe dans son esprit par rapport au développement de son enfant.

moi je disais : ● c'est peut-être une chose normale, peut-être le bébé il est comme ça ○ (E1 23) Et moi je dis : ● peut-être chaque enfant c'est différent ○ (E1 26-27)

4.2.2 La maternelle dans le pays d'origine

À trois ans, Bruno entre à l'école maternelle. L'enseignante fait très vite remarquer à Beatriz la différence de l'enfant. Elle demande à Beatriz si elle a consulté un psychologue ou un neurologue (E1 28-29). Celle-ci suit les conseils de l'enseignante et entame la démarche pour obtenir un diagnostic. En passant par le circuit privé, elle obtient en deux à trois mois un diagnostic d'Asperger. Beatriz indique que c'était pour elle «une période difficile» (E1 35). Elle dit avoir pleuré et témoigne du contraste qu'elle a ressenti entre la représentation qu'elle s'était construite de l'autisme jusqu'alors et la manifestation des symptômes chez son enfant ; spécifiquement en ce qui a trait au langage :

«J'ai dit : «non, non, c'est pas possible, ce que je comprends de l'autisme c'est que les gens ne parlent pas.» (E1 34-35)

Dans le même temps, elle se met à chercher des informations partout, surtout sur Internet (E1 108-109), à commencer «toutes les interventions possibles» (E1 38)

notamment des interventions comportementales semblables à l'ICI⁸. Elle l'inscrit aussi à des activités sportives et éducatives intégrées « *comme tous les autres enfants* » (E1 44), dont le karaté qu'il continuera par la suite.

4.2.3 La maternelle au Québec

Durant toute la première année de son immigration, Bruno est chez une gardienne pendant une année. À cinq ans, il entre en maternelle en classe ordinaire dans l'école de son quartier. Comme en Amérique du Sud, l'enseignante de Bruno demande dès sa première rencontre avec Beatriz si son fils a un diagnostic. Lorsqu'elle répond par l'affirmative, elle lui suggère de le faire réévaluer formellement à travers le processus québécois. Suite à la conversation avec l'enseignante, Beatriz commence dans l'année les démarches (E1 7), fait toutes les évaluations nécessaires à l'obtention d'un diagnostic québécois (E1 74). Elle suit un ordre strict qui s'étendra sur plusieurs années avec des délais variables entre chaque étape : d'abord chercher un pédiatre, puis obtenir une référence, se diriger vers le CLSC, puis l'hôpital où l'équipe lui explique que c'est à elle de contacter les différents responsables des évaluations et du rapport final, que si elle ne fait pas le suivi elle-même, les choses seront bien plus longues. Beatriz insiste sur l'attente des résultats (répété 4 fois E1 91-94, E2 554-557). En attendant, les parents s'informent et s'inscrivent au CRDI puis à une association TSA (E1 95-99, E2 13-14, E2 15). Du côté de l'école, officiellement, sans diagnostic pendant les premières années, il n'y a pas de possibilité d'offrir des services, car Bruno n'a alors pas de plan

⁸ ICI : Intervention Comportementale Intensive. Les techniques d'ICI reposent sur des principes de psychologie comportementale et visent à modifier le comportement. Au Québec, l'ICI est administrée dans les Centres de Réadaptation en Déficience Intellectuelle (CRDI) aux enfants ayant un TSA d'âge préscolaire de façon intensive (entre 20 et 40h par semaine) et individuelle, pour une durée de plusieurs mois.

d'intervention. L'école s'organise cependant pour soutenir l'enfant et la famille, et de concert avec l'enseignante, la direction décide de prendre sur son budget pour qu'une technicienne d'éducation spécialisée (TES) accompagne Bruno deux journées complètes par semaine. Selon Beatriz, la TES est très impliquée. Beatriz évoque la gentillesse de l'équipe-école et de la direction tout le temps où Bruno y a été scolarisé. Beatriz décrit toutefois aussi cette période de l'arrivée au Québec comme une période qui ne fut pas facile. D'abord pour son enfant dont elle évoque les difficultés à l'époque, notamment sur le plan des habiletés sociales. La seconde difficulté tenait à son statut d'immigrée qui ne connaissait pas les lois et procédures et surtout les délais :

« ici je ne savais pas comment ça marchait les demandes pour l'évaluation, je pensais que c'était plus facile ». (E2 71)

Elle insiste beaucoup sur le mot « attente » et reviendra à la fin du second entretien sur ces délais qu'elle juge bien longs avant d'obtenir un diagnostic, surtout qu'elle devra attendre ensuite encore un an et demi avant d'avoir le moindre service. C'est cette expérience de l'attente, cette expérience de ne rien avoir pendant une période prolongée qui contribuera à la pousser des années plus tard à en témoigner à travers le site de son association et à vouloir par la suite aider d'autres parents.

4.2.4 Les deux premières années du primaire

Ces années sont la continuité de la maternelle, avec la même équipe-école soutenance. En première année, Bruno n'a toujours pas de diagnostic et donc de plan d'intervention, mais continue de bénéficier du soutien de la même TES qui le suit depuis la maternelle deux journées par semaine. En dehors de l'école, sa mère l'inscrit au karaté et au piano. En 2^e année, il obtient enfin un diagnostic officiel des instances

québécoises et peut bénéficier d'un plan d'intervention. Le diagnostic correspond à celui que les parents avaient obtenu dans leur pays d'origine quatre années plus tôt.

4.2.5 La 3^e et la 4^e année

En fin de 2^e année, Beatriz et sa famille déménagent dans une autre ville de banlieue. Elle inscrit Bruno en classe ordinaire à l'école primaire de son quartier et il y entame sa 3^e année. Les choses ne se passent pas aussi bien que dans l'école précédente. Et le discours de Beatriz se porte quasi exclusivement sur son expérience dans cette école que ce soit dans le premier entretien libre et sans fixation thématique autre que son parcours ou dans le second qui lui est exclusivement orienté vers son activité d'*advocate*. Beatriz perçoit que le personnel et l'école en général n'a pas de connaissance suffisante du TSA. Le mot le plus récurrent pour décrire ces années est le mot sensibilisation, parlant largement du manque de celle-ci. Beatriz a alors à cœur à de multiples reprises d'informer, de partager ce qu'elle sait, d'expliquer aux différents intervenants les spécificités de son enfant (E1 227, E1 274, E1 350-361, E1 395-396, E2 271-275). Elle raconte les rencontres de plan d'intervention où elle n'hésite pas à raconter les formations et conférences qu'elle a suivies. Son discours sur ces réunions sera analysé plus en détail dans la section suivante. Elle suit son idée d'insister pour que tout le personnel soit formé pour bien comprendre son fils et questionne certaines méthodes employées. Elle n'accepte pas tout ce que l'école se propose de faire. Par exemple, lorsqu'ils lui proposent de faire un cours sur le TSA aux enfants de la classe, elle refuse tout net, estimant que cela le stigmatiserait. Par son discours sur cette période dans cette nouvelle école, elle rend donc compte de toutes les choses qu'elle a faites de manière proactive ou réactive aux situations auxquelles elle a été confrontée : les actes de paroles informer, partager, expliquer, suggérer, insister, refuser, demander des conseils ainsi que les actions d'apporter des outils, aller à toutes les rencontres, faire du bénévolat, travailler à domicile sur les apprentissages avec son fils, mais aussi se limiter, preuve s'il

en est que nous sommes bien dans un concept d'activité où ce que l'on ne fait pas compte tout autant que ce que l'on fait.

Bruno entre donc dans cette école en 3^e année avec un plan d'intervention. Il obtient l'assistance d'une TES une fois par semaine, une réduction par rapport au service qu'il recevait alors même qu'il n'avait pas encore de plan d'intervention. Même s'il n'est pas clair qu'il s'agisse de la même personne tout le long du primaire de Bruno, Beatriz se réfère à « la TES », ou « la dame TES » pour en parler. Beatriz estime que le rôle de celle-ci est trop passif et donc inutile. Il consiste uniquement à s'assurer que Bruno reste calme, qu'il ne dérange pas le reste de la classe. Dans le cas contraire, la technicienne propose à l'enfant des objets sensoriels. Pendant les premières réunions de plan d'intervention, Beatriz se fait accompagner par une éducatrice du CLSC. Beatriz lui explique ce qu'elle souhaite et la laisse parler en son nom.

Beatriz commence à faire du bénévolat pour l'école pendant que son fils, lui, connaît des épisodes difficiles.

Cette année-là, l'école met en place une mesure qui consiste à faire asseoir Bruno sur un ballon d'exercice en classe sans en aviser Beatriz ni l'expliquer vraiment à l'enfant. Celui-ci se sentant stigmatisé, il ne veut plus retourner à l'école. Il ne parvient pas à expliquer clairement de quoi il en retourne à sa mère. Elle se rend donc à l'école pour comprendre la raison pour laquelle son fils refuse de retourner à l'école et la rencontre, analysée plus finement dans le chapitre suivant, se révèle déterminante dans son parcours d'*advocate*. Beatriz pleure et s'oppose à la résistance qui lui est offerte, s'imposant physiquement alors qu'on lui demande de revenir plus tard avec un rendez-vous. Pour elle il y a urgence, pour l'école — et la technicienne avec qui elle finit par s'entretenir — ce n'en est pas une. Pendant cette rencontre, elle affirme sa posture de parent qui parle au nom de son enfant et exige au final d'être partie prenante dans les décisions.

Toujours pendant sa première année dans cette nouvelle école, Bruno commence aussi à se faire harceler et intimider par un autre élève. Beatriz rencontre l'enseignante de son fils, répétant les propos qu'il lui rapporte. Mais l'enseignante lui répond de « laisser » l'enfant harceleur car il a des problèmes familiaux. Au service de garde, les choses sont pires selon son fils. Il se fait frapper en cour de récréation où ils passent la majorité du temps. Beatriz rencontre les éducatrices du service, répétant la situation. Comme les ennuis persistent pour Bruno, elle décide de le retirer du service. Elle rencontre aussi les parents du harceleur. Elle est choquée de l'attitude de ces derniers qu'elle dit ne pas beaucoup aimer les immigrants. Beatriz se tourne vers le Comité Consultatif des EHDAA⁹. Une des mères y siégeant lui confie que son propre fils se fait intimider par le même enfant. Mais elle se refuse à porter plainte auprès de la Commission Scolaire et explique à Beatriz que le Comité ne peut rien faire dans ce

⁹ Article 185 de la LIP (1988) : « La commission scolaire doit instituer un comité consultatif des services aux élèves handicapés et aux élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage [...] composé :

1° de parents de ces élèves, désignés par le comité de parents;

2° de représentants des enseignants, des membres du personnel professionnel non enseignant et des membres du personnel de soutien, désignés par les associations qui les représentent auprès de la commission scolaire et choisis parmi ceux qui dispensent des services à ces élèves;

3° de représentants des organismes qui dispensent des services à des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, désignés par le conseil des commissaires après consultation de ces organismes;

4° d'un directeur d'école désigné par le directeur général. »

Article 187 de la LIP (1988) : « Le comité [...] a pour fonctions :

1° de donner son avis à la commission scolaire sur la politique d'organisation des services éducatifs aux élèves handicapés et aux élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage;

2° de donner son avis au comité de répartition des ressources et à la commission scolaire sur l'affectation des ressources financières pour les services à ces élèves.

Le comité peut aussi donner son avis à la commission scolaire sur l'application du plan d'intervention à un élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. »

genre de situation. Enfin, Beatriz rencontre aussi plusieurs fois le directeur de l'école. Le comportement de ce dernier l'agace, car la situation ne change pas et sa requête de changer son fils de classe n'est pas suivie des faits. Ne se sentant pas écoutée, elle emmène son mari rencontrer avec elle le directeur. Le père de Bruno se met en colère. Mais rien ne change, aucune sanction n'est prise, Bruno continue à se faire harceler et il n'est pas changé de classe. Beatriz va alors chercher le soutien de la Commission Scolaire à laquelle elle porte plainte. Soutenue et guidée par la responsable des plaintes, elle suit la procédure officielle. La responsable (ou son service) appelle le directeur de l'école une première fois, demandant aussi à Beatriz de la tenir au courant de l'avancée des choses suite à cette première intervention. Comme rien ne se passe, deux semaines plus tard elle rappelle le directeur une seconde fois. Elle encourage Beatriz à suivre la procédure, en écrivant aussi des courriers formels. Beatriz essaie aussi, sans succès, de chercher le soutien du comité consultatif des parents de son école. Finalement, en fin de 4^e année, la plainte aboutit et le directeur appelle Beatriz pour lui communiquer qu'elle avait « réussi » à obtenir gain de cause et les deux enfants ne seront plus dans la même classe. Beatriz ne comprend pas que l'école ait pu laisser la situation de harcèlement durer deux années. Elle estime avoir été d'une très grande patience pendant cette période, mettant un point d'honneur à suivre scrupuleusement toutes les étapes. Cet épisode sera lui aussi analysé plus finement.

4.2.6 La fin du primaire et le début du secondaire

La fin du primaire et le début du secondaire sont cités à quelques endroits du discours. Un des enseignants de Bruno, qu'il a eu en éducation physique en 4^e année puis en 6^e année, est mis en avant par Beatriz pour évoquer le manque de sensibilisation au TSA du corps enseignant et de l'école en général. Beatriz relate une conversation qu'elle a eue avec son enfant où celui-ci lui fait part en pleurant de ses difficultés en éducation

physique. Il vit très mal le fait de ne jamais être sélectionné dans les équipes de sports collectifs. Il se sent repoussé. Beatriz discute donc avec l'enseignant concerné, essayant d'expliquer que son fils a un TSA et donc certaines caractéristiques à prendre en compte. Il lui répond qu'il « connaît l'autisme » (E1 140) et lui suggère d'aller voir un rhumatologue, rejetant la responsabilité de la non-participation de l'enfant sur une malformation physique qui le rendrait inapte aux activités proposées. Beatriz suit les recommandations de l'enseignant et va consulter le spécialiste qui lui confirme que son fils n'a pas de problème majeur et peut participer à toute activité physique. Elle insiste donc à nouveau auprès de l'enseignant à propos des spécificités de son enfant, disant avoir discuté avec lui du sujet « à chaque rencontre » (E158-160). Elle fait faire toutes les activités motrices possibles à son fils, en club ou à travers les sorties en famille afin de « se préparer » (E1 153) aux exigences de l'école. Au final, elle écoute son fils qui se plaint d'une surcharge d'activités et si elle persiste à lui faire faire des activités, ce seront celles qui lui plaisent vraiment à savoir karaté, tennis et natation, mais aucun sport collectif. Beatriz raconte cet épisode relatif aux débuts de la scolarité de son fils pour illustrer son propos sur la difficulté de sensibiliser les gens au TSA. Cet épisode sera analysé plus en profondeur dans la partie 4.3.2 du présent chapitre, car c'est un moment où elle agit au nom de son enfant. Elle réitère à travers le récit des activités qu'elle faisait faire à Bruno sa volonté de vouloir le *'faire intégrer'* (E1 191)

En 5^e année, Bruno n'est plus dans la classe de son harceleur. Il améliore ses résultats académiques, se montre *'content d'aller à l'école'* (E2 257) et est plus sûr de lui.

En 6^e année, Beatriz remporte une victoire conséquente à ses yeux : l'enseignante de son fils accepte enfin d'inscrire dans le plan d'intervention les objectifs voulus par Beatriz. Bruno est présent à la dernière réunion de plan d'intervention, mais sans en comprendre le but selon sa mère.

Beatriz évoque l'école secondaire après avoir relaté l'épisode de l'intimidation en mentionnant le casse-tête du choix de l'école secondaire. Bruno entre en secondaire 1 à l'âge de 12 ans.

4.3 Analyse des paramètres de l'activité d'*advocate* de Beatriz à travers son discours

Parmi les multiples événements racontés par Beatriz, quatre d'entre eux se distinguent quant à la posture énonciative que prend la locutrice (Rabatel, 2012) et renvoient à des activités d'*advocacy* parentale. Dans son discours, elle prend position aussi bien vis-à-vis de la forme du déroulement des événements que sur leurs teneurs émotionnelles. Quel que soit l'événement raconté, la locutrice utilise toujours des marqueurs qui permettent d'identifier :

1. Des paramètres déclencheurs :
 - Un manque de communication (en quantité et/ou en qualité)
 - Une différence de lecture de la situation vécue
 - Un vécu familial négatif

2. Une visée performative :
 - Une exigence de changement de la situation
 - Une exigence de prise en compte de son point de vue

3. une actualisation d'un discours asymétrique :
 - Vis-à-vis d'un décalage et/ou une rupture avec l'école
 - Vis-à-vis d'une confrontation
 - Vis-à-vis d'une émotionnalité

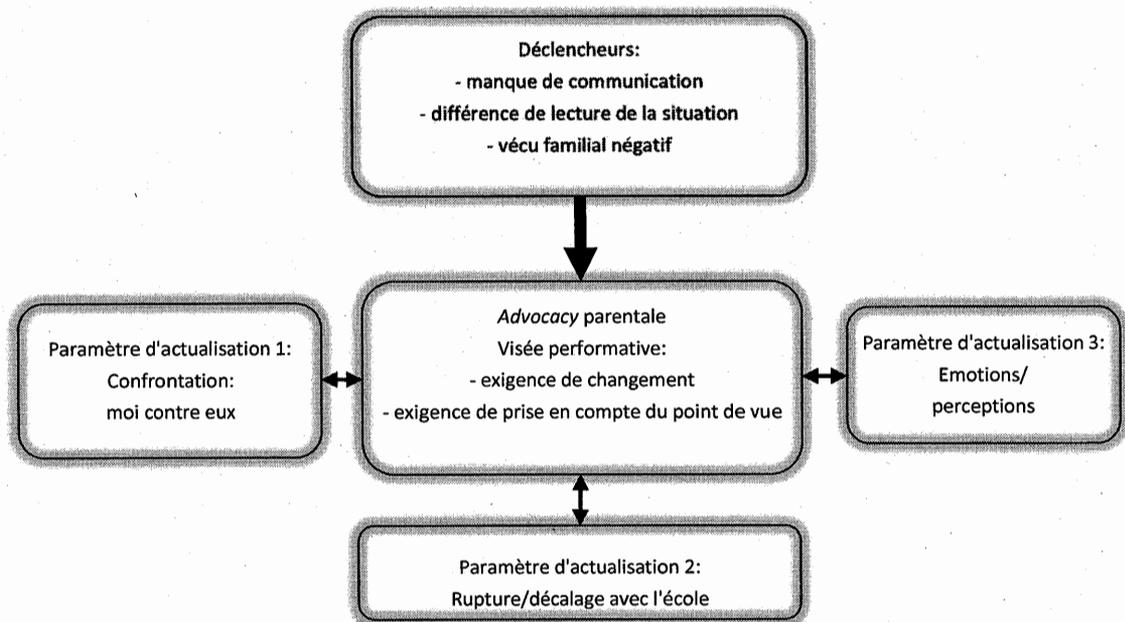


Figure 4.3 Schéma de l'activité d'*advocacy* parentale de Beatriz

Ces trois catégories ont un lien chronologique (voir figure 4.3). Les déclencheurs génèrent la double-exigence de changement et de prise en compte du point de vue familial. L'enfant est central dans tout cela, car dans le discours de Beatriz, c'est à partir de l'interprétation de son vécu à lui que tout s'enclenche. Pour Beatriz, cette interprétation se base sur ce que lui rapporte son enfant, ses pleurs, ses craintes, ses difficultés, parfois des bribes d'information qui, incomplètes, marquent un manque de communication entre la famille et l'école. La différence de lecture de la situation vécue par l'enfant est également fonction des savoirs des uns et des autres. Et lorsque la situation amène Beatriz à confronter l'école ou l'un de ses représentants pour que la situation change, c'est aussi avec un souci que son point de vue soit pris en considération, ce qui implique que ses savoirs et son expertise de mère d'un enfant ayant un TSA soient reconnus. Les échanges, les interactions qui s'ensuivent s'actualisent constamment, alimentés par les effets de la confrontation, de

l'émotionnalité qui y est attachée et le maintien d'une différence de lecture de la situation.

Ce que Beatriz décrit à travers ces épisodes marquants nous semble caractériser une posture d'*advocate*. L'*advocacy* est définie comme un « agir pour » dans une activité qui comprend ce que l'on dit et que l'on fait, mais aussi ce que l'on ne dit pas et que l'on ne fait pas (encore) (voir chapitre I). Pour rappel (voir chapitre II), il s'agit d'un ensemble de pratiques parentales formelles et informelles par lesquelles un parent souhaite défendre les intérêts de son enfant en situation de handicap face à un système scolaire qu'il juge inadéquat. Le discours de Beatriz nous permet d'appréhender comment l'activité se déclenche puis s'organise en fonction des paramètres d'actualisation.

Nous soutiendrons ce point de vue grâce à l'analyse détaillée du discours de Beatriz à travers quatre événements intitulés : la balle, le professeur d'éducation physique, l'intimidation et les plans d'intervention. Pour chaque occurrence, les textes relatifs à l'épisode seront d'abord situés dans le discours général, et enfin une analyse de ces textes suivra, validant la présence systématique de ces paramètres et permettant de mieux saisir leur articulation et la manière dont s'est organisée l'activité d'*advocate* de Beatriz. Les marqueurs du discours servant de supports analytiques seront mis en gras dans les transcriptions et regroupés sous forme de tableaux en annexe (Annexes 4 à 7).

4.3.1 Événement 1 : la balle¹⁰

¹⁰ L'ensemble des marqueurs retenus pour l'analyse de cet épisode sont en gras dans les transcriptions. Les nombres entre parenthèses renvoient aux lignes dans ces mêmes transcriptions ou dans le premier

4.3.1.1. Situation générale des textes :

En 3^e année, Bruno rentre un jour de l'école en pleurant et en décrétant qu'il ne veut plus y retourner. Cet épisode est principalement raconté par Beatriz dans le premier entretien. Elle reprend brièvement cet événement dans le second pour expliciter le sentiment de colère qu'elle a développé pendant cet épisode. Dans le premier entretien, la narration vient en réponse à la question : « *Comment vous avez pris conscience de tout ce qui ne fonctionnait pas, du fait que la TES — vous disiez par exemple qu'elle était passive... comment vous saviez ces choses-là ?* » (E1 423-424). Cette question suit une réflexion de Beatriz sur ces perceptions des manques de l'école concluant que son fils « *met des efforts pour s'intégrer, mais l'école et le système éducatif n'est pas intégré à nous.* » (E1 421-422). Beatriz commence par exprimer sa reconnaissance envers l'école qui a « *eu la patience de [l']accueillir dans chaque question, chaque demande* » (E1 426-427). Puis de but en blanc elle déclare :

1	Un jour, Bruno <u>il</u>	est venu	en pleurant
2	mais	c'	était plus découragé .
3		Il	disait :
4		● je	ne veux pas retourner à l'école.
5	O Pour lui	c'	était vraiment difficile de décrire une situation,
6		il	était en troisième année.
7		Il	disait : ●
8		je	ne veux pas retourner ○
9	et pour moi	c'	était très bizarre qu'
10		il	dise
11		● je	ne veux pas retourner à l'école ○
12	Et alors il	disait :	

entretien (E1) ou le second (E2). La lettre majuscule C : réfère à la chercheuse, la lettre B : à Beatriz. ● indique le début d'un discours rapporté, ○ indique la fin d'un discours rapporté.

- 13 ●j' ai une balle,
- 14 Madame m'a donné une balle pour rester dans la classe ○
- 15 En premier, j' ai mis **du temps à comprendre**
- 16 **qu'est —** **ce que ça** **veut dire** « avoir une balle ».

4.3.1.2 Paramètres déclencheurs :

Dans cet épisode les trois paramètres déclencheurs de l'activité d'*advocacy* identifiés dans le schéma 4.3 sont présents.

Comme on le verra systématiquement dans les autres exemples, le premier déclencheur de l'activité d'agir au nom de son enfant qui s'ensuivra est la perception du parent que son fils vit de manière négative une situation scolaire, le paramètre « Vécu familial négatif » du schéma 4.3. Elle débute sa narration en prenant le temps de raconter son interaction avec son fils lors de son retour de l'école. C'est lui qui est la source de son activité. Ici, elle prend le temps de raconter ses propres perceptions marquées par l'emploi du pronom personnel « je » (4, 8, 11, 13, 15), et ce que lui renvoie son enfant, « il » (1, 3, 6, 7, 10, 12). Lors de cette interaction entre « je » et « il », Beatriz voit une détresse chez son enfant, apparente sous les termes « découragé » (2) et « difficile » (5) pour décrire sa perception de la situation.

Le second déclencheur ici relève du manque de communication entre Beatriz et l'école. N'ayant jamais été renseignée sur la volonté de mettre en place un tel dispositif, elle ne comprend pas ladite situation, ce qui est renforcé dans son discours par la multiplication des formes interrogatives (17, 22, 23, 24, 31) ou d'expressions telles que « c'est — à — dire » (18), « ça veut dire que » (21) ou encore l'adjectif « bizarre » (19, 9).

- 17 ●**Est-ce que** c' est une chose symbolique,

18 **c'est-à-dire** tu es **le clown du jour**
 19 *parce que* tu *as fait* une chose **bizarre**,
 20 **on** te *donne* la balle
 21 **ça** **veut dire que**
 22 tu *ne fais pas* **bien ?** ○ [...]

23 ● Bruno, c' « est une petite balle avec un message ?
 24 C' est une grosse balle ? ○
 25 Il ne savait pas comment était la balle,
 26 il disait : ● une grosse balle,
 27 je suis assis sur la balle ○
 28 et ça a mis du temps
 29 pour qu' il explique
 30 ● c' est une grosse balle ○
 31 **Mais comment** c' est une grosse balle ?

En outre, elle utilise le pronom « on » (20) qui n'est pas associé à une personne spécifique. Cette imprécision est à l'origine du fait qu'elle ne comprend ni ce qui est arrivé en classe ni qui est à l'origine de l'octroi de la balle.

Ce long passage illustre assez bien l'importance de la communication lorsque l'on a un enfant qui a un TSA. Bruno est pourtant diagnostiqué comme Asperger, donc « en haut » du spectre ; il a moins de limites langagières et cognitives que d'autres enfants, mais il a tout de même de la difficulté à faire comprendre à sa mère quel est son problème.

Autre fait notable dans l'échange, Beatriz imagine que la balle pourrait être une manière de stigmatiser son enfant pour un comportement jugé négatif (« le clown du jour » 18, « bizarre » 19, « pas bien » 22). Cela n'a pas été relevé au moment de l'entretien, mais cela révèle tout de même qu'elle s'attendait à ce genre d'attitude et de pratique de la part de l'école. L'ironie réside en outre dans le fait qu'en réalité la bizarrerie et

l'aspect clownesque ne sont pas suscités par l'enfant, mais par le dispositif mis en place de le faire asseoir sur une balle qui a pour effet de le stigmatiser et d'engendrer des moqueries de la part de ses camarades. Cela montre combien l'école n'est pas à même dans ce cas-là d'anticiper ou évaluer une fois le dispositif en place le potentiel impact négatif de la mesure qui aura pour conséquence le vécu familial négatif décrit plus haut. Cette attitude révèle la présence du troisième déclencheur, la différence de lecture de la situation par l'école et le parent, différence qui sera renforcée par le discours tenu par la technicienne avec laquelle Beatriz s'entreprendra et que nous analyserons dans la prochaine partie.

Devant cette situation Beatriz prend la décision de se mettre en action pour défendre l'intérêt de son fils. S'il n'est pas encore question de prise en compte de son point de vue, il est déjà question de changement. Il est pour elle hors de question que son fils persiste à ne pas vouloir aller à l'école. Si l'on voit ici les déclencheurs de l'activité, c'est dans la suite du discours qu'on voit comment elle se construit dans l'interaction.

4.3.1.3 Passage à l'*advocacy* parentale et effets d'actualisation

Parce qu'elle ne comprend pas la situation (« *alors* » (32,33)) Beatriz décide de se rendre à l'école pour avoir des explications.

32 **Alors** je n'ai pas réussi à le comprendre,

33 **alors** je suis allée à l'école pour parler avec la dame TES et l'enseignante.

Arrivée sur place, elle a d'abord affaire aux personnes du secrétariat :

34 Mais ce jour-là tout le monde me disait : ● **non non** madame,

35 vous **devez** prendre rendez-vous,

36

on n'est **pas** disponible ○

«*Mais*» (34), formes négatives «*non*» (34) et «*pas*» (36), l'école («*on*» 36), s'oppose et nie le bien-fondé de l'irruption du parent qui lui voit la situation comme urgente, son fils refusant de venir à l'école. Cette différence de lecture de la situation déclenche la suite. Avant même qu'elle ne pose son exigence de changement et demande que l'on prenne en compte ce qu'elle a à dire, deux des paramètres qui marquent l'actualisation d'un discours asymétrique sont présents : la confrontation et la rupture . Dans le 2^e entretien, Beatriz vient préciser que le 3^e paramètre, l'émotionnalité était aussi bien présent à cette étape et qu'il s'agissait de colère, traduite sous forme de pleurs. Considérant qu'il y a urgence, elle n'accepte pas la réponse et s'oppose à son tour.

Dans le discours qui s'ensuit, cette confrontation renforçant un décalage entre les perceptions de Beatriz et celles de l'école s'illustre largement à travers son récit rapporté de sa conversation avec la technicienne «*d'une autre classe*» finalement envoyée pour répondre à ce parent qui insiste. Cette conversation correspond au cœur de l'activité «*advocacy* parentale ». C'est celle où Beatriz partage sa double-exigence de changement et de prise en compte de son point de vue. Là encore sont réunis les trois paramètres qui actualisent un discours asymétrique entre les deux interlocutrices.

37	<i>quand</i>	<i>elle</i>	<i>m'a vue,</i>	
38		<i>elle</i>	<i>a dit :</i>	
39	● <i>ah,</i>	<i>je</i>	<i>pensais</i>	
40	<i>que</i>	<i>c'</i>	<i>était</i>	une urgence ○
41	<i>et</i>	<i>ça</i>	<i>m'a donné</i>	plus de frustration
42	<i>et</i>	<i>j'</i>	<i>ai dit :</i>	
43	● <i>Madame,</i>	<i>c'</i>	est pas	une urgence pour vous
44	<i>parce que c</i>		« est pas	votre enfant.
45		<i>C'</i>	<i>est</i>	mon enfant

- 46 que ça fait quelques jours
- 47 que **je ne comprends pas** qu'est-ce qui arrive,
- 48 c' est **mon** enfant qui **ne veut pas** venir plus à la classe.
- 49 Peut-être que **pour vous** c' est un sujet, **un problème facile à résoudre.**
- 50, Mais pour le moment, ça fait quelques jours, presque une semaine
- 51 que **je ne comprends pas** qu'est-ce qui arrive. ○
- 52 La dame elle était...
- 53 j' ai vu
- 54 qu' elle était **fâchée**
- 55 parce que je voulais parler aussi avec le directeur
- 56 parce que je ne pouvais pas quitter en ayant le même **problème**, situation.
- 57 Et finalement elle m'a dit :
- 58 ●Madame, c' est **pas grave.**
- 59 C' est un essai
- 60 qu' on fait dans la classe avec une balle d'exercice, oui
- 61 parce qu' il bouge toujours ○ [...]
- 62 j' ai dit : ●non,
- 63 **si** vous voulez essayer
- 64 **appelez-moi,**
- 65 **parlez-moi** de l'outil
- 66 parce que ça pourrait donner l'effet contraire ○
- 67 Dans ce cas-là, ça donnait l'effet contraire,
- 68 mon fils avait jamais refusé de venir à l'école,
- 69 **il ne comprend pas,**
- 70 **parlez-lui,**
- 71 il est très intelligent,
- 72 il n'est **pas un objet de laboratoire** pour essayer ○

Beatriz se pose en *advocate* exigeant que l'école change sa manière de communiquer et de gérer les interventions, mais prenne aussi en compte son opinion. Pour ce faire, elle a recours à l'impératif (64, 65, 70), elle pose ses conditions « si » (63, 86, 87) ou utilise l'expression « ça ne sert à rien » (81,83) qui non seulement invalide l'action menée par

l'école, mais appelle également au changement. Lorsqu'elle répond au point de vue de la TES, elle n'oublie pas de présenter la situation et de partager les déclencheurs avec son interlocutrice : la situation négative (48), le manque de compréhension (47, 51, 69), la différence de lecture de la situation (43,49).

Le passage à son activité de parent qui défend les droits et/ou les intérêts de son enfant s'actualise dans la confrontation, exprimée à travers les formes négatives utilisées par la TES (58) et Beatriz (43, 44, 47, 51, 62, 69, 72). Le décalage est accentué par les oppositions « *urgence* » (40) / « *pas une urgence* » (43), « *pas grave* » (58), « *mon fils/enfant* » (45, 48, 68) s'opposant à « *votre* » (44) ou « *pour vous* » (43, 49) ou encore « *un objet de laboratoire* » (72). Enfin l'actualisation par l'émotionnalité est décrite à travers l'utilisation des adjectifs « *fâchée* » (54) pour décrire la TES et « *frustration* » (41) pour décrire l'effet des paroles de cette dernière sur Beatriz.

Ce qui commence comme une demande d'explication se termine en plaidoyer pour une meilleure communication et pour une action concertée. Beatriz conclut d'ailleurs ce passage en affirmant que l'école n'a plus « *jamais essayé une autre chose sans [lui] parler.* » (E1 467). Et de manière révélatrice, cette isotopie¹¹ l'amène à enchaîner sur une autre où elle dit que parce qu'elle a appris de cet épisode, elle est capable de conseiller d'autres parents par rapport au plan d'intervention. Elle dit bien ensuite :

¹¹ L'isotopie sémantique est un ensemble de mots qui renvoie à un même thème (iso = même étymologiquement) mais par un jeu de références, de sens implicites ou seconds, figurés, sens qui ne se comprennent que dans le contexte. « *Dans son sens le plus extensif, l'isotopie désigne la répétition de n'importe quel élément linguistique (phonème, sème, lexie, structure phrastique, etc.). Dans une acception plus restreinte et plus communément admise, l'isotopie sémantique désigne la répétition de sèmes qui assure l'homogénéité sémantique de la séquence textuelle envisagée. Ces sèmes peuvent être dénotatifs ou connotatifs, génériques ou spécifiques.* » (Catherine Fromilhague et Anne Sancier-Chateau, 1991).

Elle enchaîne d'ailleurs la narration de ce discours rapporté sur le fait qu'elle est capable de trier les informations qui lui sont données dans les conférences, formations, etc. pour ne garder que ce qui lui est utile et bénéfique pour son enfant.

Cet épisode de la balle marque donc pour elle un tournant, le moment où elle s'est affirmée en tant que parent et surtout en tant qu'expert de son enfant. Elle estime à cet instant que sa parole doit être prise en compte et décide de ne pas simplement s'en remettre aveuglément à l'école et se cantonner à un rôle de récepteur passif de leurs informations, elle se donne le droit de critiquer et trier l'information (ici obtenue et non donnée) et d'être le juge du bien-fondé des décisions, car c'est elle qui les portera ensuite pour les relayer auprès des intervenants suivants.

4.3.2 Événement 2 : le professeur d'éducation physique¹²

4.3.2.1 Situation générale des textes :

Dans sa seconde école primaire, de la 3^e à la 6^e année, Bruno suit des cours d'éducation physique. Ces cours ne sont pas une bonne expérience pour lui, surtout lorsque les sports collectifs sont au menu, car il est rejeté de toutes les équipes et le vit mal. Beatriz raconte ses interactions avec le professeur d'éducation physique que Bruno a eu en 4^e et en 6^e année. Nous avons regroupé ces interactions en un épisode intitulé « Le professeur d'éducation physique »¹³. Cet épisode est relaté lors du premier entretien qui

¹² L'ensemble des marqueurs retenus pour l'analyse de cet épisode sont en gras dans les transcriptions. Les nombres entre parenthèses renvoient aux lignes dans ces mêmes transcriptions ou dans le premier entretien (E1) ou le second (E2). La lettre majuscule C : réfère à la chercheuse, la lettre B : à Beatriz. ● indique le début d'un discours rapporté, ○ indique la fin d'un discours rapporté.

¹³ Terme employé par la participante pour désigner l'enseignant, que nous conservons tel quel, conscients toutefois qu'au Québec ce terme constitue un titre réservé aux universitaires.

n'a pourtant pas comme fixation thématique l'*advocacy* contrairement au second qui y tend davantage de par la méthodologie. Le texte analysé a été isolé et correspond dans la transcription simple aux lignes 138 à 191 du premier entretien.

La narration de cet événement commence ainsi :

1 À l'école, j» ai rencontré beaucoup
 2 d'**enseignantes**,
 3 de **professionnels** qui disent qu
 4 » **ils** connaît l'autisme, mais
 5 **ils** ne connaît pas vraiment l'autisme. Et... **par**
exemple
 6 **le professeur d'éducation physique,**
 7 quand on a commencé dans cette école,
 8 j» ai essayé de lui expliquer,
 9 il m» a dit :
 10 ● Je connais l'autisme ○
 11 mais je, je pense que ce qu'
 12 il connaît c'est ce que
 13 je connaissais avant

D'entrée de jeu, Beatriz pose que c'est l'attitude généralisée de l'école qui sera représentée par ce qui sera évoqué du professeur en question. Cette généralisation s'opère à travers l'expression « *par exemple* » (5) qui fonde le pronom « *ils* » (4,5) ou encore les substantifs « *enseignantes* » (2) et « *professionnels* » (3) avec « *il* » (9) une fois le professeur identifié (6). Cette attitude représente pour Beatriz un manque global de compréhension du TSA marquant un décalage entre le discours de l'enseignant qui dit connaître le TSA et ce qu'observe Beatriz à travers son fils.

4.3.2.2 Paramètres déclencheurs

Cette situation vécue avec ce professeur réunit elle aussi les trois paramètres déclencheurs identifiés dans le schéma 4.3. Tout comme dans l'épisode précédent, c'est avant tout la visible détresse de son fils que ce dernier exprime par des larmes qui va pousser Beatriz à l'action dans une posture d'*advocate*. Le déclencheur principal est donc celui du vécu familial négatif : Bruno vit mal le rejet dont il est l'objet pendant les cours d'éducation physique, et Beatriz montre le caractère persistant de ce rejet :

14 *chaque* jour il va revenir en pleurant en disant qu' »

15 il ne pouvait pas rentrer dans **aucune** équipe déjà le basket, le volleyball, le hockey,

16 il était refusé dans **toutes**.

« *Chaque* » (14), « *aucune* » (15), « *toutes* » (16), les adjectifs employés renforcent le caractère absolu et sans appel de l'exclusion et la rupture qu'elle opère. Outre ce vécu familial négatif, il y a un manque de communication dû à une différence de lecture de la situation entre Beatriz et le professeur. Elle ne rapporte pas que ce dernier ait communiqué quoi que ce soit sur un malaise potentiel de son fils. Elle rapporte par contre les questions et les propos échangés pendant les rencontres qui montrent qu'une déficience est associée à l'enfant. Cela sera explicité dans la section suivante.

4.3.2.3. Passage à l'*advocacy* parentale et effets d'actualisation.

Beatriz va alors se mettre une fois de plus en mode solution pour qu'il y ait un changement dans la situation. Cela passe par des rencontres avec l'enseignant.

17 **Chaque** année

18 pendant la rencontre pour le bulletin,

19 à **chaque** rencontre on parlait, comme en parlant de n'importe quel garçon,
 20 pas de diagnostic,
 21 on parlait comme n'importe quel garçon :
 22 qu'est-**ce** qui lui **manque** ?
 23 Qu'est-**ce** qu' il **faudrait**
 24 qu' il fasse pour **mieux s'intégrer** ?

Comme dans la première situation, l'exigence de changement est là, mais pas forcément celle de prise en compte de son point de vue. Là aussi, celle-ci émergera dans l'actualisation du discours. Le déictique « *ce* » (22,23) renvoie à ce changement et parent et enseignant s'interrogent sur les lacunes, « *manque* » (22), mais aussi les éléments nécessaires, « *faudrait* » (23), pour que le changement s'opère. L'expression « *mieux s'intégrer* » (24) montre aussi que la discussion est ramenée au fait que le problème tiendrait à une déficience de l'enfant et que c'est lui qui doit porter la responsabilité de l'intégration. Cette idée est d'ailleurs par la suite traduite de manière concrète par l'enseignant :

25 Le monsieur il disait :
 26 ●oh je trouve que
 27 ses jambes sont **trop** collées,
 28 il devrait consulter ○ [...]
 29 On est allé chez son pédiatre et après chez le spécialiste.
 30 Ils m'ont dit tous les deux que
 31 **c** » était **pas grave**,
 32 **c** » est plus qu' »
 33 il devrait pratiquer **plus**
 34 parce que **c** » est **pas grave** son problème de forme aux jambes,
 35 **c** » est **pas très grave**, pour le **rejeter** ...

L'enseignant lui recommande donc d'aller voir un rhumatologue arguant d'un déficit, d'une déviance jugée subjectivement (« *je trouve* »26) « *trop* » (27) importante par rapport à une norme indéfinie ici et justifiant le rejet. Il faudra pas moins de deux spécialistes pour affirmer que « *ce n'est pas grave* » (31, 34, 35), le déictique renvoyant à la possible malformation physique qui justifierait que l'enfant puisse être « *rejeté* » (35) dans les équipes sportives, et qu'il faut pratiquer « *plus* » (33), l'adverbe accentuant le décalage entre le discours de l'école qui estime qu'il y a trop de déficience et la réalité de l'enfant qui n'a pas assez d'occasions de pratique.

Devant le manque d'écoute et de résultats, Beatriz décide de réorienter son activité pour forcer le changement et compenser le manque de pratique en utilisant des ressources hors de l'école.

36	<i>On a même essayé avec lui de faire certaines choses au parc,</i>
37	<i>de jouer au basket,</i>
38	<i>de le faire attraper le ballon.</i>
39	<i>Et de mieux se préparer pour l'examen</i>
40	<i>pour rentrer dans les équipes.</i>
41	<i>Et pour notre côté, j'ai essayé de le faire entrer dans une équipe de soccer</i>

Mais c'est le verbe « *essayer* » (36, 41) qu'elle utilise, marquant par là même que cette voie n'est pas satisfaisante. Beatriz n'aura pas réussi à ce que les cours se passent mieux pour son fils. C'est sans doute ce qui lui fait tenir ce discours a posteriori. Beatriz met le problème sur le compte d'un manque de sensibilisation au TSA du professeur alors que pour celui-ci le rejet s'expliquait plutôt par un potentiel défaut physique de l'enfant. Elle renforce aussi cette différence de lecture du problème en mentionnant qu'elle

estime que ce n'est pas son rôle, que ce n'est pas elle qui est la mieux placée pour le régler, mais bien l'enseignant :

42 *Mais* **on ne peut pas,**
 43 **on ne peut pas** *faire grand-chose,*
 44 **on n'est pas** *formé* *non plus,*
 45 **on n'est pas** **professionnels** *dans le sport.*
 46 *Ceux qui pourraient,*
 47 *ce seraient* **les professeurs.**
 48 **Malheureusement je** *trouve* *que jamais*
 49 **le professeur,**
 50 *jamais* **il** *a essayé de* **bien** *comprendre l'autisme.*

Dans cette conclusion, Beatriz crée une opposition entre sa posture de parent et celle de l'enseignant. Elle utilise dans un premier temps le pronom « on » (42, 43, 44, 45) pour effectuer un renvoi à la notion de parent, parlant ainsi au nom des parents en général, qu'elle oppose aux « *professionnels* » (45) et « *professeurs* » (47) en général. Ce pronom générique « on » devient « *je* » (48) et les professeurs deviennent « le professeur » (d'éducation physique) (49) montrant qu'il est l'illustration d'une perception qu'a Beatriz de la relation famille-école en général. En ayant largement recours à la négation (42, 43, 44, 45), elle explique qu'elle réfute cet état de fait et que selon elle c'est à l'enseignant à faire en sorte que l'intégration se passe au mieux en sport. Elle oppose ainsi une impuissance exprimée des parents « *on ne peut pas* » (42,43) / « *n'est pas* » (44,45) au pouvoir des enseignants de soutenir la famille et l'enfant pour que celui puisse pleinement bénéficier d'occasions de faire ses apprentissages. Seulement (« *malheureusement* » (48)) ce pouvoir n'est pas exercé, elle emploie le conditionnel (46), temps de l'imaginaire. Or pour elle, ce soutien est nécessaire et constitue une preuve que les enseignants ne sont effectivement pas formés à l'autisme, contrairement à ce

qu'ils avancent par ailleurs. En effet, elle exprimera en d'autres endroits de son discours combien c'est fatigant de devoir faire tout un tas de choses en dehors de l'école pour compenser les manques : chercher des activités sportives inclusives, travailler des concepts et des notions de maths, de français, etc., car ils ne s'accomplissent pas dans le cadre de la classe. Elle justifie ainsi son besoin de constamment tenir un discours sur les spécificités de son enfant et du TSA auprès de l'enseignant pour qu'un changement s'opère et qu'il accepte de changer ses pratiques.

4.3.3 Événement 3 : l'intimidation¹⁴

4.3.3.1. Situation générale des textes :

En 3^e année, Bruno devient la victime d'un autre élève qui le harcèle. La situation se prolonge jusqu'en 4^e année où cela cessera suite aux efforts de Beatriz. Elle raconte en détail cet épisode dans les deux entretiens. La première mention de cette partie de la scolarité de Bruno et du parcours d'*advocate* de sa mère intervient dès le premier entretien. On y arrive peu après le discours sur le professeur d'éducation physique qui se termine sur la visite au pédiatre et au rhumatologue pour passer ensuite de l'isotopie de la volonté d'intégration à celle de l'espoir que ça se passe bien à l'école secondaire. Elle dit alors que son fils a vécu deux années d'intimidation et affirme tout de suite que ce qui l'a choquée c'est que « *le garçon* » qui harcelait son fils « *était le résultat de ses parents* » auxquels elle avait parlé et qui « *n'aimaient pas beaucoup les immigrants* » (E1 192-196). Cette entrée en matière se veut donc d'abord un développement de l'isotopie précédente sur

¹⁴ L'ensemble des marqueurs retenus pour l'analyse de cet épisode sont en gras dans les transcriptions. Les nombres entre parenthèses renvoient aux lignes dans ces mêmes transcriptions ou dans le premier entretien (E1) ou le second (E2). La lettre majuscule C : réfère à la chercheuse, la lettre B : à Beatriz. ● indique le début d'un discours rapporté, ○ indique la fin d'un discours rapporté.

l'intégration, illustrant que lorsque l'on a un TSA et que l'on est aussi un immigré on a un double problème d'intégration. Elle ne reste d'ailleurs pas longtemps sur le sujet revenant à ceux exposés plus haut dans le plan d'intervention sur le manque de sensibilisation. Elle n'y revient qu'à la fin de l'entretien, alors qu'elle vient d'expliquer sa réussite finale au plan d'intervention à force d'insistance. C'est dans le second entretien qu'elle explicite les paramètres qui ont déclenché son activité d'*advocacy*.

4.3.3.2. Paramètres déclencheurs :

Comme dans les autres exemples de cette partie du chapitre illustrant la mécanique de l'activité d'*advocacy* de Beatriz, c'est le vécu familial négatif qui est mis en avant dans cet épisode de son parcours et de celui de son fils. Contrairement aux situations précédentes, on découvre l'ampleur du vécu familial négatif au fur et à mesure du récit, et notamment des propos rapportés de ses entretiens avec les différents acteurs auxquels elle raconte ce que son fils lui explique. Beatriz décrit des situations de harcèlement avec affaires piétinées, dessins déchirés, encerclement en groupe pour battre Bruno, vol de clé USB, cruautés verbales souhaitant sa mort. Elle décrit aussi ce vécu familial de la manière suivante :

1	<i>ces deux années</i>	<i>c'</i>	<i>était</i>	<i>dur</i> <i>pour lui [...]</i>
2	<i>quand</i>	<i>le problème</i>	<i>était</i>	<i>plus,</i>
3				<i>plus avancé,</i>
4				<i>plus fatigant [...]</i>
5		<i>c'</i>	<i>est</i>	<i>pas une situation que</i>
6		<i>personne-</i>		
7	<i>même</i>	<i>les adultes</i>		
8		<i>ils</i>	<i>vont</i>	<i>pas supporter,</i>
9	<i>oui</i>	<i>c'</i>	<i>est</i>	<i>pas agréable</i> ○ [...]
10		<i>ça</i>	<i>se passait</i>	<i>pire</i> <i>dans le service de garde [...]</i>

11 il n'avait **pas** de **bons** résultats.

La situation est vue comme un problème auquel sont appliqués les adjectifs à valeur péjorative « *dur* » (1), « *fatigant* » (4), « *pire* » (10), « *pas bons* » (11), « *pas agréable* » (9).

Elle précise plus loin dans son discours :

*Ce n'est pas une vie. Chaque jour il y a ici, il reste d'avant huit heures 7h30 du matin jusqu'à trois heures et toute la journée avec une personne qui vous dérange, **c'est fatigant, c'est fatigant, en plus c'est fatigant** si vous pensez, si vous vous mettez à la place de mon fils **c'est fatigant** aussi d'essayer de suivre **la classe neurotypique**, d'être au niveau de tous ses camarades **c'est très exigeant de faire attention aux professeurs en plus (rire)** d'essayer de se défendre de quelqu'un. (E2 400-404)*

Le vécu négatif de l'enfant — désigné ici par le déictique « *ce* » — se réalise encore une fois par le terme « *fatigant* » répété quatre fois. En faisant référence à la classe neurotypique et par son rire, elle souligne aussi la différence de lecture de la situation entre l'école et elle, impliquant une nouvelle fois que cette différence de lecture s'explique par une différence de sensibilisation au TSA et aux spécificités de son enfant ; « *la classe* » est un renvoi à la notion d'école et elle l'associe à l'adjectif « *neurotypique* » pour l'opposer au TSA. Ce rire indique sa perception qu'il est absurde pour quiconque, et l'institution scolaire en particulier, de ne pas saisir le poids supplémentaire qu'une telle situation constitue pour un enfant qui a un TSA.

4.3.3.3 Passage à l'*advocacy* parentale et effets d'actualisation

L'épisode de l'intimidation est l'exemple le plus abouti de l'activité d'*advocacy* de Beatriz. Elle y déploie toute la panoplie de stratégies possibles, des plus informelles aux plus

formelles. On retrouve au cœur de cette activité la double exigence de changement et de prise en compte de son point de vue.

L'exigence de changement est verbalisée auprès des acteurs. Elle va ainsi jusqu'à proposer un changement physique d'espace en demandant à ce que l'un des deux enfants soit mis dans une autre classe, proposition qu'elle répète plusieurs fois dans son discours (E1 551, E1 556-558, E2 225, E2 387-388, E2 394, E2 405).

L'exigence de prise en compte de son point de vue, comme dans les exemples précédents, apparaît après une première confrontation où elle mesure que non seulement on lui oppose une fin de non-recevoir, mais aussi que l'école a une perception et une réponse décalée par rapport à ce qu'elle attend. Cela s'illustre à travers ce bout de texte :

12	<i>Et le professeur</i>	<i>il m » a dit</i>	● <i>oh non</i>
13		<i>laissez-le</i>	
14	<i>parce qu</i>	<i>» il a</i>	<i>des problèmes à la maison</i>
15		<i>il a</i>	<i>des parents qui sont</i>
16	<i>alcooliques</i>	<i>il</i>	<i>subit beaucoup</i>
17	<i>et</i>	<i>il souffre</i>	<i>beaucoup [...]</i>
18		<i>il est battu</i>	
19	<i>et</i>	<i>je dis</i>	● <i>OK</i>
20		<i>je comprends</i>	
21	<i>tout le monde</i>	<i>a</i>	<i>des problèmes</i>
22	<i>mais ce que</i>	<i>je veux</i>	
23		<i>c' est</i>	
24	<i>que</i>	<i>ça</i>	<i>ne se répète pas.</i> ○

ou peu plus loin, celui-ci :

- 25 Pour eux, ce n'était **pas grave**
- 26 C¹⁵ : c' est ce qu
- 27 « ils vous disaient ?
- 28 ●C' est **pas grave !** ○
- 29 B : ●c' est **pas grave !** ○
- 30 C' était
- 31 ●ah les garçons parfois ils jouent comme ça ○
- 32 mais j' insistais
- 33 ●non, pour moi c' est **grave** ○.
- 34 **Plusieurs fois** ils m'ont dit
- 35 ●c' est **pas grave !** ○
- 36 **Mais** je disais
- 37 ●mais je ne veux pas
- 38 que ça se répète. ○

Lorsqu'elle expose la situation, son action s'actualise encore une fois par une forme de confrontation, où les formes négatives (12,24, 25, 28, 29, 33, 35, 37) sont privilégiées et où le caractère urgent se voit nié par les différents acteurs du milieu scolaire successivement rencontrés par Beatriz, à savoir les enseignants, la technicienne du service de garde, le directeur. Ses propos révèlent là encore un décalage voire une rupture entre la vision que Beatriz a de la situation et celle de l'école. Cette différence apparaît à travers les oppositions «grave» (33) / «pas grave» (25, 28, 35) et la conjonction «mais» (22, 36, 37) qu'utilise Beatriz à plusieurs reprises comme dans les autres épisodes.

Beatriz va alors déployer son activité dans plusieurs directions à la fois. L'une d'elles est de s'engager dans le bénévolat afin de pouvoir surveiller son fils et comprendre de

¹⁵ La lettre majuscule C : réfère à la chercheuse, la lettre B : à Beatriz.

l'intérieur le fonctionnement de l'école, en particulier la manière dont sont gérés les conflits entre enfants.

L'aspect le plus frappant dans cet épisode est sans doute sa temporalité. « *Plusieurs fois* », « *J'insistais* » sont des termes qui reviennent souvent. L'effet amplificateur du temps est ici particulièrement important. Beatriz reviendra plusieurs fois sur la longueur de la situation, la longueur du manque de changement de la part de l'école, la répétition des faits aux divers acteurs. D'ailleurs c'est en mentionnant l'insistance qu'elle en est venue à parler de cet épisode. « *On peut comme un parent exiger même si ça dérange, malheureusement il faut insister.* » (E1 510-511) dit-elle en introduction de cet épisode. À travers cette phrase et notamment l'emploi de l'adverbe « *même* » elle exprime que selon elle il n'est pas attendu du parent qu'il exige quoi que ce soit, mais son utilisation de l'adverbe « *malheureusement* » exprime lui qu'il lui faut pourtant agir pour son enfant par nécessité et que cela ne sera pas aisé. La suite de la phrase le confirme : *Lorsque mon fils il a vécu l'intimidation j'ai insisté pendant deux années, mais ces deux années, on dit facilement deux années, mais ces deux années c'était dur pour lui j'ai dû arriver jusqu'à la commission scolaire pour finir la situation.* (E1 511-513). C'est ici la valeur épistémique de « *devoir* » qui est utilisée, elle dit qu'elle n'a pas eu d'autre choix. Dans son agir au nom de son enfant, le parent qui ne se sent pas audible doit empoigner un porte-voix pour se faire entendre. Pour Beatriz ce sera la responsable des plaintes de la Commission Scolaire, soutien extérieur et paramètre supplémentaire d'actualisation qui va orienter son activité en lui permettant de mener son action avec davantage de pouvoir. Avant de contacter la Commission, elle cherchera un appui auprès du Comité Consultatif des EHDAA dont elle fait la connaissance à travers son action de bénévolat. Cependant, alors que le fils de son interlocutrice se fait lui aussi intimider par le même enfant, elle se fera opposer un refus là aussi.

*j'ai trouvé **que le comité ne pouvait rien faire** et à ce moment-là **c'était seulement moi** qui devais **agir** auprès de la commission scolaire et j'ai décidé **d'agir séparément** parce que j'ai consulté avec les parents qui étaient membres et ils m'ont dit ● non dans ce cas, c'est un cas particulier, **ce n'est pas pour tous les élèves...** ○ (E2 39-42)*

Comme bien souvent dans son discours Beatriz traduit comment son activité s'actualise dans le décalage et combien c'est encore une fois elle seule contre tous. Elle oppose ici *le comité* à elle (*moi*), seule (*seulement*), dont l'*agir* doit se faire *séparément* d'une instance créée pour représenter les enfants étiquetés EHDAA et leurs parents. Elle se dirige alors sur le site internet de la Commission Scolaire convaincue que « *si on ne fait pas de pression, on ne réagit pas, on est toujours intimidé, c'est-à-dire qu'au niveau de l'école il n'y a pas de solution* » (E1 260-262).

Dans cette partie de l'entretien et de son discours, elle parle clairement de droit :

si on est exigeant envers les enfants pour qu'ils respectent les droits des autres personnes on attend la même chose, on attend que nos valeurs et nos droits ne soient pas [...] non respectés » (E1 368-372). L'enjeu devient plus grand quand elle se tourne vers l'exosystème. Son activité devient plus formelle, elle parle de courriers qu'elle écrit. Elle rappelle la responsable lorsqu'au bout de deux semaines les choses ne changent pas, le décalage se perpétuant entre elle qui veut une issue et l'école qui minimise et ne réagit pas. Finalement, le directeur l'appelle, et même dans la simple pratique de communiquer une information (son fils sera changé de classe), il entretient un schéma de rupture. Elle le relate ainsi : « *le directeur m'a dit... je ne sais pas s'il était **fâché** de m'annoncer que j'avais réussi, je ne sais pas [...] il m'a annoncé la nouvelle* ● *Oh **vous avez réussi on va changer votre enfant*** ○ (E2 395).

Beatriz détecte aussi à ce moment-là de l'émotionnalité chez son interlocuteur qu'elle perçoit fâché et elle-même évalue son activité en s'interdisant de questionner ou de

manifeste une émotion à son tour. Elle le justifie ainsi : *« je ne voulais pas lui demander « mais pourquoi vous me parlez ainsi, comme ça, pourquoi vous me parlez comme ça ? ... » ce ne serait pas facile pour moi d'être b n vole l -bas. J'essaie d' tre calme, d' tre contente et oublier la situation. (E2 392-396).* Pour pouvoir maintenir un pan (*b n vole*) qui lui sert dans son activit  de d fenseuse des droits et des int r ts de son enfant, elle va privil gier le *calme* et le sentiment de satisfaction (*contente*) comme param tre  motionnel.

Quand elle obtient gain de cause, son activit  a pris un autre sens. Alors qu'elle rel ve l'« *ironie* » « *incroyable* » (E2 490-495) selon laquelle le gar on qui agressait son fils ne le fait plus « pour ne pas avoir de probl mes », mais continue   harceler les autres en toute impunit , Beatriz conclut : *« Mais je ne peux pas r gler la situation dans toute l' cole, mais au moins si je laisse un pr c dent  a pourrait fonctionner pour quelqu'un, je l'ai fait d j , au moins il y a quelqu'un qui a dit « non, arr te » (E2 495-496.* Il y a aussi une ironie au fait qu'on lui a refus  de l'aide, car cela ne concernait pas un probl me collectif, mais qu'effectivement cela cr e un pr c dent et puisse b n ficier   tous par la suite.

4.3.4  v nement 4 : les r unions de plans d'intervention¹⁶

4.3.4.1 Situation g n rale des textes :

Cet  pisode couvre une grosse partie du cursus primaire de Bruno. En effet, une fois qu'il a obtenu un diagnostic qu b cois officiel en cours de 2^e ann e, un plan d'intervention est mis en place. Les r f rences aux r unions de plan d'intervention qui

¹⁶ L'ensemble des marqueurs retenus pour l'analyse de cet  pisode sont en gras dans les transcriptions. Les nombres entre parenth ses renvoient aux lignes dans ces m mes transcriptions ou dans le premier entretien (E1) ou le second (E2). La lettre majuscule C : r f re   la chercheuse, la lettre B :   Beatriz. ● indique le d but d'un discours rapport , ○ indique la fin d'un discours rapport .

s'ensuivent abondent aussi bien dans le premier entretien que dans le second. La temporalité joue un rôle important dans cet épisode de même que les perceptions de Beatriz sur la nécessité de pratiques inclusives et sur le manque de sensibilisation du milieu scolaire au TSA. En effet, la première mention du plan apparaît lorsque Beatriz évoque cette perception d'un besoin de sensibiliser les gens au TSA. Elle enchaîne d'ailleurs en évoquant brièvement l'épisode de l'intimidation pour revenir plus spécifiquement sur les réunions de plan d'intervention. Ces moments en lien avec les objectifs du plan montrent une Beatriz qui endosse un rôle d'*advocate* de son fils selon les mêmes mécanismes que dans les épisodes précédents.

4.3.4.2 Paramètres déclencheurs :

Le premier déclencheur est la différence de lecture entre l'école et Beatriz sur les priorités et les stratégies gagnantes pour la scolarisation de Bruno. Il y a ainsi le rôle de la TES que Beatriz conçoit comme devant être plus actif dans l'apprentissage. Elle y revient à deux reprises dans les deux entretiens, notamment dans ce texte :

***je trouvais** le rôle de la dame très passif. C'était plus pour surveiller qu'il soit calme. Il est toujours calme. Il est toujours calme. Il ne fait pas de problème. Il va faire des choses un peu agaçantes, il va faire des choses répétitives. **Mais** dans ce cas-là, elle est là **pour** le faire calmer : ● est-ce que tu veux un objet sensoriel ? ○ (E1 363-366)*

La conjonction « *mais* » souligne sa différence d'opinions. Le but traduit par « *pour* », est de calmer un enfant qui pour sa mère n'en a pas besoin.

Pour Beatriz, l'école n'a donc pas conscience des enjeux cognitifs et physiques pour un enfant ayant un TSA. Il y a donc présence comme dans les autres épisodes d'un

28 *parce que quand* il revient ici
 29 **je** vois que à l'école
 30 il passe la plupart du jour et
 31 ça lui donne beaucoup d'influence
 32 *et* il est très inquiet d'être encadré **avec le groupe.**
 33 Il est toujours je le trouve,
 34 **je** ne sais pas si
 35 c' est maintenant
 36 c' est aussi
 37 l'âge qui vient s'ajouter,
 38 il veut sincèrement **appartenir,**
 39 *que* **les gens l'acceptent**
 40 *et* ça il s'en rend compte de lui-même.
 41 *Alors cet aspect* **je** pense
 42 *que* **l'école devrait agir de façon différente** dans ce sens-
 là.
 43 Il y a des choses
 44 *qu'* on ne peut pas gérer comme un parent d'ici à la maison.

Comme dans les autres épisodes, c'est en effet le vécu familial négatif que Beatriz met ici en avant dans son discours. Vécu négatif pour elle « *je* », mais aussi pour son fils « *il* ». Elle utilise deux fois avec une négation l'adjectif *évident* (26,27) pour parler de l'impact sur son vécu à elle. Quant à son fils, il vit encore une fois une forme de rejet, les verbes *appartenir* (38), *accepter* (39), la préposition « *avec* » (32) attestant de cette envie d'inclusion et non d'exclusion.

4.3.4.3 Passage à l'*advocacy* parentale et effets d'actualisation

64 et avec les mêmes mots
 65 j' **ai insisté** avec l'équipe de l'école.

L'exigence de changement se traduit majoritairement à travers les structures négatives qu'elle emploie (53, 54, 55, 57, 58), demandant ainsi à l'école d'inverser ses pratiques ou de les cesser, jugeant qu'elles sont en décalage avec la réalité de son fils (*pas réel*, 58). L'exigence de prise en compte du point de vue est, elle, modalisée à travers l'utilisation du verbe «*vouloir*» (49, 59).

Cette occurrence d'*advocacy* parentale n'est pas évidente pour Beatriz. Pour communiquer d'abord et exprimer pleinement sa pensée dans une langue qui n'est pas sa langue maternelle. Comme pour l'épisode de l'intimidation, où elle reçut un soutien de la part de la Commission scolaire qui l'aida à orienter son activité, le «*je*» mentionné plus haut devient dans cet épisode un «*nous*» inclusif avec le soutien de certaines personnes. En effet, Beatriz raconte sans donner plus détails que la psychologue de l'école l'a bien aidée (E2 109), mais surtout elle illustre l'importance dans son parcours du soutien de deux éducatrices du CRDI. C'est dans le second entretien qu'elle en parle spontanément, alors qu'elle vient de lister les personnes présentes lors des réunions de plan d'intervention. S'ensuit une séquence narrative où elle narre être allée par deux fois aux réunions de plan d'intervention avec une éducatrice du CRDI ce qui l'«*a bien aidé(e)*» (E2 125), ajoutant plus loin «*beaucoup aidé(e)*» (E2 126). Ces éducatrices ont écouté «*ce qui se passait*» (E2 130) et lui ont confirmé que l'école se préoccupait avant tout des aspects académiques. Elle conclut en disant qu'«*au moins*» ces deux fois lui ont «*servi à mieux encadrer [son] rôle.*» (E2 135-136). L'utilisation de l'expression adverbiale «*au moins*» a été reçue en entretien comme un marqueur ayant une fonction évaluative, laissant entrevoir une insatisfaction, mais qui a mené à une adaptation positive et une forme d'*empowerment*. Cette impression a été renforcée par le recours au verbe «*servir*» et à l'adverbe «*mieux*» qui, de manière ainsi combinée, accentuent leurs valeurs

68 **directrice,**
 69 *et* **les professeurs,**
 70 ● *on va demeurer avec les mêmes objectifs* ○
 71 *j'* **ai insisté,** *dans* **chaque** *plan d'intervention*
 72 *j'* **ai profité** *de* **chaque** *rencontre pour parler de la*
sensibilisation.

73 **Même je** *parlais dans* *les rencontres du plan,*
 74 *je* *parlais* *des* *conférences que*
 75 *j'* *avais suivies,* *de* **mes expériences, mes démarches**

ou encore ailleurs :

76 **Mon rôle** *c'* *est* *de suggérer,*
 77 *de donner mes expériences*
 78 *et* *c'* *est* *ça*
 79 *que* *je* *fais.*
 80 *J'* *ai donné* **mes expériences comme parent** *et tout ce que*
 81 *j'* *ai déjà compris auprès de* **tous** *les ateliers,*
 82 **toutes** *les conférences du CRDI,*
 83 *je l'* *ai transmis,*
 84 *je l'* *ai transmis* *pendant* **chaque** *rencontre,*
 85 *j'* *ai profité* *de faire ma petite* **campagne,**
 86 **ma propagande,**
 87 **la propagande de sensibilisation** *auprès du directeur,*
 88 *toute l'équipe du plan d'intervention,*
 89 *j'* *ai transmis tout* *ce que j'avais.*
 90 *Le reste* *ce* **serait**
 91 *qu'* *ils* *soient intéressés à ce que*
 92 *je leur* **transmets.**

- 93 Mais **ils manquent un peu d'intérêt,**
 94 **ils manquent un peu d'intérêt d'aller plus loin à ce que j'ai proposé.**

Elle réitère ici combien elle a partagé, *transmis* (83, 84, 89, 92) son expertise (ses *expériences*, 75, 77, 81, *démarches*, 75, *ateliers* 81, *conférences* 82,) acquise au fil de son parcours. Comme avancé plus haut, les adjectifs « *Chaque* » (71, 72, 84) et « *toutes* » (81, 82, 89) marquent le caractère systématique et exhaustif d'une démarche qu'elle qualifie de *campagne* (85), de *propagande* (86, 87), assumant donc pleinement son rôle (76) de personne qui parle au nom de son enfant. L'utilisation du verbe « *profiter* » (72,85) dans ces bouts de texte montre combien elle estime aujourd'hui important d'avoir pris le moindre espace donné comme tribune pour réclamer que les spécificités de son fils soient prises en compte. L'adverbe « *même* » (75) révèle lui combien elle a intégré que partager sa propre expertise n'allait pas de soi et n'était pas forcément acceptée et que le faire participait d'une sorte de transgression. Cette hypothèse est d'ailleurs validée à travers l'utilisation de l'expression « *manquent d'intérêt* » (93,94), mais aussi quelques lignes plus loin lorsqu'elle assène « *Mais à l'école ils m'ont dit : ● on sait, on connaît, on connaît, on connaît, on sait. ○* » (E1 345-346).

Elle explique cette actualisation de la manière suivante :

- 95 *Peut-être pour eux*
 96 *ce n'était pas très,*
 97 *ce n'était pas une suggestion fiable si*
 98 *ça vient d'un parent pour sensibiliser,*
 99 **nous** *informer, c' est un parent,*
 100 *qu'est-ce qu' il sait sur le diagnostic,*
 101 *qu'est-ce qu' il sait très bien sur l'autisme ?*
 102 *Pour un professionnel c'est : ● nous, on sait plus qu'elle. ○*

Dans ce bout de discours, Beatriz exprime que l'expertise du parent doit atteindre un certain niveau pour être reconnue par l'institution : en dessous d'un seuil élevé, « très » (96), elle n'en est pas une. C'est en cela que l'on voit aussi combien nous sommes au-delà d'une simple pratique, mais bien dans une activité, par essence complexe et qui est fonction du contexte dans lequel elle s'inscrit. Dans le cas de Beatriz, cela suppose d'avoir appris le français, appris le fonctionnement du système scolaire et de sa propre expérience. Tout cela entre en jeu lorsqu'elle se confronte à ses interlocuteurs pour demander que son point de vue soit pris en compte et elle sait que plus elle est outillée ou secondée, plus elle sera considérée.

Comme pour les autres épisodes, cette exigence d'être entendu pour qu'un changement s'opère s'actualise à travers une rupture entre le parent et son interlocuteur. Pour exprimer cette rupture, Beatriz met en opposition et fait se répondre « il » (100 101) qui réfère au parent à « nous, on » (99 102) qui réfèrent, eux, à l'école ou encore, de manière plus directe, « un parent » (98 102) à « un professionnel » (102) montrant que la non-prise en compte de cette expertise est une possibilité d'explication du besoin d'insister et donc de déployer sa pratique d'*advocate* par ailleurs lors des réunions. Cette rupture est surtout illustrée par l'utilisation du mot « *sensibilisation* », mot-clé dans cet épisode (14, 72, 87¹⁸) avec ses dérivés (50, 59, 98). La sensibilisation représente le manque de formation exhaustive des personnels au TSA et par extension leur manque d'écoute aux personnes concernées par le TSA. Ce manque d'écoute constitue une rupture dans la communication et constitue un paramètre qui déclenche une réorientation ou la persistance de l'activité d'*advocacy* parentale.

¹⁸ Voir aussi « il manque beaucoup de sensibilisation de la part des professeurs à l'école. (E2 143-144)

4.4 Conclusion

Le discours de notre unique participante, Beatriz, s'est avéré d'une grande richesse. La méthodologie employée aussi bien pour récolter les données que pour les analyser a permis de rendre compte au plus près de son point de vue. La remise à plat chronologique a également permis d'isoler au sein du discours quatre événements qui mettent en relief des paramètres communs rendant compte de la manière dont se déploie l'activité d'*advocacy* parentale. On comprend mieux la place du contexte dans une activité qui varie en temps et en intensité. Cette phase d'analyse rend compte de ce qui a été dit et fait par la participante, mais aussi par ses interlocuteurs. Mais le recours au mode de transcription GARS a surtout permis de prendre également en compte ce qui n'a pas été fait ou dit, ce qui a été repensé, modifié, souvent à cause d'une rupture entre les deux interlocuteurs dont Beatriz nous donne à voir et comprendre les causes et les effets.

CHAPITRE V

DISCUSSION

Au terme de l'exploration en profondeur du discours de Beatriz concernant son activité d'*advocacy* parentale, plusieurs constats ressortent concernant la nature particulière ainsi que les mécanismes en jeu de cette activité.

Ces constats permettent de répondre à notre question initiale : « Pour un parent d'enfant ayant un TSA scolarisé au Québec, en quoi consiste son activité d'*advocacy* ou d'agir au nom de son enfant ? ».

Dans ce chapitre, nous exposerons en quoi l'activité d'*advocacy* parentale se constitue en un processus avec des déclencheurs et une action centrale qui se réajuste en fonction des manières selon lesquelles elle s'actualise. De plus, nous ferons des liens entre nos résultats et les modèles de collaboration famille-école. Nous verrons ensuite comment le témoignage de Beatriz corrobore un certain nombre de résultats de recherches antérieures, pourtant menées dans des contextes différents, sur les effets de l'*advocacy* parentale. Enfin, nous démontrerons comment son discours atteste que l'*advocacy* est avant tout « parler pour », un agir qui passe par la communication.

5.1 Synthèse des résultats

L'analyse du corpus nous a permis de dégager un ensemble de paramètres qui mettent en évidence la manière selon laquelle s'organise et s'actualise l'activité d'*advocacy* de notre participante. Le tableau 5.1 de la suivante reprend ces paramètres et synthétise les résultats issus de l'analyse de quatre moments-clés de son parcours de parent d'un enfant ayant un TSA.

Dans chacun des événements-clés que nous avons identifiés, nous avons ainsi pu repérer des antécédents, des actions centrales à visées performatives et qui se réajustent en fonction des manières selon laquelle elle s'actualise et de l'atteinte ou non des résultats escomptés. Nous allons donc dans un premier temps discuter cet exemple d'*advocacy* parentale à l'aune des définitions et cadres théoriques présentés dans les chapitres précédents.

Les résultats démontrent bien, comme d'autres auteurs l'ont déjà souligné, que l'*advocacy* parentale se constitue en un processus dynamique et continu dans le temps (Alper *et al.*, 1995). Il s'agit bien pour Beatriz d'embrasser la cause de son fils qui est à l'origine de toutes les actions qu'elle entreprend et postures qu'elle adopte. On retrouve dans son discours toute la panoplie de pratiques formelles et informelles qui se trouvent sur le continuum de l'*advocacy* et qui se mélangent les unes aux autres selon le but poursuivi. Par exemple, lorsque son fils se fait intimider, elle s'entretient de manière informelle avec le personnel pour partager ce qui se passe et exiger la cessation de la situation, mais elle va jusqu'à passer par une procédure plus formelle pour atteindre le même but. Le bénévolat en fait même partie puisque c'est pour elle un moyen de comprendre ce qui se passe de l'intérieur et de mieux argumenter auprès de l'école par la suite. Son témoignage éclaire comment un parent, immigrant et non francophone de surcroît, devient un de ces parents stratégiques et experts, spécificité de ceux qui ont un enfant ayant un TSA dont parle Trainor dans sa typologie (Trainor, 2010).

Tableau 5.1 Synthèse des résultats

Paramètres	Événement 1 : La balle	Événement 2 : Le professeur d'EP	Événement 3 : L'intimidation	Événement 4 : Les PIs	
Déclencheurs	Manque de communication	- parent non informé du dispositif	- parent non informé des difficultés de son enfant, l'apprend par ce dernier.	- parent non informé par l'école du harcèlement de son enfant, l'apprend par ce dernier.	- notes, remarques négatives émanant de l'école sans mesure de suivi
	Différence de lecture de la situation	- stigmatisation (parent) vs mesure d'aide (école) - perception parent de l'importance du sentiment d'appartenance	- responsabilité du rejet sur enfant (enseignant) vs responsabilité sur manque de sensibilisation (parent) - perception parent importance du sentiment d'appartenance	- urgence (parent) vs pas urgence (école) - grave (parent) vs pas grave (école)	- différence de perception quant aux stratégies à adopter - école manque de sensibilisation aux spécificités de l'enfant - perception parent de l'importance du sentiment d'appartenance
	Vécu familial négatif	- interaction avec enfant, détresse perçue, enfant dit ne plus vouloir aller à l'école - enfant se sent non intégré	- interaction avec enfant, détresse perçue - enfant se sent non intégré	- interaction avec enfant, détresse perçue	- interaction avec enfant, détresse perçue - enfant se sent non intégré
Visée performative	Exigence de changement	- parent exige que lui et son enfant soient informés de toute nouvelle mesure dans le futur	- parent exige que son enfant puisse participer pleinement aux activités et ne plus être exclu	- parent exige changement de classe	- parent exige changements dans objectifs, attitudes et stratégies
	Exigence de prise en compte du point de vue	- parent s'impose malgré barrage - parent pose des conditions	- parent exige prise en compte point de vue parent, enfant et spécialiste consulté	- parent exige prise en compte point de vue parent et enfant	- parent exige prise en compte intégration et spécificité TSA
Actualisation d'un discours asymétrique	Décalage ou rupture avec l'école	- urgence (parent) vs pas urgence (école) - grave (parent) vs pas grave (école)	- connaissances perçues sur le TSA : école estime les avoir, le parent estime qu'elles manquent	- urgence (parent) vs pas urgence (école) - grave (parent) vs pas grave (école)	- focus pan académique (école) vs social/cognitif (parent) - différence de pt de vue sur stratégies (ex. sensibilisation TSA en classe)
	Confrontation	- refus de rencontre - négation de la gravité de la situation, effet de minimisation	- négation de la gravité de la situation, effet de minimisation	- école nie dires de l'enfant - école dit au parent de laisser harceleur - négation de la gravité de la situation, effet de minimisation	- école ne respecte pas volonté du parent qui souhaite inscrire certains objectifs dans PI
	Émotionnalité	- pleurs, colère	- frustration	- colère - fermeté	- diplomatie (je ne me plains pas, j'apprécie votre travail...)
Liste des actions menées par le parent	- se rendre à l'école et demander un RV - refuser - s'imposer physiquement - argumenter son point de vue - soutenir son enfant pendant le processus	- aller à chaque rencontre - suivre recommandations - consulter spécialistes - inscrire son enfant à plusieurs activités sportives et tester adaptation pour soutenir difficultés non prises en compte - argumenter son point de vue - soutenir son enfant pendant le processus - travailler avec son enfant à l'intérieur et à l'extérieur de la cellule familiale	- rencontrer et parler à l'enseignant - rencontrer et parler au directeur - rencontrer et parler au service de garde - rencontrer et parler aux parents du harceleur - argumenter son point de vue - faire du bénévolat - rencontrer et parler au comité consultatif EHDAA - chercher des informations sur Internet - appeler la responsable des plaintes - soutenir son enfant pendant le processus - travailler avec son enfant à l'intérieur et à l'extérieur de la cellule familiale	- aller à chaque rencontre - argumenter son point de vue - faire du bénévolat - se former, suivre des ateliers et des conférences pour soutenir objectifs non pris en compte - soutenir son enfant pendant le processus - faire le choix de ne pas avoir d'emploi - travailler avec son enfant à l'intérieur et à l'extérieur de la cellule familiale - conseiller d'autres parents - refuser	

5.2 La place de l'*advocacy* parentale dans un modèle de collaboration famille-école

L'analyse du discours de Beatriz nous montre dans un deuxième temps que son exemple d'*advocacy* parentale serait difficilement classable dans les modèles de collaboration famille-école qui en parlent et la catégorisent comme un exemple de pratique parentale parmi d'autres. Par contre, ces résultats montrent différents enjeux pour qui s'intéresse à la collaboration famille-école.

Par rapport au modèle de Hoover-Dempsey et ses collègues (2005) on constate que pour un parent d'un enfant ayant un TSA la finalité de sa participation est loin d'être exclusivement la réussite académique. On voit aussi que si le facteur « invitations de l'enfant » joue un rôle crucial, il n'est pas si simple à intégrer. On imagine que Beatriz s'implique sans doute volontiers lorsque son fils lui demande de l'aide pour ses devoirs ou s'il lui demandait de venir le voir faire une présentation à l'école. Mais lorsqu'il y a par la suite une posture d'*advocate* de Beatriz, le paramètre déclencheur principal de l'implication de Beatriz est la perception que son enfant vit négativement une situation. Et le manque d'information et d'invitation de l'école, comme dans le cas de l'épisode de la balle, vient alimenter directement cette perception par un effet amplificateur — moins on a d'information, plus on imagine des scénarios négatifs.

En lien avec ce modèle aussi, Beatriz illustre que la construction du rôle parental est un peu plus complexe que pour les enfants d'enfants qui ne sont pas en situation de handicap. Pour Hoover-Dempsey et ses collègues, les parents comprennent ce qui leur est possible de faire pour leur enfant en fonction de leur groupe d'appartenance.

Pour eux les actions de l'école influencent l'implication des parents et l'inaction et le manque d'invitation de la part de ses acteurs feront que les parents ne seront pas motivés à s'impliquer dans le suivi de la scolarisation de leurs enfants. Le cas de Beatriz montre qu'au contraire, cette inaction et ce manque d'invitation et de communication

la poussent à l'action. Le refus de prendre en compte ses remarques pendant les réunions de plan d'intervention l'amène à s'informer davantage et à partager sans cesse son expertise avec l'école même si elle perçoit qu'ils n'en font pas cas. Cela l'amène aussi travailler avec son fils à la maison pour compenser ce qu'elle voit comme des lacunes, de même que lorsque le professeur d'éducation physique manque de collaborer réellement, elle travaille les compétences sportives de son fils en dehors de l'école. Si elle recherche une entente avec l'école, elle n'hésite pas à la forcer comme dans le cas de l'intimidation.

Si l'on se tourne maintenant vers des modèles portant spécifiquement sur l'*advocacy*, on voit là aussi que ceux issus du champ de la collaboration famille-école ne reflètent que partiellement la réalité de l'activité d'*advocacy* parentale. La typologie d'Epstein (2001) ne la représente que comme une forme de pratique qui a pour but de profiter au collectif et s'inscrit dans le strict domaine du droit. Elle passe par la participation des parents aux comités et instances décisionnelles de l'école. Or le discours de Beatriz nous montre que même si la participation aux comités de parents peut représenter une finalité pour elle, ce n'est qu'une infime partie de son activité et une option parmi tant d'autres pour coller à un agenda unique particulier et très personnel. De manière plus ironique, l'épisode de l'intimidation montre l'exemple d'un parent qui décide de faire valoir ses droits et agir seul, au contraire de la vision du comité proposé par Epstein, qui l'inclut dans un collectif. En outre, Beatriz explique plus loin dans son entretien qu'en fait leur rôle consiste à trouver du matériel et des ressources pour soutenir l'enseignement aux élèves estampillés HDAA et non de défendre les droits des enfants individuellement.

Si l'on regarde l'autre modèle de pratiques de collaboration famille-école présenté dans le deuxième chapitre, la typologie de participation parentale développée par Trépanier et Beauregard (2013) à partir de celle d'Epstein, on voit un certain nombre de

correspondances avec la réalité de Beatriz dans la mesure où ce modèle intègre plusieurs éléments qui s'appliquent plus spécifiquement aux parents d'enfants en situation de handicap. Il n'est cependant pas possible de cantonner l'activité d'*advocacy* parentale telle que décrite par Beatriz dans cette typologie. Effectivement, Beatriz remplit plusieurs des caractéristiques de la dimension 7 intitulée : « Défense et promotion des droits », définies par les auteures (*ibid.*, p.22-23) : défendre son enfant lorsqu'il vit de la discrimination, ce que Beatriz fait dans tous les épisodes, être membre d'un organisme qui fait la promotion et défense des droits, ce qui est son cas aussi à travers son appartenance à deux associations « Autisme ». Cependant, dans le cas de Beatriz, cette ligne dans la typologie développée correspond cependant à un des aspects de la même activité. En effet, d'autres dimensions distinguées de celle de Défense et promotion des droits dans la typologie se retrouvent en même temps dans le discours de Beatriz lorsqu'elle nous parle de son *advocacy* parentale. Le bénévolat par exemple, dimension 5 dans la typologie, est révélé par Beatriz comme une façon pour elle de s'armer afin de faire valoir son point de vue au moment opportun. Certes elle s'occupe de la bibliothèque comme décrit dans les exemples, mais l'intention est de rajouter une corde à son arc et de comprendre ce qu'il se passe alors que son fils revient régulièrement chez elle pour partager un vécu négatif. Cela vient donc pallier le manque de communication et la prépare à argumenter auprès de l'école. La participation aux formations, dimension 3, est aussi un moyen de se donner des outils supplémentaires pour faire cesser la discrimination dont elle perçoit son fils victime.

5.3. La nature plurielle de l'activité d'*advocacy*

Ce dernier constat permet d'illustrer ainsi la nature plurielle de l'*advocacy* parentale et la pertinence de sa qualification en tant qu'activité. Les résultats montrent ainsi en quoi l'activité d'*advocacy* ne saurait se réduire à simplement demander des services ou

uniquement défendre des droits légaux. Les points centraux sont une exigence de changement et de prise en compte de son point de vue de parent qui agit en tant que porte-parole de son enfant. L'*advocacy* parentale devient alors une activité performative qui sert à compenser des manques, à savoir :

- Un manque de communication
- Un manque de compréhension des situations vécues par l'enfant
- Un manque de formation des enseignants
- Un manque d'équilibre dans une relation mésosystémique où l'école capte le pouvoir
- Un manque d'équilibre dans les perceptions, les attentes des parents différent de celles de l'école
- Un manque de pratiques inclusives du milieu scolaire

Le manque de communication, qui sera davantage développé dans la dernière section du chapitre, est particulièrement illustré dans notre analyse par l'épisode de la balle, où l'école, sans doute voulant bien faire, met en place une mesure sans en informer ni l'enfant ni le parent. Mais la communication n'est pas seulement une invitation de l'école, la transmission d'une information de sa part. C'est aussi la manière dont elle reçoit la parole. Ce double aspect est particulièrement présent à travers la fréquente utilisation du terme « sensibilisation » par Beatriz. Ce mot désigne dans son discours la connaissance que le personnel scolaire a du TSA, mais il est aussi synonyme d'écoute. Le manque de sensibilisation qu'elle explique est celui d'une entité scolaire qui a une connaissance limitée de la manière d'inclure pleinement son enfant ayant un TSA, mais c'est aussi une institution qui, parce qu'elle se perçoit comme pleinement compétente à ce sujet, n'entend pas ce qu'un parent a à dire sur son enfant ayant un TSA- Beatriz parle de manque d'intérêt. La communication est volontairement rompue. Or la recherche corrobore que de bonnes compétences en communication — même si cette

dernière est rarement définie dans les études — couplées à une solide connaissance du TSA et à une volonté d'en connaître davantage sur un élève ayant un TSA, par le biais de sa famille par exemple, mènent à la mise en place de réelles pratiques inclusives (Falkmer *et al.*, 2015).

La captation du pouvoir par l'école et donc la volonté de chercher à rétablir l'équilibre entre elle et le parent (Erwin et Soodak, 1995 ; Hess, Molina. et Kozleski, 2006 ; Resch *et al.*, 2010) se vérifie chez Beatriz au tout début du processus de plan d'intervention par exemple. Pour elle, le plan d'intervention ne doit pas simplement servir à travailler des objectifs académiques. Il est tout aussi important à ses yeux de penser les stratégies à adopter pour optimiser la participation de son fils en classe. Par conséquent, elle souhaite voir des objectifs particuliers travaillés et qu'il y ait des changements dans certaines stratégies (TES plus active), mais elle ne sait pas qu'elle est en droit de le demander (Lalvani, 2012). Ce sont d'autres parents, et non pas l'institution, qui lui diront qu'elle peut demander à l'inscrire au plan et plus tard, elle partagera cette information aussi à son tour avec d'autres parents. Dans son discours, elle oppose à plusieurs endroits ce parent qui en saurait si peu, qui n'est pas un professionnel, etc., à une école qui se pose en détentricice du savoir et de l'expertise. De la même manière, mais avec des conséquences plus tragiques pour son fils, pendant l'épisode de l'intimidation, l'école qui a le pouvoir de changer son quotidien n'intervient pas, et cette impuissance ressentie par Beatriz de ne pas « réussir » à faire changer les choses — réussite dont le directeur la félicitera lorsqu'elle obtiendra gain de cause — participe à actualiser son activité par la suite et chercher le concours de la Commission Scolaire. Au passage, notons que l'exemple de la Responsable des Plaintes atteste du fait que le système a tout de même prévu des mécanismes internes pour équilibrer ce rapport de pouvoir entre parents « usagers » et l'école. Il faut évidemment que ces services persistent, mais se déploient davantage notamment, pourquoi pas, en informant davantage les parents sur leurs droits par exemple (Burke, 2013).

Ces manques identifiés ci-dessus sont tous liés les uns aux autres. Ainsi c'est le manque de formation — qui s'acquiert aussi et peut-être surtout en écoutant ce que les parents qu'il faut savoir identifier comme experts ont à dire sur leur enfant — qui empêche l'école de bien comprendre le problème que telle ou telle mesure peut engendrer chez l'élève ayant un TSA ; ce qui correspond à un manque de pratique inclusive, le tout étant pensé pour répondre à une partie de la population seulement et non à l'ensemble de la communauté scolaire. Ces manques ont aussi en commun de jouer à la fois le rôle de déclencheurs, parfois de manière indirecte, mais aussi de paramètres d'actualisation lorsque le parent se met en action pour agir au nom de son enfant. Par exemple, dans le cas de la balle, c'est le manque de communication venant de l'école qui pousse Beatriz à demander des changements, mais ce manque est volontairement maintenu par ailleurs par l'école, comme dans l'épisode de l'intimidation.

La difficulté est que bien souvent il s'agit de plusieurs de ces éléments à la fois, et le parent se retrouve à tout mener de front. Cela explique sans doute la rhétorique de bataille et de combat que l'on retrouve souvent dans les narrations sur le sujet (Gensler, 2009 ; Hutchinson *et al.*, 2014 ; Lilley, 2015 ; Resch *et al.*, 2010 ; Wang *et al.*, 2004). En outre, comme l'a démontré l'analyse, lorsque le parent agit pour compenser, il doit composer avec une entité qui maintient le décalage entre ce qui est attendu et ce qui est dans la réalité. Il doit alors lui aussi s'armer pour compenser ses faiblesses, se former pour ensuite asseoir davantage son expertise et mieux se faire entendre, utiliser des soutiens formels comme Beatriz lorsqu'elle recourt à la responsable des plaintes (Burke et Goldman, 2015 ; Mueller et Carranza, 2011 ; White, 2014).

Les résultats confirment donc un aspect important de la notion d'activité : sa dépendance du contexte dans lequel elle se déploie. L'*advocacy* parentale est une partition qui se joue au minimum à deux et les résultats mettent en évidence la

dépendance étroite de l'activité avec le contexte immédiat. Dans le cas de Beatriz, dans un premier temps, elle est souvent fonction d'un vécu négatif de l'enfant qui se ressent dans le contexte familial. La difficulté est alors d'interpréter ce que dit ou fait l'enfant pour communiquer ce vécu, quitte à aller chercher l'information auprès de l'école comme l'a fait Beatriz dans l'épisode de la balle. Pour Bruno, qui a déjà un langage très développé, son émotion s'exprime par des pleurs, on sait que pour d'autres cela peut devenir une véritable crise, accentuée par une frustration de ne pas se faire comprendre pour ceux qui n'ont pas ou peu de langage, et qui a pour effet d'accroître d'autant plus le caractère stressant de la situation (Nader-Grosbois et Mazzone, 2014). Dans le cas précis de l'épisode de la balle, c'est également la perception que l'enfant est stigmatisé (Broomhead, 2013) qui entraîne le parent à se mobiliser pour renverser la tendance.

Dès lors, suite à notre analyse de discours, nous argumentons qu'à partir du moment où un parent vise à changer une situation tout en exigeant que son point de vue soit pris en compte, tout agir qui en découle correspond à de l'*advocacy*. La palette habituelle de pratiques parentales peut ainsi se retrouver teintée et s'inscrire dans une démarche volontariste ; si l'*advocacy* parentale emprunte les formes de pratiques parentales visant à s'impliquer dans la scolarisation de son enfant, elle s'en différencie par son intention. Participer aux réunions du plan d'intervention, s'entretenir avec l'enseignant de son enfant, faire du bénévolat, tout cela peut s'inscrire dans une perspective visant à simplement participer et s'informer, mais aussi dans une toute autre qui vise le changement et pose un regard critique sur une situation donnée. Lorsque c'est le cas et que cela devient donc de l'*advocacy*, ces pratiques varient en quantité et en intensité selon le contexte dans lequel elles se déroulent. Toute action que mène Beatriz est en fait tributaire et dépendante de plusieurs autres qui vont de la lecture de textes de loi, l'apprentissage d'une langue étrangère et cela comprend les jargons propres aux mondes médical, scolaire, social et légal, à diverses démarches menées auprès de

différents acteurs identifiés par ses propres moyens ou grâce à de l'aide que bien souvent Beatriz a dû chercher.

5.4. La question de la dimension collective de l'*advocacy* parentale.

Si notre cas indique qu'il ne s'agit pas non plus d'une activité qui soit nécessairement menée collectivement, il semble cependant, comme d'autres auteurs l'ont souligné (Ryan et Cole, 2009), qu'elle puisse viser à être partagée avec d'autres parents dans une volonté de se faire soutenir ou au contraire d'aider d'autres qui se retrouveraient dans une situation similaire. Pour ce qui est d'être soutenue pour transformer la situation, Beatriz se tourne vers plusieurs ressources, comme l'association de parents, des cours de français et des intervenants auxquels elle a confiance. Ces différentes actions de la part de Beatriz renvoient à la notion d'*empowerment* parental, ou de l'habilitation au pouvoir d'agir des parents, décrit par plusieurs auteurs comme incontournables pour permettre aux parents d'être acteurs de leurs choix pour leurs enfants et auteurs de leur propre projet (Dionne, Chatenoud, Minnes, McKinnon, Boutet, Guilbert et Dubé, 2016 ; Le Bossé, 2003).

Du côté du soutien aux autres parents, en de nombreux endroits de son discours Beatriz utilise des marqueurs qui renvoient à la notion globale de parent, se posant ainsi en parent qui parle pour d'autres. Elle raconte aussi à de nombreuses reprises combien elle a partagé avec les autres, notamment dans l'épisode sur l'intimidation pour chercher du soutien ou dans celui sur les plans d'intervention où elle s'effraye du manque d'informations ou d'initiative de parents et les conseille. Ces lacunes énoncées par Beatriz rejoignent les constats d'autres auteurs ayant souligné le manque de soutien offert en contexte scolaire par des services formels pour favoriser l'*empowerment* familial (Chatenoud *et al.*, 2014). Les parents se voient contraints à chercher des soutiens

informels pour acquérir un sentiment de compétence et de confiance en leurs capacités et ressources suffisant pour décider de participer activement au projet scolaire de leurs enfants, voire de rentrer dans l'activité *d'advocacy*. Beatrix conclut d'ailleurs l'épisode de l'intimidation en disant que même si elle ne peut pas régler la situation au nom de tous les parents d'enfants qui se font harceler, elle espère avoir créé un précédent. Elle termine aussi son second entretien en racontant en détail comment et pourquoi elle a l'intention d'écrire une lettre personnalisée sur le site de son association, au bénéfice éventuel d'autres parents d'enfants ayant un TSA. À ce titre, sa démarche de participation à la recherche peut bien entendu également être considérée comme de l'*advocacy*.

Beatriz rejoint ainsi les perceptions partagées par d'autres (Ryan et Cole, 2009 ; Shepherd et Waddell, 2015) qu'il s'agit d'un moyen d'investir dans le futur en permettant de changer un système insatisfaisant sur du long terme, non seulement au bénéfice de son enfant, mais aussi de ceux qui suivront. Les résultats confirment aussi beaucoup des autres perceptions de l'*advocacy* parentale qui ressortent de la recherche sur le sujet. C'est bien pour elle un moyen de changer et d'améliorer les choses (Alper *et al.*, 1995 ; Lilley, 2015 ; Wang *et al.*, 2004), cette exigence de changement ayant été identifiée par notre analyse comme étant un des constituants centraux de son activité d'*advocacy* parentale. Enfin, le discours de Beatriz corrobore aussi les perceptions d'autres parents selon lesquelles l'*advocacy* parentale est une nécessité (Carter *et al.*, 2012 ; Hutchinson *et al.*, 2014), voire une responsabilité, une obligation morale du parent (Lilley, 2015 ; Shepherd et Waddell, 2015 ; Wang *et al.*, 2004). Elle parle très souvent de son rôle de parent et de ce qu'elle « doit » faire pour soutenir son enfant qui n'est pas totalement en mesure de parler pour lui-même. Son activité est aussi liée à la croyance que son fils a droit à être considéré comme un membre à part entière de la société et qu'il faille donc développer ce sentiment d'appartenance (Erwin et Soodak, 1995).

5.5 Les effets de l'*advocacy* parentale

Plusieurs des effets observés dans les études portant sur l'*advocacy* parentale sont présents à travers le témoignage de Beatriz, tant positifs que négatifs.

Du côté positif, dans son témoignage Beatriz parle à plusieurs reprises des nombreuses formations, conférences et ateliers qu'elle a suivis au gré de son parcours, et dont elle partage la teneur avec des enseignants qu'elle perçoit insuffisamment formés. Comme évoqué plus haut ces différentes activités peuvent être mise en lien avec la notion d'*empowerment* familial, discuté dans les modèles de collaboration famille-école. Pour pouvoir exercer l'*advocacy* parentale, Beatriz ressent la nécessité d'aller chercher du soutien en termes de savoirs à divers endroits. L'*empowerment* est donc à la fois un input nécessaire pour l'activité d'*advocacy*, mais également un résultat ou un vecteur du pouvoir d'agir, comme décrit dans plusieurs recherches s'intéressant aux effets de cette pratique chez des parents d'enfants ayant un TSA (Mulligan *et al.*, 2012 ; Nachshen et Jamieson, 2000 ; Neely-Barnes *et al.*, 2010). L'épisode de l'intimidation lui apprend la patience à l'extrême ainsi qu'une panoplie d'actions possibles dans une telle situation, des plus informelles au plus formelles. Dans celui sur les plans d'intervention, elle exprime combien elle se sent plus « relaxée » que son insistance ait fini par payer, renvoyant à la recherche de Ewles et collègues (2014) qui montrait que l'*advocacy* parentale en elle-même était une forme d'adaptation à une situation stressante.

En fait, à chaque expérience, Beatriz apprend davantage le métier de parent défenseur des droits de son enfant, qui agit au nom de son enfant. Au fur et à mesure des années, elle insiste et apprend à mieux exprimer et asseoir son propos pour finalement obtenir ce qu'elle veut. Mais cela demande du temps, ce temps ayant un effet démultiplicateur, car plus on rejette la parole du parent, plus il s'arme et se jette dans ce qui devient une bataille.

Du côté des effets négatifs, force est de constater dans le discours de Beatriz que déployer une activité aussi conséquente que l'*advocacy* a un coût. En effet, Beatriz répète à de nombreuses reprises combien son activité ou la situation dont elle émane ou génère peut être fatigante, et génératrice de stress, pour elle comme pour son enfant. Cette donnée est corroborée par la recherche (Burke et Hodapp, 2014 ; Wang *et al.*, 2004), Burke et Hodapp (2014) nous disant bien qu'à peine s'engage-t-on sur la voie de l'*advocacy*, même très faiblement, que le taux de stress augmente.

L'effet négatif d'une nuisance à la collaboration (Trainor, 2010 ; Wang *et al.*, 2004 ; White, 2014) est aussi présent. Maintenant, de quelle collaboration parle-t-on ? Travailler ensemble pour le bien commun de l'enfant ? Lorsque le directeur lui reproche d'avoir entamé une procédure formelle en faisant appel à la commission scolaire, oui cela nuit, mais à l'idée de collaboration, car y avait-il collaboration effective en place ? Les réponses de l'institution aux actions successives menées par Beatriz expriment-elles la recherche d'une collaboration ? Nous ne le pensons pas. Donc quand on parle de nuisance à la collaboration dans le cas de Beatriz, et peut-être d'autres parents vivant des expériences assez similaires, c'est à un idéal potentiel que l'on fait allusion. Ce qui semble se vérifier dans son témoignage c'est qu'effectivement, à partir du moment où elle fait appel à la responsable des plaintes de la Commission Scolaire, l'école, notamment par la voix de son directeur, perçoit l'attitude de Beatriz comme oppositionnelle. Mais ce que l'on constate tout de même c'est qu'à travers son expérience et les épisodes analysés au chapitre 4, l'école crée largement cette opposition.

Un des effets négatifs que l'on ne retrouve pas dans le discours de Beatriz, c'est celui de la résignation. Ainsi, l'épisode de la balle nous montre une Beatriz qui décide de ne plus être une réceptrice passive d'informations ou de décisions de l'école à l'instar des parents de la recherche de Hess et Molina (2006). Dans des études qui parlent de ce

phénomène de résignation, ce sont pourtant des parents issus de milieux défavorisés ou de l'immigration qui tombent dans cette attitude, estimant que les « professionnels savent ce qui est mieux » (Lalvani, 2012). Au contraire, Beatriz, qui utilise aussi le terme « professionnels », estime que ces derniers ne sont pas assez formés et que les parents doivent au contraire les renseigner leur demander des comptes. Elle partage cependant avec les parents de la recherche de Lalvani le sentiment que ses efforts n'ont pas été efficaces et qu'elle a eu du mal à se faire entendre et prendre au sérieux. Mais cet état de fait est aussi précisément en retour un des moteurs de son activité d'*advocacy* parentale. Au final, Beatriz apprend à ne pas s'en remettre à l'institution, et finit même par conseiller d'autres parents à en faire de même.

Enfin, la finalité de cette adaptation renvoie aux résultats des recherches qui font état d'un parent qui revendique les droits à une école inclusive pour son enfant, associée à des valeurs d'équité, d'accessibilité et d'universalité pour tous les élèves. À travers son discours sur son activité d'*advocacy*, elle nous permet de saisir ce que l'inclusion signifie pour elle (Kasari *et al.*, 1999 ; Lalvani, 2012 ; Lilley, 2015 ; Resch *et al.*, 2010 ; Trainor, 2010).

5.6 *Advocacy* parentale et communication

La communication famille-école est le concept décisif qui revient dans les recherches portant sur la collaboration entre les familles d'enfants ayant un TSA et l'école (Falkmer *et al.*, 2015) et celles portant sur l'*advocacy* parentale.

L'analyse du discours de Beatriz permet de faire émerger comment s'opère cette communication entre la famille et l'école dans un exemple précis. Certes cela reste assez vague et des études plus poussées et précises seraient nécessaires. Mais son discours fait

tout de même état d'un certain nombre d'éléments qui rendent compte du (dys) fonctionnement de cette communication.

Parmi tous les éléments d'actualisation qui montrent le lien de l'*advocacy* parentale au contexte dans lequel elle se développe, ceux qui expriment une rupture dominent. Il y a la rupture initiale, qui est un des paramètres déclencheurs, où l'école lit la situation de manière décalée avec l'enfant et/ou le parent. Et puis il y a la rupture qui se maintient ou s'installe lorsque le parent se met en action. La rupture initiale telle que souvent décrite par Beatriz renvoie au fameux manque de communication dont parlent nombre de recherches sur la collaboration famille-école (Duquette *et al.*, 2011a; Falkmer *et al.*, 2015; McKenna et Millen, 2013). Ses propos renvoient, dans le cas de la balle, à ceux des parents interrogés par Mc Kenna et Millen (2013) qui faisaient état eux aussi de situations où l'enfant vivait des expériences négatives sans que le parent en soit informé. Les chercheuses décrivaient alors leurs actions visant à demander des explications à l'école comme étant de l'*advocacy*. Les propos de Beatriz permettent surtout de comprendre l'enjeu communicatif et comment se crée et s'installe ce défaut de communication.

Un modèle qui donne une place centrale à cette communication est celui de Test (2005), dont Hutchinson et ses collègues (2014) ont montré qu'il pouvait s'appliquer aux parents d'enfants ayant un TSA avec des nuances. Ainsi, les chercheurs ont estimé que la connaissance de soi devait être remplacée par la connaissance de son enfant et leurs résultats confirment qu'effectivement c'est une donnée essentielle puisque les parents se basaient sur cette connaissance pour mener leur action. Nos résultats aussi corroborent cet état de fait, le déclencheur principal est l'enfant et son vécu négatif d'une situation. Cependant la connaissance de soi n'est pas à évacuer. Elle représente une composante supplémentaire à prendre en compte, notamment lorsque l'on en vient à la communication. Beatriz a ainsi eu recours à d'autres personnes (éducatrices du CRDI)

pour compenser ses lacunes en français et pouvoir tout de même exprimer sa pensée par personne interposée. Elle a aussi déterminé qu'emmener son mari n'aidait pas, car il s'emportait et elle estime qu'il faut rester calme et diplomate pour pouvoir mieux se faire entendre. Enfin, dans le cas de l'épisode du professeur d'éducation physique ou encore quand elle parle des plans d'interventions et du travail qu'elle doit accomplir pour compenser les manques par exemple, elle se reconnaît des limites et cela oriente aussi son activité : sachant qu'elle n'a pas les capacités ou l'énergie ou encore le temps nécessaires pour aider son fils, elle estime que cela doit changer et que l'école doit assurer une plus grande partie de cette fonction, d'où entre autres ses actions de sensibilisation.

En plus de ses connaissances sur son enfant, Beatriz se base aussi sur sa connaissance du système et des lois pour se mettre en action, le modèle assertant que cette mise en action passe d'abord par la communication puis ensuite éventuellement, ce qu'ils appellent le leadership : la connaissance du groupe auquel on s'adresse et son fonctionnement et/ou la prise de parole au nom d'un groupe. Avec nos résultats, on note dans un premier temps que les connaissances — de soi, de son enfant et de ses droits — ne sont pas forcément toutes présentes au départ et même moment : les droits de son fils lorsqu'il est victime d'intimidation, elle les apprend alors qu'elle est déjà en train de le défendre. Ensuite, de la même manière, le leadership se développe au fur et à mesure des expériences : elle ne connaît le système de plaintes que lorsqu'elle en a besoin, elle se lance dans le bénévolat pour comprendre le groupe de l'intérieur et mieux communiquer avec lui alors qu'elle est déjà en train de dérouler son activité d'*advocacy* parentale. Celle-ci se mène donc en spirale, le cercle extérieur grossissant au fur et à mesure des expériences.

Nos résultats éclairent un peu en quoi consiste cette communication et la manière dont elle se construit. Un des thèmes qui la domine est celui de la rupture, qui se retrouve

et se perpétue dans les paramètres d'actualisation du discours une fois que le parent le porte auprès de l'interlocuteur-école. À travers les nombreux exemples qui émaillent son témoignage, Beatriz passe en revue de nombreuses occurrences où sa parole s'est vue niée. On voit aussi combien, dans le cas de l'intimidation, des plans d'intervention et de manière plus frappante et immédiate dans celui de la balle, combien cette négation de sa parole alimente directement son activité d'*advocate* et la fait basculer d'une simple demande d'information à une activité qui s'inscrira dans le temps et visera à demander un changement.

Bien souvent on nie d'abord sa parole et son interprétation de la situation fréquemment jugée moins préoccupante par l'école. Mais ce faisant, l'institution en arrive à nier le droit commun, en ne respectant pas des politiques scolaires et la loi : la lutte contre l'intimidation, par exemple, est clairement spécifiée dans la Loi sur l'Instruction Publique (Gouvernement du Québec, 1988). Les ajouts apportés suite au projet de loi 36 ont ainsi clairement défini les rôles de chacun dans la lutte contre l'intimidation, notamment celui de la direction et des enseignants et acteurs scolaires. On y lit ainsi :

Le directeur de l'école [...] reçoit et traite avec diligence tout signalement et toute plainte concernant un acte d'intimidation ou de violence. Le directeur de l'école qui est saisi d'une plainte concernant un acte d'intimidation ou de violence doit, après avoir considéré l'intérêt des élèves directement impliqués, communiquer promptement avec leurs parents afin de les informer des mesures prévues dans le plan de lutte contre l'intimidation et la violence. Il doit également les informer de leur droit de demander l'assistance de la personne que la commission scolaire doit désigner spécialement à cette fin. (article 96.12)

Or ce que décrit Beatriz dans son témoignage est en complet décalage avec ce que tout un chacun est en droit d'attendre en lisant la loi. On ne peut parler de diligence quand une telle situation dure pendant presque deux années scolaires. En outre, jamais Beatriz n'a été informée de ses droits, elle a trouvé par elle-même, en naviguant sur Internet, les étapes à suivre et les personnes à contacter. Une première ironie est qu'en outre, on

lui renvoie que l'intimidation du garçon sur son fils n'est « pas grave » alors que si l'inverse se produisait, son fils harcelant un autre élève, il y a des chances que par son diagnostic, il soit immédiatement retiré de la classe et envoyé en éducation spéciale dans la mesure où il représenterait une contrainte excessive, car un danger, « portant atteinte aux droits des autres élèves » (Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), 1999). Une seconde ironie est que bien souvent de nombreux acteurs de l'institution scolaire jugent fréquemment les parents d'enfants ayant un TSA comme étant en déni (Lalvani, 2014). On peut se demander s'il ne faudrait pas retourner l'argument dans ce cas précis.

5.7 Conclusion

Nous concluons ce chapitre en renvoyant aux conclusions de la recherche publiée en 2015 par Lilley. La chercheuse, mère elle-même d'un enfant ayant un TSA, utilise le mode parodique pour renverser les arguments justifiant la négation de la parole des parents d'enfants ayant un TSA et par là même des enfants eux-mêmes. Bien souvent les principaux arguments avancés par l'institution scolaire sont les caractéristiques du TSA telles que listées dans le DSM qui empêcheraient l'enfant de s'adapter au contexte d'une classe. Lilley retourne l'argument en arguant que ce ne sont pas les enfants qui ont un TSA (ASD en anglais), mais les écoles qui ont un TIA (AID), un Trouble d'inclusion de l'autisme. Elle reprend alors la description du DSM pour l'appliquer aux écoles et diagnostique ainsi le TIA :

- Déficit de la communication et de l'interaction : les mères sont exclues de la classe, difficulté de communication ou communications constamment négatives
- Incapacité à utiliser expertise et connaissances familiales
- Comportements restreints et répétitifs de l'école : inflexibilité des représentations sur le TSA.

•Difficultés avec les changements et les transitions vers l'inclusion qui peut avoir pour effet le maintien des comportements et pratiques répétitives qui maintiennent l'exclusion ou dans une forme plus légère, l'intégration.¹⁹

Lilley ajoute même à sa liste de critères diagnostiques l'argument de l'école qui demande aux mères de médicamenter leurs enfants. La conclusion de la chercheuse est que ce sont les écoles qui doivent changer, pas les enfants. Nos résultats s'inscrivent dans cette analyse qui nous semble des plus pertinentes et nous appuyons qu'il serait temps que l'institution scolaire reconnaisse cet angle de vue et l'intègre dans les formations aux futurs éducateurs.

¹⁹ Traduction proposée de : *"Difficulty with change and with transitioning towards inclusion may lead to the continued repetition of the behaviours and practices that maintain exclusion or, in milder forms, integration."* (Lilley, 2015, p.391)

CONCLUSION

La présente recherche visait à explorer en profondeur l'*advocacy* parentale chez des parents d'enfants ayant un TSA scolarisés dans le système québécois. De manière spécifique, elle a permis de recueillir et analyser le discours d'une mère sur son parcours dans le suivi de la scolarité de son enfant en se concentrant sur tout ce qu'elle a fait et dit ou non pour défendre ses droits et ses intérêts. Une analyse théorique effectuée à partir des conclusions et modèles théoriques de recherches antérieures nous a amenée à aborder ce concept d'*advocacy* parentale sous l'angle de l'activité.

Afin de soutenir ce projet, une approche méthodologique qualitative a été privilégiée. Elle a consisté en deux entretiens, l'un non directif, le second basé sur des images sélectionnées par la participante suivant l'approche de « *reflexive photography* ». Le but était de collecter des données de type narratif suffisamment riches et descriptives pour pouvoir documenter la complexité de l'activité d'*advocacy* ou défense des droits et des intérêts chez des parents d'enfants ayant un TSA scolarisés dans le modèle d'intégration québécois.

Une seule participante a pris part à l'intégralité du processus. Il s'agit de la mère d'un adolescent diagnostiqué comme ayant un trouble du spectre de l'autisme (syndrome d'Asperger selon la classification précédente). La famille est originaire d'un pays étranger et est installée au Québec depuis une dizaine d'années.

Les résultats ont permis de confirmer la pertinence de la catégorisation de l'*advocacy* parentale comme activité. Plusieurs paramètres ont été identifiés puis analysés de manière systématique à travers quatre épisodes-clés du parcours de la participante.

Plus qu'une pratique parentale définie et strictement circonscrite, l'*advocacy* parentale est une véritable activité qui s'inscrit dans un processus qui peut varier en temps et en intensité selon la manière selon laquelle elle s'actualise.

La communication joue un rôle central dans cette activité, car sa défaillance en est souvent le déclencheur. La manière selon laquelle le discours s'actualise ensuite pendant l'interaction entre le parent et l'école va aussi donner telle ou telle forme à l'activité, qui peut prendre des voies informelles ou formelles. À travers l'histoire de Beatriz, on voit combien nombre de situations et de paramètres, notamment du contexte scolaire, auraient pu éviter une escalade ou un vécu familial négatif. À commencer par l'établissement de réelles pratiques inclusives, incluant l'établissement d'un rapport de collaboration positif avec les familles. Si le parent se sent soutenu et voit son enfant s'épanouir, le lien de confiance est acquis. Il faut par contre savoir le maintenir et la collaboration devient alors la clé.

L'étude a bien entendu ses limites. La limitation principale est sans nul doute que cette étude a été menée sur un seul cas. Il n'est donc pas question de la généraliser. Les entretiens ont été volontairement non directifs, il reste donc des zones d'ombre et des ellipses qui auraient permis d'affiner encore l'analyse. Une recherche croisant le discours d'un parent avec celui des acteurs de l'école par exemple pourrait élargir davantage les perspectives.

Cette recherche comporte cependant aussi ses forces. Sur le plan méthodologique, un premier entretien non directif suivi d'un autre basé sur des photos a permis l'émergence d'un discours riche dont une infime partie est ici restituée. En effet, l'entretien non directif a permis une parole libre, avec un discours où la participante place les thèmes qui sont importants pour elle. Beaucoup d'éléments concernant l'*advocacy* parentale étaient déjà présents et développés dans ce premier entretien. Les photos et le travail de tri qu'elles ont supposés pour la participante ont été un formidable vecteur de

communication. Elles ont aussi permis de cibler un nombre important d'aspects de l'activité, ce qui avait été dit et fait, mais aussi ce qui ne l'avait pas été et pourquoi.

Ensuite, il s'agit certes d'un cas unique, mais cela a permis d'aller en profondeur en prenant le temps de décortiquer le discours de Beatriz. L'analyse a permis de comprendre un peu mieux ce que représente l'*advocacy* dans la relation entre la famille et l'école ou la rupture de cette relation. En outre, ce cas unique présente de nombreux points communs entre le parcours et les perceptions de cette participante, ceux de recherches antérieures ou bien encore le mien, celui de la chercheuse. L'analyse du discours de Beatriz vient aussi briser quelques stéréotypes, notamment celui du parent immigrant qui s'en remettrait entièrement au système. L'activité de Beatriz augmente même son pouvoir d'agir, car c'est elle qui à la longue lui permet de s'affranchir du système, de le critiquer et de pouvoir l'influencer pour qu'il prenne une direction plus juste et plus inclusive pour son enfant.

Par le jeu des pronoms et le choix des mots, Beatriz illustre clairement ce rapport de force qui s'instaure entre une entité collective qui capte le pouvoir et un parent isolé. Elle nous montre comment et pourquoi il s'installe, comment il se perpétue, comment il peut s'inverser même. À ce titre, la lecture de son cas unique peut tout de même, comme elle le souhaite elle-même, montrer à d'autres parents : – qu'il est possible et nécessaire d'agir au nom de son enfant, de défendre ses droits et ses intérêts lorsque ceux-ci sont bafoués et créent un vécu familial négatif; – les écueils à éviter : combien il est crucial pour un parent de détenir des informations, de se former, de s'entourer de personnes qui seront dans une meilleure position que soi pour porter notre parole et à travers elle celle de notre enfant. . L'analyse de son témoignage se constitue aussi en une voix, qui portée par cette recherche devrait permettre de démontrer aux acteurs du système scolaire que le manque d'écoute et de communication peut avoir des conséquences négatives qu'ils ne soupçonnaient peut-être pas, comme dans le cas de la

balle où ils pensaient sans doute bien faire ; que le rôle de la direction est effectivement central.

Ces résultats soulèvent aussi des questions :

Le fils de Beatriz a de bonnes capacités langagières et intellectuelles, en quoi le parcours de cette mère aurait-il été différent avec un enfant qui se situe à un niveau plus profond sur le spectre de l'autisme ? Comment aurait-elle détecté la détresse de son enfant ? Le vécu familial négatif aurait-il été différent ? Plus stressant ? On peut en effet imaginer qu'un enfant ayant un TSA qui a vécu une mauvaise journée, qui se sent stigmatisé et frustré, mais qui n'a pas ou très peu de moyens de le partager avec ses parents fasse davantage de crises et contribue à intensifier l'activité d'*advocacy* parentale qui s'ensuit si elle se produit. On pourrait aussi émettre l'hypothèse que dans ce cas de figure, le parent s'appuie dans des proportions diverses sur d'autres éléments pour se mettre en action. Un autre point qui pose question est le fait que cette mère se trouve malgré tout en contexte urbain et que même si cela a pris du temps, elle bénéficie de nombreux services et ressources, dans l'école (TES), mais aussi à l'extérieur (CRDI et associations « autisme »). Qu'en est-il pour des parents qui vivent dans des régions moins bien dotées ?

Il serait intéressant pour le futur de pouvoir mener une même recherche sur de plus nombreux cas pour mieux relever les spécificités de chacun et voir si les mécanismes restent les mêmes ou non. Il serait pertinent de tester les marqueurs de discours identifiés dans la présente recherche afin de voir s'ils reviennent chez d'autres, et s'ils diffèrent, d'analyser ces nouvelles formes. Il serait aussi à propos de tester le schéma de l'*advocacy* parentale généré par l'analyse, voir si on retrouve le même processus avec les mêmes paramètres déclencheurs. En incluant dans une même recherche les deux interlocuteurs — parents et acteurs scolaires —, on pourrait comparer les marqueurs

et mieux pointer la différence de lecture ou au contraire les points convergents qui seraient eux à encourager puisqu'ils constitueraient un terreau fertile pour une réelle collaboration. Cela permettrait aussi de mieux cerner les pratiques inclusives : dans notre cas, on a des bribes, mais il aurait été crucial de recueillir les témoignages des acteurs identifiés par le parent pour identifier le caractère inclusif ou non de telle ou telle mesure.

Car ce cas unique nous dit qu'on ne peut envisager que l'*advocacy* parentale s'inscrive dans une démarche de collaboration, car considérant qu'un droit a été bafoué (droit à l'appartenance, droit à l'instruction, etc.), elle vise 1) à rechercher un changement de pratiques ou de situation et 2) à rechercher la prise en compte de son point de vue. La collaboration ne peut se concevoir qu'*a posteriori* : si cette double exigence est acceptée et qu'une concertation a lieu, que des solutions sont trouvées et que le parent devient effectivement impliqué de manière proactive dans les décisions prises par l'école, alors peut-être atteignons-nous une forme de collaboration. Mais c'est alors un aboutissement, pas un moyen. L'idéal serait pour nous que nous puissions y accéder sans avoir à passer par cette étape, toute enrichissante qu'elle puisse être *a posteriori*. Quoi qu'il en soit, l'*advocacy* devrait effectivement devenir un champ de recherches en soi.

ANNEXE 1

SYNTHÈSE DES ÉTUDES SUR LES EXPÉRIENCES DE COLLABORATION AVEC L'ÉCOLE DE FAMILLES D'ENFANTS AYANT UN TSA OU AUTRES DIAGNOSTICS (2009-2015)

Références de l'étude	Lieu étude	Type de devis de recherche	Nombre de participa.	Instruments de collecte	Type scolarisat.	Diagn.	Résultats
Broomhead, K. E. (2013). « Preferential Treatment or Unwanted in Mainstream Schools? The Perceptions of Parents and Teachers with Regards to Pupils with Special Educational Needs and Challenging Behaviour. » <u>Support for Learning</u> 28(1): 4-10.	R-U	QUAL	25 (10 parents, 15 enseignants)	Entretiens semi-directifs	ORD	Divers dont TSA	<ul style="list-style-type: none"> Plusieurs parents et enseignants perçoivent les enfants comme « non voulus » dans les écoles inclusives. À l'inverse, les autres parents et enseignants les perçoivent comme recevant un traitement préférentiel. Les professionnels semblent utiliser ce traitement préférentiel comme une stratégie d'évitement des comportements difficiles. Ils ont une vue à court terme. Il faut reconnaître les difficultés rencontrées par les professionnels face à ces enfants, par manque de temps ou de formation. Des mesures correctives sont prises ou à prendre au niveau macro et micro.
Burke, M. M. (2012). Examining Family Involvement in Regular and Special Education: Lessons to be Learned for Both Sides. <u>International Review of Research in Developmental Disabilities</u> . 43: 187-218.	E-U	Revue de littérature	N/A	N/A	SPE et ORD	Divers dont TSA	<ul style="list-style-type: none"> Il y a des différences entre la participation parentale en contexte régulier et celle en contexte spé La loi y est pour beaucoup (macro détermine la collaboration) Modèles théoriques manquent en éducation spécialisée
Burke, M. M. (2013). « Improving Parental Involvement Training Special Education Advocates. » <u>Journal of Disability Policy Studies</u> 23(4): 225-234.	É-U	Évaluation de programme / théorie	N/A	N/A	SPÉ et ORD	Divers dont TSA	<ul style="list-style-type: none"> Le SETA et le VAP sont une première étape dans la compréhension et l'amélioration de la collaboration famille-école en éducation spécialisée. Il faut maintenant que la recherche emboîte le pas concernant les formations à la défense des droits, les défenseurs eux-mêmes et la collaboration famille-école Nécessité de créer un champ de recherche relatif à la défense des droits (<i>advocacy</i>)
Burke, M. M. and R. M. Hodapp (2014). "Relating Stress of Mothers of Children with Developmental Disabilities to Family-School Partnerships." <u>Intellectual and Developmental Disabilities</u> 52(1): 13-23.	E-U	QUANT	965	Questionnaire	SPE et ORD	Divers dont TSA	<ul style="list-style-type: none"> Les mères qui avaient les taux de stress les plus bas avaient une excellente relation avec l'école, ne défendaient pas les droits de leurs enfants (<i>advocacy</i>), avaient des enfants qui avaient un syndrome de Down, peu de problèmes de comportement et pas d'autisme. Peu de stress aussi pour les mères qui n'allaient pas en médiation ou en justice, faisaient partie d'une minorité, étaient plus extraverties et ouvertes à la nouveauté. Dès qu'un parent s'engage dans une pratique de défense des droits, même minime, le stress augmente. Il faut que la qualité de la relation famille-école soit particulièrement bonne pour que le stress diminue.
Burke, M. M., & Goldman, S. E. (2015). Identifying the Associated Factors of Mediation and Due Process in Families of Students with Autism Spectrum Disorder. <u>Journal of autism and developmental disorders</u> , 45(5), 1345-1353.	É-U	QUANT	507	Sondage	SPÉ et ORD	TSA	<ul style="list-style-type: none"> Les parents qui ont déposé une plainte ou eu recours à une médiation sont plus enclins à défendre les droits de leurs enfants, ont une relation famille-école pauvre et ont des revenus plus élevés. Les parents sont aussi plus enclins à utiliser leur recours si leurs enfants sont plus âgés, ont plus de problèmes de comportements et sont éduqués en contexte ségrégué.

Références de l'étude	Lieu étude	Type de devis de recherche	Nombre de participa.	Instruments de collecte	Type scolarisat.	Diagn.	Résultats
Falkmer, M., et al. (2015). « Parents' perspectives on inclusive schools for children with autism spectrum conditions. » <u>International Journal of Disability, Development and Education</u> 62(1): 1-23	"Pays de culture occidentale"	Revue de littérature	N/A	N/A	ORD	TSA	<ul style="list-style-type: none"> • 22 aspects facilitant ou bloquant inclusion • Enseignants rôle-clé/ enseignants formés et compréhensifs sont considérés comme des facilitateurs d'inclusion • Communication centrale et doit être dans les 2 sens
Lalvani, P. (2012). « Parents' Participation in Special Education in the Context of Implicit Educational Ideologies and Socioeconomic Status. » <u>Education and Training in Autism and Developmental Disabilities</u> 47(4): 474-486.	É-U	QUAL	33	Entretiens semi-directifs	SPÉ et ORD	Divers dont TSA	<ul style="list-style-type: none"> • Différence entre parents issus de milieux défavorisés et ceux de milieux plus aisés SAUF • Pour action de défense des droits, thème-clé qui réunit tout le monde sauf dans issue : eux de milieux défavorisés estimaient avoir été décisifs alors que ceux de milieux plus défavorisés ne pensaient pas avoir été efficace. • Importance de prendre en compte parole des parents
Leyser, Y. and R. Kirk (2011). "Parents' Perspectives on Inclusion and Schooling of Students with Angelman Syndrome: Suggestions for Educators." <u>International Journal of Special Education</u> 26(2): 79-91.	E-U	Mixte	68	Un questionnaire comprenant : 1. Echelle 2. 4 questions ouvertes	ORD	Syndr ome d'Angelman	<ul style="list-style-type: none"> • Forte adhésion des parents aux principes philosophiques et légaux de l'inclusion • Inquiétudes des parents concernant le manque de connaissance et de compétences des enseignants • Peur du rejet de l'enfant. • Certains parents en faveur du maintien de leur enfant en contexte ségrégué : enseignants mieux formés • La plupart des parents étaient satisfaits des progrès et des enseignants • Inquiétudes quant au manque de services et les difficultés de communication avec l'école et la commission scolaire
Reupert, A., et al. (2015). « Enablers for Inclusion: The Perspectives of Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. » <u>Australasian Journal of Special Education</u> 39(01): 85-96.	AU	QUAL	14 mères	Entretiens de type focus group	ORD	TSA	<ul style="list-style-type: none"> • Parents ont une perception positive de l'inclusion • Importance d'adapter jargon-école aux parents. • Soutenir fortement transition du primaire au secondaire. • Parents accordent de la valeur à la collaboration avec l'école. • Rôle central de l'école comme « catalyseur » de collaboration/transitions réussies résultent d'initiatives de l'école primaire
Ryndak, D. L., et al. (2011). « A Mother's Perceptions of Her Ongoing Advocacy Efforts for Her Son with Significant Disabilities: Her Twelve-Year Journey. » <u>International Journal of Whole Schooling</u> 7(2): 74-91	E-U	QUAL	1	3 entretiens semi-directifs	SPE et ORD	TSA (Syndr ome de Down puis TED)	<ul style="list-style-type: none"> • Lorsque le parent adhère aux mêmes idées que l'école, il est satisfait et moins stressé
Tucker, V. and I. Schwartz (2013). "Parents' perspectives of collaboration with school professionals: Barriers and facilitators to successful partnerships in planning for students with ASD." <u>School Mental Health</u> 5(1): 3-14.	É-U	Mixte	135	Questionnaire	ORD	TSA	<ul style="list-style-type: none"> • Les éléments bloquants incluent les occasions de donner son avis, les difficultés de communication avec les équipes scolaires, et les perceptions négatives des professionnels. • Les actions facilitantes incluent la participation aux réunions d'IEP, les réponses rapides aux appels téléphoniques, et une assistance pour obtenir des ressources. • La prise en compte de la parole des parents est critique pour une collaboration famille-école réussie.

Références de l'étude	Lieu étude	Type devis de recherche	Nombre de participa.	Instruments de collecte	Type scolarisat.	Diagn.	Résultats
White, S. E. (2014). « Special Education Complaints Filed by Parents of Students with Autism Spectrum Disorders in the Midwestern United States. » <u>Focus on Autism and Other Developmental Disabilities</u> 29(2): 80-87	E-U	QUANT	97 plaintes	Plaintes déposées par parents sur 5 ans	SPE et ORD	TSA	<ul style="list-style-type: none"> Les problèmes les plus cités étaient ceux relatifs au contenu et à l'application du Plan d'Intervention (IEP), la participation parentale, les procédures d'évaluation, les qualifications des professionnels et les procédures disciplinaires/comportementales. Le fait de continuellement devoir défendre les droits de leurs enfants peut positionner les parents dans un rôle empreint d'adversité par rapport à l'école.
Zablotsky, B., et al. (2012). « An Evaluation of School Involvement and Satisfaction of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. » <u>American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities</u> 117(4): 316-330.	É-U	QUANT	8978 142 TSA	Un questionnaire	SPÉ et ORD	TSA	<ul style="list-style-type: none"> Le fort taux de comorbidité a un impact sur leur taux de stress et leur implication à l'école. Participation des parents corrélée positivement à la satisfaction générale : à prendre en compte dans études sur perceptions. Ne s'applique pas aux TSA.
Zablotsky, B., et al. (2012). « Involvement in Bullying among Children with Autism Spectrum Disorders: Parents' Perspectives on the Influence of School Factors. » <u>Behavioral Disorders</u> 37(3): 179-191	E-U	QUANT	1221	Un questionnaire intitulé <i>Bullying and School Experiences of Children with ASD Survey (BSE)</i>	SPE et ORD	TSA	<ul style="list-style-type: none"> Les enfants plus hauts dans le spectre (Asperger), qui fréquentent une école publique et régulière ou inclusive sont les plus à risque d'être victimes de harcèlement. Les enfants avec davantage de traits autistiques ou de comorbidités sont aussi plus à risque de devenir victimes ou harceleurs eux-mêmes.

ANNEXE 2

ANNEXE 2 SYNTHÈSE DES ÉTUDES METTANT EN LIEN TSA ET

« ADVOCACY » (2009 — 2015)

Références de l'étude	Lieu étude	Questions de recherche	Type de vis de rech.	Nombre de partic.	Instrum. de collecte	Type scolarisat	Diagn.	Résultats/ interprétations (thème advocacy) en violet
Burke, M. M. (2012). Examining Family Involvement in Regular and Special Education: Lessons to be Learned for Both Sides. <u>International Review of Research in Developmental Disabilities</u> . 43: 187-218.	É-U	Examiner les similarités et les différences entre la littérature issue de l'éducation régulière et celle portant sur l'éducation spécialisée.	Revue de littérature	N/A	N/A	SPÉ et ORD	Divers dont TSA	<ul style="list-style-type: none"> • Il y a des différences entre la participation parentale en contexte régulier et celle en contexte spé • La loi y est pour beaucoup (macro détermine la collaboration) • Modèles théoriques manquent en éducation spécialisée • Le processus de PI force les parents à endosser le rôle de défenseur de droits
Burke, M. M. (2013). « Improving Parental Involvement Training Special Education Advocates. » <u>Journal of Disability Policy Studies</u> 23(4): 225-234.	É-U	Examiner 2 modèles de formation à l'advocacy.	Évaluation de programme/ théorie	N/A	N/A	SPÉ et ORD	Divers dont TSA	<ul style="list-style-type: none"> • Le SETA et le VAP sont une première étape dans la compréhension et l'amélioration de la collaboration famille-école en éducation spécialisée. • Il faut maintenant que la recherche emboîte le pas concernant les formations à la défense des droits, les défenseurs eux-mêmes et la collaboration famille-école • Nécessité de créer un champ de recherche relatif à la défense des droits (advocacy)
Burke, M. M. and R. M. Hodapp (2014). "Relating Stress of Mothers of Children with Developmental Disabilities to Family-School Partnerships." <u>Intellectual and Developmental Disabilities</u> 52(1): 13-23.	É-U	<ul style="list-style-type: none"> • <i>“which child, parent, and parent-school characteristics correlate with maternal stress?”</i> • <i>“which aspects of such services might be most important, including the quality of the parent-school partnership, amount of contact with the school, or parents' feelings that they did not need to assert their due process protections?”</i> • <i>Hypothèse :</i> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>increased maternal stress might occur in instances in which there were poorer family-school partnerships, little parent-school communication, when parents enacted procedural safeguards and engaged in increased parent advocacy, and when their offspring were educated in more restrictive placements.”</i> 	QUANT	965	Questionnaire	SPÉ et ORD	Divers dont TSA	<ul style="list-style-type: none"> • Les mères qui avaient les taux de stress les plus bas avaient une excellente relation avec l'école, ne défendaient pas les droits de leurs enfants (advocacy), avaient des enfants qui avaient un syndrome de Down, peu de problèmes de comportement et pas d'autisme. • Peu de stress aussi pour les mères qui n'allaient pas en médiation ou en justice, faisaient partie d'une minorité, étaient plus extraverties et ouvertes à la nouveauté. • Dès qu'un parent s'engage dans une pratique de défense des droits, même minime, le stress augmente. • Il faut que la qualité de la relation famille-école soit particulièrement bonne pour que le stress diminue.

Références de l'étude	Lieu étude	Questions de recherche	Type devis de rech.	Nombre de partic.	Instrum. de collecte	Type scolaire	Diagn.	Résultats/ interprétations (thème advocacy) en violet
Burke, M. M., & Goldman, S. E. (2015). Identifying the Associated Factors of Mediation and Due Process in Families of Students with Autism Spectrum Disorder. <i>Journal of autism and developmental disorders</i> , 45(5), 1345-1353.	É-U	<ul style="list-style-type: none"> • <i>“among families of students with ASD, what parent-school, child, and parent characteristics relate to the enactment of procedural safeguards?”</i> <p>Hypothèses :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>families who advocated more frequently and had poor family-school partnerships would be more likely to enact their safeguards</i> 2. <i>several child characteristics would correlate with a greater likelihood of enacting procedural safeguards: older (versus younger) children, having (versus not having) an intellectual disability, demonstrating less (versus more) independence with daily living skills, exhibiting higher (versus lower) rates of behavior problems, and spending less (versus more) time in the general education classroom.</i> 3. <i>parents with higher (versus lower) income would be more likely to file for mediation or due process.”</i> 	QUANT	507	Sondage	SPÉ et ORD	TSA	<ul style="list-style-type: none"> • Les parents qui ont déposé une plainte ou eu recours à une médiation sont plus enclins à défendre les droits de leurs enfants, ont une relation famille-école pauvre et ont des revenus plus élevés. • Les parents sont aussi plus enclins à utiliser leur recours si leurs enfants sont plus âgés, ont plus de problèmes de comportements et sont éduqués en contexte ségrégué.
Ewles, G., et al (2014). « Predictors of advocacy in parents of children with autism spectrum disorders. » <i>Journal on Developmental Disabilities</i> 20(1): 73-82.	CA et É-U	<ul style="list-style-type: none"> • <i>« explore involvement in advocacy related activities by parents of children with ASD, and to investigate predictors of parent advocacy. »</i> • <i>Hypothèse : « parents' stressors, resources, and perceptions would be related to advocacy. »</i> 	QUANT	28	Questionnaires Modèle ABCX	Non spécifique	TSA	<ul style="list-style-type: none"> • Les parents ont avant tout recours aux coups de fil et visites en personne • Variété dans l'intensité de l'implication des parents • Plus de 60 % des parents voient des effets positifs du plaidoyer sur leur vie • Ont le sentiment d'améliorer la qualité de vie de leur enfant • <i>Advocacy</i> pourrait être une stratégie de coping <p>On ne sait pas :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si coups de fil et visites en personne sont les plus efficaces • Quel est le lien entre perception du succès et engagement dans la défense des droits • Si issue de l'action de plaidoyer influence perception des capacités à pouvoir défendre les droits • Si les mères qui utilisent de bonnes stratégies de coping s'engagent davantage dans la défense des droits

Références de l'étude	Lieu étude	Questions de recherche	Type devis de rech.	Nombre de partic.	Instrum. de collecte	Type scolarisat	Diagn.	Résultats/ interprétations (thème advocacy) en violet
Hutchinson, N. L., et al (2014). "Understanding parent advocacy during the transition to school of children with developmental disabilities: Three Canadian cases." <u>Early Years: An International Journal of Research and Development</u> 34(4): 348-363.	CA	<ul style="list-style-type: none"> • "clarify the meanings parents and guardians held of their involvement as advocates for their children with developmental disabilities during the transition to the first year of formal schooling, referred to as kindergarten in Canada." • "examined the ways in which their perspectives on advocating for their children are consistent with, diverge from, and go beyond the key components of advocacy in Test et al.'s (2005) conceptual framework of self-advocacy (CFSA) for students with disabilities" 	QUAL	3	Entretiens Observations	ORD	Divers dont TSA	<ul style="list-style-type: none"> • Modèle CTSA s'applique au plaidoyer parental, mais il existe aussi des divergences • La connaissance des spécificités de son enfant est essentielle • Le manque de connaissances des droits limite l'efficacité du plaidoyer • La communication avec l'école est un problème • Les parents se concentrent sur leurs motivations • Le plaidoyer est perçu comme une nécessité
Lalvani, P. (2012). « Parents' Participation in Special Education in the Context of Implicit Educational Ideologies and Socioeconomic Status. » <u>Education and Training in Autism and Developmental Disabilities</u> 47(4): 474-486.	É-U	<ul style="list-style-type: none"> • "examine parents' participation in special education in multiple contexts. • explore the perceptions of diverse parents with regard to their experiences of the special education planning process for their children and their understanding of their role in it." 	QUAL	33	Entretiens semi-directifs	SPÉ et ORD	Divers dont TSA	<ul style="list-style-type: none"> • Différence entre parents issus de milieux défavorisés et ceux de milieux plus aisés SAUF • Pour action de défense des droits, thème-clé qui réunit tout le monde sauf dans issue : ceux de milieux favorisés estimaient avoir été décisifs alors que ceux de milieux plus défavorisés ne pensaient pas avoir été efficaces. • Importance de prendre en compte parole des parents
Mueller, T. G. and F. Carranza (2011). "An examination of special education due process hearings." <u>Journal of Disability Policy Studies</u> : 1044207310392762.	É-U	<ol style="list-style-type: none"> 1. Are there some disabilities that are more common in the due process hearings? 2. Are there any dispute issues that are more common in the due process hearings? 3. Is there an association between the student disability and the dispute issue? 4. Is there a trend in the initiating parties and the prevailing parties? 5. Is there an association between the decision rule and the type of dispute? 6. Is there an association between the student disability and the decision rule?" 	QUANT	575 plaintes	Analyse de documents	SPÉ et ORD	Divers dont TSA	<ul style="list-style-type: none"> • Pour le TSA : la plupart des litiges étaient liés au placement (34 %), au PI et au programme en place (27 %), et aux évaluations (10 %). • 85 % des litiges étaient initiés par les parents, mais la majorité sont gagnés par les commissions scolaires • TSA le plus représenté avec les troubles spécifiques
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. <u>Intellectual and Developmental Disabilities</u> , 48(4), 245-258.	É-U	<ol style="list-style-type: none"> (a) "What communication occurs within families about the impact of disability stigma on the sibling and relationships in the family (b) What strategies can be used by health professionals to improve family support around the disorder?" 	QUAL	45	Entretiens de groupe	Non spécifique	Divers dont TSA	<p>3 thèmes ont émergé :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1— soutien vs manque de soutien 2— inclusion et exclusion dans la communauté 3— rôle des parents et des frères dans la gestion des interactions sociales en dehors de la famille (<i>advocacy</i> est un des sous-thèmes de cette catégorie). <ul style="list-style-type: none"> • Défendre les droits, éduquer et informer ont un effet d'<i>empowerment</i> sur la famille et l'enfant • Les parents ont souvent recours à la défense des droits et la formation • Tous les groupes, diagnostics confondus, ont mentionné « <i>advocacy</i> ». En général associé à l'école.

Références de l'étude	Lieu étude	Questions de recherche	Type devis de rech.	Nombre de partic.	Instrum. de collecte	Type scolarisat	Diagn.	Résultats/ interprétations (thème advocacy) en violet
Resch, J. A., et al. (2010). "Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities." <u>Rehabilitation Psychology</u> 55(2): 139.	É-U	(a) <i>"what are the principal stressors and challenges for parents of children with disabilities</i> (b) <i>what supports and services do parents identify as being needed to deal with the stress and challenges of their responsibilities?"</i>	QUAL	40	Focus groups	SPÉ et ORD	Divers dont TSA	<ul style="list-style-type: none"> Émergence de 4 thèmes identifiés par tous les parents, quel que soit le diagnostic : accès à l'information et aux services, les barrières financières, l'inclusion à l'école et dans la communauté, et le soutien aux familles. Les parents soulignent l'opposition rencontrée dans la communauté comme des barrières à l'inclusion et une raison pour continuer le travail de plaidoyer pour l'inclusion. Parents se disent stigmatisés (le parent difficile) stress Plaidoyer peut transformer expérience d'élever un enfant en situation de handicap en une force positive : <i>coping strategy</i>
Ryan, S., et Cole, K. R. (2009). From advocate to activist? Mapping the experiences of mothers of children on the autism spectrum. <u>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</u> , 22(1), 43-53.	R-U	À partir d'une étude plus large qui porte sur le vécu des personnes ayant un Trouble du Spectre de l'autisme, cet article se concentre sur leurs mères et leur activité d' <i>advocacy</i> . Les auteures essaient de voir comment cette activité se transforme en militantisme et quand est-ce que ce changement s'opère.	QUAL	36	Entretiens	Non spécifique	TSA	<ul style="list-style-type: none"> Les mères ne se considèrent pas plus <i>advocates</i> que militantes (activists), elles ne cherchent pas forcément à représenter tous les enfants ayant un TSA à travers leurs actions Émergence d'un continuum de pratiques allant jusqu'au militantisme le plus affiché Pas de réponse au pourquoi les mères passent d'un rôle d'avocate à un rôle de militante. Recherches ultérieures nécessaires.
Ryndak, D. L., et al. (2011). « A Mother's Perceptions of Her Ongoing Advocacy Efforts for Her Son with Significant Disabilities: Her Twelve-Year Journey. » <u>International Journal of Whole Schooling</u> 7(2): 74-91	É-U	<i>"explore one mother's perceptions of: (a) the early intervention and school-age personnel that served her son; (b) the educational services provided for her son by those personnel within and across settings; (c) her decision-making process that resulted in her son transferring between schools multiple times; and (d) her reflections about her son's experiences with the public education system."</i>	QUAL	1	3 entretiens semi-directifs	SPÉ et ORD	TSA (DS puis PDD)	<ul style="list-style-type: none"> Lorsque le parent adhère aux mêmes idées que l'école, il est satisfait et moins stressé Malgré l'expertise et le milieu socioprofessionnel favorisant du parent, elle n'a pas pu être une <i>advocate</i> efficace et collaborer de manière satisfaisante avec le personnel scolaire
Trainor, A. A. (2010). « Diverse Approaches to Parent Advocacy During Special Education Home—School Interactions Identification and Use of Cultural and Social Capital. » <u>Remedial and Special Education</u> 31(1): 34-47.	É-U	(1) Quels types de capitaux sociaux et culturels est-ce que les parents perçoivent comme nécessaires pour agir au nom de leur enfant qui reçoit des services d'éducation spécialisée ? (2) Dans leur <i>advocacy</i> , est-ce que les parents emploient des ressources de capital supplémentaires ou différentes ? (3) comment varient les perceptions que les parents ont de leur rôle d' <i>advocate</i> selon leur statut socioéconomique, ethnique ou la	QUAL	33	<ul style="list-style-type: none"> focus groups entretiens individuels 	Non spécifique	Divers dont TSA	<ul style="list-style-type: none"> 4 types d'approches au plaidoyer : l'intuitif, l'expert, le stratège et l'agent du changement. Les parents d'enfants ayant un TSA utilisaient davantage approche d'expert et de stratège que les autres. Parents d'enfants ayant un TSA parlaient le même langage que les enseignants : expertise développée

Références de l'étude	Lieu étude	Questions de recherche	Type devis de rech.	Nombre de partic.	Instrum. de collecte	Type scolarisat	Diagn.	Résultats/ interprétations (thème advocacy) en violet
		catégorie de handicap de leur enfant ?						
Tucker, V. and I. Schwartz (2013). "Parents' perspectives of collaboration with school professionals: Barriers and facilitators to successful partnerships in planning for students with ASD." <u>School Mental Health</u> 5(1): 3-14.	É-U	1. Quels sont les problèmes en lien avec la collaboration et le processus de plan d'intervention (IEP) identifiés par les parents d'enfants ayant un TSA ? 2. Quels facteurs facilitent la satisfaction des parents à propos du processus de planification éducatif pour les élèves ayant des besoins particuliers ?	Mixte	135	Questionnaire	ORD	TSA	<ul style="list-style-type: none"> Les éléments bloquants incluent les occasions de donner son avis, les difficultés de communication avec les équipes scolaires, et les perceptions négatives des professionnels. Les actions facilitantes incluent la participation aux réunions d'IEP, les réponses rapides aux appels téléphoniques, et une assistance pour obtenir des ressources. La prise en compte de la parole des parents est critique pour une collaboration famille-école réussie. En cas de conflit, rencontrer en personne et venir avec un <i>advocate</i> sont jugés comme étant les moyens les plus efficaces
White, S. E. (2014). « Special Education Complaints Filed by Parents of Students with Autism Spectrum Disorders in the Midwestern United States. » <u>Focus on Autism and Other Developmental Disabilities</u> 29(2): 80-87	É-U	"1. What are the most frequent types of procedural violations that result in complaint investigations? 2. What are the factors associated with positive outcomes for schools?"	QUANT	97	Plaintes déposées par parents sur 5 ans	SPÉ et ORD	TSA	<ul style="list-style-type: none"> Les problèmes les plus cités étaient ceux relatifs au contenu et à l'application du Plan d'Intervention (IEP), la participation parentale, les procédures d'évaluation, les qualifications des professionnels et les procédures disciplinaires/comportementales. Le fait de continuellement devoir défendre les droits de leurs enfants peut positionner les parents dans un rôle empreint d'adversité par rapport à l'école.

Légende :

AU :	Australie
CA :	Canada
É-U :	États-Unis
ORD :	classe ordinaire (possibilité dans certains cas)
SPÉ :	classe spécialisée
QUAL :	devis de type qualitatif
QUANT :	devis de type quantitatif
R-U :	Royaume-Uni

APPENDICE A : CERTIFICAT D'ÉTHIQUE



No du certificat : 2015_e_784

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM, a examiné le protocole de recherche suivant et jugé conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par la Politique no 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains (décembre 2015).

Protocole de recherche

Chercheur(e) principal(e) : Céline Chatenoud

Unité de rattachement : Département d'éducation et formation spécialisées

Équipe de recherche :

Co-chercheure : Marie-Pierre Fortier (Département d'éducation et formation spécialisées)

Étudiant(s) réalisant leurs projets de mémoire ou de thèse (incluant les thèses de spécialisation) dans le cadre du présent protocole de recherche : Sophie Camard et Adrienne Sauriol Levert (maîtrise en éducation, UQAM)

Titre du protocole de recherche : *Expériences d'enseignants et modalités de scolarisation des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme : quel lien avec le soutien reçu et la qualité de vie des familles?*

Organisme de financement (le cas échéant): FRQSC (2015-2018)

Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel que soumis au CIEREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiquées au comité¹.

Tout évènement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiqué au comité.

Toute suspension ou cessation du protocole (temporaire ou définitive) doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat d'éthique est valide jusqu'au 7 mars 2017. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis pour le 7 février 2017. Vous recevrez automatiquement un premier courriel de rappel trois mois avant la date d'échéance du certificat.

7 mars 2016

Éric Dion, Ph.D.
Professeur
Président

Date d'émission initiale du certificat

¹ Modifications apportées aux objectifs du projet et à ses étapes de réalisation, au choix des groupes de participants et à la façon de les recruter et aux formulaires de consentement. Les modifications incluent les risques de préjudices non-prévus pour les participants, les précautions mises en place pour les minimiser, les changements au niveau de la protection accordée aux participants en termes d'anonymat et de confidentialité ainsi que les changements au niveau de l'équipe (ajout ou retrait de membres).

APPENDICE B : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

UQAM | Département d'éducation
et formation spécialisées

**SCOLARISATION DES ÉLÈVES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME
(TSA): EXPÉRIENCES DE PARENTS (titre sujet à changement)**

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (parents)

Vous avez été sollicité pour participer à l'étude nommée ci-haut et portant spécifiquement sur la scolarisation et les transitions des élèves ayant un TSA.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à notre projet.

IDENTIFICATION

La recherche est menée par **Sophie Camard** étudiante en maîtrise en Education et Formation à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) sous la direction des professeures **Céline Chatenoud** et **Delphine Odier-Guedj**.

Adresse courriel : camard.sophie_isabelle@courrier.uqam.ca

BUT GÉNÉRAL DE LA RECHERCHE

L'étude vise spécifiquement à saisir la manière dont les parents accompagnent leurs enfants ayant un TSA dans leur scolarisation au sein du système scolaire. Votre participation à cette recherche pourra nous aider à illustrer l'expérience de parents d'élèves ayant un TSA au Québec et de formuler des recommandations pour faciliter la scolarisation des enfants et la participation parentale.

PROCÉDURES

Cette étude se penchera particulièrement sur votre expérience relative à la scolarisation de votre enfant et de la manière dont vous faites valoir ses droits et ses intérêts.

Votre participation consistera à accorder deux entrevues entre juin 2016 et septembre 2016 :

- Entrevue 1 (juin 2016): d'une durée approximative d'une heure et demie maximum, elle aura pour but d'appréhender votre expérience globale relative à la scolarisation de votre enfant.
- Entrevue 2 (entre juin et septembre 2016): plus brève, elle se fera à partir de 3 à 4 photos que vous amènerez et permettra d'approfondir davantage un aspect en particulier de votre expérience.

Les contenus de ces échanges feront l'objet d'un enregistrement audio après obtention de votre consentement.

Afin de participer aux entretiens, la chercheuse se déplacera à votre domicile ou vous pourrez venir dans un local de l'UQAM, selon votre choix. Si vous en manifestez le besoin, nous pourrions solliciter une assistante de recherche, formée en éducation pour s'occuper de votre enfant durant votre participation.

AVANTAGES et RISQUES

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances concernant le vécu de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme scolarisés au Québec.

Il n'y a pas de risque d'inconfort important associé à votre participation. Toutefois, certains thèmes de l'entrevue peuvent toucher des aspects plus personnels ou renvoyer à des réalités familiales complexes, ce qui peut être associé à un sentiment de malaise ou d'inconfort. Durant les entrevues, vous pouvez refuser de répondre à une question ou exiger que l'enregistreuse soit momentanément fermée si vous ne

UQÀM | Département d'éducation
et formation spécialisées

vous sentez pas à l'aise avec une question en particulier. Vous serez libre d'arrêter à tout moment, sans encourir de pénalité sous aucune forme. Si vous ressentez une forte détresse, vous pourrez aussi contacter la responsable de la recherche afin d'être dirigé(e) vers des services d'aide appropriés.

Nous vous assurons par ailleurs que toute l'équipe de recherche fera le nécessaire pour minimiser ces risques. De plus, des précautions seront mises en place pour faire en sorte que personne ne puisse porter un jugement ou critiquer votre vécu de parent. En effet, les parents, tout comme les enseignants et les élèves ne seront pas identifiés individuellement lors de la diffusion des résultats, mais de manière groupée. De plus, lors des entrées de données basées sur les questionnaires ou les échanges, les renseignements pouvant mener à l'identification des participants seront éliminés. Pour terminer, vos noms et prénoms n'apparaîtront pas, ni aucune caractéristique pouvant vous identifier et il sera impossible de reconnaître les cas concernés.

CONFIDENTIALITÉ

Confidentialité et anonymat : il est entendu que les renseignements que vous partagerez avec les membres de l'équipe de recherche resteront strictement confidentiels. Le contenu sera utilisé uniquement pour examiner votre expérience relativement à la scolarisation de votre enfant en maternelle, puis en première année. La confidentialité sera protégée puisqu'aucune donnée individuelle ne sera transmise verbalement ou par écrit à une autre personne. L'anonymat est garanti de la façon suivante : lors de la rédaction de rapports, les participants ne seront pas décrits de façon individuelle, mais bien dans une analyse plus large. Les parents, les enfants ainsi que les autres participants porteront d'ailleurs des pseudonymes pour maximiser les mesures reliées à l'anonymat.

Conservation des données : Le contenu des entretiens, les formulaires de consentement ainsi que toutes les données recueillies lors des rencontres seront conservés sous clé au laboratoire de la chercheuse responsable pour la durée totale du projet. Ces données seront détruites 5 ans après les dernières publications. Les photos utilisées dans les échanges seront conservées moins longtemps, (soit maximum une année) et effacée à la fin des analyses.

Diffusion des résultats : Par l'entremise d'écrits scientifiques ou de rapports de recherche, certaines données seront dévoilées à la communauté scientifique ainsi qu'à la communauté éducative, incluant à la fois des enseignants, des parents, mais également d'autres personnes intéressées. Tel que mentionné, les participants porteront des pseudonymes et les résultats ne seront pas rapportés en tant que cas, mais bien de façon globale. Il sera impossible d'identifier les parents, comme les autres participants.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous être libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptiez que l'équipe de recherche puisse utiliser, aux fins de la présente recherche (articles, conférences et communications scientifiques), les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Pour des questions additionnelles sur le projet, vous pouvez contacter la responsable du projet, Sophie Camard du département d'éducation et formation spécialisées de l'UQÀM,

UQAM | Département d'éducation
et formation spécialisées

- par courriel : camard.sophie_isabelle@courrier.uqam.ca

Toute critique ou plainte peut être adressée à la direction de la recherche :

- Mme Céline Chatenoud au 514) 987-3000 poste 5109 ou par courriel à celine.chatenoud@uqam.ca
- Mme Delphine Odier-Guedj au 514) 987-3000 poste 5109 ou par courriel à odier-guedj.delphine@uqam.ca

Si la plainte ne peut être réglée directement, vous pouvez faire valoir vos droits auprès du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal et contacter la présidence du CIER, par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro (514) 987-3000 # 7753 ou par courriel à CIEREH@UQAM.CA. Par ailleurs, si un membre de l'équipe de recherche constate que le développement d'un enfant est compromis dans son milieu de vie familial ou scolaire, il a l'obligation vis-à-vis de la loi de faire un signalement. Cette option sera discutée en équipe afin de prendre une décision collégiale.

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est essentielle à la réalisation du projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-après.

RÉFÉRENCES

- Able, H., Sreckovic, M.A., Schultz, T.R., Garwood, J.D. et Sherman, J. (2015). Views from the Trenches: Teacher and Student Supports Needed for Full Inclusion of Students with ASD. *Teacher Education and Special Education*, 38(1), 44-57.
- Adelman, H.S. (1994). Intervening to Enhance Home Involvement in Schooling. *Intervention in School and Clinic*, 29(5), 276-287.
- Albrecht, G.L., Ravaud, J.-F. et Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : État des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19 (4), 43-73.
- Alper, S., Schloss, P.J. et Schloss, C.N. (1995). Families of children with disabilities in elementary and middle school: Advocacy models and strategies. *Exceptional Children*, 62(3), 261-270.
- American Psychiatric, A. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th éd.). Washington, DC : American Psychiatric Publishing.
- 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.
- Beauregard, F. et Trépanier, N. (2010). Le concept d'intégration scolaire... mais où donc se situe l'inclusion. Dans Trépanier, N. S. et Paré, M. (dir.), *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire* (p. 31-56). Québec : PUQ.
- Benveniste, E. (1966). Problèmes de linguistique générale. Paris, Gallimard, 2.

- Bezdek, J., Summers, J.A. et Turnbull, A. (2010). Professionals' attitudes on partnering with families of children and youth with disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 356-365.
- Blanche-Benveniste, C. (1990). Un modèle d'analyse syntaxique « en grilles » pour les productions orales. *Anuario de psicología/The UB Journal of psychology*(47), 11-28.
- Booth, T., Ainscow, M., Black-Hawkins, K., Vaughan, M. et Shaw, L. (2000). *Index for inclusion: Developing learning and participation in schools.* : ERIC.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: A future perspective. Dans Moen, P., Elder, G. H., Jr et Lüscher, K. (dir.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development* (p. 619-647). Washington, DC, US : American Psychological Association.
- Broomhead, K.E. (2013). Preferential Treatment or Unwanted in Mainstream Schools? The Perceptions of Parents and Teachers with Regards to Pupils with Special Educational Needs and Challenging Behaviour. *Support for Learning*, 28(1), 4-10.
- Burke, M.M. (2012) Examining Family Involvement in Regular and Special Education: Lessons to be Learned for Both Sides. : Vol. 43. *International Review of Research in Developmental Disabilities* (pp. 187-218).
- Burke, M.M. (2013). Improving Parental Involvement Training Special Education Advocates. *Journal of Disability Policy Studies*, 23(4), 225-234.

- 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.
- Carter, E., Swedeen, B., Walter, M.C.M. et Moss, C.K. (2012). "I Don't Have to Do This by Myself?" Parent-Led Community Conversations to Promote Inclusion. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(1), 9-23.
- Chambers, D. (2007). Role of advocacy in ensuring disability rights and entitlements. *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul H Brookes, 69-84.
- Chase, S.E. (2011). Narrative inquiry: Still a field in the making. *The Sage handbook of qualitative research*, 4, 421-434.
- Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. et Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement*. [Monographie]. Montréal: Éditions Nouvelles.
- Clandinin, D.J. et Murphy, M.S. (2007). Looking ahead: Conversations with Elliot Mishler, Don Polkinghorne, and Amia Lieblich. *Handbook of narrative inquiry: Mapping a methodology*, 1, 632-650.
- Clot, Y. (2005). Pourquoi et comment s'occuper du développement en clinique de l'activité. *Colloque ARTCO, Symposium International*, 4-5.

- COPEX. (1976). Rapport du Comité Provincial de l'enfance inadaptée. *L'Éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*.
- Corneau, F., Dion, J., Juneau, J., Bouchard, J. et Hains, J. (2014). Stratégies pour favoriser l'inclusion scolaire des enfants ayant un troubles du spectre de l'autisme : recension des écrits. *Revue de psychoéducation*, 43 (1), 1-36.
- Crosland, K. et Dunlap, G. (2012). Effective strategies for the inclusion of children with autism in general education classrooms. *Behavior Modification*, 36(3), 251-269.
- Culioli, A. (1990). *Pour une linguistique de l'énonciation*. Paris: Ophrys.
- Denzin, N.K. et Lincoln, Y.S. (2011). *The SAGE handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Deris, A.R. et Di Carlo, C.F. (2013). Back to Basics: Working with Young Children with Autism in Inclusive Classrooms. *Support for Learning*, 28(2), 52-56.
- Deslandes, R. (2004). Collaboration famille-école-communauté pour une inclusion réussie. *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, 326-346.
- Dionne, C., Chatenoud, C., Minnes, P., McKinnon, S., Boutet, M., Guilbert, R. et Dubé, A.C. (2016). Perceptions des parents sur l'inclusion sociale des enfants ayant des difficultés développementales au Québec. *Spirale* (57), 43-56.
- Dore, R., Dore, L., Bunch, G., Finnegan, K. et Humphries, C. (2005). *Projet MOTS CLÉS Pour y voir clair : mots clés utilisés dans les services éducatifs pour Canadiens et Canadiennes ayant des incapacités (rapport final)*. Toronto, ON: le centre Marsha Forest

- Duquette, C., Fullarton, S., Orders, S. et Robertson-Grewal, K. (2011a). Insider, Outsider, Ally, or Adversary: Parents of Youth with Learning Disabilities Engage in Educational Advocacy. *International Journal of Special Education*, 26 (3), 124-141.
- Duquette, C., Orders, S., Fullarton, S. et Robertson-Grewal, K. (2011b). Fighting for their rights: Advocacy experiences of parents of children identified with intellectual giftedness. *Journal for the Education of the Gifted*, 34 (3), 488-512.
- Epstein, J.L. (1995). School/Family/Community Partnerships: Caring for the Children We Share. *Phi Delta Kappan*, 76(9), 701-712.
- Epstein, J.L. (2001). *School, Family, and Community Partnerships: Preparing Educators and Improving Schools*. Boulder, CO: Westview Press.
- Erwin, E.J. et Soodak, L.C. (1995). I never knew I could stand up to the system: Families' perspectives on pursuing inclusive education. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 20(2), 136-146.
- Ewles, G., Clifford, T. et Minnes, P. (2014). Predictors of advocacy in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(1), 73-82.
- Falkmer, M., Anderson, K., Joosten, A. et Falkmer, T. (2015). Parents' perspectives on inclusive schools for children with autism spectrum conditions. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62 (1), 1-23.
- Filliettaz, L. et Schubauer-Leoni, M.-L. (2008). *Processus interactionnels et situations éducatives*. Bruxelles: De Boeck Supérieur.

- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., St-Michel, G., Côté, J., Côté, M., Boucher, N., Roy, K. et Rémillard, M.-B. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec RIPPH/SCCIDIH.
- Fromilhague, C. et Sancier-Chateau, A. (1991). *Introduction à l'analyse stylistique*. Paris: Bordas.
- Gardou, C. (1997). Les personnes handicapées exilées sur le seuil. *European Journal on Mental Disability*, 4, 6-17.
- Gaudreau, L. (2008). *Rapport d'évaluation de l'application de la politique de l'adaptation scolaire : évaluation réalisée dans le cadre d'un mandat confié par le Ministère de l'éducation, du loisir et du sport*. Québec: Gouvernement du Québec,.
- Gensler, D. (2009). Initiative and advocacy when a parent has a child with a disability. *Journal of Infant, Child & Adolescent Psychotherapy*, 8 (1), 57-69.
- Glazzard, J. (2011). Perceptions of the barriers to effective inclusion in one primary school: voices of teachers and teaching assistants. *Support for Learning*, 26 (2), 56-63.
- Golder, G., Jones, N. et Quinn, E.E. (2009). Strengthening the Special Educational Needs Element of Initial Teacher Training and Education. *British Journal of Special Education*, 36(4), 183-190.
- Gonçalves, G. et Lessard, C. (2014). L'évolution du champ de l'adaptation scolaire au Québec : politiques, savoir légitimes et enjeux actuels. *Canadian Journal of Education/Revue canadienne de l'éducation*, 36 (4), 327.
- Goupil, G. (2014). *Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*. Montréal: Gaëtan Morin.

Gouvernement du Québec. (1988). Loi sur l'instruction publique.

Harte, H.A. (2009). What teachers can learn from mothers of children with Autism. *Teaching Exceptional Children*, 42(1), 24.

Hess, R.S., Molina, A. et Kozleski, E.B. (2006). Until somebody hears me: Parental voice and advocacy in special education decision-making.

Hess, R.S., Molina, A.M. et Kozleski, E.B. (2006). Until somebody hears me: parent voice and advocacy in special educational decision making. *British Journal of Special Education*, 33(3), 148-157.

Hoover-Dempsey, K.V. et Sandler, H.M. (1995). *Parental Involvement in Children's Education: Why Does It Make a Difference?* (Vol. 97, pp. 310-331).

Hoover-Dempsey, K.V., Walker, J.M., Sandler, H.M., Whetsel, D., Green, C.L., Wilkins, A.S. et Closson, K. (2005). Why Do Parents Become Involved? Research Findings and Implications. *Elementary School Journal*, 106 (2), 105.

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.

Jakobson, R. (1963). Linguistique et poétique. *Essais de linguistique générale*, 1, 209-248.

Josselson, R. (2007). The ethical attitude in narrative research. *Handbook of narrative inquiry: Mapping a methodology*, 537-566.

- Kamps, D.M., Barbetta, P.M., Leonard, B.R. et Delquadri, J. (1994). Classwide peer tutoring: An integration strategy to improve reading skills and promote peer interactions among students with autism and general education peers. *Journal of applied behavior analysis*, 27(1), 49-61.
- Kasari, C., Freeman, S.F.N., Bauminger, N. et Alkin, M.C. (1999). Parental Perspectives on Inclusion: Effects of Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29 (4), 297-305.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1980). L'énonciation de la subjectivité dans le discours. Paris: Colin.
- 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.
- Lalvani, P. (2014). The enforcement of normalcy in schools and the disablement of families: Unpacking master narratives on parental denial. *Disability & Society*, 29(8), 1221-1233.
- Le Bossé, Y. (2003). De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16 (2), 30-51.
- Leyser, Y. et Kirk, R. (2011). Parents' Perspectives on Inclusion and Schooling of Students with Angelman Syndrome: Suggestions for Educators. *International Journal of Special Education*, 26(2), 79-91.
- Lilley, R. (2015). Trading Places: Autism Inclusion Disorder and School Change. *International Journal of Inclusive Education*, 19(4), 379-396.

- McDonnell, J., Thorson, N., Disher, S., Mathot-Buckner, C., Mendel, J. et Ray, L. (2003). The achievement of students with developmental disabilities and their peers without disabilities in inclusive settings: An exploratory study. *Education and Treatment of Children*, 224-236.
- McKenna, M.K. et Millen, J. (2013). Look! Listen! Learn! Parent narratives and grounded theory models of parent voice, presence, and engagement in K-12 education. *School Community Journal*, 23(1), 9.
- Ministère de l'Éducation de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (MESSR). (2015). Statistiques de l'éducation Edition 2014.
- 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 (EHDA). *Québec : Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport*.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (1999). Une école adaptée à tous ses élèves, Politique de l'adaptation scolaire, Québec, ministère de l'Éducation.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (2004). Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève (Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention). Québec : Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. .
- Morel, M.-A. et Danon-Boileau, L. (1998). *Grammaire de l'intonation l'exemple du français*. Paris : Editions Ophrys.
- Moyse, R. et Porter, J. (2015). The Experience of the Hidden Curriculum for Autistic Girls at Mainstream Primary Schools. *European Journal of Special Needs Education*, 30(2), 187-201.

- Mueller, T.G. et Carranza, F. (2011). An examination of special education due process hearings. *Journal of Disability Policy Studies*, 22(3), 131-139.
- 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.
- Munro, J.D. (1991). Training families in the " Step Approach Model" for effective advocacy. *Canada's Mental Health*, 39(1), 1-6.
- Murray, M.M., Handyside, L.M., Straka, L.A. et Arton-Titus, T.V. (2013). Parent Empowerment: Connecting with Preservice Special Education Teachers. *School Community Journal*, 23(1), 145-168.
- Nachshen, J.S. et Jamieson, J. (2000). Advocacy, stress, and quality of life in parents of children with developmental disabilities. *Developmental Disabilities Bulletin*, 28(1), 39-55.
- Nader-Grosbois, N. et Mazzone, S. (2014). Emotion regulation, personality and social adjustment in children with autism spectrum disorders. *Psychology*, 5 (15), 1750.
- 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.
- Noiseux (2017). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique*. Longueuil : Centre intégré de santé et services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population. Récupéré de: <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portrait-type-thematique.fr.html>

- Ochs, E. (1979). Transcription as theory. *Developmental pragmatics*, 10(1), 43-72.
- Odier-Guedj, D. et Chatenoud, C. (2014). Les parents et la scolarisation des enfants ayant un TSA. Dans Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. et Paquet, A. (dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement* (p. 159-176). Montréal : Editions Nouvelles.
- Oliver, M. (1986). Social policy and disability: some theoretical issues. *Disability, Handicap & Society*, 1(1), 5-17.
- ONU. (2009). Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif.
- Perret, M. (1994). *L'énonciation en grammaire du texte*. (Vol. 45) Paris: Fernand Nathan.
- Polkinghorne, D.E. (2005). Language and meaning: Data collection in qualitative research. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 137.
- Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer et Pires. (1997). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: G. Morin.
- 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.
- Reupert, A., Deppeler, J.M. et Sharma, U. (2015). Enablers for Inclusion: The Perspectives of Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. [10.1017/jse.2014.17]. *Australasian Journal of Special Education*, 39(01), 85-96.

- 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.
- Ryndak, D.L., Ward, T., Alper, S., Montgomery, J.W. et Storch, J.F. (2010). Long-term outcomes of services for two persons with significant disabilities with differing educational experiences: A qualitative consideration of the impact of educational experiences. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 323-338.
- Saggers, B. (2015). Student Perceptions: Improving the Educational Experiences of High School Students on the Autism Spectrum. *Improving Schools*, 18(1), 35-45.
- Scruggs, T.E. et Mastropieri, V. (2003). *Inclusive classroom: Strategies for effective instruction*. Upper Saddle River: Prentice Hall.
- Sénéchal, C., Giroux, N. et Forget, J. (2004). Les recours judiciaires des personnes autistes pour la reconnaissance de leurs droits dans des services socio-sanitaires et d'éducation au Québec et au Canada. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15 (2), 217-234.
- 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.

- Smith, T. (2011). *Making Inclusion Work for Students with Autism Spectrum Disorders: An Evidence-Based Guide*. New York: Guilford Press.
- Soto-Chodiman, R., Pooley, J.A., Cohen, L. et Taylor, M.F. (2012). Students With ASD in Mainstream Primary Education Settings: Teachers' Experiences in Western Australian Classrooms. *Australasian Journal of Special Education*, 97-111.
- Test, D.W., Fowler, C.H., Wood, W.M., Brewer, D.M. et Eddy, S. (2005). A Conceptual Framework of Self-Advocacy for Students with Disabilities. *Remedial and Special Education*, 26 (1), 43-54.
- Trainor, A.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.
- Traustadottir, R. (1991). Mothers Who Care Gender, Disability, and Family Life. *Journal of family Issues*, 12 (2), 211-228.
- Trépanier, N.S. et Beaugard, F. (2013). Pour une école communautaire : des éléments clés pour mieux la comprendre et l'analyser. Dans Trépanier, N. S. (dir.), *Plaidoyer pour une école communautaire / Making a case for community schools* (p. 5-54). Montréal : Editions Nouvelles.
- Tucker, V. et Schwartz, I. (2013). Parents' perspectives of collaboration with school professionals: Barriers and facilitators to successful partnerships in planning for students with ASD. *School Mental Health*, 5 (1), 3-14.
- Turnbull, A., Turnbull, H., Erwin, E. et Soodak, L. (2006). *Professionals, families, and exceptionality: Enhancing outcomes through partnerships and trust*. Upper Saddle River, NJ: Merrill : Prentice Hall.

Turnbull, A.P., Turbiville, V. et Turnbull, H.R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. Dans Meisels, J. P. S. S. J. (dir.), *Handbook of early childhood intervention (2nd ed.)* (p. 630-650). New York : Cambridge University Press.

UNESCO. (1994). Déclaration de Salamanque et Cadre d'Action pour l'Éducation et les Besoins Éducatifs Spéciaux adoptés par la Conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux: «Accès et qualité». *Salamanque, Espagne, 7-10*.

UNESCO. (2005). *Guidelines for inclusion: Ensuring access to Education for All*. Unesco.

UNESCO. (2009). Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation. Unesco.

US Congress. (1997). Individuals with disabilities education act amendments of 1997. Washington, DC: US Congress.

Villeneuve, M., Chatenoud, C., Minnes, P., Perry, A., Hutchinson, N.L., Frankel, E.B., Loh, A., Dionne, C., Weiss, J. et Versnel, J. (2013). Interprofessional research on the inclusion of young children with developmental disabilities as they transition from preschool to elementary school. *Canadian Journal of Education/Revue canadienne de l'éducation*, 36 (1), 4-43.

Walker, J.M.T., Shenker, S.S. et Hoover-Dempsey, K.V. (2010). Why Do Parents become Involved in Their Children's Education? Implications for School Counselors. *Professional School Counseling* (1), 27-41.

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), 144-115.

White, S.E. (2014). Special Education Complaints Filed by Parents of Students with Autism Spectrum Disorders in the Midwestern United States. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 29 (2), 80-87.

Wolfsenberger, W. (1972). Normalisation: The principles of normalisation in human services. *Toronto: National Institute on Mental Retardation*.

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.

Zablotsky, B., Boswell, K. et Smith, C. (2012a). An Evaluation of School Involvement and Satisfaction of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117 (4), 316-330.

Zablotsky, B., Bradshaw, C.P., Anderson, C. et Law, P. (2012b). Involvement in Bullying among Children with Autism Spectrum Disorders: Parents' Perspectives on the Influence of School Factors. *Behavioral Disorders*, 37 (3), 179-191.

Zablotsky, B., Bradshaw, C.P., Anderson, C.M. et Law, P. (2014). Risk Factors for Bullying among Children with Autism Spectrum Disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18 (4), 419-427.