

Céline Chatenoud, Delphine Odier-Guedj et Sophie Camard

Comprendre les pratiques d'*advocacy* de parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme

Résumé

*Dès l'annonce du diagnostic, les parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont souvent contraints de s'engager dans des pratiques de défense des droits et des intérêts de leur enfant (ou d'*advocacy* parentale) afin de rétablir certains manques relatifs au système de soutien offert pour leurs enfants et leur famille. Le présent article, en partant d'une revue de littérature récente, permet de mettre en lumière le caractère unique de ces pratiques en contexte éducatif préscolaire (services de la petite enfance et maternelle).*

Zusammenfassung

Die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) ihres Kleinkindes zwingt betroffene Eltern oft, zu Anwälten der Rechte und Interessen ihres Kindes zu werden (elterliche Advocacy), um gewisse Lücken in den Unterstützungsangeboten für ihr Kind und ihre Familie zu schliessen. Gestützt auf eine kürzlich erschienene Literaturübersicht zeigt der folgende Artikel die elterliche Advocacy im Rahmen vorschulischer Erziehungsinstitutionen auf (Institutionen für Kleinkinder, Kindergärten, Vorschulen).

Les parents d'enfants ayant un TSA sont caractérisés dans la littérature scientifique actuelle comme démontrant un niveau d'engagement élevé auprès de leur enfant et des capacités d'adaptations hors norme face aux déséquilibres provoqués par les manifestations du trouble au sein de la famille (Turnbull & Aldersey, 2014).

Ces parents sont nombreux à devoir partir en quête d'évaluation diagnostique, puis à faire face à un manque de programme d'intervention précoce pour les aider à soutenir le développement de leur enfant (Chatenoud et al., 2014). Au moment de l'entrée à l'école, ils sont aussi contraints à s'adapter à des discontinuités inhérentes à divers modèles de dispensations de services, de programmes éducatifs et de contextes de collaboration parents-professionnels (White, 2014).

De ce fait, les parents sont amenés à s'engager dans des activités d'*advocacy*,

terme difficilement traduisible en français¹ qui renvoie à différentes pratiques de défense des droits et des intérêts de son enfant afin de rétablir certains manques relatifs aux services de soutien formel (Wang, Mannan, Poston, Turnbull, & Summers, 2004).

Bien que l'*advocacy* parentale soit reconnue comme un levier pour mieux comprendre la réalité et les besoins des familles, et pour soutenir le développement de politiques éducatives (Shepherd & Waddell, 2015), peu de travaux se sont attachés à définir précisément les différentes formes d'*advocacy* parentale, particulièrement pour ce qui concerne la période critique de

¹ À l'instar d'autres auteurs (notamment: Gardou, 2012), le terme anglais *advocacy* sera utilisé préférentiellement plutôt que sa traduction française, car comme démontré tout au long de cet article, il revêt un sens très particulier et pluriel en anglais que la traduction française n'englobe pas suffisamment.

la petite enfance. Le présent article vise à combler ce vide en partant d'une revue de littérature récente d'articles scientifiques qui rapportent l'expérience unique d'*advocacy* de parents de jeunes enfants ayant un TSA en contexte éducatif préscolaire (services de la petite enfance et maternelle).

L'*advocacy* définie comme une pratique parentale et un processus

D'abord définie par Wolfensberger en 1977, comme « l'action de parler ou d'agir au nom d'un groupe ou d'une personne pour soutenir leurs préférences ainsi que respecter leurs forces et besoins », Turnbull et Turnbull (1982) ont ensuite rattaché l'*advocacy* à un type spécifique de participation parentale lié au champ du juridique. En contexte scolaire, Alper et ses collègues (1995) proposent de l'envisager comme un continuum de pratiques formelles (recours en justice ou à une forme de procédure légale) et informelles (actions quotidiennes des parents auprès des intervenants), reliées à la défense des droits de son propre enfant ou à des actions collectives pour la défense de tous.

L'*advocacy* parentale est aussi appréhendée théoriquement comme un processus par lequel les familles expriment de manière constructive leur insatisfaction et contribuent par leurs pratiques à trouver des solutions créatives et à faire entendre leurs voix face à une offre de services problématique et déficitaire (McKenna & Millen, 2013).

Toutefois, l'*advocacy* parentale est peu décrite dans son opérationnalisation concrète d'autant plus pour des parents de jeunes enfants ayant un TSA dont la littérature scientifique souligne le degré d'impliqués hors norme (Welchons & McIntyre, 2015).

En analysant les études des sept dernières années, notre article propose d'apporter des réponses à la question générale suivante : comment se manifeste le processus d'*advocacy*, pour des parents d'enfants ayant un TSA durant la petite enfance (0-6ans) ?

Méthodologie

Collecte des données

Des articles publiés dans les bases de données ERIC, PSYCH'INFO et SCOPUS ont été identifiés à partir de différents mots-clés² permettant de comprendre la réalité des familles tant dans les pays francophones que anglophones. Sur 69 articles totaux retracés, un choix final de 14 textes a été opéré suite à des exclusions critériées³ (voir le tableau 1).

Analyse

Les articles rapportant les pratiques des parents d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme ont été conservés selon l'âge ciblé (soit 0-6 ans), même s'il n'était pas toujours facile de rattacher les données rapportées à un moment précis du cycle de vie familial. Considérant l'*advocacy* comme un processus qui s'opère au cours du temps et qui se déploie pour soutenir le développement de l'enfant dès son plus jeune âge, l'analyse des pratiques parentales a été effectuée en fonction du modèle écologique

² 1) la période de petite enfance : (preschool OR early OR presco* OR maternelle); 2) les types de difficultés développementales: AND (autis* OR ASD OR TSA) et 3) l'*advocacy* parentale (advocac*) et la participation des parents: AND (famil* OR parent*) AND (involvement OR participation OR motivation*OR perspective*).

³ Les critères d'exclusion sont : portant sur la pratique de « *self-advocacy* »; à portée médicale ou psychanalytique; en langue étrangère autre que le français ou l'anglais; portant sur des populations spécifiques, labellisées sous une minorité ou un contexte spécifique.

de Bronfenbrenner (1995)⁴ et selon quatre niveaux distincts: le microsystème famille (soit les caractéristiques des parents, leadership, etc.); le mésosystème (ensemble des interactions entre les parents et les intervenants en santé, réadaptation, éducation et sociaux); l'exosystème (ensemble des liens que les parents entretiennent avec les professionnels qui ne sont pas en contact quotidien avec l'enfant, financement, etc.); et le macrosystème sociétal (lois, valeurs de la communauté, etc.).

Les parents développent de multiples connaissances et compétences sur le réseau de services, sur les lois, documents et procédures relatifs à leurs droits et à ceux de leur enfant.

Résultats

Cette catégorisation laisse entrevoir un ensemble d'actions diverses et interdépendantes qui se manifestent tout d'abord au sein du microsystème famille et qui s'étendent à tous les niveaux de l'écosystème autour de l'enfant.

Microsystème famille: les connaissances et compétences des parents sous-jacentes aux pratiques d'advocacy

Les parents disent avoir développé un capital unique de connaissances précises sur les

besoins de leur enfant et sa complexité développementale qui s'avère essentiel à toutes démarches d'advocacy. Il s'agit d'un savoir-faire et d'un savoir-être développés au quotidien avec leur enfant, mais aussi de connaissances plus théoriques et techniques qui constituent un socle fondamental à leurs pratiques d'advocacy subséquentes (3,4,5,6,12,13,14⁵). Cette expertise scientifique, à laquelle ils se voient souvent contraints de se former, se constitue au fil des différentes évaluations professionnelles (5,14), au contact des professionnels de l'intervention précoce et de l'éducation, des médecins, des associations de défense des droits de ses enfants et de ressources Internet (1,6,8,11, 12, 14).

De même, afin de devenir un parent stratège et ne pas manquer une occasion de bénéficier de services ou de les rejeter (8,13), les parents développent de multiples connaissances et compétences sur le réseau de services, sur les lois, documents et procédures relatifs à leurs droits et à ceux de leur enfant (2,5,12,13,14), se formant eux-mêmes aux procédures et apprenant à naviguer dans le système de services pour prendre part aux décisions concernant le placement de leurs enfants ou influencer les politiques (4,12). Ils se renseignent sur les modalités de collaboration famille-école⁶ qui ne leur sont ni fournies ni expliquées immédiatement par le personnel éducatif (1,2,3,6,13,14).

⁴ Largement utilisé dans la recherche en sciences de l'éducation et en psychologie depuis la moitié du siècle passé, le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1995) a la particularité d'accorder une grande importance à la dynamique existante entre l'individu et les multiples influences de son environnement proximal et distal.

⁵ Voir le tableau 1 pour les références complètes des articles.

⁶ Aux États-Unis, les parents disent devoir se former par eux-mêmes sur les mécanismes du plan d'intervention (ou projet éducatif individualisé) incluant les documents américains encadrant les rapports de collaboration avec les parents, soit the *Family and Advocates Partnership for Education*, 2004.

Mésosystème : le déploiement des pratiques d'advocacy face aux professionnels

En vue de se faire l'avocat de son enfant et de combattre des perceptions négatives et déficitaires sur ses compétences ou habiletés (1), les parents disent devoir éduquer les intervenants, notamment au moment des plans d'intervention, tant sur les caractéristiques et conditions diagnostiques de l'enfant (9), ses besoins et les modalités d'interaction porteuses (7), qu'à propos de données scientifiques récentes (9,14).

Malgré les conflits opérants et des ruptures de communication fréquentes (3), ils s'assurent d'un échange d'information bidirectionnel de l'école à la maison (3,14) ; d'un style de communication ouvert et honnête (13) ; d'une façon aimable et subtile de former les intervenants (9), du respect des engagements pris vis-à-vis de l'enfant ou de la classe (bénévolat) et de l'établissement de consensus pour les objectifs et moyens mis en place dans les réunions (13). En cas de difficultés et conflits, ils sont plusieurs à convoquer un spécialiste externe à l'école ou un allié interne (un intervenant ressource) qui leur permet d'arriver à leur fin (2,6,14).

Exosystème : des parents qui se battent pour obtenir des services

Les parents étendent également leurs pratiques d'advocacy à un niveau plus distal de l'enfant en revendiquant son droit de bénéficier de services auprès des cliniques de santé et de réadaptation, pour l'évaluation diagnostique et pour obtenir une intervention précoce ou des remboursements de prestation des assurances (1,7,14). Au moment de l'entrée à l'école, les parents semblent vivre une chute encore plus drastique de services spécialisés et témoignent

de devoir se battre de manière harassante par de multiples biais (téléphones, lettres, échanges directs avec les directions) (1,7,11) pour revendiquer leurs points de vue et obtenir du soutien ou permettre à leur enfant de bénéficier d'un environnement inclusif (1,3,5,6,9,12,14). Ils sont amenés à déconstruire les préjugés associés au TSA de l'enfant dans le monde médical (1,4), à l'école (1,4,5,13), ou encore dans la communauté (centres de loisirs, voisinage, etc.) (7,14).

Les pratiques macrosystémique d'advocacy parentale

En dernier lieu, plusieurs recherches évoquent des pratiques d'advocacy parentales au niveau macrosystémique, moins nombreuses et plutôt exercées par les parents dont l'enfant est plus âgé. Quelques parents plus expérimentés semblent ainsi se servir des procédures de *due process*⁷ en cas de litige (2,5). D'autres utilisent les médias sociaux afin de pouvoir faire changer les mentalités du grand public et éviter la stigmatisation, tout comme obtenir les connaissances pertinentes pour faire entendre leurs droits et celui de leur enfant (2,5,9,14). D'autres enfin s'engagent dans des associations pour des pratiques plus collectives d'advocacy visant un changement politique ou dans l'offre de services (5,6,7,9,12,13,14).

⁷ Dans la loi américaine *Individuals with Disabilities Education Act* ou IDEA (1997), les parents peuvent bénéficier de procédures leur permettant de faire recours en cas de mésentente avec les professionnels, soit d'abord une tentative de conciliation parents-intervenants effectuée au sein de l'école par des médiateurs formés en ce sens et ensuite une audience en *due process*, plus formelle et impliquant une audience juridique.

Tableau 1. Articles de référence rapportant les pratiques des parents d'enfant ayant un TSA (0-6 ans)

	Références de l'étude	Lieu étude	Titre Objectifs de l'étude et déroulement	Type devis	n=	Type de scolarisation	Diagnostique
1	Boucher-Gagnon, M., Des Rivières-Pigeon, C. et Poirier, N. (2016). <i>Revue de psychoéducation</i> , 45(2), 313-341.	CAN (QC)	L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA.	QUAL	18	ORD	TSA
2	Burke, M.M. et Goldman, S.E. (2015). <i>Journal of autism and developmental disorders</i> , 45(5), 1345-1353.	É-U	Identifying the associated factors of mediation and due process in families of students with autism spectrum disorder.	QUANT	507	Tous	TSA
3	Hutchinson, N.L., Pyle, A., Villeneuve, M., Dods, J., Dalton, C.J. et Minnes, P. (2014). <i>Early Years: An International Journal of Research and Development</i> , 34(4), 348-363.	CA (ON)	Understanding parent advocacy during the transition to school of children with developmental disabilities: three Canadian cases.	QUAL	3	ORD	Tous dont TSA
4	Kim, J.-a., Cavaretta, N. et Fertig, K. (2014). <i>Journal of the American Academy of Special Education Professionals</i> , 87-93.	É-U	Supporting preschool Children with autism spectrum disorders (ASD) and their Families.	Essai	NS	NS	TSA
5	Lalvan Lalvani, P. (2012). <i>Education and Training in Autism and Developmental Disabilities</i> , 47(4), 474-486.	É-U	Parents' participation in special education in the context of implicit educational ideologies and socioeconomic status.	QUAL	33	Tous	TOUS dont TSA
6	McCloskey, E. (2010). <i>International Journal of Special Education</i> , 25(1), 162-170.	É-U	What do I know? Parental positioning in special education.	QUAL	1	SPÉ	TSA/ TED/ DYSP
7	Neely-Barnes, S.L., Graff, C.J., Roberts, R.J., Hall, H.R. et Hankins, J.S. (2010). <i>Intellectual and Developmental Disabilities</i> , 48(4), 245-258.	É-U	«It's our job»: Qualitative study of family responses to ableism.	QUAL	45	NS	TOUS dont TSA
8	Resch, J.A., Mireles, G., Benz, M.R., Grenwelge, C., Peterson, R. et Zhang, D. (2010). <i>Rehabilitation Psychology</i> , 55(2), 139.	É-U	Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities.	QUAL	40	Tous	Tous dont TSA
9	Rubenstein, L.D., Schelling, N., Wilczynski, S.M. et Hooks, E.N. (2015). <i>Gifted Child Quarterly</i> , 59(4), 283-298.	É-U	Lived experiences of parents of gifted students with autism spectrum disorder: The struggle to find appropriate educational experiences.	QUAL	11	NS	TSA

	Références de l'étude	Lieu étude	Titre Objectifs de l'étude et déroulement	Type devis	n=	Type de scolarisation	Diagnostic
10	Ryan, S. et Cole, K.R. (2009). <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , 22(1), 43-53.	É-U	From advocate to activist? Mapping the experiences of mothers of children on the autism spectrum.	QUAL	36	NS	TSA
11	Ryndak, D.L., Orlando, A.-M., Storch, J.F., Denney, M.K. et Huffman, J. (2011). <i>International Journal of Whole Schooling</i> , 7(2), 74-91.	É-U	A mother's perceptions of her ongoing advocacy efforts for her son with significant disabilities: her twelve-year journey.	QUAL	1	Tous	SD et TED
12	Shepherd, C.A. et Waddell, C. (2015). <i>Journal Of Autism and Developmental Disorders</i> , 45(11), 3550-3564.	CAN	A qualitative study of autism policy in Canada: seeking consensus on children's services.	QUAL	39	NS	TSA
13	Trainor, A.A. (2010). <i>Remedial and Special Education</i> , 31(1), 34-47.	É-U	Diverse approaches to parent advocacy during special education home-school interactions identification and use of cultural and social capital.	QUAL	73	NS	Tous dont TSA
14	Wright, A.C. et Taylor, S. (2014). <i>Journal of Social Service Research</i> , 40(5), 591-605.	É-U mais incluant 5 autres pays	Advocacy by parents of young children with special needs: activities, processes, and perceived effectiveness.	Mixte	76	Tous	Tous dont TSA

Légende

CAN:	Canada
DYSP:	Dyspraxie
É-U:	États-Unis
NS:	Non spécifié
ORD:	Classe ordinaire
QUAL:	Devis qualitatif
QUANT:	Devis quantitatif
QC:	Québec (province)
SD:	Syndrome de Down
SPÉ:	Classe ou école spécialisée
TED:	Trouble Envahissant du Développement
TSA:	Trouble du Spectre de l'Autisme

Discussion

Trois constats majeurs peuvent être établis à l'issue de la revue des écrits.

En premier lieu, très tôt dans le parcours développemental de l'enfant ayant un TSA, les parents déploient une grande quantité de pratiques d'*advocacy* qui s'intensifient au moment de l'entrée à l'école. Quel que soit le niveau de l'écosystème concerné, les parents « avocats » de leurs enfants fournissent des efforts substantiels pour rétablir des carences perçues dans le système de service (manque d'expertise professionnelle, déséquilibre dans la balance de pouvoir et des ruptures de communication, iniquités d'accès, etc.) et au sein d'une société, qui s'avère peu inclusive (préjugés associés au diagnostic, exclusion éducative, etc.). Ces lacunes se constituent en autant de déclencheurs du processus d'*advocacy* parentale, tout comme de paramètres d'actualisation pour faire valoir les droits de leurs enfants (Camard, 2018).

Les parents « avocats » de leurs enfants fournissent des efforts substantiels pour rétablir des carences perçues dans le système de service et au sein d'une société qui s'avère peu inclusive.

Les études rapportent cependant moins de pratiques parentales au niveau macro systémique. Les parents de jeunes enfants semblent plutôt se concentrer sur les manques ressentis dans le contexte proximal de l'enfant. Cela vient démontrer que l'*advocacy* parentale ne peut être associée uniquement à des actions en lien avec des aspects légaux (Turnbull & Turnbull, 2001), et que les parents ont besoin de temps et d'expériences pour influencer les politiques et la société (Parish & Whisnant, 2005).

En deuxième lieu, soulignons l'imbrication étroite des connaissances et compétences développées par les parents dans le micro-système famille. Nombreux sont les parents à opérer un cheminement autodidacte pour comprendre les forces et besoins de leur enfant au quotidien, et pour acquérir des informations plus scientifiques et pointues. Ils sont très peu soutenus dans ce parcours par les autres acteurs présents dans l'écosystème de l'enfant. Ce constat illustre le lien étroit entre les pratiques d'*advocacy* et le processus d'appropriation du pouvoir d'agir parental par lequel le parent passe pour se faire entendre et être acteur de ses choix et auteur de son projet (Dionne, Chatenoud, & McKinnen, 2016).

Un dernier constat est relié à la composante communicationnelle du processus d'*advocacy*. Il semble prendre racine dans des situations où la communication entre famille et intervenants est en rupture. Alors, l'*advocacy* se différencie très nettement des pratiques de collaboration de type partenariale où un but commun est visé bien que plusieurs parents déplorent cet état de fait et cherchent à collaborer étroitement avec les intervenants. De même, l'*advocacy* apparaît comme un processus performatif dans lequel le parent exige un changement de la part des intervenants et la prise en considération de son point de vue (Hess, Molina, & Kozleski, 2006).

En conclusion, de nombreuses politiques éducatives, de santé et sociales (MÉES, 2017; OFAS, 2012) ont comme objectif de favoriser la participation active des parents dès les premières étapes du développement de l'enfant et tout au long de son parcours éducatif. Toutefois, il semble nécessaire de réfléchir au poids que cette participation représente lorsqu'elle repose trop

majoritairement sur les épaules des parents qui ne sont au final que très rarement considérés comme des partenaires éducatifs. Des changements majeurs, associés à une conscientisation des efforts effectués par les parents semblent indispensables à amorcer pour que l'ensemble des acteurs du système participent à l'édification d'une société inclusive visant la participation active et plus équitable de tous ses acteurs (Slee, 2011).

Références

- Alper, S., Schloss, P. J., & Schloss, C. N. (1995). Families of children with disabilities in elementary and middle school: Advocacy models and strategies. *Exceptional Children*, 62(3), 261-270.
- Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: A future perspective. In P. Moen, G. H. Elder, Jr & K. Lüscher. (Eds.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development* (pp. 619-647). Washington, DC: American Psychological Association.
- Camard, S. (2018). L'activité de défense des droits et des intérêts de son enfant (advocacy parentale) au Québec: enquête narrative par l'approche de photographie réflexive auprès de la mère d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme. Mémoire de maîtrise non publié. Université du Québec à Montréal, Département d'éducation et formation spécialisées.
- Chatenoud, C., Cappe, E., Paquet, A., Kalubi, J.-C., Rivard, M., D., Odier-Guedj, & al. (2014). Influence du processus d'évaluation diagnostique chez les jeunes enfants ayant un trouble du spectre autistique sur le vécu et l'adaptation des parents. In J. C. Kalubi, M. Tremblay, H. Gascon & J.-M. Bouchard (Éds.), *Actes du XIIe Congrès AI-RHM Québec 2012 – Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches* (pp. 111-118). Montréal: *Les Éditions de la collectivité*, 111-118.
- Dionne, C., Chatenoud, C., & McKinnon, S. (2016). Familles des jeunes enfants présentant des incapacités intellectuelles: étude des besoins et du sentiment d'appropriation du pouvoir. *Enfance en difficulté*, 4, 5-25.
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en*. Toulouse: Erès.
- Hess, R. S., Molina, A. M., & 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.
- 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 et de l'Enseignement supérieur (MÉES) (2017). *Politique de la réussite éducative. Le plaisir d'apprendre, la chance de réussir*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Office fédéral des assurances sociales (OFAS) (2012). *Enfants et jeunes atteints d'un trouble envahissant du développement en Suisse*. Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat (12.3672)
- Parish, S. L., & Whisnant, A. I. (2005). Policies and programs for children and youth with disabilities. *Social policy for children and families: A risk and resilience perspective*, 167-194.
- Shepherd, Cody A. et Waddell, Charlotte (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.

Slee, R. (2011). *The irregular school: Exclusion, schooling and inclusive education*. NY: Taylor & Francis.

Turnbull, A. & Aldersey, H. M. (2014). Présentation générale du modèle des systèmes familiaux (en anglais : family system framework) : de la conceptualisation à l'application. In C. Chatenoud, J.-C. Kalubi & A. Paquet (Éds.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme: comprendre, soutenir et agir autrement*. (pp. 7-30). Montréal: Éditions Nouvelles.

Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1982). Parent involvement in the education of handicapped children: A critique. *Mental Retardation*, 20(3), 115.

Turnbull, A., & Turnbull, R. (2001). Self-determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26(1), 56-62.

Wang, M., Mannan, H., Poston, D., Turnbull, A. P. & Summers, J. A. (2004). Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (2), 144-155.

Welchons, L. W., & McIntyre, L. L. (2015). The transition to kindergarten for children with and without disabilities: An investigation of parent and teacher concerns and involvement. *Topics in Early Childhood Special Education*, 35(1), 52-62.

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.

Wolfensberger, W. (1977). A balanced multi-component advocacy/protection schema, Association Resources Division, Canadian Association for the Mentally Retarded.



*Céline Chatenoud, Professeure
Université du Québec à Montréal
Département d'éducation et formation
spécialisées
Chatenoud.celine@uqam.ca*



*Delphine Odier-Guedj, Professeure
Université du Québec à Montréal
Département d'éducation et formation
spécialisées
odier-guedj.delphine@uqam.ca*



*Sophie Camard, M.A
Université du Québec à Montréal
Département d'éducation et formation
spécialisées
camard.sophie_isabelle@uqam.ca*