

# Chapitre 5

## Le point de vue des parents sur l'inclusion et l'intégration scolaires de leur enfant qui présente un trouble du développement

*Céline CHATENOUD, France BEAUREGARD,  
Nathalie TRÉPANIÉ et Tara FLANAGAN<sup>7</sup>*

### INTRODUCTION

Ce chapitre propose une lecture originale de l'inclusion scolaire en misant sur le point de vue des parents d'élèves ayant un trouble du développement, c'est-à-dire une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme, un trouble primaire du langage ou dysphasie. Il souligne le leadership et l'esprit d'initiative exceptionnel de plusieurs d'entre eux face aux propositions des administrateurs scolaires. Il précise du même coup leurs rôles clés dans la mise en place des réformes scolaires visant la réussite éducative de tous les enfants (Gofen et Blomqvist, 2014). En effet, bon nombre de parents d'enfants ayant un trouble du développement militent actuellement pour la mise en place de l'inclusion et se constituent en promoteurs des transformations inhérentes à ce mouvement mondial (Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 2009a). En partant de leur

<sup>7</sup> Les auteurs désirent remercier Sophie Camard, étudiante à la maîtrise en éducation et formations spécialisées à l'Université du Québec à Montréal pour le soutien technique et professionnel dans la rédaction de ce chapitre.

vécu récent, ce chapitre invite le lecteur à une réflexion sur les changements essentiels au déploiement de l'école pour tous, ainsi qu'aux difficultés que rencontrent les acteurs pour la rendre possible.

Plusieurs auteurs qui mettent en avant le principe universel et démocratique de l'éducation inclusive considèrent comme incontournable la remise en question de leurs pratiques d'identification et de catégorisation des élèves en fonction de leurs caractéristiques exceptionnelles ou de leur écart par rapport à une norme (Bless, 2004 ; Carrington *et al.*, 2012 ; Rousseau, 2010). L'école inclusive est ainsi celle de tous les enfants (Lindsay, 2007). Le processus d'inclusion scolaire conduit progressivement à ce que les élèves ne soient plus identifiés et orientés vers des parcours spécialisés sur la base de leurs particularités développementales, culturelles ou sociales (Pelgrims, 2013 ; Rousseau et Bélanger, 2004). Il met à distance les approches et les interventions éducatives destinées uniquement à certaines catégories d'élèves (Kearney et Kane, 2006). L'inclusion scolaire s'inscrit ainsi dans une perspective de rupture dialectique à plus ou moins long terme avec les modèles de services en cascade ou les continuums de services attachés à l'approche d'intégration<sup>8</sup>. Cependant, alors que de nombreux pays souscrivent aux valeurs de démocratie participative et d'équité (OPHQ, 2009b), force est de constater que pour les enfants ayant des troubles du développement, la possibilité de participation sociale dans leur école ou dans leur communauté est de plus en plus restreinte non seulement dès leur entrée à l'école, mais également au fur et à mesure qu'ils grandissent (Flanagan, Benson et Fovet, 2014 ; Guralnick, Neville, Hammond et Connor, 2008).

## 1. LES ÉLÉMENTS THÉORIQUES

Avant d'envisager la place des parents dans le processus d'inclusion scolaire des élèves manifestant un trouble du développement, nous nous attardons d'abord aux particularités de ces élèves et aux difficultés qui se repèrent en milieu scolaire en ce qui concerne leur réussite.

### 1.1 Les particularités des élèves ayant un trouble du développement

À l'heure actuelle, les élèves ayant un trouble du développement sont largement exclus du processus d'inclusion scolaire (Robertson, Chamberlain et Kasari, 2003). Leur évaluation diagnostique les conduit fréquem-

8. Traduction du terme *mainstreaming* employé dans la littérature anglo-saxonne pour désigner le modèle de services spécialisés offerts en fonction de codes administratifs, dérivés de diagnostics médicaux, indistinctement des besoins effectifs des élèves et de leurs capacités.

ment vers des environnements éducatifs spécialisés dès leur plus jeune âge (Villeneuve *et al.*, 2013 ; White, Scahill, Klin, Koenig et Volkmar, 2007). Même si certains sont placés en contexte éducatif régulier au préscolaire et au primaire, ils sont souvent orientés en milieu spécialisé au cycle secondaire (Rousseau, 2009).

Ces enfants ont en commun des formes de communication et de langage altérées qui entravent leurs interactions sociales (Jacques et Tremblay, 2005). Aux difficultés liées à comprendre et à se faire comprendre s'ajoutent pour nombre d'entre eux des limites de capacités cognitives, qui complexifient l'évaluation de leur potentiel et le déploiement de mesures pédagogiques adaptées à leurs besoins (Hollingsworth, Boone et Crais, 2009 ; Jindal-Snape, Douglas, Topping, Kerr et Smith, 2005 ; Whitaker, 2007). Pour d'autres, leurs profils de développement sensoriel et moteur appellent un soutien substantiel et interdisciplinaire (Beauregard et Kalubi, 2011). Cependant, tout en partageant des limites dans des domaines variés, les élèves ayant des troubles du développement se caractérisent aussi par une large hétérogénéité sur le plan des capacités spécifiques (Alston et Kilham, 2004 ; Kurth et Mastergeorge, 2010). Les élèves ayant une déficience intellectuelle, très tôt dans leur développement socioémotionnel, s'illustrent par des forces particulières pour interpréter le point de vue de l'autre ou leurs émotions (Nader-Grosbois, 2007). Pour leur part, certains élèves vivant une condition autistique démontrent des profils cognitifs hors du commun (Baron-Cohen *et al.*, 2009). En effet, leurs intérêts restreints ou ciblés les amènent à développer une analyse fine d'objets inanimés ou de connaissance, et à construire des modèles logiques de haute intelligibilité (Baron-Cohen, 2004). Pour les élèves dysphasiques ou qui présentent un trouble primaire du langage, trop de facteurs influent sur leur développement langagier, ce qui rend très difficile d'en cerner des capacités communes (Touzain et Leroux, 2013).

### 1.2 Les difficultés d'instruire, qualifier et socialiser les élèves ayant un trouble du développement

La réussite des élèves ayant un trouble du développement en contexte inclusif apparaît comme un défi de taille pour les acteurs de l'école ordinaire (Eldar, Talmor et Wolf-Zukerman, 2010 ; Leach et Duffy, 2009), de la même manière que pour les acteurs de l'éducation spécialisée (Kauffman et Hallahan, 2005). D'une part, le milieu scolaire éprouve des difficultés à considérer l'ensemble des forces et potentiels d'apprentissage de ces élèves et à dépasser l'évaluation de leurs difficultés fondée sur le diagnostic clinique (Norwich, 2014). Ce problème se répercute sur la planification éducative à court et à long termes (Ruble, Toland, Birdwhistell, McGrew et Usher, 2013). Plusieurs enseignants ont du mal à trouver des voies d'interaction avec ces élèves au point que leur sentiment d'efficacité professionnelle ainsi

que leur santé psychique se voient menacés (Jennett, Harris et Mesibov, 2003 ; Ruble, Usher et McGrew, 2011).

D'autre part, une variété de programmes, d'approches, de stratégies d'intervention et d'enseignement sont préconisés pour ces élèves (Cèbe et Paour, 2012 ; Odier Guedj, 2013), mais dont la validité sociale est rarement démontrée (Callahan, Henson et Cowan, 2008). Le consensus n'est pas encore avéré quant à la nécessité de développer des pratiques spécialisées auprès de cette population en contexte scolaire régulier (Lindsay, 2007). De plus, même si le personnel de l'école démontre généralement des attitudes positives à l'égard de l'inclusion des élèves ayant un trouble du développement (Avramidis et Norwich, 2002 ; Cook, 2004), nombreux sont les enseignants qui mettent en doute la participation de ces élèves dans une classe ordinaire, craignant de nuire aux intérêts de l'enfant ou d'intervenir d'une mauvaise façon (Eldar, Talmor et Wolf-Zukerman, 2010 ; Kabano, 2000 ; Leach et Duffy, 2009).

### 1.3 La place des parents au cœur des transformations

Les parents d'élèves ayant un trouble du développement sont les premiers témoins des paradoxes associés à la mise en place de l'école inclusive. Largement préoccupés d'assurer à leur enfant une scolarisation la plus adaptée possible à ses besoins, ils se voient souvent confrontés à des propositions de scolarisation qui ne sont que rarement celles attendues ou souhaitées (Carroll, 2013). Pourtant, la collaboration des parents avec les différents acteurs de l'école constitue un maillon essentiel du mouvement vers l'inclusion (Trépanier et Beauregard, 2013). Présents en continuité dans le temps, ils défendent et revendiquent alors le droit de leur enfant d'être un élève au même titre que tous les autres.

Dès lors, mieux comprendre les expériences d'inclusion scolaire des enfants ayant un trouble du développement telles que vécues en concomitance par leurs parents apparaît d'autant plus important que l'édification de la communauté éducative inclusive sous-tend le partage des valeurs de la communauté et la participation de tous ses acteurs pour soutenir la réussite éducative (Slee, 2011). Faire le point sur les perspectives parentales permet de mieux cerner leur réalité et de rendre compte de la place de choix qu'ils occupent dans le mouvement vers l'école inclusive (Lindsay, 2007). Ainsi, ce chapitre présente les résultats d'une analyse des données de recherches publiées récemment dans des articles de revues scientifiques afin de décrire le vécu des parents relativement à la scolarisation de leur enfant ayant un trouble du développement en contexte d'inclusion ou d'intégration et de documenter les facilitateurs et les difficultés rencontrées lors de ces expériences.

Une étude de portée (*scoping review*) a donc été conduite selon le modèle proposé par Arksey et O'Malley (2005). Ce modèle tire profit de l'analyse du contenu d'articles scientifiques récents en extrayant des informations concrètes, regroupées et synthétisées selon des thèmes émergents. La recherche documentaire utilise différents mots-clés identifiés dans les thésaurus des bases de données ERIC, PSYCH'INFO et SCOPUS, selon trois thèmes : 1) le contexte de scolarisation : « *inclusive schools* » OR (*inclusion*) OR (*mainstreaming*) OR (*social integration*) ; 2) les types de difficultés développementales : AND (*disabled* OR « *exceptional children* ») OR (*disability* OR *special needs* OR *special educational needs* OR *exceptionality*) ; et 3) la participation des parents : AND (*family* OR *parent*). Au total, 676 articles ont été retracés. Les informations fournies dans les titres et les résumés ont ensuite été examinées par deux membres de l'équipe de recherche en fonction des critères suivants :

- date de publication : entre 2009-2014 ;
- langue : français ou anglais ;
- provenance : l'Occident (Europe, Amérique, Australie et Nouvelle Zélande) ;
- contexte de recherche : scolarisation d'élèves de 5 à 21 ans ayant un trouble du développement en contextes d'inclusion ou d'intégration ;
- sujets des études : les parents de ces élèves.

Ce premier examen a permis de sélectionner 54 articles, dont la pertinence a été réexaminée par deux autres membres de l'équipe, pour en arriver au choix final des 31 textes analysés dans ce chapitre. Les caractéristiques des articles retenus sont présentées dans le tableau 5.1.

**Tableau 5.1 Point de vue des parents sur la scolarisation de leur enfant ayant un trouble du développement : caractéristiques des articles scientifiques répertoriés entre 2009 et 2014**

	Auteurs, année	Provenance	Nombre de parents	Devis de recherche	Types de scolarisation	Types de troubles
1	Barnard-Brak, Davis <i>et al.</i> , 2009	USA	1019	Quantitatif/questionnaire	Intégration et école spécialisée	TSA*
2	Beauregard, 2011	Canada (Québec)	11	Qualitatif/entretiens semi-dirigés	Intégration	Dysphasie
3	Bennett et Gallagher, 2013	Canada (Ontario)	22	Quantitatif/questionnaire	Intégration et transition vers le travail	DI*
4	Bevan-Brown, 2010	Nouvelle Zélande	147	Qualitatif/questionnaire	Inclusion	TSA
5	Broomhead, 2013a	Angleterre	22	Qualitatif/entretiens semi-dirigés	Intégration	TD*
6	Broomhead, 2013b	Angleterre	10	Qualitatif/entretiens semi-dirigés	Intégration	TD
7	Broomhead, 2013c	Angleterre	22 parents participant à la formation initiale des enseignants (n = 344)	Qualitatif/entretiens semi-dirigés	Intégration et éducation spéciale (en classe ou école spécialisée)	TD
8	Byrne, 2013	UK/Australie/USA	19 études	Revue de littérature	Intégration et classes spécialisées	TD
9	Chmiliar, 2009	Canada	5	Études des cas/entretiens semi-dirigés	Inclusion	TD
10	Dillenburger, Keenan <i>et al.</i> , 2010	Irlande	95	Quantitatif/questionnaire	Intégration	TSA
11	Hotuainen et Takala, 2014	Finlande	219	Quantitatif/questionnaire	Intégration	TD

	Auteurs, année	Provenance	Nombre de parents	Devis de recherche	Types de scolarisation	Types de troubles
12	Jones et Frederickson, 2010	UK	43	Quantitatif/questionnaires/échelles	Intégration et éducation spéciale	TSA
13	Jessen, 2013	USA	11	Mixte	Intégration	TD
14	Kayama, 2010	USA	Nombre d'études non spécifié	Revue de littérature	Intégration/école maternelle ou primaire	TD
15	Kerins, 2014	Irlande	26	Études de cas	Intégration	DI
16	Lavani, 2012	USA (New York, Northern New Jersey)	33	Qualitatif/entretiens semi-dirigés	Intégration et classes spécialisées	TD
17	Leyser et Kirk, 2011	USA	68	Mixte/questionnaire avec questions ouvertes	Intégration	Syndromes d'Angelman
18	MacMullin, Viecili <i>et al.</i> , 2010	Canada (Ontario)	176	Quantitatif/échelles	Intégration et classes spécialisées	TSA
19	Mady et Arnett, 2009	Canada	1	Qualitatif	Intégration	DIL*
20	Murray, Handyside <i>et al.</i> , 2013	USA	71	Qualitatif/Focus groups/recherche phénoméno-logique	Intégration et classes spécialisées	TD (30 % avec TSA)
21	Parsons, Lewis <i>et al.</i> , 2009	UK	125	Mixte/questionnaire en ligne	Intégration et classes spécialisées	TSA
22	Quintero et McIntyre, 2011	USA	95	Quantitatif	Intégration. Transition préscolaire scolaire	TD/TSA

	Auteurs, année	Provenance	Nombre de parents	Devis de recherche	Types de scolarisation	Types de troubles
23	Rattaz, Ledesert et al., 2014	France (trois régions)	212	Mixte/questionnaire avec réponses à choix multiples ou ouvertes	Intégration et classes spécialisées	TSA
24	Ryndak, Orlando et al., 2011	USA (Southeast)	1	Qualitatif/entretien semi-dirigés sur 12 ans	Intégration et contexte spécialisé	TD
25	Swedeen, 2009	USA	1	Qualitatif/récit de vie	Inclusion	TD
26	Tétreault, Freeman et al., 2014	Canada (Québec)	56	Qualitatif/entretiens	Intégration et éducation spéciale	TD
27	Tissot, 2011	UK	738	Mixte/questionnaire ; entretiens semi-dirigés	Intégration	TSA
28	Tobias, 2009	UK	5	Qualitatif/focus group	Intégration	TSA
29	Tobin, Staunton et al., 2012	Angleterre	7	Qualitatif/entretien avant et pendant	Intégration	TSA
30	Villeneuve, Chatenoud et al., 2013	Canada (Ontario)	3	Qualitatif/études de cas	Centre de la petite enfance et classe maternelle inclusive	TD
31	West et Pirtle, 2014	USA	14	Qualitatif/focus group, entrevue	Intégration	TSA

\* TSA : trouble du spectre autistique ; DI : déficience intellectuelle ; TD : troubles du développement ; DIL : déficience intellectuelle légère.

## 2. UNE ANALYSE DES ÉCRITS SUR LE VÉCU DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT

L'analyse des écrits sur le vécu des parents en relation avec la scolarisation de leur enfant ayant un trouble du développement en contexte d'inclusion ou d'intégration permet de dégager des aspects tant positifs que négatifs de leurs expériences. Conformément aux nombreux écrits rapportant les paramètres essentiels de l'école pour tous (*European Agency for Development in Special Needs Education*, 2001 ; Frankel, Susan et Amanda, 2010 ; Kontos, Moore et Giorgetti, 1998 ; Odom *et al.*, 2004), les facilitateurs et les obstacles évoqués par les parents peuvent se classer selon quatre niveaux : le niveau individuel (caractéristiques singulières de l'enfant ; besoins développementaux et éducationnels) ; le niveau du personnel scolaire et, plus précisément, de l'enseignant et de la classe (formation, croyances, attitudes, etc.) ; le niveau de l'école (climat, leadership, culture scolaire, etc.) ; et le niveau de la société (lois, financement, valeurs de la communauté, etc.).

### 2.1 Le niveau individuel : les caractéristiques de l'élève

Un faible nombre de recherches se réfère aux caractéristiques des enfants ayant un trouble du développement comme facteurs influençant leur inclusion scolaire. Ces caractéristiques ne constituent pas en soi des barrières à leur inclusion, mais leur considération par le système scolaire fait obstacle au processus d'inclusion.

Ainsi, certains parents témoignent qu'ils ne s'attendaient pas, avant l'arrivée de leur enfant à l'école, à ce que ses faiblesses sur le plan social affectent aussi largement sa participation au sein de l'école (Jones et Frederickson, 2010). Les difficultés des enfants liées aux compétences sociales et à la régulation des émotions, aboutissant en comportements internalisés et externalisés problématiques, enfrennent leur inclusion (Broomhead, 2013b ; Jones et Frederickson, 2010). Par ailleurs, l'étendue du soutien requis selon la gravité des besoins des enfants se pose aussi en facteur d'influence. Les parents dont l'enfant a un trouble du développement renvoyant à un soutien léger ou très modéré semblent plus satisfaits de l'inclusion scolaire que ceux dont l'enfant a des difficultés graves ou sévères exigeant un soutien plus important (Leyser et Kirk, 2011 ; Ryndak *et al.*, 2011). Les parents dont les enfants manifestent d'importantes difficultés comportementales constatent une stigmatisation de ceux-ci en classe (Broomhead, 2013a) et témoignent de deux cas de figure : soit que certains

enseignants considèrent les enfants comme indésirables au sein de leur classe, soit que d'autres enseignants leur offrent un traitement préférentiel (Broomhead, 2013b). Dans les deux cas, les difficultés comportementales constituent un frein à la pleine participation de l'élève au sein de sa classe.

## 2.2 Le niveau de l'enseignant et celui de la classe

Le vécu parental de la scolarisation de l'enfant qui présente un trouble du développement apparaît largement affecté par le lien tissé au quotidien avec l'enseignant et par la représentation que les parents se font de la classe. La majorité des études mettent en évidence que les enseignants concourent dans une large mesure à rendre la scolarisation de ces enfants satisfaisante ou non pour leurs parents. MacMullin, Viceli, Cappadocia et Weiss (2010) établissent une corrélation étroite entre le vécu positif des parents, leur sentiment de bien-être et leurs relations avec les enseignants. Ces résultats soulignent l'importance d'opérer un changement de regard pour faciliter l'inclusion scolaire des enfants ayant un trouble du développement, en passant de l'analyse des caractéristiques particulières des élèves à celle du contexte scolaire qui les accueille (Villeneuve *et al.*, 2013). Dans cette optique, deux groupes de facteurs se révèlent : le premier a trait aux attitudes, dispositions et compétences relationnelles des enseignants, et le second à l'enseignement et à la vie dans la classe.

### 2.2.1 Les attitudes, dispositions et compétences relationnelles des enseignants

Les parents d'enfants ayant un trouble du développement expriment leur satisfaction et leur sensibilité face à une attitude positive, empreinte de dignité, de respect et d'ouverture envers eux et leurs enfants, de la part des enseignants (Bevan-Brown, 2010 ; Parsons, Lewis et Ellins, 2009). L'engagement de certains enseignants envers l'inclusion et le fait qu'ils cherchent à offrir à tous les enfants les mêmes possibilités au sein de la classe représentent un gage de réussite scolaire (Bennett et Gallagher, 2013 ; West et Pirtle, 2014). Par contre, des parents expliquent le rejet vécu par leur enfant par le fait que l'enseignant perçoive encore son trouble comme une maladie (Bevan-Brown, 2010 ; Leyser et Kirk, 2011).

Certains parents estiment que les enseignants éprouvent peu d'empathie à leur endroit en ce qui concerne leur vie quotidienne (Broomhead, 2013a). Certains membres du personnel scolaire évaluent l'impact du trouble de l'enfant sur sa famille comme plus important que ce que vivent réellement les parents (Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne et Gallagher, 2010). Une formation ciblée permettant aux enseignants de comprendre ce que vivent les parents semble toutefois contrer ce phénomène (Broomhead, 2013c). D'autres parents dont les enfants présentent des difficultés comportementales

tales importantes affirment ressentir de la culpabilité dans leurs rapports avec les enseignants. Cette culpabilité semble plus forte en l'absence ou dans l'attente d'un diagnostic médical sur la condition de leur enfant (Broomhead, 2013a).

Au-delà de la qualité des liens relationnels, les compétences de communication des enseignants sont évoquées quasi systématiquement par les parents. Ces derniers se disent insatisfaits de la qualité des communications entre l'école et la maison (Rattaz *et al.*, 2014). Ce problème se complexifie lorsque les parents proviennent de milieux défavorisés ou vivent dans un contexte multiculturel (Kayama, 2010 ; Lalvani, 2012 ; Leyser et Kirk, 2011). Pour les parents, être informés de manière honnête sur le travail effectué en classe concernant les comportements et les relations sociales de l'enfant à l'école sont des aspects nécessaires au succès de l'inclusion scolaire (Bevan-Brown, 2010). Un échange fluide et quotidien d'informations importantes aide les parents à comprendre et à contribuer au projet d'intervention de l'enfant, et ce, dès le début de sa scolarisation (Dillenburger *et al.*, 2010 ; Leyser et Kirk, 2011 ; West et Pirtle, 2014). Une telle communication peut être soutenue par l'utilisation d'un cahier de communication école-famille et par des écrits précis transmis aux parents, par exemple, lors des bilans ou des rencontres d'élaboration des plans d'intervention (Barnard-Brak, Davis, Ivey et Thomson, 2009). Plusieurs parents rapportent recevoir une information de surface et se disent frustrés de ne pas connaître les buts ou les objectifs spécifiques poursuivis en classe, tout autant que de ne pas être suffisamment informés des progrès de leur enfant et des difficultés qu'il vit (Tobias, 2009). Ces informations leur permettraient pourtant de prendre des décisions éclairées concernant la scolarisation de ce dernier et de mieux comprendre le fonctionnement du milieu scolaire (Parsons *et al.*, 2009).

En outre, les parents ont souvent l'impression que les enseignants ne les écoutent pas lorsqu'ils veulent les informer des besoins et des forces de leur enfant, ou sont peu ouverts pour recevoir leurs conseils dans des périodes sensibles (Tobias, 2009). Les parents veulent travailler en partenariat avec les enseignants et contribuer à l'expertise développée à l'école, à la lumière de ce qu'ils connaissent de leur enfant à la maison (Chmiliar, 2009). Toutefois, ils ont souvent l'impression de déranger ou de participer d'une mauvaise manière (Beauregard, 2011). Plusieurs d'entre eux affirment s'épuiser à agir en tant qu'avocats de leur enfant afin de mettre en valeur ses aptitudes au quotidien, et ce, particulièrement quand l'enfant manifeste des besoins qui nécessitent un soutien important (Leyser et Kirk, 2011 ; Parsons *et al.*, 2009 ; Rattaz *et al.*, 2014). Enfin, certains parents rapportent que la collaboration porte ses fruits et a un impact important sur leur enfant lorsque les enseignants prennent en compte leurs points de vue (Bevan-Brown, 2010). Le fait de signifier aux parents que leur avis est le bienvenu à l'école leur permet de ressentir un pouvoir d'agir dans le projet éducatif

de leur enfant (MacMullin *et al.*, 2010). Le travail sur le plan d'intervention favorise la collaboration entre l'enseignant et les parents lorsque ces derniers ainsi que leur enfant peuvent y participer pleinement depuis l'étape d'élaboration jusqu'à sa révision périodique (Barnard-Brak *et al.*, 2009).

### 2.2.2 L'enseignement et la vie dans la classe

Les résultats de recherche analysés montrent que les parents perçoivent fréquemment un manque de connaissances et de compétences chez les enseignants, un manque qui, selon eux, conduit à l'exclusion (Leyser et Kirk, 2011). Sans connaître le parcours de formation des enseignants, les parents constatent un manque d'expertise tant au niveau de l'individualisation de l'enseignement qu'au niveau du programme éducatif (Hotulainen et Takala, 2014 ; West et Pirtle, 2014).

Plusieurs parents reconnaissent l'importance de l'individualisation de l'enseignement pour tous les élèves (Bevan-Brown, 2010). Par contre, ils constatent que les pratiques au primaire semblent très peu individualisées, sauf si elles sont prévues dans le plan d'intervention de l'élève (Quintero et McIntyre, 2011). Les enseignants adaptent leur enseignement en ayant une compréhension ténue des besoins de leurs élèves et particulièrement de ceux ayant un trouble du développement (Tobias, 2009). Pour plusieurs parents, les enseignants et autres intervenants à l'école ne tiennent pas compte des différences entre les enfants ayant un même diagnostic (Tobin *et al.*, 2012). Ils souhaiteraient que les membres du personnel scolaire prennent le temps de connaître leur enfant et l'appréhendent selon son mode de communication verbale et non verbale, ses difficultés, ses forces et ses préférences (Bevan-Brown, 2010).

Par ailleurs, des parents soulignent l'importance pour leur enfant ayant un trouble du développement d'accéder et de participer au même programme éducatif que celui offert à ses pairs (Kerins, 2014). Lorsqu'ils sont informés que leur enfant bénéficie d'un programme adapté ou modifié pour favoriser sa réussite dans les différentes matières scolaires, ils perçoivent alors sa scolarisation comme inclusive. Cependant, selon certains, les élèves avec des besoins importants de soutien poursuivent rarement des objectifs éducatifs communs à ceux de leurs pairs sans handicap (Ryndak *et al.*, 2011).

Il importe également aux parents que leur enfant soit soutenu dans le développement de ses compétences sociales (Barnard-Brak *et al.*, 2009). Ils se disent prêts à sacrifier les avantages des classes spéciales (accès facilité à certains services, enseignement individualisé ou ratio enseignant-élèves plus faible) afin que leur enfant développe des habiletés en ce sens. Ce soutien passe par la participation même de l'enfant à la classe ordinaire, milieu idéal pour fournir des modèles de comportements appropriés et développer

ces habiletés (Tobin *et al.*, 2012). Il s'agit ainsi, de la part des enseignants et autres intervenants, d'encourager les relations et les liens d'amitié entre l'enfant ayant un trouble du développement et ses pairs (Bevan-Brown, 2010 ; Dillenburger *et al.*, 2010).

Plusieurs parents relèvent un manque de formation des enseignants et des autres intervenants sur les approches d'évaluation du potentiel des enfants, sur les stratégies d'enseignement ainsi que sur la gestion des comportements en classe (Bevan-Brown, 2010). Ils déplorent le manque d'outils et d'interventions spécifiques pour soutenir la réussite des élèves en classe ordinaire (Rattaz *et al.*, 2014). Pour les élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme, les lacunes sont soulignées en termes de connaissance des approches fondées sur des modèles d'analyse appliquée du comportement (Dillenburger *et al.*, 2010), modèles auxquels les parents se sont eux-mêmes formés dès les premières années de leur enfant (Dillenburger *et al.*, 2010). Par contre, d'autres parents rapportent des stratégies gagnantes en salle de classe telles que : des mesures de différenciation pédagogique, la mise en place de règles et routines applicables pour tous, des horaires incluant des temps de pause ou de relaxation, l'utilisation des forces et des intérêts de l'enfant pour soutenir ses apprentissages, l'anticipation des difficultés lors des transitions, et le modelage par l'enseignant (Bevan-Brown, 2010 ; Swedeen, 2009).

## 2.3 Le niveau de l'école

Un petit nombre d'études recensées décrivent quelques facilitateurs et plusieurs obstacles de l'inclusion qui rejoignent les procédures privilégiées par l'école pour soutenir la scolarisation et la socialisation des élèves ayant un trouble du développement (Leyser et Kirk, 2011).

Du côté des facilitateurs, certains parents sont sensibles aux mesures mises en place dans l'école qui permettent à leur enfant de développer des relations positives avec les autres élèves, par exemple des politiques anti-intimidation ou des campagnes de sensibilisation à la différence (Parsons *et al.*, 2009). Du côté des obstacles, plusieurs parents déplorent le manque de ressources (techniciens en éducation spécialisée, spécialistes, intervenants externes) arrimées à la vie de la classe (Leyser et Kirk, 2011). Ils sont conscients qu'une collaboration étroite entre le personnel scolaire et les professionnels en santé, en réadaptation, ainsi qu'en services sociaux est essentielle à la réussite scolaire de leur enfant (Villeneuve *et al.*, 2013). Ils soulignent l'importance des rencontres avec ces professionnels, particulièrement au moment des transitions scolaires (Quintero et McIntyre, 2011 ; Villeneuve *et al.*, 2013). Cependant, dans plusieurs écoles, cette collaboration interdisciplinaire semble minimale ou inexistante (Tétréault *et al.*, 2014).

Des parents mentionnent devoir se battre pour obtenir du soutien et des services pour leur enfant, ce qui augmente leur stress et, pour certains, les mène à l'épuisement (Beauregard, 2011 ; Lalvani, 2012 ; Ryndak *et al.*, 2011). Les démarches pour l'obtention de soutien et de services deviennent très intimidantes pour certaines familles qui n'ont pas le même bagage culturel que le milieu scolaire (Lalvani, 2012). De nombreux parents dévoilent les difficultés que leur cause la nécessité de rechercher eux-mêmes, sur de longues périodes de temps, le soutien d'intervenants de plusieurs champs disciplinaires (Dillenburger *et al.*, 2010). Constatant que leur enfant ne reçoit pas le soutien et les services désirés à l'école, certains parents compensent cette lacune par différents moyens, allant jusqu'à payer les coûts des services privés (Beauregard, 2011 ; Leyser et Kirk, 2011). Aussi, devant les résistances auxquelles ils se heurtent régulièrement, certains parents en viennent à préférer le placement de leur enfant dans des écoles spécialisées (Leyser et Kirk, 2011 ; Parsons *et al.*, 2009 ; Ryndak *et al.*, 2011). Ils estiment alors que les besoins éducatifs de leur enfant y seront mieux comblés (Parsons *et al.*, 2009) et que leurs préoccupations quant à son avenir y seront mieux entendues. Par contre, d'autres parents choisissent, après divers essais tant en contexte inclusif qu'en milieu spécialisé, de poursuivre la scolarité de leur enfant à la maison (Leyser et Kirk, 2011).

## 2.4 Le niveau sociétal

De nombreux parents sont conscients que les systèmes politiques et législatifs influencent l'accès de leur enfant à une scolarisation inclusive. Bien qu'ils déplorent l'ambiguïté des lois, certains pensent qu'elles rendent théoriquement la classe ordinaire plus accessible à leur enfant (Parsons *et al.*, 2009). D'autres affirment que les principaux obstacles à la réussite de l'inclusion de leur enfant se situent dans l'organisation des services (Lalvani, 2012 ; Leyser et Kirk, 2011 ; Ryndak *et al.*, 2011). Accéder à l'école de son quartier n'est ainsi pas toujours possible pour tous les enfants, bien que gage d'une inclusion jugée comme réussie par leurs parents (Hotulainen et Takala, 2014).

Certains parents témoignent du fait que l'approche de scolarisation inclusive ou d'intégration leur est imposée par les établissements scolaires (Lalvani, 2012 ; Mady et Arnett, 2009 ; Tobin *et al.*, 2012). C'est le mode de financement des écoles et l'organisation des services qui déterminent le placement de leur enfant (Jessen, 2013). Par contre, pour plusieurs autres, le choix de la scolarisation de leur enfant en classe ordinaire résulte d'un processus de réflexion long, solitaire et souvent stressant (Byrne, 2013 ; Tissot, 2011 ; Tobin *et al.*, 2012). Plusieurs notent aussi que faire accepter leur choix ne se fait pas sans lutte : le milieu scolaire ne souhaite pas les voir choisir le type d'école ou de classe qui leur semble le plus approprié

pour leur enfant (Tobin *et al.*, 2012). Alors qu'ils se sentent obligés de justifier leur choix, les parents ont l'impression que l'école n'a pas la même obligation.

Enfin, des parents s'attendent à ce que l'école joue un rôle de médiateur pour favoriser la participation de leur enfant dans la société plus large (Bevan-Brown, 2010). À ce titre, ils souhaitent que les écoles offrent plus d'occasions pour leur enfant de participer non seulement aux activités éducatives, mais aussi aux activités parascolaires, aux loisirs et à toute autre situation les mettant en contact avec la vie sociale de la communauté (Dillenburger *et al.*, 2010).

## CONCLUSION

Placé dans un rapport dialectique au processus de transformation en cours dans les écoles, l'analyse des points de vue des parents renforce l'idée que le mouvement vers l'inclusion scolaire implique la difficile convergence de multiples facteurs en œuvre au sein de la classe, de l'école et des contextes sociétaux (Kontos *et al.*, 1998 ; Odom *et al.*, 2004 ; Tsao *et al.*, 2008). Grâce aux nouvelles technologies de l'information et aux médias sociaux, les parents des élèves ayant un trouble du développement sont de plus en plus au fait des approches éducatives innovantes pour leurs enfants. L'école inclusive étant actuellement le modèle éducatif recommandé et souhaité mondialement, ces parents, comme bien d'autres, sont de plus en plus enclins à l'exiger (Earey, 2013). L'importance de tenir compte de leurs attentes relativement aux changements nécessaires à opérer doit être reconnue non seulement par le milieu scolaire, mais aussi par la communauté et la société en général.

Notre analyse documentaire fait ressortir, sans surprise, le besoin de prêter attention aux relations qui se développent entre les enseignants et les parents. Celles-ci colorent très fortement le vécu des parents et déterminent à leurs yeux la réussite du processus d'inclusion ou d'intégration de leur enfant. Il importe que les enseignants reçoivent des formations ciblées pour mieux soutenir la participation parentale dans les écoles. Des modèles de formation innovante comme celui proposé par Murray, Handyside, Straka et Arton-Titus (2013) et dispensés de manière conjointe aux enseignants et aux parents s'avèrent prometteurs en ce sens.

Par ailleurs, les parents se montrent très soucieux de la pleine participation sociale de leur enfant, tout autant, sinon plus que de sa réussite scolaire. Les pratiques inclusives doivent donc s'inscrire dans une perspective d'éducation effective pour tous (Florian, 2008 ; Florian et Rouse, 2009), et ce, nonobstant le contexte de scolarisation (Lindsay, 2007 ; Soukup, Wehmeyer, Bashinski, Bovaird et Soukup, 2007). Les écoles inclusives doivent offrir à

chaque élève la possibilité de profiter du programme scolaire au meilleur de ses capacités et de développer des compétences sociales et émotionnelles par des interactions positives et significatives avec ses pairs.

Enfin, la sensibilisation de la société en général apparaît essentielle pour favoriser le mouvement vers l'inclusion scolaire. La mobilisation de l'ensemble des acteurs d'une communauté éducative ne s'arrête pas aux portes de l'école, mais s'étend à tous ceux ayant à cœur de combattre l'exclusion, d'abattre les barrières à l'inclusion et de permettre l'accès, la présence et la participation de tous à la société (Trépanier, 2013).

Collection dirigée par  
Jean-Marie De Ketele

Comité scientifique international

Daniel Chevrolet (Rennes I) ; Claude Tapia (Tours) ; Ben Omar Boubker (Rabat) ;  
André Girard (Québec) ; Claudine Tahiri (Côte d'Ivoire)

# L'inclusion scolaire :

ses fondements,  
ses acteurs  
et ses pratiques

**Luc Prud'homme  
Hermann Duchesne  
Patrick Bonvin  
Raymond Vienneau**  
(sous la direction de)

**Préface de  
Soo Hyang Choi**