

### Appropriation des savoirs par les parents et technologies

Jean-Marie Bouchard, professeur-chercheur, Université du Québec à Montréal

Le savoir des parents a été perçu pendant longtemps par les professionnels comme suspect et douteux. Selon le professionnel expert, le savoir des parents ne pouvait être objectif et on ne pouvait s'y référer pour des fins de diagnostic ou d'élaboration d'objectifs d'intervention. C'était l'époque de la suprématie des professionnels sur les parents, du savoir professionnel et scientifique sur celui des familles, aussi l'époque où les parents se sentaient dépassés par leur situation et incompetents à résoudre les problèmes d'éducation et de développement de leur enfant en difficulté. À partir des attitudes des professionnels envers les parents, tout portait à croire que le parent était un idiot pédagogique qui ne pouvait assumer l'éducation et le développement de son enfant ayant des besoins particuliers.

Cependant, les décennies des années 80 et 90 restent très importantes au niveau du questionnement des professionnels face aux modèles d'intervention à développer avec les familles où les parents sont de plus en plus reconnus comme les premiers éducateurs de leur enfant et les plus importants. Les professionnels ont été amenés à constater que l'implication des proches dans l'intervention conditionnait le plus souvent le succès de cette dernière. C'est ainsi que la reconnaissance et la valorisation des savoirs et des compétences des parents sont devenues pour les intervenants une priorité majeure dans les objectifs d'intervention et dans leurs relations avec les familles.

La présente décennie est davantage marquée par ce souci que les parents doivent s'approprier des savoirs qui étaient réservés aux professionnels de l'intervention et de l'éducation. Pour les parents, leur rôle d'éducateurs et d'enseignants de leur enfant ne peut être assumé sans cette possibilité de s'approprier certains savoirs au niveau des connaissances et des pratiques professionnelles qui leur sont essentiels pour mieux actualiser pleinement leur rôle de partenaires des professionnels.

#### **Un tournant important pour les familles**

L'avènement de l'informatique, rendu de plus en plus accessible dans les familles, a créé de nouvelles voies d'appropriation de la connaissance. Le nombre de parents qui consultent les informations diffusées sur l'Internet (sites et forums) est grandissant, surtout en rapport avec les difficultés de l'enfant qui présente des incapacités physiques, intellectuelles ou autres. Cette démocratisation des accès aux savoirs influence le vécu de plusieurs familles. Certains parents ou leur groupement associatif cumule d'importantes banques de données et d'outils, avec des degrés relatifs de maîtrise. De nouvelles situations de concurrence sont introduites dans les relations entre les parents et les intervenants, notamment lorsque l'identification des solutions adaptées n'est pas évidente pour ces derniers. Les jeux d'intérêt et les conflits de savoir risquent d'apporter des difficultés supplémentaires dans les relations entre les parents et les professionnels. Cette situation n'étant pas unique au Québec, des parents de la Suisse et du Maroc ont aussi été interviewés. Si nous avons choisi d'interroger des parents qui vivent avec un enfant en difficulté d'adaptation, c'est pour mieux illustrer cette question d'appropriation des savoirs par les familles à partir des contenus des sites ou des forums consultés sur

Internet. Il est très clair que de plus en plus de parents vont se présenter aux professionnels de l'intervention (santé, affaires sociales, éducation et autres) avec des savoirs que ces derniers ne connaissent pas nécessairement. Comment vont-ils réagir à ces nouvelles situations où ils ne sont plus les seuls détenteurs du savoir?

**Objectif de la recherche :**

Obtenir les perceptions des parents relatives à la consultation des sites et à leur participation dans des forums présentés sur Internet.

**Méthodologie :**

Par des entretiens semi-structurés auprès de parents, nous voulions savoir ce que les parents apprennent de ces consultations, les conséquences de ces savoirs sur leur rôle de parents, sur leur manière de réagir au quotidien, sur le processus d'adaptation et enfin, sur les réactions des professionnels et l'évolution de leurs attitudes face à différentes revendications de la part des parents en lien avec ces nouveaux savoirs.

Douze parents (pères ou mères) provenant de la Suisse, du Maroc et du Québec et vivant avec un jeune enfant atteint d'incapacités intellectuelles ou physiques ont été interviewés. La durée de l'entrevue était d'environ quarante minutes.

**Résultats des entretiens :**

Nous présentons à partir du questionnaire d'entrevue les données émergentes en retenant les citations les plus représentatives des réponses des parents aux différentes questions :

**Catégories des questions ou des données émergentes**

Par qui?	Dans la majorité de cas ce sont les conjointes (mère d'enfant) qui prennent l'initiative de recherche, et intéressent par la suite leurs conjoints. Dans certains cas, c'est les deux membres du couple : « <i>c'est ma femme et moi-même</i> ».
Début de recherche	Pour la plupart des répondants, c'est aussitôt que les parents sont informés de la situation de l'handicap de leurs enfants, c'est-à-dire dès la naissance.
Pourquoi ?	Dans l'ensemble, c'est pour y chercher des informations relatives au handicap de l'enfant (diagnostic et nature exacte, soins et traitement possibles, éducation et intégration sociale, etc.). « <i>Connaître un peu la prise en charge, ce à quoi il faut s'attendre</i> ». Les parents veulent devancer un peu les professionnels (médecins, pédiatres et spécialistes) qui leur livrent des informations sur leurs enfants au compte-goutte. Certains y vont par curiosité : « <i>je suis allé consulter Internet par curiosité, pour en savoir plus; parce que j'avais l'impression qu'ils nous cachaient des informations...</i> »
Types d'handicaps identifiés	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'autisme</li> <li>- la trisomie (T. 21)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- handicap multiple</li> <li>- handicap visuel (déficience visuelle)</li> </ul>
Types de sites consultés	<ul style="list-style-type: none"> <li>- associations des parents :</li> <li>- institutions pour personnes en difficultés :</li> <li>- organismes gouvernementaux : les actions sociales</li> <li>- scientifiques : sites médicaux en particulier, qui fournissent des informations sur le syndrome, la génétique;</li> <li>- des sites des professionnels : pédiatrie</li> <li>- des sites personnels (familles, enfants, ... )</li> </ul>
Types d'informations ou des savoirs recherchés	<ul style="list-style-type: none"> <li>- informations d'ordre médical sur les différents types d'handicaps, sur la trisomie notamment</li> <li>- des diagnostics</li> <li>- les actions sociales</li> <li>- l'assurance de l'invalidité</li> <li>- « ... des informations spécifiques à la trisomie 21 »</li> <li>-</li> </ul>
Difficultés rencontrées	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problème de langue, quand le contenu du site n'est pas publié en français mais en anglais par exemple;</li> <li>- l'inexpérience dans la recherche sur Internet, ce qui ne permet pas une recherche pointue et approfondie.</li> <li>- <i>« la problématique de ces forums, de fois, c'est des problématiques qui sont d'autres pays et qui ne répondent peut-être pas à nos problèmes en Suisse (assurance sociale) (...). Nous on voulait des choses spécifiques aux besoins de notre région »</i></li> <li>-</li> </ul>

### **Forums de discussion ou d'échanges**

Participants	Dans la majorité de cas ce sont essentiellement des parents ayant des enfants avec handicap qui y participent.
Sujets ou raisons de participation aux forums	<ul style="list-style-type: none"> <li>- poser ou répondre des (aux) questions</li> <li>- communiquer des informations obtenues</li> <li>- témoigner sur l'expérience qu'on vit avec son enfant.</li> <li>- échanger des informations sur le handicap des enfants</li> </ul>
Lieux d'échange ou de discussion	Les forums dans les sites d'associations; quelques fois au cours des assemblées ou des rencontres des parents membres d'association.
Contribution aux forums	La grande majorité des répondants affirme avoir participé aux forums soit en communiquant leurs expériences, soit en rapportant les informations obtenues en consultant des sites sur Internet.

### Savoirs acquis en consultant Internet ou/et en participant aux forums

Notions médicales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « ça m'a donné des notions au niveau médical notamment, contrôler certaines choses qui n'auraient peut être pas été forcément faites par le pédiatre »</li> <li>- « j'avais des informations sur ce qu'il y avait à faire sur l'enfant pour contrer certaines problèmes en rapport avec le syndrome, que le médecin ne nous disait pas »</li> <li>- « il nous faisait faire de l'échographie de l'enfant sans nous dire pourquoi ... ».</li> <li>- « principalement on a cherché des informations médicales, dans le domaine comme les troubles de croissance, les choses (allergies) qu'il faut contrôler, en fonction de l'âge de l'enfant... »</li> <li>-</li> </ul>
Compréhension des difficultés liées au comportement de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> <li>- «...j'associais les choses que je trouvais sur Internet au comportement de mon enfant; je comprenais pourquoi elle était comme ça... »</li> <li>- «... c'est comme s'il y avait risque d'autiste, puis il y avait des comportements bizarres,... je me demandais pourquoi; puis en lisant sur Internet, j'ai bien fini par savoir que ça venait de son syndrome... »</li> <li>-</li> </ul>

### Savoirs acquis et informations reçus : impact dans l'éducation au développement de l'enfant vivant avec un handicap

Aide apportée par les savoirs	<p>Des savoirs qui ont aidé à prévenir ou à résoudre certains problèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- « ...un exemple concret : ma fille commençait à être dangereusement obèse, ... et on se demandait pourquoi, alors que dans notre famille personne ne l'était; il y a donc quelque chose qui ne va pas; finalement j'ai été fouiller sur Internet, puis j'ai trouvé que dans son syndrome, il y a avait 80% des enfants qui étaient obèses (...). Alors, cela m'a permis à contrôler son alimentation (...) »</li> <li>-</li> </ul>
-------------------------------	---

Manière de voir ou d'agir	<ul style="list-style-type: none"> <li>- «... il y a certains comportement que je n'aurai pu jamais comprendre ou associer à d'autres choses; mais en ayant l'information, je sais que ça fait partie de son syndrome et là je le prends différemment qu'avant »</li> <li>- « ... ces enfants ont beaucoup de problèmes au niveau affectif (...), ils se sentent souvent dans l'insécurité affective et nous devons en tenir compte dans notre accompagnement et surtout dans notre attitude à leur égard »</li> <li>- « ...il y a quelque chose qui m'a pas mal intéressé sur Internet et dont je n'ai pas parlé : un aspect plus philosophique des choses, de lire les témoignages ou même des choses assez scientifiques, notamment tout ce qui peut concerner les test pré-natal (...) qui peuvent interpeller (...) pour faire un diagnostic prénatal. C'est pour cela qu'on n'a pas de choix de prendre l'enfant tel qu'il est après »</li> <li>-</li> </ul>
Compréhension des besoins de l'enfant et de la famille	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « ...au niveau de la famille, ça m'a permis de pouvoir dire : tiens, il est comme ça à cause de son syndrome. N'en faisons pas d'histoires, c'est comme ça et ça va rester comme ça; il n'y aura pas de guérison. Cela a permis de désillusionner certains...»</li> <li>-</li> </ul>
Détermination à défendre points de vue et objectifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « ... surtout au niveau des contacts avec le médecin; quand j'arrivais avec mes informations obtenues sur Internet, il n'avait pas de choix que de me dire : oui, c'est vrai, on va vérifier sur notre bord, puis on vous revient avec ça »</li> <li>- « ...sur le site de notre association, il y a toujours la possibilité de faire des témoignages, et je réfléchis toujours sur l'idée d'apporter les miens, mes idées, le moment venu, par rapport à ce que j'ai pu lire... »</li> <li>-</li> </ul>
Impacts des informations : découragement ou espoirs pour les parents?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « ... la première fois où j'ai mis la main sur les informations sur Internet, puis vu tout ce que ça impliquait comme handicap, ça a été dur, j'ai trouvé ça très difficile... »</li> <li>- « des informations obtenues suscitaient plutôt des questionnements : est-ce que toutes ces informations sont-ils vraies dans tous les cas?... puis à ce moment là tu t'arrêtes, c'est le choc, puis</li> </ul>

	<p><i>on amène toutes ces infos chez le médecin : pourquoi ne m'as-tu pas parlé de ça? ... »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>«...les informations m'ont grandie, plutôt que de réduire mon espoir (...). J'avais les deux pieds sur terre avec les informations que j'avais en ma possession... ».</i></li> <li>- <i>«... deux réactions : le choc puis on se dit, on se débrouille avec ce qu'on a... ».</i></li> <li>- <i>« ...non, je crois avoir plutôt trouvé des informations qui sont encourageantes, motivantes pour faire quelque chose. Mais sur Internet, il faut faire la part des choses (...) »</i></li> </ul>
--	--

**Compétences acquises et adaptation dans l'éducation et le développement de l'enfant à la situation de handicap**

Compétences acquises par les parents	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>« ...en matière de santé, les informations reçues nous ont permis de voir un petit peu tous les problèmes qui peuvent être réglés. C'est vrai qu'on a la chance finalement de constater que ça a très bien été, au niveau médical, au niveau de la santé dès le départ, sans gros problème »</i></li> <li>-</li> </ul>
Adaptation dans l'éducation au développement de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>« ...en naviguant sur Internet à la recherche des informations, j'ai pu me dire : « bon, là il y a tels problèmes ou tels autres qui peuvent apparaître, donc il faut faire attention, il faut être attentif à ces choses. Je pense que c'est surtout le suivi et la surveillance de ma fille »</i></li> <li>-</li> </ul>

**Savoirs acquis et informations : collaboration et relations avec les professionnels**

Relations avec les professionnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>« ... les professionnels ne voient plus les choses de la même façon après. Ils voient que tu es plutôt aux aguets, tu es informé... »</i></li> <li>-</li> </ul>
Perception des professionnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>« ... dans le suivi qu'on a eu jusque là, je suis assez content; on est plutôt satisfait de ce qui a été fait, tout en sachant que l'on pourrait aller encore plus loin (...); mais la majorité des parents au niveau de l'association sont plutôt mécontents... »</i></li> <li>-</li> </ul>
Collaboration avec les professionnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>« ...j'ai toujours une bonne collaboration avec eux. Ça a changé un peu; je me suis toujours mise sur mes gardes et j'ai comme perdu un peu confiance,</i></li> </ul>

	<p><i>parce que le professionnel ne m'a pas fait confiance... »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>« certains professionnels (médecins) tiennent compte des informations que j'apporte, d'autres ne veulent rien savoir...; il n'y a aucune réaction de leur part quand tu leur apportes de l'information; au contraire ils se foutent de toi...».</i></li> <li>- <i>«...dans l'ensemble la collaboration est bonne; il y a une bonne écoute; souvent ils ont accepté, notamment en matière de logopédie (...);</i></li> <li>-</li> </ul>
Attitude ou réaction des professionnels face aux informations apportées	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>« ...là aussi, c'est nous qui avons insisté pour commencer la logopédie très précoce; ce n'était pas vraiment l'avis du médecin, mais ils ont accepté quand même... »</i></li> </ul>

### **Recommandations et soutien aux parents par rapport aux consultations sur Internet**

Encouragement à aller rechercher de l'information	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>« ...même s'ils ne peuvent pas tout comprendre, ils doivent quand même aller chercher de l'information. Bien sûr que l'information peut nous démolir un tout petit peu, mais en même temps, elle peut nous sécuriser... »</i></li> <li>- <i>« ...moi je les encouragerai à aller consulter, justement pour se questionner, avant de trouver des réponses (...); je pense que les réponses, on va les trouver en discutant avec d'autres parents et les professionnels... »</i></li> </ul>
Participation aux forums d'associations	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>« ... on est plusieurs associations francophones à avoir un site; est-ce qu'on ne devrait pas finalement faire « ensemble pour faire quelque chose de bien » en commun (...), des choses qui sont universelles, ne fut-ce que pour ce qui est du suivi médical, de l'éducation »</i></li> <li>- <i>« ...j'encouragerais les parents à mettre nos connaissances en commun (...); cela aiderait beaucoup de gens qui veulent consulter Internet pour y puiser des savoirs relatifs à la maladie de leurs enfants ».</i></li> </ul>
Sélection de l'information et discernement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>«... je dirai aux parents cependant de faire attention; je pense qu'il y a de très bonnes choses comme il y a des choses avec lesquelles il faut peut-être prendre un peu de recul; on ne sait pas forcément qui est derrière ces sites et les informations qui y sont diffusées... »</i></li> <li>- <i>« ... je pense que ça demande quand même un</i></li> </ul>

	<p><i>jugement personnel, à savoir, est-ce qu'il y a quelque chose que j'aimerais appliquer avec mon enfant ou pas... »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>« ... Un jugement personnel en fonction de sa façon de voir, des approches à base des médicaments pour essayer d'augmenter les capacités intellectuelles de l'enfant. Je pense qu'il faut faire attention. Y aller avec prudence, puis surtout en fonction de ses croyances, de ses valeurs, etc. C'est aux parents de juger effectivement ce qu'ils ont envie de faire...»</i></li> <li>-</li> </ul>
Initiation à la recherche sur Internet	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>« ... je pense que ce serait bien d'expliquer aux gens les bases de la recherche sur Internet, avec un ou deux moteurs de recherche comme Google ou d'autres : voilà comment chercher, comment raffiner vos recherches. »</i></li> <li>- <i>« ... Mais la barrière avec la langue est très importante, en particulier l'anglais. »</i></li> </ul>

À partir du thème du forum numéro 13 portant le titre : **Comment l'éducation familiale peut-elle s'articuler avec les institutions scolaires et universitaires**, il est nécessaire de se demander quel est le rôle des institutions universitaires dans la préparation des professionnels à partager les savoirs avec les parents, dans leur capacité à recevoir de la part des parents des savoirs qui leur sont inconnus jusque-là. Les professionnels des différents secteurs de l'intervention ne sont plus à l'abri de ces situations imprévisibles dans leurs premières rencontres avec les parents.

Pour leur part, comment les intervenants de l'institution scolaire vont s'adapter à ces nouvelles pratiques où les parents arrivent avec de nouveaux savoirs pour demander, par exemple, l'intégration de leur enfant en difficulté dans l'école régulière, pour questionner l'enseignant sur des aspects pédagogiques de son enseignement, pour discuter de difficultés de leur enfant avec le personnel non-enseignant ou encore pour proposer de nouvelles méthodes d'apprentissage?

Au niveau de l'éducation familiale, cette source d'informations peut aussi être utilisée par les parents pour compléter des savoirs spécifiques qui leur sont nécessaires ou pour échanger avec d'autres parents sur leurs savoirs ou pratiques éducatives réciproques. Que devient le rôle des professionnels et de leur institution de services dans le soutien et l'encadrement des parents dans leurs recherches sur Internet? De la part des intervenants est-ce que l'on peut encore longtemps boudier cette nouvelle source d'information qui est de plus en plus accessible dans le foyer et qui tend à se généraliser dans tous les pays?