

## Partenariat familles-professionnels : à l'épreuve des savoirs tirés des forums Internet

JEAN-MARIE BOUCHARD, Ph.D.

*Professeur associé, Département d'éducation et formation spécialisée*

*Université du Québec à Montréal*

*Chercheur, CRIR – Université du Québec à Montréal*

**Résumé** — La facilité d'accès à Internet et aux technologies de l'information a multiplié de nouvelles voies d'appropriation des connaissances pour les familles dont un membre a une déficience. Plusieurs données récentes montrent que le nombre de parents qui consultent les informations diffusées sur Internet (sites et forums) en rapport avec les difficultés de l'enfant ayant une déficience physique ou intellectuelle est en nette croissance. Cela n'est pas sans conséquence dans le vécu quotidien de plusieurs familles. Des études soulignent une augmentation du stress chez beaucoup de parents et de professionnels à la suite de nouvelles situations de concurrence qui interviennent dans leurs relations; celles-ci deviennent plus complexes à gérer lorsque les protagonistes ne s'entendent pas sur des cas concrets de résolution de problèmes. L'interprétation de leurs arguments mutuels devient biaisée par la lecture faite des solutions venant d'Internet. Les solutions proposées par les uns et les autres deviennent alors difficiles à comprendre ou justifier aux yeux des interlocuteurs. D'où l'intérêt d'analyser le contenu des messages échangés dans ces différents forums comme une partie importante du discours forgeant l'opinion des parents et de certains professionnels au sujet de l'évolution de la qualité des services offerts. Le présent article s'inscrit dans un tel objectif pour comprendre surtout comment, dans un tel contexte, les parents perçoivent l'évolution de leur situation, de leurs rôles, de leurs possibilités de participation au développement des services et à l'échange des savoirs.

**Mots clés** — Partenariat, forums Internet, pédagogie sociale

### **Family-Professional Partnerships: Challenging Knowledge Gathered from Web Forums**

**Abstract** — Easy access to the Web and information technologies has greatly increased the ways in which families with a member who has an impairment can obtain information. Several recent findings indicate that the number of parents who consult the Web to learn more about the challenges facing their child with a physical or intellectual impairment is rising steadily. This transition in how knowledge is obtained affects the daily lives of many families. Studies reveal that many parents and professionals experience increased stress when new conflicting situations are introduced into their relationship. When the main parties involved do not agree on the concrete cases of problem resolution, managing their interaction becomes more complex. Furthermore, how their mutual arguments are interpreted becomes distorted due to reading solutions discovered on the Web. The solutions thus become difficult for the involved individuals to justify or understand. The necessity to conduct an analysis of the content of the messages exchanged in these various forums as a major element shaping the opinion of parents and certain professionals regarding the evolution of the quality of available services has consequently become apparent. The purpose of this article is to explore how, in such a context, parents view the evolution of their situation, roles and possibilities to participate in the development of services, as well as knowledge exchange.

**Key Words** — Partnerships, Web forums, social pedagogy

Le terme partenariat recouvre diverses connotations et renvoie à des conceptions multiples. Les nombreuses interprétations qui l'accompagnent font appel à une gamme de représentations individuelles et à des théories implicites aussi différentes les unes que les autres. Dans le secteur de la réadaptation et de l'éducation, la compréhension qui en est véhiculée est encore altérée par

des pressions importantes, en raison de la désirabilité sociale qui s'y rattache. La confusion terminologique qui en découle nécessite le recours à une définition opérationnelle, de façon à mieux identifier dans le discours entre les parents et les professionnels ce qui est de l'ordre des conduites verbales de partenariat et ce qui n'en est pas. Dans le cadre de notre étude, la définition retenue s'articule autour de la notion de prise de décision. En effet, le partenariat nécessite la reconnaissance des compétences de l'autre, vise le rapport d'égalité et implique le partage de la décision par consensus. Sa mise en œuvre s'accompagne d'une précaution traduite par la notion de coopération; celle-ci résulte de l'opérationnalisation de la décision, lorsque les partenaires se demandent qui fait quoi. Il s'agit en l'occurrence d'un partage des responsabilités, des rôles et des tâches entre les parents et les intervenants<sup>2</sup>. Le partenariat s'inscrit alors dans des valeurs de société qui impliquent que les personnes ayant une déficience intellectuelle, leurs parents et les intervenants aient des ressources et aient acquis un savoir et un « savoir-pratique » dans leur secteur respectif d'activités, soit en tant qu'utilisateur, parent, intervenant ou qu'enseignant.

#### **Approches théoriques ou pédagogies sociales?**

Quelques éléments théoriques ont été relevés pour aider à articuler les valeurs de la société et les pratiques des acteurs telles qu'elles ont été observées dans les domaines de la santé et de l'éducation. La théorie de l'agir communicationnel<sup>6</sup> permet d'illustrer les conduites de différents acteurs au niveau de leurs prétentions et de leur agir. À partir de là, nous pouvons identifier la dynamique de la communication qui se développe entre les parents et les intervenants au cours de la rencontre du plan de services ou du plan d'intervention.

En effet, l'agir communicationnel réfère à la prétention à la validité qui consiste à rechercher auprès des autres la véracité, la justesse et l'authenticité d'une proposition, à accepter de se soumettre à leurs critiques pour vérifier si cette vérité correspond à leurs besoins ou à leurs réalités, dans le cas des services de réadaptation par exemple. L'agir communicationnel se rapproche des principes du partenariat en ce sens qu'il y a *partage de la décision* par *consensus* dans un *rapport d'égalité* entre les parties qui *réciroquement se reconnaissent* des ressources et des expertises complémentaires (savoirs) pour partager cette décision. La caractéristique essentielle de l'agir communicationnel est d'accepter que nous argumentons sur la proposition pour vérifier sa validité et pour rechercher la meilleure solution qui puisse être acceptée par tous les acteurs (parents et intervenants). Les partenaires rattachent leurs points de vue et recherchent un consensus en s'appuyant sur un rapport qui vise l'égalité entre eux. Ils se reconnaissent qualifiés pour

prendre ensemble une décision éclairée. Ils acceptent alors de questionner leurs zones de doute et d'incertitude, tout en se permettant de questionner celles des autres.

Selon l'agir communicationnel, même si l'intervenant nourrit une prétention à la validité, il reconnaît que la personne (l'usager) ou ses parents peuvent présenter des arguments qui vont permettre de bonifier la proposition initiale ou d'en formuler une qui soit plus près de la réalité vécue par les parents. Ainsi, l'intervenant introduit une zone de doute et d'incertitude dans son monde vécu; il accepte de modifier ce dernier en se situant comme apprenant du monde vécu des parents et des autres partenaires. Chacun accepte de s'alimenter ou de s'enrichir à partir de l'argumentation des autres. Autrement dit, chaque partenaire accepte d'être influencé soit par l'expérience, soit par les pratiques, les valeurs, les croyances, les attitudes et les savoirs des autres. Une telle influence réciproque entre les partenaires permet de situer l'agir communicationnel dans ce que nous avons identifié par l'expression « pédagogie sociale de l'intervention »<sup>8</sup>. Dans ce contexte, le partenariat devient un moyen pédagogique qui permet, tant aux intervenants qu'aux parents, d'apprendre des uns et des autres et de se développer aux plans professionnel, personnel, familial et social.

Cependant, nous ne pouvons perdre de vue un fait largement documenté : avant que les parents ne soient considérés comme partenaires, c'est-à-dire détenteurs de savoirs, ils ont pendant longtemps été approchés avec prudence par les professionnels, comme des personnes susceptibles de mettre en danger le processus d'intervention. En effet, dans la dynamique du professionnel expert, le savoir des parents ne pouvait être objectif; nous ne pouvions nous y référer pour des fins de diagnostic ou d'élaboration d'objectifs d'intervention. La suprématie des professionnels sur les parents, du savoir professionnel et scientifique sur celui des familles résulte d'un héritage long et ancien. Les parents ont été placés dans la position de se sentir dépassés par leur situation. Leur incompetence réelle ou supposée quant à résoudre les problèmes d'éducation et de développement de leur enfant présentant des difficultés ou des incapacités a toujours été mise au devant de la scène comme une tare incurable<sup>3,9,7</sup>.

Les décennies 1980 et 1990 ont vu émerger davantage le questionnement des professionnels sur des modèles d'intervention à développer dans le travail avec les familles. De fait, les parents sont de plus en plus reconnus comme les premiers et les plus importants éducateurs de leur enfant. Les professionnels ont été amenés à constater que l'implication des proches dans l'intervention déterminait le plus souvent les chances de succès de cette dernière<sup>12</sup>. C'est ainsi que la reconnaissance et la valorisation des savoirs et des compétences

des parents sont devenues une priorité pour les établissements et les intervenants.

Les dernières décennies ont surtout été marquées par le souci manifeste de donner des clés d'accès aux parents, afin qu'ils puissent s'approprier les savoirs jadis réservés aux professionnels de l'intervention et de l'éducation, pour ainsi avoir une meilleure compréhension et un plus grand contrôle sur la qualité de services reçus dans des situations d'intervention. Pour la plupart des parents, les rôles d'éducateurs et d'enseignants vis-à-vis de leur enfant ne peuvent être assumés sans cette possibilité, puisque certains des savoirs relatifs aux connaissances et aux pratiques professionnelles leur sont essentiels pour actualiser pleinement leur rôle de partenaires des professionnels.

### **Ère de l'informatique et virages importants pour les familles**

L'avènement de l'informatique et de l'Internet, rendu de plus en plus accessible aux familles, a créé de nouvelles voies d'appropriation de la connaissance. Le nombre de parents qui consultent les informations diffusées sur Internet (sites et forums) est grandissant, surtout en rapport avec les difficultés de l'enfant ayant une déficience physique, intellectuelle ou autre. Cette démocratisation de l'accès aux savoirs influence le vécu de plusieurs familles. Certains parents ou leur regroupement associatif cumulent 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 intervenants et les parents, notamment lorsque les solutions proposées ne sont pas évidentes ou facilement compréhensibles et justifiables 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 puisque, d'une part, les savoirs détenus par les uns et les autres peuvent différer selon la source d'information consultée et, d'autre part, les parents ne peuvent et ne veulent plus être considérés comme des acteurs de seconde zone dans une relation de domination. Dès lors, il convient de porter une attention particulière aux parents qui vivent avec un enfant en difficulté d'adaptation, 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 clair que de plus en plus de parents vont se présenter devant les professionnels de l'intervention (santé, affaires sociales, éducation et autres) avec des savoirs acquis par le biais d'Internet et qui peuvent s'avérer surprenants, plus ou moins exacts, voire inadéquats. Une question demeure : comment les parents perçoivent-ils une telle évolution de leur situation, de leurs rôles, de leur participation en tenant compte de nouveaux savoirs et de nouveaux instruments, de nouvelles technologies de l'information et de la communication<sup>1,4</sup>? Comment réagissent des parents lorsque, grâce aux

technologies, ils entrent en relation avec d'autres parents (leurs semblables) qui semblent être détenteurs du savoir : comment réagissent-ils, comment orientent-ils leur discours? La participation des parents au forum sur Internet offre des caractéristiques singulières qui peuvent aider à répondre à de telles questions. D'abord, elle permet aux parents de se découvrir, de découvrir certains de leurs atouts, de découvrir (à l'abri des regards professionnels) ce que peuvent leur apporter d'autres parents. De plus, au fil de fréquentations, ils développent des sentiments de confiance par rapport à l'aide à fournir à leur enfant, souvent de manière indépendante. Enfin, ils disposent d'un instrument de contestation de l'omnipotence des professionnels en cas de mauvais traitement ou de mauvais service. C'est pour cela que les perceptions des parents au sujet de l'évolution de leurs rôles et de défis technologiques prennent tout un sens<sup>5,10</sup>, en conformité avec les aspects expliqués précédemment, tant sous l'angle théorique de l'appropriation et de l'autodétermination que sous celui du partenariat. L'analyse de ces perceptions permet de répondre à l'objectif déjà énoncé de voir comment les parents accèdent aux savoirs et les types de savoirs développés dans ces multiples jeux d'interactions symboliques et de participation médiates, voire immédiates.

### **Méthodologie**

Des entretiens semi-structurés auprès de parents nous ont permis d'avoir accès aux savoirs acquis lors de consultations des forums sur certains sites Internet, les conséquences de ces savoirs sur le rôle de parents, sur la manière de réagir au quotidien, sur le processus d'adaptation et enfin, sur les réactions des professionnels. L'évolution de leurs attitudes face aux différentes revendications peut être révélatrice de l'effet de ces nouveaux savoirs. Cette situation n'étant pas spécifique au Québec, des parents de Suisse et du Maroc ont été aussi consultés. Ainsi, 12 parents (pères ou mères) provenant de Suisse, du Maroc et du Québec et vivant avec un jeune enfant ayant une déficience intellectuelle ou physique ont été interviewés. La durée de l'entrevue a été d'environ 40 minutes. Après transcription intégrale des verbatim de ces entrevues, une analyse thématique a été privilégiée, afin de démontrer les liens entre les défis technologiques et les enjeux spécifiques à la participation parentale<sup>11</sup>, à la collaboration avec les professionnels, à la réciprocité dans la collaboration, à l'agir communicationnel et à la pédagogie sociale.

### **Résultats des entretiens**

Au terme du travail d'analyse, nous avons accordé une attention particulière aux stratégies d'appropriation et à l'autodétermination. Nous nous sommes demandé dans quelle mesure le fait que les parents fassent l'acquisition des

savoirs sur l'évaluation et le développement de leur enfant peut favoriser un meilleur partenariat entre les parents et les intervenants, voire stimuler davantage de conduites de coopération. À la suite de leurs découvertes sur Internet, les parents arrivent aux rencontres avec les professionnels avec des propositions nouvelles; ils tentent de mieux définir les besoins de réadaptation de leur enfant. Jusqu'à quel point cette stratégie permet-elle d'accroître les conduites de partenariat et de coopération chez tous les parents? Comment anticipent-ils sur le crédit que les intervenants vont accorder à ces nouveaux savoirs de parents et à cet apport des nouvelles technologies?

TABLEAU 1

## Catégories des questions ou des données émergentes

Par qui?	Dans la majorité des cas, ce sont les mères des enfants qui prennent l'initiative de recherche et suscitent par la suite l'intérêt de leur conjoint. Dans certains cas, ce sont 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 handicap de leur enfant, c'est-à-dire habituellement à la naissance.
Pourquoi?	Dans l'ensemble, c'est pour y chercher des informations relatives à la déficience de leur 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 le plus souvent au compte-gouttes des informations sur leur enfant. 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 des déficiences identifiées	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Autisme</li> <li>➤ Trisomie</li> <li>➤ Déficience multiple</li> <li>➤ Déficience visuelle</li> </ul>
Types de sites consultés	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Associations des parents</li> <li>➤ Institutions pour personnes en difficulté</li> <li>➤ Organismes gouvernementaux : les actions sociales</li> <li>➤ Sites scientifiques : médicaux, en particulier, qui fournissent des informations sur les syndromes, la génétique, etc.</li> <li>➤ Sites professionnels : pédiatrie</li> <li>➤ Sites personnels : familles, enfants, etc.</li> </ul>
Types d'informations ou de savoirs recherchés	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Informations d'ordre médical sur les différents types de déficiences, sur la trisomie notamment</li> <li>➤ Diagnostics</li> <li>➤ Actions sociales</li> <li>➤ Assurance de l'invalidité</li> <li>➤ « [...] <i>des informations spécifiques à la trisomie 21</i> »</li> </ul>
Difficultés rencontrées	<p>Problème de langue, quand le contenu du site n'est pas publié en français, mais en anglais, par exemple.</p> <p>L'inexpérience dans la recherche sur Internet, ce qui ne permet pas une recherche pointue et approfondie.</p> <p>« <i>La problématique de ces forums, des fois, c'est des problématiques qui sont d'autres pays et qui ne répondent peut-être pas à nos problèmes (en Suisse, l'assurance sociale)[...]. Nous, on voulait des choses spécifiques aux besoins de notre région</i> ».</p>

En partant des réponses aux entrevues, nous présentons les données émergentes en retenant, grâce aux citations représentatives sélectionnées, des réponses des parents aux différentes questions évoquées précédemment.

TABLEAU 2

## Forums de discussion ou d'échanges

Participants	Dans la majorité des cas, ce sont essentiellement des parents ayant des enfants ayant une déficience qui y participent.
Sujets ou raisons de participation aux forums	Poser ou répondre à des (aux) questions. Communiquer des informations obtenues. Témoigner de l'expérience qu'on vit avec son enfant. Échanger des informations sur la déficience des enfants.
Lieux d'échange ou de discussion	Les forums dans les sites d'associations; quelquefois au cours des assemblées ou des rencontres des parents membres d'associations.
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.

TABLEAU 3

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

Notions médicales	<p>« 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 ».</p> <p>« J'avais des informations sur ce qu'il y avait à faire sur l'enfant pour contrer certains problèmes en rapport avec le syndrome, que le médecin ne nous disait pas ».</p> <p>« Il nous faisait faire de l'échographie de l'enfant sans nous dire pourquoi ».</p> <p>« 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 ».</p>
Compréhension des difficultés reliées au comportement de l'enfant	<p>« J'associais les choses que je trouvais sur Internet au comportement de mon enfant; je comprenais pourquoi elle était comme ça ».</p> <p>« C'est comme s'il y avait risque d'autisme, 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 ».</p>

TABLEAU 4

## Savoirs acquis et informations reçues : impact sur l'éducation et le développement de l'enfant ayant une déficience

Aide apportée par les savoirs	Des savoirs qui ont aidé à prévenir ou à résoudre certains problèmes : « 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 avait 80 % des enfants qui étaient obèses [...]. Alors, cela m'a permis de contrôler son alimentation ».
Manière de voir ou d'agir	« Il y a certains comportements que je n'aurais jamais pu 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 ». « 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 ». « 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 tests prénataux [...] pour faire un diagnostic prénatal. C'est pour cela qu'on n'a pas le choix de prendre l'enfant tel qu'il est après ».
Compréhension des besoins de l'enfant et de la famille	« 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 ».
Détermination à défendre, points de vue et objectifs	« 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 ». « 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 ».
Impacts des informations : découragement ou espoir pour les parents?	« 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 ». « Des informations obtenues suscitaient plutôt des questionnements : est-ce que toutes ces informations sont vraies dans tous les cas? [...] Puis à ce moment-là, tu t'arrêtes, c'est le choc, puis on amène toutes ces infos chez le médecin : pourquoi ne m'as-tu pas parlé de ça? ». « 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 ». « Deux réactions : le choc puis on se dit, on se débrouille avec ce qu'on a ». « 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 ».

TABLEAU 5

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

Compétences acquises par les parents	<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>
Adaptation dans l'éducation et le développement de l'enfant	<i>« En navigant 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>

TABLEAU 6

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

Relations avec les professionnels	<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>
Perception des professionnels	<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>
Collaboration avec les professionnels	<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 parce que le professionnel ne m'a pas fait confiance ».</i> <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> <i>« Dans l'ensemble, la collaboration est bonne; il y a une bonne écoute; souvent ils ont accepté, notamment en matière de logopédie ».</i>
Attitudes ou réactions des professionnels par rapport aux informations apportées	<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>

Depuis l'émergence de l'informatique et de l'Internet, les professionnels des différents secteurs de l'intervention sont de moins en moins à l'abri de situations imprévisibles dans leurs rencontres avec les parents, puisque ces derniers possèdent dorénavant davantage de savoirs.

Cette nouvelle réalité n'est pas sans questionner les pratiques des professionnels de l'intervention; le rôle des savoirs devient central non seulement pour ces derniers, mais aussi pour les parents qui réalisent progressivement qu'ils sont détenteurs de savoirs, exigeant ainsi le droit de partager les décisions avec les équipes professionnelles. Les changements dans les modes de communication seront davantage exacerbés avec l'amélioration des accès tant aux nouveaux savoirs qu'aux nouvelles technologies de l'information. En somme, le questionnement sur les pratiques devra

nécessairement se faire à plusieurs niveaux institutionnels et extra institutionnels.

TABLEAU 7

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

Encouragement à aller rechercher de l'information	<p>« 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 ».</p> <p>« Moi je les encouragerais 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 ».</p>
Participation aux forums d'associations	<p>« 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? ».</p> <p>« 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 ».</p>
Sélection de l'information et discernement	<p>« Je dirais 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 ».</p> <p>« Je pense que ça demande quand même un jugement personnel, à savoir, est-ce qu'il y a quelque chose que j'aimerais appliquer avec mon enfant ou pas ».</p> <p>« 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 ».</p>
Initiation à la recherche sur Internet	<p>« 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" ».</p> <p>« Mais la barrière avec la langue est très importante, en particulier l'anglais ».</p>

### Conclusion

Comment les intervenants des établissements vont-ils s'adapter à ces nouvelles pratiques où les parents arrivent souvent avec de nouveaux savoirs pour demander, à titre d'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 des difficultés ou des besoins de réadaptation de leur enfant ou encore pour proposer de nouvelles stratégies d'intervention? Qu'en est-il des stratégies à mettre en place dans les établissements pour aider les intervenants à composer avec ces savoirs des parents ?

Par ailleurs, la nouvelle ressource d'informations que constitue l'Internet 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. Comment se définit alors le rôle

des professionnels et de leur établissement dans les services de soutien et dans l'encadrement des parents faisant des recherches sur Internet? Il convient aussi de questionner les intervenants pour voir jusqu'à quel point il est possible de rester neutre par rapport à cette nouvelle réalité, à ses effets sur les sources d'informations, à ses bouleversements sur le plan de la consommation des savoirs et des savoir-faire dans les familles des personnes ayant une déficience. Le défi des prochaines années sera de répondre à ces changements de manière stratégique, afin de renforcer le développement des relations entre parents et professionnels dans le sens d'un vrai partenariat.

### Références

1. Behrmann, M. (1998). Assistive Technology for Young Children in Special Education. In C. Dede (Ed.), *Learning with Technology* (pp. 73-93). Baltimore MD: Association for Supervision and Curriculum Development.
2. Bouchard, J.M., Pelchat, D. & Boudreault, P. (1996). Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques. *Apprentissage et socialisation*, 17, 1-2.
3. Bouchard, J.M. & Kalubi, J.C. (2006). Partenariat et recherche de transparence : des stratégies pour y parvenir. *Informations sociales*, 133, 50-57.
4. Bracewell, R., Breuleux, A. & Laferrière, T. (1996). *L'apport des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) à l'apprentissage des élèves du primaire et du secondaire revue documentaire*. Ottawa: Rescol, Industrie Canada. Document téléaccessible à l'adresse : <http://www.fse.ulaval.ca/fac/tact/fr/html/apport/apport96.html>
5. Bryant, D.P. & Bryant, B.R. (2003). *Assistive Technology for People with Disabilities*. Boston MA: Allyn & Bacon.
6. Habermas, J. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel*. Paris : Fayard.
7. Kalubi, J.C. & Bouchard, J.M. (2006). Partenariat et communication parents-professionnels. *Informations sociales*, 133.
8. Kalubi, J.C. & Bouchard, J.M. (2005). Pédagogie sociale et interventions auprès des parents. *Santé, société et solidarité*, 2, 127-132.
9. Kalubi, J.C. & Lesieux, E. (2006). Collaboration entre enseignants et parents d'élèves présentant des difficultés d'attention : analyse sémiotique des perceptions du diagnostic. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 567-591.
10. Organisation de coopération et de développement économiques (2001). *Les nouvelles technologies à l'école : apprendre à changer*. Centre pour la recherche et l'innovation dans l'enseignement, OCDE.
11. Rocque, S., Langevin, J., Drouin, C. & Faille, J. (1999). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal : Éditions Nouvelles.
12. Sorel, L., Bouchard, J.M., Kalubi, J.C. & Maltais, L. (1998). Programme d'intervention pour les familles en attente de services (Pifas). In J.C. Kalubi, B. Michallet, N. Korner-Bitensky & S. Tétrault (Eds). *Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique* (pp. 45-56). Montréal : Isabelle Quentin.