

*Les parents et leurs propres expériences  
d'apprentissage*

*Leçons de recherches et pratiques de  
terrains au Québec*

Jean-Claude Kalubi (professeur-chercheur)

Collaboration:

Sylvie Houde, Élisabeth Lesieux

Université de Sherbrooke

Paul Boudreault (professeur-chercheur)

Université du Québec en Outaouais

A misty forest scene with a wooden bridge in the foreground and a person with an umbrella on the left.

Projet subventionné par le  
Conseil canadien sur  
l'apprentissage (CCA)

Avec la collaboration du  
Centre de réadaptation Lucie Bruneau  
et du  
Centre québécois de réadaptation  
(CMR)



# Plan de la présentation

1. L'incapacité au quotidien
2. L'apprentissage des adultes
  - (perspectives)
3. Des questions soulevées
4. Cadrage théorique
5. Méthodologie
  - DRAP
6. Quelques résultats
7. Éléments de discussion
8. Quelques commentaires...



# 1. L'incapacité au quotidien

## A. Quelques indications sur le *profil de l'incapacité au Canada* (Statistique Canada, 2001)

- *Incapacités physiques*: nuisent à la mobilité (asthme, maladies cardiaques, fibrose kystique, dystrophie musculaire, etc.)
- *Incapacités intellectuelles*: caractérisées par la déficience intellectuelle, les difficultés d'apprentissage et autres limitations cognitives (ex.: troubles de mémoire)



# 1. L'incapacité au quotidien (2)

- *Incapacités sensorielles*: incluent la perte partielle ou totale de l'audition, de la parole ou de la vue
- *incapacités psychologiques*: limitations sur le plan de la qualité ou du genre d'activités qui peuvent être effectuées en raison d'un état émotif, psychologique ou comportemental (ex.: phobies, dépression, schizophrénie, toxicomanies)

# 1. L'incapacité au quotidien (3)

## B. Des effets sur la vie de tous les jours

- La proportion des familles canadiennes dont un membre vit avec des incapacités est en croissance constante
- Des réalités complexes qui modifient brusquement les habitudes de vie et les attentes



### GESTION DE CRISE

- faire le deuil de l'enfant parfait
- sentiment de désarroi, d'ignorance et d'incompétence, inquiétudes face à l'avenir
- gérer les coûts (matériels et humains) liés à la réponse aux besoins des personnes touchées
- adapter les différents milieux de vie aux besoins de la personne vivant avec une incapacité

En tant que parent ou proche: on se retrouve placé dans des situations complexes d'apprentissage, de changement, de développement et de quête des nouveaux savoirs et savoir-faire

## 2. L'apprentissage des adultes

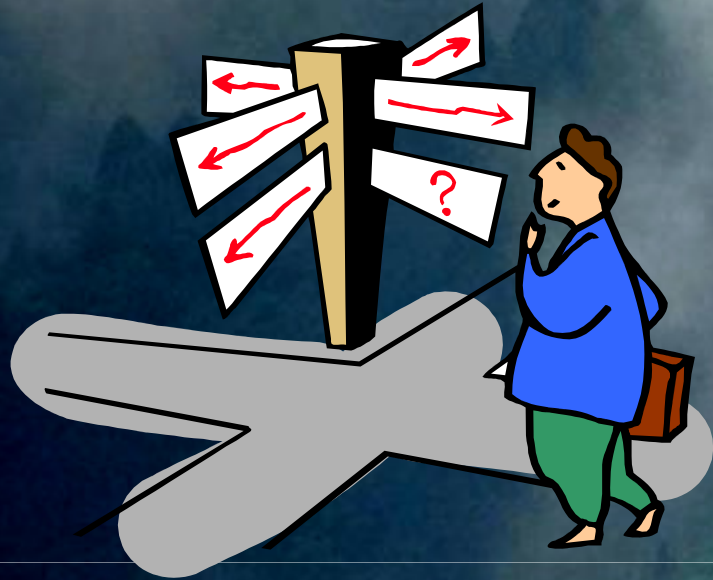
- Les conditions d'apprentissage et de vie des familles canadiennes touchées par l'incapacité peu documentées (Camirand et Aubin, 2004)
- Des données parcellaires quant à l'apprentissage des parents et des proches soignants d'une personne vivant avec un handicap (Pelchat et Lefebvre, 2005)

### POURTANT

Les effets différentiels de ces apprentissages sur le fonctionnement cognitif, social et adaptatif gagneraient à être analysés, pour mieux élargir les horizons d'intervention auprès de ces apprenants adultes (Labelle, 1996; Poplimont, 2003; Camus, 2003) et améliorer les interactions de soutien aux personnes évoluant en situation de handicap



## 2. L'apprentissage des adultes (2)



**Des adultes très différents les uns des autres, dans leurs styles d'apprentissages, dans leur mode d'adaptation, dans leurs trajectoires de vie, dans leur rythme, dans leur expression, etc.**

### A. Trois angles pour aborder l'apprentissage des adultes:

- 1) Les impératifs de pouvoir (Bouchard, Sorel et Kalubi, 2000)
- 2) Les exigences de l'autonomie (Pelchat et Lefebvre, 2005)
- 3) La quête de sens (Kalubi, Boudreault et Bouchard, 2005)



## 2. L'apprentissage des adultes (3)

### • Quotidien avec l'enfant ayant des incapacités

- Découverte de la mauvaise nouvelle
- Adaptation par rapport à la résolution de situations problématiques
  - Cycles d'adaptation en fonction des difficultés, des capacités et des limites de l'enfant

### • Ouverture sur les ressources proximales

- Internet, réseau de soutien, associations, organismes communautaires

### • Adaptation par rapport aux interactions avec différents services

- Autonomie dans les choix de vie, la gestion du quotidien et la participation dans les réseaux de l'éducation et de la santé (Bouchard, 1999; Collins, Brown et Newman, 1989).

### • Types de savoirs et savoir-faire

- Apprentissages individuels et collectifs
- Apprentissages informels ancrés dans l'expérience de vie
  - Apprentissages situés
    - Exposition à des situations particulières
    - Introspection
  - Réflexion sur et dans l'action (Bouchard, 1999)



## 2. L'apprentissage des adultes (4)

### B. Apprentissages individuels et collectifs: développement d'un partenariat et d'une communauté apprenante

- Nouvelles orientations ministérielles amenant un changement de philosophie vers une plus grande collaboration et le développement de l'autonomie de l'individu en charge d'une personne vivant avec une incapacité
- Volonté manifeste dans les réseaux d'éducation et de santé de collaborer avec les familles de manière à les aider à mieux évaluer leurs besoins

- Évolution du rôle des parents : passage d'un rôle passif à un rôle actif (Boudreault *et al.*, 2001; Kalubi *et al.*, 2000)



**Les relations de partenariat et de collaboration ne sont pas acquises par héritage; elles se construisent au prix d'énormes sacrifices (Bouchard et Kalubi, 2006)**



### 3. Des questions soulevées

- le transfert des savoirs dans un contexte de collaboration entre familles: processus dynamique à quatre temps
  1. identification ou génération des savoirs visés par l'apprentissage
  2. temps de l'échange ou de la circulation des informations ou des savoirs
  3. le temps de l'intégration ou l'absorption des savoirs en mouvement ou en circulation
  4. temps de l'adaptation à la nouvelle étape de connaissance.

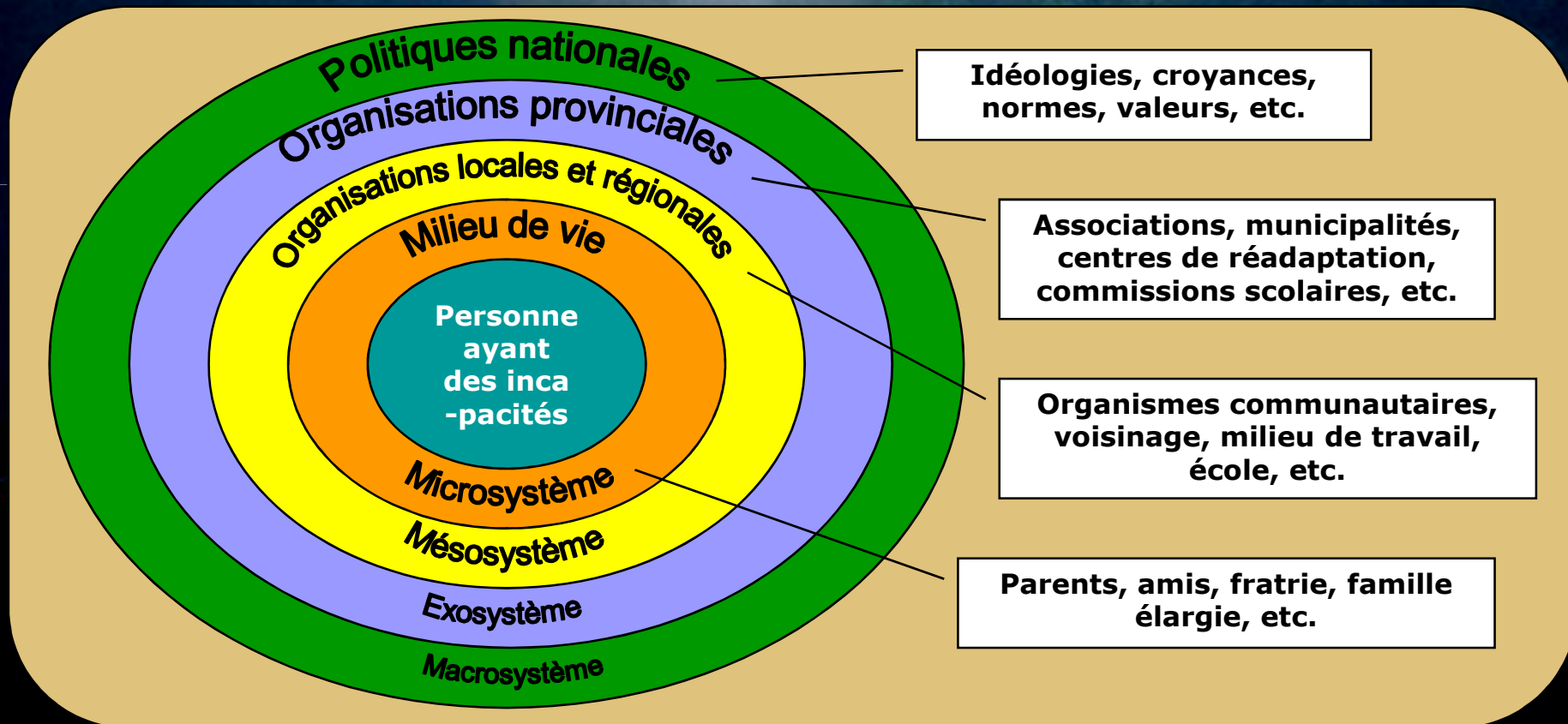
**Comment les familles apprennent-elles les unes des autres dans le contexte de leur processus d'adaptation aux incapacités de la personne?**

**Sur quelles stratégies mettent-elles l'accent pour rendre efficaces leurs échanges de savoirs?**

**Quels facteurs, éléments spécifiques donnent aux rencontres entre les familles le caractère d'une véritable organisation apprenante?**

# 4. Cadrage théorique

- **Perspective écosystémique (Bronfenbrenner, 1979)**
  - modifie la compréhension commune des processus de développement et des zones de développement à circonscrire.
  - **Un processus interactif complexe détermine les liens de développement entre les parents et leur environnement.**





# 4. Cadrage théorique (2)

## – trois angles d'approche:

### • l'angle pédagogique et andragogique:

- l'adulte vit des phases de continuité et de changement (apprentissage et transformation tout au long de la vie) (Labelle, 1996)
- perception de la situation d'incapacité, des interactions et des acquis comme source de besoins; incidence sur l'ensemble du processus d'adaptation de la personne (Audy, 1992)

### • l'angle clinique et sociologique

- liens entre besoins perçus, façon de réagir à des situations stressantes et apprentissage (acquisition de nouvelles pratiques en rupture avec les modèles implicites) (Pourtois et Desmet, 2004)
- déficit comme source de stimulation de la croissance et du renforcement de l'individu, de l'ouverture à des ententes mutuelles, à des échanges authentiques et réflexifs (Vygotsky, 1985)

### • l'angle organisationnel

- recherche constante de voies d'action, de gestes salutaires
- considération de la spécificité des parents et de leur famille; permet de mettre l'accent sur la stimulation des capacités d'organisation et de fonctionnement autonome
- Réflexivité

## 4. Cadrage théorique (3)

### • Réflexivité, apprentissage et habiletés guidées (Tharp et Gallimore, 1988)

1. Observation et imitation de l'apprenant
2. Analyse des observations et utilisation des processus, des stratégies et du langage observé de manière intrapersonnelle
3. Productions individuelles et autonomes
4. Auto-évaluation de la production qui met en jeu des responsabilités d'expert



1. Échange des informations ou des savoirs: adhésion à un processus interactif dirigé par l'animateur/le tuteur
2. Intégration ou absorption des savoirs en circulation: intégration des divergences et des oppositions diverses
3. Adaptation à la nouvelle étape de connaissance: climat émotionnel, besoins de compréhension, autres préoccupations immédiates
4. Attitude réflexive /évaluation de l'efficacité de l'apprentissage: va-et-vient entre le stimulus initial, réflexion individuel, moments d'apprentissage, confrontation des analyses, niveaux d'interprétation, énonciation des synthèses...



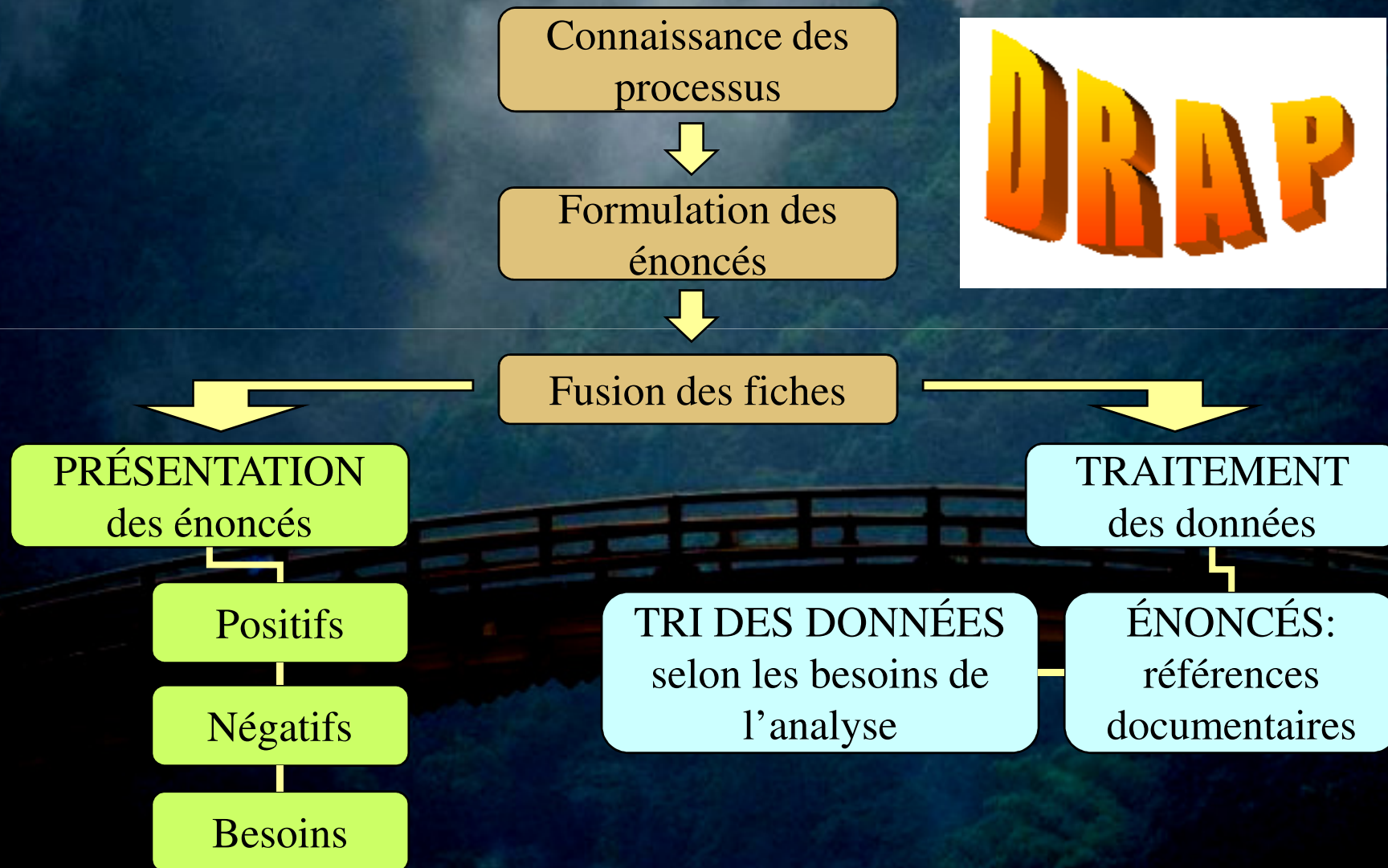
# 5. Méthodologie

- Démarche Réflexive d'Analyse en Partenariat (DRAP) (Boudreault *et al.*, 2003; Boudreault et Kalubi, 2006)
  - interactions dans le contexte de groupe de discussion; création d'une communauté ou organisation apprenante
  - soutien à la quête de solutions fonctionnelles par l'appui et la co-construction à partir de réflexions des autres
  - développement de la compréhension des besoins, de la nature et du rythme des changements, des types de ressources disponibles, des profils d'apprentissage et de leurs effets



# 5. Méthodologie (2)

- S'appuyant sur des étapes préparatoires structurées





## 5. Méthodologie (2)

- Étude de type exploratoire
  - Analyse d'énoncés en termes de contenu et de fréquence (%)
- Échantillon :
  - 36 participants
    - 18 parents d'enfant avec des incapacités
    - 18 proches soignants de personne adulte avec des incapacités
- Critères d'inclusion
  - parent d'un enfant ayant des incapacités physiques, intellectuelles et/ou sensorielle et suivi par un CR
  - connaît le diagnostic de son enfant
  - âgé de plus de 18 ans
  - s'exprime facilement en français



# 6. Quelques résultats

Résultats préliminaires provenant d'un groupe de réflexion de 8 parents

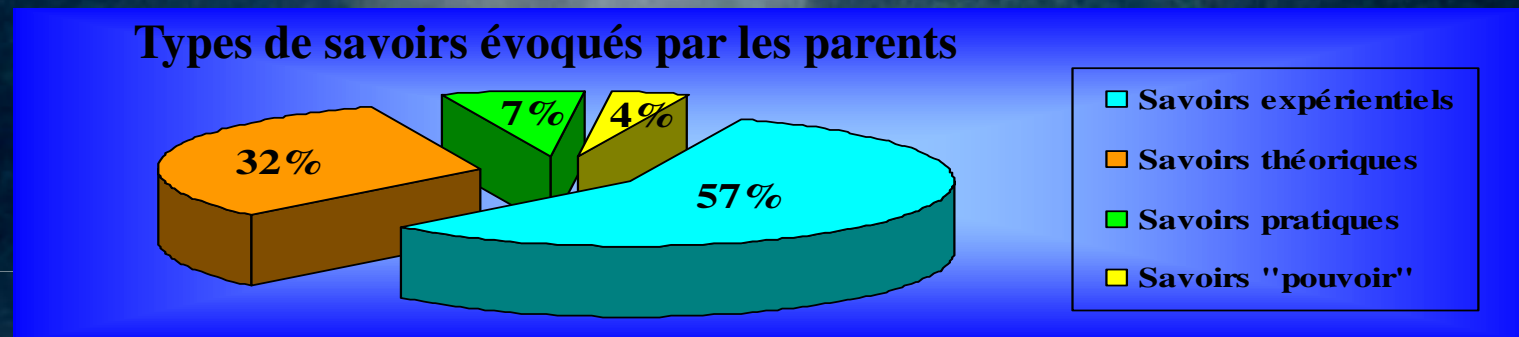
## A. Quelques constats généraux

- Nécessité pour tous de disposer des connaissances nécessaires pour assumer leur rôle éducatif auprès de l'enfant
  - **Savoir répondre aux besoins de l'enfant**
  - **Être en mesure de se mettre dans la peau de l'enfant**
- Deux situations possibles pour les parents
  - **Situation de malaise (difficulté d'adaptation) par rapport à la condition de l'enfant (25%)**
    - en attente de services et d'informations
    - Ouverture et réceptivité aux propos des autres
  - **Situation d'appropriation (75%)**
    - Sentiment de contrôle dû au bagage de connaissances acquises
    - Ouverture sur les besoins de soutien des autres adultes (conjoint, autres parents)
- Tous reconnaissent la prégnance des difficultés vécues au quotidien et des défis posés par l'intervention
  - **Nécessité de répéter quasi inlassablement les interventions**
  - **Nécessité d'interventions cohérentes et soutenues**
  - **Nécessité de définir des objectifs à court terme**

## 6. Quelques résultats (2)

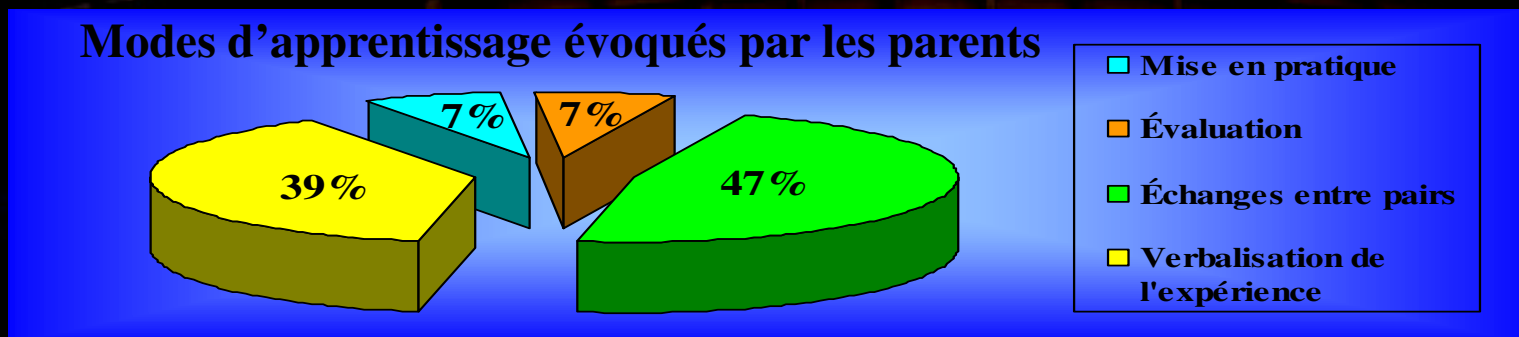
### B. Les enseignements mutuels

- Les parents retiennent des « trucs », des informations sous forme de points de repères; l'efficacité et la possibilité de répondre à un besoin dans l'immédiat sont des facteurs essentiels
- L'échange entre parents permet l'anticipation, l'ouverture sur l'avenir



### C. L'acquisition et l'appropriation des savoirs ou informations

- Les échanges entre parents ont surtout lieu dans des contextes structurés (associations, groupes organisés, etc.)
- Certains échanges sont informels, lors de rencontres fortuites (traitements, rencontres d'intervention, etc.)





# 7. Éléments de discussion

- Les apprentissages et le partage de savoirs semblent se produire essentiellement dans deux sous-systèmes

## – Le microsystème



- dans la relation entre le parent et son enfant, comme moteur du développement des connaissances, de l'adaptation, de la motivation dans la recherche d'informations et de l'ouverture vers les ressources externes

## – Le mésosystème



- dans la relation avec les intervenants mais surtout avec les autres parents, comme lieu de partage et d'objectivation des expériences et des connaissances, d'identification et de création d'un sentiment d'appartenance (briser l'isolement)
- Dans la relation aux « autres », à ceux qui ne vivent pas les mêmes réalités, dans la nécessité qu'apporte cette relation de construire des stratégies pour faire face au malaise, aux préjugés et à l'exclusion



## 7. Éléments de discussion (2)

- Les rencontres structurées semblent être un élément facilitateur de l'apprentissage

– Elles constituent un moment d'arrêt, un espace d'échange où l'intimité et la compassion sont permises

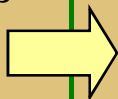


dans quelle mesure ces rencontres peuvent-elles être appréhendée sur une base régulière, sans bouleverser ou surcharger l'organisation des parents?

De quelle façon favoriser le transfert réciproque de savoirs expérientiels entre les parents (puisqu'ils disent en tirer certains bénéfices) tout en respectant le cadre intime et routinier auquel ils s'astreignent pour arriver à répondre adéquatement aux besoins de leur enfant et à intervenir auprès de lui de façon efficace?

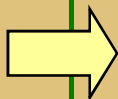
# 8. Quelques commentaires

**Participation et engagement dans la prise de parole, clarification des situations complexes, entraînement par l'action des pairs, confrontations socio-cognitives**



Chaque parent devient apprenant et tuteur d'autres parents

**Transfert d'apprentissage = facilités, à chaque formulation d'énoncés, à chaque clarification de l'animateur**



Les parents affichent une différence d'habiletés, de rapport aux problèmes, aux besoins, aux attentes, etc.



# 8. Quelques commentaires (2)

## À poursuivre:

- Animation de nouveaux groupes de réflexion (parents d'enfants ayant une déficience motrice cérébrale et d'autres réalités cliniques dégénératives + proches soignants)
- Analyses croisées des données recueillies

## Année 2 du projet:

- En tenant compte de nos résultats, 2 nouveaux centres de réadaptation (exemple: CR Le Bouclier) vont dégager des leçons pour mieux orienter les nouveaux programmes à implanter (programme CanChild) afin de préparer les compétences en matière de PSI
- Avant comme après l'évaluation faite dans le programme CanChild, de nouveaux groupes de réflexion seront convoqués
- Une analyse sur l'ensemble de données sera menée (évolution des apprentissages et compétences des parents)

