

EXPÉRIMENTATION D'UNE COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE PARENTALE POUR SOUTENIR LE DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES SUR L'AUTODÉTERMINATION

Autodétermination

Une personne est autodéterminée lorsqu'elle agit comme l'acteur principal de sa vie, qu'elle fait des choix et prend des décisions en fonction de ses aspirations et de ses intérêts et ce, sans influence externe induite (Wehmeyer, 2003)

Polyhandicap

Le polyhandicap se définit par une déficience intellectuelle grave à profonde, s'accompagnant d'incapacités importantes sur le plan moteur et du comportement adaptatif. Le polyhandicap occasionne une diminution significative de l'autonomie et, régulièrement, une incapacité à s'exprimer de manière verbale (Corbeil, 2016; Rivest et al., 1999)

Ce que dit la littérature!

- Croyance persistante de la famille et des intervenants que les personnes ayant un polyhandicap n'ont pas les capacités nécessaires pour agir avec autodétermination
- Craintes de la famille concernant leur sécurité
- Manque de connaissance quant aux possibilités d'autodétermination au quotidien



PROJET DE RECHERCHE



Projet mené par Camille Gauthier-Boudreault, Marie-Jane Robitaille, Véronique Rochon et Martin Caouette

Ligne du temps

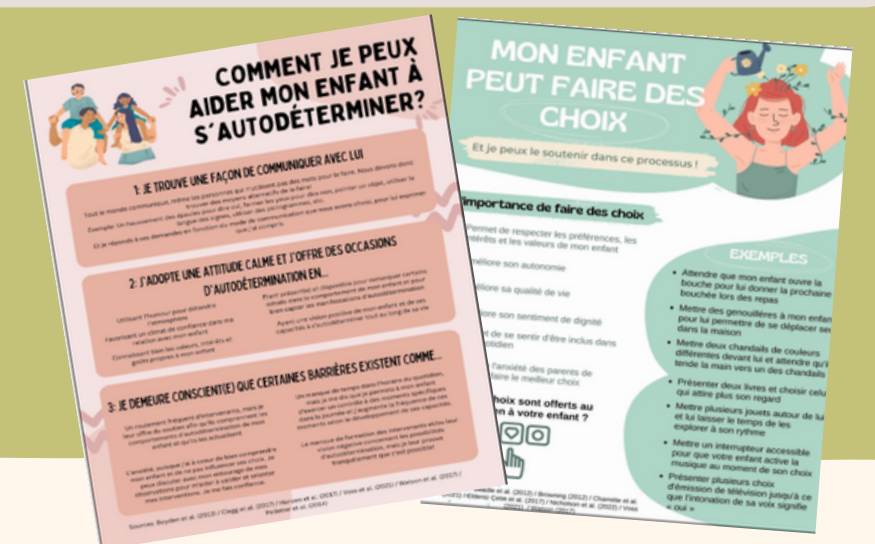


Entrevues avec des parents

- Les parents nomment leur défi dans la compréhension de ce qu'est l'autodétermination pour les personnes ayant un polyhandicap.
- Ils mentionnent leurs difficultés à distinguer leur propres préférences de celles de leur enfant.
- Les parents peuvent être des facilitateurs dans la compréhension des manifestations d'autodétermination de la personne ayant un polyhandicap.
 - Le lien affectif parent/enfant est très important dans la compréhension des comportements de communication verbale ou non-verbale.
- Les parents rapportent leur méconnaissance des stratégies pour offrir des occasions quotidiennes d'autodétermination.

Fonctionnement de la communauté de pratique

Publication de 8 infographies et vidéos explicatives hebdomadairement dans un groupe Facebook privé incluant les parents et un membre de l'équipe



Enjeux rencontrés

- Recrutement difficile des parents pour les entrevues (4 parents)
- Absence d'interaction entre les parents sur le forum en ligne
- Aucun parent n'a répondu à l'invitation pour une entrevue après l'expérimentation de la communauté de pratique

Prochaine étape :
Consultation directe avec les parents pour identifier le meilleur mode de fonctionnement pour une deuxième expérimentation!

Projet financé par le Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQS)

Merci

à tous les intervenants ayant participé au recrutement des parents! Votre collaboration a été grandement appréciée!