

Table des matières

| | |
|---|----|
| Sommaire | 1 |
| Liste des tableaux..... | 7 |
| Liste des figures | 8 |
| Liste des acronymes | 9 |
| Remerciements..... | 11 |
| Introduction..... | 13 |
| Chapitre 1 : Problématique..... | 17 |
| 1.1 Les jeunes ayant une limitation fonctionnelle au Québec | 19 |
| 1.2 L'expérience de loisir sportif..... | 19 |
| 1.3 Saines habitudes de vie chez les jeunes ayant une limitation fonctionnelle | 20 |
| 1.4 Famille et expérience de loisir..... | 22 |
| Chapitre 2 : Recension des écrits | 25 |
| 2.1 Notion de limitation fonctionnelle..... | 28 |
| 2.2 Accessibilité universelle et droit à l'expérience de loisir..... | 30 |
| 2.3 L'expérience de loisir pour les jeunes avec une limitation fonctionnelle | 33 |
| 2.4 Dynamique familiale | 38 |
| 2.4.1 Résilience familiale..... | 39 |
| 2.4.2 Dynamique familiale et expérience de loisir des jeunes ayant une limitation fonctionnelle | 41 |
| Chapitre 3 : But de la recherche, objectifs de recherche et pertinence | 50 |
| 3.1 But de la recherche | 52 |
| 3.2 Objectifs de recherche | 53 |

| | |
|---|----|
| Chapitre 4 : Cadre conceptuel | 54 |
| 4.1 Modèles conceptuels | 56 |
| 4.1.1 Expérience de loisir | 56 |
| 4.1.2 Dynamique familiale..... | 59 |
| 4.2 Modèle préliminaire du rôle de l'expérience de loisir..... | 64 |
| Chapitre 5 : Méthodologie | 66 |
| 5.1 Stratégie de recherche..... | 68 |
| 5.2 Population à l'étude..... | 70 |
| 5.2.1 Population et critères de sélection | 70 |
| 5.2.2 Technique d'échantillonnage..... | 71 |
| 5.3 Collecte des données | 72 |
| 5.3.1 Entretien semi-dirigé..... | 72 |
| 5.3.2 Journal de bord..... | 74 |
| 5.4 Stratégie d'analyse des données | 74 |
| 5.5 Précautions éthiques | 76 |
| Chapitre 6 : Résultats | 78 |
| 6.1 Description de l'échantillon | 80 |
| 6.2 Description de l'étude de cas 1 - La famille d'Alexandre..... | 82 |
| 6.2.1 Alexandre et l'expérience de loisir | 83 |
| 6.2.2 Expérience de loisir et dynamique familiale..... | 85 |
| 6.3 Description du cas 2 - La famille de Benoit..... | 88 |
| 6.3.1 Benoit et l'expérience de loisir | 88 |
| 6.3.2 Expérience de loisir et dynamique familiale..... | 90 |
| 6.4 Description du cas 3 - La famille de Dave | 93 |

| | |
|--|-----|
| 6.4.1 Dave et l'expérience de loisir | 94 |
| 6.4.2 Expérience de loisir et dynamique familiale..... | 95 |
| 6.5 Description de l'étude de cas 4 - La famille de Julie | 101 |
| 6.5.1 Julie et l'expérience de loisir | 101 |
| 6.5.2 Expérience de loisir et dynamique familiale..... | 102 |
| 6.6 Description de l'étude de cas 5 - La famille d'Hugo..... | 105 |
| 6.6.1 Hugo et l'expérience de loisir..... | 106 |
| 6.6.2 Expérience de loisir et dynamique familiale..... | 108 |
| 6.7 Synthèse des cas | 111 |
| 6.7.1 Effets communs pour les jeunes | 111 |
| 6.7.2 Effets communs pour les parents..... | 116 |
| 6.7.3 Effets communs sur la dynamique familiale..... | 119 |
| Chapitre 7 : Discussion | 122 |
| 7.1 Effets sur le jeune..... | 125 |
| 7.2 Effets sur les parents..... | 128 |
| 7.3 Modélisation des effets sur la dynamique familiale..... | 134 |
| 7.4 Typologie des familles | 138 |
| 7.5 Validité de la structure de la preuve..... | 143 |
| 7.6 Portée et limites de l'étude | 144 |
| Conclusion | 148 |
| Références..... | 154 |
| APPENDICE A : Critères de sélection des participants | 168 |
| APPENDICE B : Questionnaire pour la personne ressource..... | 172 |
| APPENDICE C : Opérationnalisation des dimensions à l'étude | 174 |

| | |
|--|-----|
| APPENDICE D : Guide d'entretien du jeune | 176 |
| APPENDICE E : Guide d'entretien du parent | 180 |
| APPENDICE F : Lettre d'information pour le jeune..... | 186 |
| APPENDICE G : Lettre d'information pour le parent..... | 190 |

Liste des tableaux

| | |
|--|-----|
| Tableau 1 : Récapitulatif des recherches portant sur les facteurs familiaux influençant l'expérience de loisir d'un jeune avec une limitation fonctionnelle | 45 |
| Tableau 2 : Récapitulatif des recherches portant sur les effets des loisirs familiaux sur les familles ayant un jeune avec une limitation fonctionnelle..... | 46 |
| Tableau 3 : Synthèse des facteurs de protection pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle présentés (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011)..... | 47 |
| Tableau 4 : Caractéristiques de l'expérience optimale (Csikszentmihalyi, 2004) | 58 |
| Tableau 5 : Synthèse des facteurs communs au modèle de Jourdan-Ionescu et al. (2011) | 63 |
| Tableau 6 : Caractéristiques sociodémographiques des participants | 82 |
| Tableau 7 : Synthèse des effets pour la famille d'Alexandre..... | 88 |
| Tableau 8 : Synthèse des effets pour la famille de Benoit | 93 |
| Tableau 9 : Synthèse des effets pour la famille de Dave | 100 |
| Tableau 10 : Synthèse des effets pour la famille de Julie | 105 |
| Tableau 11 : Synthèse des effets pour la famille d'Hugo | 111 |
| Tableau 12 : Catégories générales détaillées des effets pour les jeunes | 113 |
| Tableau 13 : Synthèse des effets pour les parents..... | 117 |
| Tableau 14 : Synthèse résumée des effets pour la dynamique familiale..... | 120 |
| Tableau 15 : Opérationnalisation des dimensions à l'étude..... | 175 |

Liste des figures

| | |
|---|-----|
| <i>Figure 1.</i> Modèle de développement humain | 29 |
| <i>Figure 2.</i> Modèle de facteurs de protection des personnes présentant une déficience intellectuelle (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011) | 62 |
| <i>Figure 3.</i> Modélisation des concepts à l'étude..... | 64 |
| <i>Figure 4.</i> Modèle du protocole pour une étude multicas selon Yin (2014) | 76 |
| <i>Figure 5.</i> Modèle d'interaction entre l'expérience de loisir du jeune et sa dynamique familiale..... | 135 |
| <i>Figure 6.</i> Synthèse de la typologie des familles | 142 |

Liste des acronymes

| | |
|------|---|
| AQLM | Association québécoise du loisir municipal |
| MELS | Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services sociaux |
| OMS | Organisation mondiale de la Santé |
| OPHQ | Office des personnes handicapées du Québec |

Remerciements

Plusieurs personnes ont eu une importance capitale dans la réalisation de ce mémoire et méritent mes remerciements les plus sincères.

Je voudrais tout d'abord remercier mes deux directrices de mémoire, Hélène Carbonneau et Colette Jourdan-Ionescu. Vous avez, chacune à votre façon, su me guider durant les différentes étapes de ce projet. Merci Hélène d'être toujours présente, de m'amener plus loin dans mes réflexions et mes apprentissages et d'être devenue ma « mère universitaire ». Merci Colette pour ton aide et tes questions qui m'ont beaucoup éclairée et pour ces groupes de discussion avec les autres étudiants sous ton aile. Ils ont été très profitables afin d'être en mesure synthétiser mes idées.

Je voudrais remercier David Paquet de m'avoir écoutée, réconfortée, encouragée tout au long de ce long processus. Merci aussi de m'avoir montrée que lorsqu'on est passionné, tout est possible. Merci à mes parents, mes beaux-parents et mes sœurs qui ont suivi la réalisation de près. Merci Maman d'avoir lu et relu plusieurs extraits de ce projet.

Je remercie également Anne-Marie Demers et Bruno Cloutier qui m'ont rappelée que le contenant est aussi important que le contenu et qui se sont assurés que tout le visuel de ce mémoire soit attrayant, clair et pertinent. Merci pour votre temps, votre patience et votre vision.

Pour leur collaboration lors du recrutement des participants, je remercie Miguel Sorto, Mélanie Carrier, David Leclerc et Mélanie Beaudoin, qui m'ont permis de rejoindre les familles interrogées.

Merci à aux familles participantes qui chacune à leur façon ont montré la pertinence de ce projet.

À vous tous, un immense merci !

Introduction

Il est évident que les activités de loisir amènent des bénéfices multiples aux personnes qui les vivent. Ces expériences peuvent être vécues peu importe l'activité ou le type de personne qui les pratiquent. Les activités physiques et sportives représentent une opportunité pour les jeunes de vivre une expérience de loisir. De plus, ces activités s'inscrivent dans l'adoption de saines habitudes de vie. Plusieurs recherches montrent qu'actuellement les jeunes pratiquent davantage des activités sédentaires que des activités physiques et sportives. Cette situation est encore plus alarmante chez les jeunes ayant une limitation fonctionnelle. Plusieurs facteurs peuvent influencer l'expérience de loisir de ces jeunes.

L'organisme AlterGo en collaboration avec l'Université du Québec à Trois-Rivières ont élaboré le projet « Choisir de Gagner : le défi des saines habitudes de vie chez les jeunes vivant avec une limitation fonctionnelle ». Ce projet se concentre sur les jeunes avec une limitation fonctionnelle et leurs saines habitudes de vie. Le présent mémoire amène un aspect complémentaire à ce projet en s'intéressant au rôle de l'expérience de loisir, vécue à travers une activité sportive, par le jeune ayant une limitation fonctionnelle sur sa dynamique familiale.

À travers sept chapitres, ce mémoire présente le cheminement et la réflexion face au problème à l'étude. Le premier chapitre expose la problématique entourant les jeunes ayant une limitation fonctionnelle, l'expérience de loisir, les saines habitudes de vie et le lien avec la famille. Le second chapitre correspond à la recension des écrits où la notion de limitation fonctionnelle est définie puis les connaissances scientifiques pertinentes pour situer le phénomène à l'étude sont ressorties. Pour le troisième chapitre, le but et les objectifs de la recherche sont exposés ainsi que la pertinence de ceux-ci. Le chapitre suivant étale les modèles utiles à l'élaboration du cadre conceptuel. Ensuite, un modèle préliminaire de l'interaction entre l'expérience de loisir du jeune ayant une limitation

fonctionnelle et sa dynamique familiale est exposé. Le cinquième chapitre montre la méthodologie de recherche utilisée pour la collecte et l'analyse des données. Les précautions éthiques sont aussi détaillées. Les résultats sont présentés dans le chapitre suivant. Il est divisé en sept sections soit la présentation de l'échantillon, la description des cinq études de cas puis une synthèse de celles-ci. Le dernier chapitre porte sur la discussion des résultats en lien avec la littérature. La validité de la structure de la recherche, les portées et les limites de celles-ci sont, par la suite, détaillées. Enfin une conclusion termine ce mémoire en y exposant les retombées possibles sur le plan pratique et scientifique.

Chapitre 1 : **Problématique**

Ce chapitre expose la problématique de ce mémoire. Il met en évidence la proportion des jeunes avec une limitation fonctionnelle au Québec, la notion d'expérience de loisir de type sportif et de saines habitudes de vie pour les jeunes ayant une limitation fonctionnelle ainsi que pour leurs familles afin de présenter le problème général.

1.1 Les jeunes ayant une limitation fonctionnelle au Québec

Les jeunes ayant une limitation fonctionnelle représentent une portion considérable de la population du Québec [Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), 2011]. Les personnes présentant une déficience représentent 15 % de la population mondiale, soit environ un milliard de personnes [Organisation mondiale de la Santé (OMS), 2011]. De ce nombre, 95 millions sont des enfants âgés de 14 ans et moins (OMS, 2011). Au Québec, les personnes ayant une déficience représentent 10 % de la population et 4,8 % de ces personnes sont des enfants (OPHQ, 2011). Dans cette population, 63 % sont des garçons (OPHQ, 2011).

1.2 L'expérience de loisir sportif

Les expériences de loisir sportif ont des effets bénéfiques multiples sur les personnes qui les pratiquent (Carruthers & Hood, 2007; King, Law, Hurley, Petrenchik, & Schwellnus, 2010; Lord & Patterson, 2008; Solish, Perry, & Minnes, 2010). Elles ont des bienfaits physiologiques, cognitifs, psychologiques et sociaux (Hood & Carruthers, 2007). Ces expériences peuvent être vécues à travers plusieurs types d'activités de loisir telles que le sport ou les arts. (Csikszentmihalyi, 2004).

Les expériences de loisir impliquant des activités physiques s'inscrivent dans l'adoption de saines habitudes de vie [Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 2012]. Les saines habitudes de vie représentent des environnements favorables à la saine alimentation et au mode de vie actif (MSSS, 2012). Ces habitudes ont de nombreux bienfaits et touchent l'ensemble de la population (MSSS, 2012).

1.3 Saines habitudes de vie chez les jeunes ayant une limitation fonctionnelle

L'« Enquête canadienne sur les mesures de la santé » (ECMS) (Statistique Canada, 2013a) montre que seulement 5 % des jeunes âgés de 5 à 17 ans respectent les 60 minutes d'activité physique quotidienne recommandées par les « Directives canadiennes en matière d'activité physique ». Les jeunes consacrent davantage de temps à pratiquer des activités sédentaires que des activités physiques (Statistique Canada, 2013b). Effectivement, les jeunes âgés de 5 à 17 ans passent en moyenne 64 % de leur temps d'éveil à des activités sédentaires, liées ou non à l'utilisation d'un écran (Statistique Canada, 2013b), telles que les jeux vidéo, la télévision ou la lecture. En plus, l'ECMS montre que 32 % des jeunes Canadiens âgés de 5 à 17 ans ont un surpoids ou sont obèses (Jeunes en forme Canada, 2013). L'obésité et la sédentarité sont des fléaux qui touchent les jeunes et nécessitent l'adoption de saines habitudes de vie.

Ces activités sédentaires, nuisant à l'adoption des saines habitudes de vie, touchent aussi les jeunes ayant une limitation fonctionnelle. Il est important pour ces jeunes, tout comme pour tous les autres enfants, de bouger et de pratiquer des activités de loisir (kin 2006, 2010 et solish) (King et al., 2006; Solish et al., 2010).

Cependant, Badia, Orgaz, Verdugo et Ullán (2013) montrent pourquoi ils sont plus sédentaires que les jeunes sans limitation fonctionnelle. Effectivement, Badia et ses collègues (2013) montrent que les personnes avec des limitations fonctionnelles pratiquent beaucoup plus d'activités passives et solitaires à la maison que d'activités physiques. Buttimer et Tierney (2005) ajoutent que regarder la télévision est l'activité de

loisir la plus souvent pratiquée par les jeunes ayant une déficience intellectuelle. De plus, les jeunes avec une limitation fonctionnelle ont moins accès à un emploi et lorsqu'ils en occupent un, celui-ci comporte moins de tâches où une activité physique est requise que les personnes sans limitation (Institut de la statistique du Québec, 2010).

Il existe plusieurs barrières à la pratique d'activités de loisir pour les familles ayant un jeune avec une limitation fonctionnelle. Celles-ci peuvent être dues à la limitation du jeune, à la famille, à l'environnement ou au réseau social (Barr & Shields, 2011; Buttimer & Tierney, 2005). La famille d'un jeune avec une limitation fonctionnelle joue un rôle dans sa pratique d'activités de loisir, puisque celui-ci est plus dépendant de ses parents pour les déplacements, les coûts et l'implication dus à l'activité physique (Adamo, Langlois, Brett, & Colley, 2012; Badia, Orgaz, Verdugo, & Ullán, 2013; Buttimer & Tierney, 2005; Scholl, McAvoy, Rynders, & Smith, 2003).

D'autres études ont aussi démontré que, en plus de la famille, d'autres types de facteurs influencent la participation d'un jeune avec une limitation fonctionnelle à une activité de loisir, tels que l'âge, le sexe et le type de limitation (King et al., 2006; King et al., 2010). King et ses collègues (2006) ont ciblé les facteurs influençant la participation des enfants à des activités de loisir. La famille est concernée par plusieurs de ces facteurs. Aussi, le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1986) va dans le même sens en ajoutant que la famille, en tant que *microsystème*, est la sphère influente la plus près de l'individu (Bronfenbrenner, 1986).

L'organisme Défi Sportif AlterGo, en collaboration avec l'Université du Québec à Trois-Rivières, a développé le projet « Choisir de Gagner : le défi des saines habitudes de vie chez les jeunes vivant avec une limitation fonctionnelle » (Québec en forme, 2013). Ce projet vise à encourager l'adoption de saines habitudes de vie et à éliminer les contraintes systémiques des jeunes vivant avec une limitation fonctionnelle (Québec en forme, 2013). La deuxième phase de ce projet était d'aller explorer dans les écoles du Québec pour connaître les facteurs facilitants et contraignants à l'adoption de saines habitudes de vie (Carbonneau, Roult, Dugas, Trudeau, & Dumont, 2012). Durant cette

phase, des observations lors d'activités physiques et sportives de jeunes ayant une limitation fonctionnelle, des mesures d'accessibilité et des entretiens semi-dirigés ont été réalisés (Carbonneau, Roult, Dugas, Trudeau, & Dumont, 2013) Cette étude a permis de documenter les facteurs facilitants et contraignants à la pratique d'activités physiques chez cette clientèle (Carbonneau et al., 2013). À la lumière de cette recherche, il ressort que certains enfants avaient déjà adopté de saines habitudes de vie, telles qu'une activité de loisir physique ou sportive (Carbonneau et al., 2013). La présente recherche est un apport complémentaire à ce projet de recherche en se centrant sur la dynamique familiale.

Ainsi, diverses études se sont intéressées au rôle des proches dans les pratiques de loisir d'un jeune avec une limitation fonctionnelle. Mais qu'en est-il des impacts d'une telle pratique sur la famille ? Cette question mérite d'être approfondie pour comprendre comment l'expérience de loisir peut soutenir la famille.

1.4 Famille et expérience de loisir

Les familles vivant avec un jeune ayant une limitation fonctionnelle ressentent davantage de stress que les autres familles (Rogers & Hogan, 2003). Les besoins du jeune plus importants et son développement atypique peuvent représenter des sources de stress continues pour les parents (Rogers & Hogan, 2003). De plus, la limitation fonctionnelle du jeune amène les parents à devoir s'adapter quotidiennement (Bouchard, Pelchat, Boudreault, & Lalonde-Graton, 1994; Tétrault, Beaulieu, Bédard, Martin, & Béguet, 2002). Ils vivront ainsi fréquemment des événements stressants et devront s'adapter plus souvent (Bouchard et al., 1994; Walsh, 2006).

Le concept de résilience est un élément pertinent à considérer dans ce cas, puisqu'il fait référence au processus qui permet de rebondir face à des traumatismes ou des adversités (Ionescu, 2011a). Plusieurs facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux permettent de construire la résilience (Jourdan-Ionescu et al., 2011).

En intervenant sur ces facteurs, le jeune ayant une limitation fonctionnelle et les membres de sa famille peuvent ainsi développer des stratégies d'adaptation et faire face à ces différentes situations (Csikszentmihalyi, 2004). Il est possible de soutenir le processus de résilience par le biais des expériences de loisir (Iwasaki, 2008; Iwasaki, MacTavish, & MacKay, 2005; Iwasaki & Mannell, 2000; Jessup, Cornell, & Bundy, 2010).

Plusieurs chercheurs se sont penchés sur les effets de l'expérience de loisir, soit sur une personne ou sur la famille. Cependant, aucun ne s'est intéressé au rôle indirect de l'expérience de loisir vécue par le jeune sur sa dynamique familiale. Il serait donc pertinent de comprendre les différents facteurs qui influencent l'expérience de loisir vécue à travers cette activité et d'en décrire les différents effets sur la dynamique familiale.

Chapitre 2 : **Recension des écrits**

Ce chapitre portant sur la recension des écrits présente les concepts centraux de ce mémoire. Afin de comprendre les liens entre l'expérience de loisir et la dynamique familiale des jeunes avec une limitation fonctionnelle, quatre aspects sont détaillés, soit la limitation fonctionnelle, l'expérience de loisir, la dynamique familiale et la résilience.

La recension des écrits s'est déroulée entre les mois de janvier et d'octobre 2013. Une révision de la recension s'est effectuée au mois de juillet 2014. Les bases de données fréquentées sont Academic Search Complete, ERIC, EM Premium, PsycBOOK, PsycInfo et SPORTDiscuss. Les concepts à l'étude dans ce mémoire sont en lien avec le domaine de la psychologie et du loisir. Ainsi, les bases de données ont été choisies dans ce sens pour la recension des écrits. Les mots-clés utilisés pour le concept d'expérience de loisir sont *loisir, experience, leisure, leisure effects, benefits et physical activity*. Pour trouver des écrits sur la dynamique familiale, les mots-clés pris en considération étaient *famille, dynamique familiale, family, family adaptation, family structure et family ecology*. La recherche concernant le concept de limitation fonctionnelle a été effectuée avec les mots-clés *déficiencie et disability*. Afin de peaufiner les résultats, les mots-clés *children, adolescence et resilience* ont été ajoutés aux recherches. Au total, 315 articles, datant de 1960 à 2014, ont été recensés et classés selon leur lien avec le présent mémoire. Au final, 99 articles ont été utilisés pour bien illustrer l'étendue des connaissances à propos des jeunes ayant une limitation fonctionnelle pratiquant un loisir et le rôle de celui-ci sur leur dynamique familiale. Les autres articles ont été consultés mais mis de côté puisqu'ils n'étaient pas pertinents pour cette recherche.

2.1 Notion de limitation fonctionnelle

En tout premier lieu, il importe de bien situer comment la notion de limitation fonctionnelle est abordée dans ce mémoire. Il existe plusieurs termes pour définir les limitations que vivent certaines personnes et plusieurs typologies sont utilisées. Celle utilisée par le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) diffère de celle utilisée par l'OPHQ. La première utilise le terme de déficience et la gravité de celle-ci (légère, modérée ou grave) (MELS, 2007) alors que l'autre utilise les termes déficience et incapacité et se fie au modèle de processus de production du handicap (OPHQ, 2009). Une distinction est à faire entre déficience, limitation fonctionnelle et handicap. Une déficience « (...) peut être motrice, intellectuelle, de la parole ou du langage, visuelle, auditive ou associée à d'autres sens. Elle peut être reliée à des fonctions organiques ou, encore, liée à un trouble envahissant du développement ou à un trouble grave de la santé mentale » (OPHQ, 2009, p.10). Certaines personnes vivant avec une déficience n'ont aucune limitation dans l'accomplissement de leurs activités (OPHQ, 2009). Ainsi, les mesures prises pour pallier leur déficience sont adéquates et suffisantes (OPHQ, 2009), telles que des lunettes pour la personne myope.

Un modèle bonifié (voir figure 1) représentant le développement humain et le processus de production du handicap a été développé par Fougeyrollas en 2010. Dans ce modèle, il est possible de situer la notion de déficience, d'incapacité et de situation de handicap. Une déficience, liée à des facteurs environnementaux et selon les habitudes de vie de la personne amène une situation de handicap (Fougeyrollas, 2010). Les déficiences, conformément à leur terminologie, amènent des limitations dans le fonctionnement de la vie quotidienne (Rogers & Hogan, 2003).

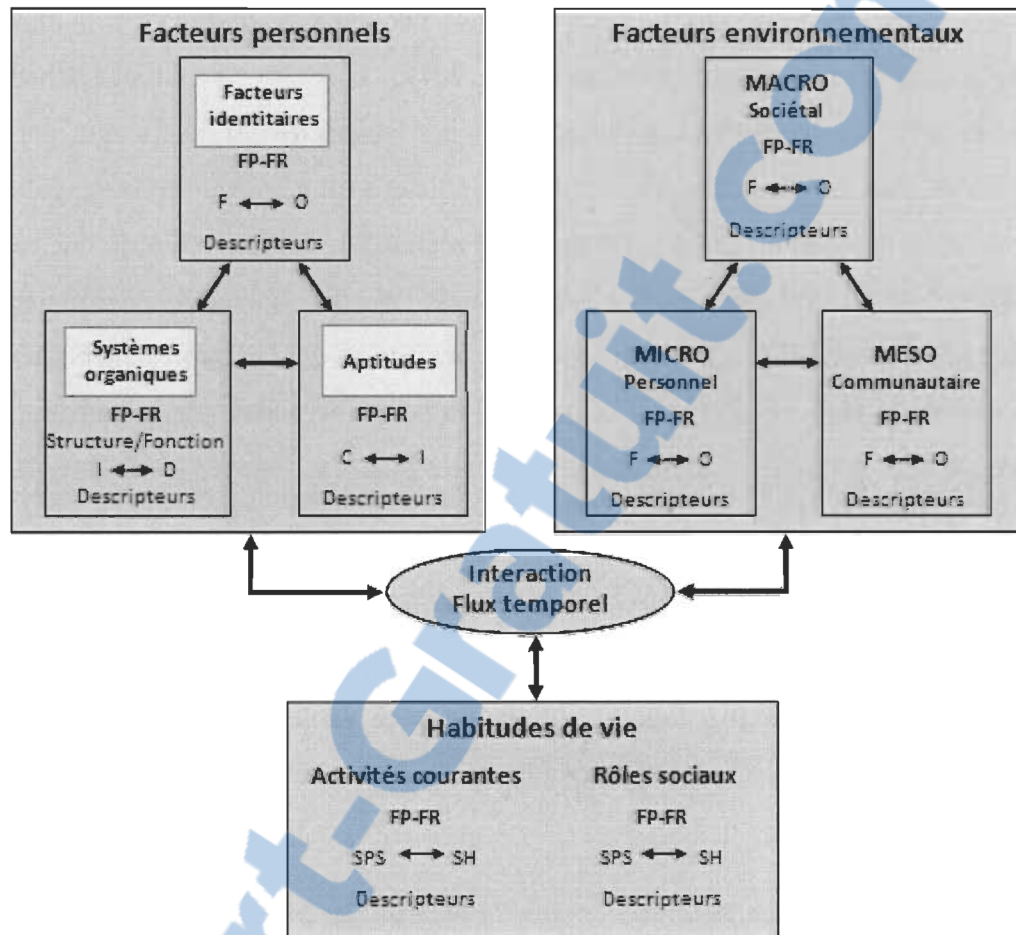


Figure 1. Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (Fougeyrollas, 2010)¹

¹ Légende :

FP-FR : Facteur de protection-Facteur de risque

F ↔ O : Facilitateur ↔ Obstacle

I ↔ D : Intégrité ↔ Déficience

C ↔ I : Capacité ↔ Incapacité

SPS ↔ SH : Situation de participation sociale ↔ Situation de handicap

Une personne ayant une incapacité est une personne ayant de la difficulté à exécuter des actions ou des activités (Fougeyrollas, 2010). L'environnement et les habitudes de vie ne sont pas directement impliqués dans ces incapacités. Il peut s'agir, par exemple, d'une incapacité à marcher, à contrôler ses pulsions ou à entendre (Fougeyrollas, 2010). Une situation de handicap est « le degré de réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux » (Fougeyrollas & Roy, 1996, p. 4). Les habitudes de vie représentent les activités favorisant la survie et l'épanouissement de la personne, telles que la nutrition, les soins personnels, les relations interpersonnelles et les loisirs (Fougeyrollas & Roy, 1996).

Le présent mémoire est lié à un projet de recherche de plus grande envergure : « Choisir de Gagner : le défi des saines habitudes de vie pour les jeunes ayant une limitation fonctionnelle ». De ce fait, l'utilisation du concept de limitation fonctionnelle est directement liée aux termes utilisés dans ce projet. La définition de limitation fonctionnelle pour ce projet équivaut au concept d'incapacité dans le modèle de Fougeyrollas (2010).

Enfin, le terme *limitation fonctionnelle* sera utilisé tout au long de cette étude pour désigner les personnes vivant avec une déficience qui entraîne des limitations dans le fonctionnement de la vie quotidienne (OPHQ, 2009).

2.2 Accessibilité universelle et droit à l'expérience de loisir

L'article 24 de la Déclaration universelle des droits de l'homme, écrite en 1948, affirme que « toute personne a droit au repos et aux loisirs et notamment à une limitation raisonnable de la durée du travail et à des congés payés périodiques » (Organisation des Nations Unies, 1948). Pour le cinquantième anniversaire de cette Déclaration, lors du cinquième Congrès mondial du loisir, plusieurs associations ont discuté des perspectives de ce document (World Leisure, Servico Social Do Comércio, & Latin America Leisure and Recreation Association, 1998). Ces associations ont actualisé les déclarations

universelles et ont déclaré que tous les gouvernements devraient créer des environnements sans barrières environnementales, culturelles, financières ou technologiques afin de rendre le loisir accessible à tous (World Leisure et al., 1998). Au Québec, le MELS du gouvernement en place a élaboré un guide visant à l'élaboration d'une politique nationale du sport, du loisir et de l'activité physique où la valeur principale est la démocratisation des activités physiques, récréatives et sportives (MELS, 2013). De ce fait, l'accessibilité au loisir est une valeur mondiale qui se reflète dans la politique québécoise.

L'Association québécoise du loisir municipal (AQLM, 2008) a développé avec ses membres un outil de référence afin de clarifier les termes utilisés. Le loisir y apparaît comme :

Un ensemble de comportements choisis et à valeur hédoniste auxquels une personne, à titre individuel ou en groupe affinitaire, peut s'intéresser ou s'adonner dans son temps libre, avec les ressources dont elle dispose, en rapport avec les gratifications qu'elle en attend (AQLM, 2008, p. 22).

Selon cette définition, il est clair que les personnes n'ont pas toutes les mêmes ressources ni les mêmes attentes. Dans le cas des jeunes ayant une limitation fonctionnelle, les activités peuvent être davantage restreintes (Solish et al., 2010).

Les bénéfices et les raisons qui poussent une personne à pratiquer un loisir sont diverses. Les expériences de loisirs amènent des bénéfices dépassant la simple pratique de l'activité (Jessup et al., 2010). Ils procurent des bénéfices physiologiques, cognitifs, psychologiques et sociaux (Anderson & Heyne, 2012; Bailey, 2005; Carruthers & Hood, 2007; Hood & Carruthers, 2007). Sur le plan physique, les loisirs facilitent le développement de la mobilité, de l'endurance, de la force, de la flexibilité (Hood & Carruthers, 2007), de l'énergie, de la vitalité et des compétences physiques (Anderson & Heyne, 2012). Ils améliorent ainsi la santé physique des personnes qui les pratiquent (Anderson & Heyne, 2012; Auger & Fortier, 2006; Bailey, 2005; Hood & Carruthers, 2007; Janssen & LeBlanc, 2010; Jeunes en forme Canada, 2013; Loprinzi, Cardinal, Loprinzi, & Lee, 2012). Pour les habiletés cognitives, les loisirs offrent des occasions de

développer la capacité d'attendre, la concentration, la capacité à suivre les instructions, la mémoire et la capacité à atteindre des objectifs (Hood & Carruthers, 2007). Ils permettent aussi de faciliter le développement des capacités de résolution de problèmes et d'assouvir les envies de découverte (Anderson & Heyne, 2012). Les bénéfices psychologiques et émotionnels de la pratique de loisirs se situent sur le plan de la régulation émotionnelle, du développement de l'estime de soi, de l'habileté à être heureux, de l'autonomie et de l'optimisme (Anderson & Heyne, 2012; Hood & Carruthers, 2007). Des recherches ont aussi mis en évidence un lien entre la réduction des symptômes de la dépression (Janssen & LeBlanc, 2010) et de l'anxiété (Biddle & Asare, 2011) et les loisirs. La santé mentale peut, de ce fait, être améliorée par la pratique de loisirs (Bailey, 2005; Biddle & Asare, 2011; Janssen & LeBlanc, 2010; Jeunes en forme Canada, 2013). Les loisirs peuvent également amener des bénéfices sociaux (Biddle & Asare, 2011; Hood & Carruthers, 2007; Jeunes en forme Canada, 2013). Ils peuvent donner l'occasion d'interagir socialement (Jeunes en forme Canada, 2013; Le Breton, 2003) et ainsi permettre l'amélioration des habiletés de communication, des habiletés interpersonnelles, des capacités à se confier et des capacités relationnelles (Anderson & Heyne, 2012; Hood & Carruthers, 2007). Le jeune apprend alors à s'entendre avec ses partenaires, à développer des relations saines et à faire face à un adversaire (Le Breton, 2003). Diverses habiletés sur différents plans peuvent donc être développées par le biais des loisirs (Hood & Carruthers, 2007; Schreuer, Sachs, & Rosenblum, 2014). Tous ces bénéfices peuvent mener les personnes qui pratiquent un loisir à avoir une meilleure satisfaction de leur vie et vivre un bien-être (Anderson & Heyne, 2012; Carruthers & Hood, 2007; Hood & Carruthers, 2007; Specht, King, Brown, & Foris, 2002).

La multitude des bénéfices est applicable à tous les types de loisirs et à tous les types de pratiquants (Carruthers & Hood, 2007; Csikszentmihalyi, 2004; Hood & Carruthers, 2007). Ainsi, les bénéfices des expériences de loisir sont les mêmes pour les personnes avec ou sans limitation fonctionnelle (Specht et al., 2002). Ces bénéfices sont influencés

par les besoins des personnes qui les pratiquent (Carruthers & Hood, 2007; Tinsley & Tinsley, 1986) et le contexte de l'activité (Anderson & Heyne, 2012).

2.3 L'expérience de loisir pour les jeunes avec une limitation fonctionnelle

La définition du loisir élaborée par l'AQLM montre que les ressources disponibles et les gratifications attendues peuvent être différentes selon les personnes. Même si les bénéfices des expériences de loisir sont les mêmes peu importe la personne qui les vit, les jeunes avec des limitations fonctionnelles peuvent tout de même désirer des gratifications différentes des jeunes sans limitation.

Lord et Patterson (2008) ont étudié les bénéfices de l'expérience de loisir pour les personnes vivant avec une limitation fonctionnelle. Leurs résultats vont dans le même sens que ceux des études présentées dans la section précédente, tout en ajoutant quelques précisions. Les principaux bénéfices sont que le loisir donne l'occasion d'être à l'extérieur de la maison familiale, dans un contexte où les membres de la famille sont absents, d'être impliqué dans une activité structurée, d'être dans un groupe, de relever des défis, de rencontrer d'autres personnes et d'avoir du plaisir (Lord & Patterson, 2008). La notion de plaisir est importante lors des expériences de loisir, elle influence la qualité de vie des pratiquants (Block, Taliaferro, & Moran, 2013; Csikszentmihalyi, 2004; Shikako-Thomas et al., 2012). Yantzi, Young et Mckeever (2010) ajoutent que l'expérience de loisir permet aux jeunes de reconnaître leurs capacités. Les expériences de loisir offrent aussi l'occasion aux jeunes avec une limitation fonctionnelle de se prouver à eux-mêmes leur valeur et de développer leur estime personnelle et leur sentiment d'appartenance (Specht et al., 2002). Les bénéfices acquis lors de la pratique de loisirs peuvent aussi être présents tout au long de la vie (Stan, 2012).

Or, le rôle de l'expérience de loisir change selon l'origine de la limitation fonctionnelle. Contrairement à un jeune avec une déficience congénitale, un jeune ayant une limitation fonctionnelle acquise aura vécu un changement dans ses habiletés (Specht

et al., 2002). Il voudra tenter de pratiquer les loisirs qu'il pratiquait auparavant (Specht et al., 2002). Le jeune avec une limitation fonctionnelle depuis la naissance n'aura pas ces expériences passées et il n'aura pas besoin de réadaptation au même titre que le jeune avec une limitation fonctionnelle acquise (Specht et al., 2002). La vision des loisirs est donc différente selon l'origine de la limitation fonctionnelle.

Les jeunes avec des limitations fonctionnelles font aussi face à des contraintes et des facilitateurs lors de la participation à des loisirs. Plusieurs facteurs limitent ou favorisent la participation des jeunes avec une limitation fonctionnelle à des expériences de loisir (Badia et al., 2013; Barr & Shields, 2011; Block et al., 2013; King et al., 2006; Shikako-Thomas, Majnemer, Law, & Lach, 2008; Shikako-Thomas et al., 2013). Ces facteurs déterminants se trouvent à différents niveaux, soit personnel, environnemental ou familial (Shikako-Thomas et al., 2008).

Les facteurs personnels du jeune font référence à ses capacités physiques, son genre, son âge, (Bult, Verschuren, Jongmans, Lindeman, & Ketelaar, 2011), sa personnalité et ses préférences en termes de loisir (King et al., 2006; Shikako-Thomas et al., 2008). Le degré de la limitation vient aussi affecter la participation à des loisirs (Institut de la statistique du Québec, 2010; King et al., 2006; Shikako-Thomas et al., 2013). Selon un rapport de l'Institut de la statistique du Québec (2010), 44 % des jeunes âgés de 5 à 14 ans sont limités dans leurs loisirs étant donné leur limitation fonctionnelle. Ce pourcentage varie selon la sévérité de la limitation fonctionnelle (Institut de la statistique du Québec, 2010). La limitation aux activités de loisir est présente pour 17 % des jeunes lorsque l'incapacité est légère, 40,5 % lorsqu'elle est modérée et 61,4 % lorsqu'elle est grave ou très grave (Institut de la statistique du Québec, 2010). Les capacités motrices du jeune viennent donc influencer sa participation et ses choix de loisirs (Bult et al., 2011; Shikako-Thomas et al., 2013).

Le genre et la personnalité du jeune avec une limitation fonctionnelle influencent aussi sa participation à des loisirs (King et al., 2006; Shikako-Thomas et al., 2008). Les garçons et les filles ne vont pas choisir les mêmes activités (Shikako-Thomas et al.,

2012; Shikako-Thomas et al., 2008). Les garçons ont tendance à participer davantage à des activités physiques et sportives et les filles, à des activités sociales et artistiques (Shikako-Thomas et al., 2008). Pour la personnalité, comme les jeunes avec une limitation fonctionnelle ne sont pas limités dans leur désir de pratiquer des activités de loisir (Cowart, Saylor, Dingle, & Mainor, 2004; Schreuer et al., 2014), leurs fonctions émotionnelles ont une influence sur leur participation à des loisirs (King et al., 2006).

Les loisirs sont choisis selon le cycle de vie d'une personne. Durant l'enfance, les parents choisissent habituellement les activités pratiquées par leur jeune avec ou sans limitation (Adamo et al., 2012). En ce qui concerne la période de l'adolescence, les jeunes se développent sur le plan physique, cognitif et social (Claes, 2003; Cordes & Ibrahim, 2003). À cet âge, les jeunes se dissocient progressivement du milieu familial, s'affirment, développent leur identité et socialisent de plus en plus (Claes, 2003; Pronovost, 2007). Le développement des jeunes avec une limitation fonctionnelle peut être quelque peu différent de celui des jeunes sans limitation (Haelewyck & Gascon, 2010). Il peut y avoir un décalage entre l'âge et le statut physique (Petitpierre, 2010). Une des étapes principales de l'adolescence est la construction de l'identité personnelle (Groff & Kleiber, 2001; Petitpierre, 2010). Pour les jeunes avec une limitation fonctionnelle, cette phase s'accompagne de la puberté et d'une transformation du regard du jeune sur lui-même, de même que celui de son entourage sur lui (Petitpierre, 2010). Ces jeunes font face à davantage de préjugés et de réticences de la part de la société, ce qui peut rendre plus ardu le développement de cette identité (Groff & Kleiber, 2001; Haelewyck & Vandevonder, 2010). L'identité est aussi formée par la découverte et la liberté d'expérimenter, ce qui est difficile pour certains jeunes (Petitpierre, 2010). À l'adolescence, les jeunes choisissent davantage leurs activités de loisir qu'auparavant (Claes, 2003). Ce développement est aussi présent chez les jeunes avec une limitation fonctionnelle, mais de façon moindre, étant donné leur plus grande dépendance vis-à-vis de leurs parents (Buttimer & Tierney, 2005). La liberté de choisir une activité et d'y participer sans l'aide de leurs parents est plus ardue, même à l'adolescence, pour les

jeunes avec une limitation fonctionnelle (Buttimer & Tierney, 2005; Shikako-Thomas et al., 2013; Zijlstra & Vlaskamp, 2005).

Les loisirs peuvent alors agir comme un lieu propice à ces transformations (Freire & Stebbins, 2011; Groff & Kleiber, 2001; Pronovost, 2007) et le choix des activités vient influencer les comportements (Pronovost, 2007). Ainsi, les sports, en raison des situations qu'ils créent, permettent de faciliter le développement de l'identité des jeunes avec une limitation fonctionnelle (Groff & Kleiber, 2001). Le loisir qu'ils pratiquent peut aussi leur donner l'occasion de se sentir comme s'il n'y avait plus de limitation, d'avoir moins besoin d'aide et de se sentir égaux aux autres jeunes dans l'équipe (Groff & Kleiber, 2001). Les jeunes se sentent ainsi compétents dans le sport qu'ils pratiquent et ce sentiment est important dans le développement de l'identité (Groff & Kleiber, 2001). Les loisirs sont souvent associés à des expériences positives où les participants se sentent bien (Freire & Stebbins, 2011). Il est possible que les jeunes persévèrent, trouvent leur vocation, acquièrent des bénéfices et s'identifient au loisir pratiqué (Freire & Stebbins, 2011). L'activité dans laquelle ils sont impliqués peut se révéler une passion et une expérience de loisir pour eux (Mageau et al., 2009). Celle-ci leurs permet d'y être autonomes et de s'y identifier (Mageau et al., 2009). L'environnement, autant physique et social, vient jouer un rôle dans le développement de cette passion (Mageau et al., 2009).

Les facteurs environnementaux venant influencer la participation à des loisirs pour les jeunes avec une limitation fonctionnelle sont autant physiques que sociaux (Anaby et al., 2014; Bedell et al., 2013). Ils peuvent agir en tant qu'obstacles ou de facilitateurs (Anaby et al., 2014; Bedell et al., 2013). Les jeunes avec une limitation fonctionnelle n'ont pas les mêmes possibilités que les jeunes sans limitation (Coward et al., 2004; Solish et al., 2010). Ils peuvent être marginalisés dans les espaces et les activités de loisir (Jeanes & Magee, 2012; Yantzi, Young, & Mckeever, 2010). L'attitude des entraîneurs et des coéquipiers vient jouer un rôle dans l'intégration des jeunes avec une limitation fonctionnelle dans le groupe (Anaby et al., 2014). Elle peut encourager ou

dissuader la pratique de loisir pour ces jeunes (Specht et al., 2002). Le manque de conscience et de connaissance envers les limitations fonctionnelles est aussi une des barrières que les jeunes avec une limitation fonctionnelle et leurs familles peuvent vivre (Specht et al., 2002). L'environnement physique d'un milieu peut également restreindre les activités pour ces jeunes avec des limitations (Anaby et al., 2014; Bedell et al., 2013). Par exemple, le manque d'adaptation pour les personnes avec des limitations fonctionnelles et la nécessité d'un transport pour s'y rendre influencent la pratique de loisir de ces jeunes (Anaby et al., 2014; Bedell et al., 2013).

Par ailleurs, l'expérience de loisir donne l'occasion de diminuer la discrimination et la marginalisation que peuvent vivre les jeunes ayant une limitation fonctionnelle (Struthers, 2011; Yantzi et al., 2010). La variété des loisirs pratiqués et les occasions d'échanger avec d'autres jeunes sont plus réduites chez les jeunes avec une limitation fonctionnelle (Schreuer et al., 2014). Néanmoins, les meilleurs appuis que les jeunes avec une limitation fonctionnelle peuvent avoir sont ceux provenant des pairs et de la famille (Anaby et al., 2014; Bedell et al., 2013). Effectivement, les pairs peuvent influencer l'adoption d'une pratique de loisir (Belley-Ranger, 2013). Struthers (2011) ajoute, à propos de la pratique d'un sport, qu'elle favorise l'intégration sociale de ces jeunes. Ils peuvent ainsi recevoir une certaine reconnaissance sociale à travers ces activités (Zabriskie, Lundberg, & Groff, 2005).

Le type d'école que les jeunes fréquentent influence aussi les loisirs qu'ils vont pratiquer (Shikako-Thomas et al., 2012). Shikako-Thomas et ses collègues (2012) montrent que les jeunes fréquentant une école spécialisée sont davantage exposés à des activités adaptées que les jeunes dans une école régulière. Ils ajoutent que le jeune dans une école spécialisée peut être référé par une personne de son école s'il désire pratiquer une activité adaptée hors de son établissement scolaire.

De même, les facteurs familiaux viennent influencer la participation des jeunes avec une limitation fonctionnelle à des loisirs. Le concept de dynamique familiale est central ici, puisque non seulement il affecte la participation du jeune ayant une limitation

fonctionnelle à un loisir (King et al., 2006; King et al., 2010; Solish et al., 2010), mais aussi, et surtout, il est au centre des préoccupations de la présente étude. Il est donc important d'explorer le rôle joué par la famille dans le soutien à la pratique de loisirs, et en particulier celle de loisirs sportifs, chez les jeunes avec une limitation fonctionnelle. Cette pratique risque d'occasionner un stress supplémentaire pour les parents et ainsi venir agir sur la dynamique familiale. Il apparaît donc utile de mieux comprendre les éléments entourant la dynamique familiale.

2.4 Dynamique familiale

Afin de mieux comprendre la notion de rôle du loisir dans la dynamique de la famille, il importe en premier lieu de préciser certains concepts, tels que la structure familiale. La présence d'un enfant avec une limitation fonctionnelle vient affecter la dynamique familiale et cette influence est un élément pertinent à comprendre dans ce mémoire.

La structure familiale a évolué depuis les dernières années (Cordes & Ibrahim, 2003; Walsh, 2006). Celle-ci peut être définie comme « au moins deux personnes où une est dépendante au niveau du support physique, émotionnel et économique » (Hanson, 2001). Cependant, le lien biologique n'est plus suffisant pour décrire ce concept puisque la structure familiale est plus éclatée qu'auparavant (Boss, 2002). L'Institut de la statistique du Québec (2012), dans l'« Enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire 2010-2011 », a dressé un portrait régional des jeunes et de leur famille. Elle décrit les différentes structures familiales retrouvées au Québec (Institut de la statistique du Québec, 2012). Une majorité des familles sont biparentales (61,8%), 14,2% sont monoparentales, 11,3% sont reconstituées, 11% font la garde partagée et 1,6% font partie de la catégorie « autres ». Cette enquête n'est pas spécifique aux familles ayant des limitations fonctionnelles. Par contre, elle permet de dépeindre la situation des familles québécoises et de démontrer la diversité des structures familiales.

Toutefois, le fait de définir le concept de famille par sa structure n'est pas suffisant pour refléter la réalité (Boss, 2002). Le concept de dynamique familiale est plus pertinent pour cette étude. Une dynamique familiale représente « les forces travaillant au sein de la famille qui produisent des comportements ou des symptômes » (traduction libre) (Mosby Inc., 2009, p. 700). Elle constitue la façon dont la famille vit et interagit avec les différents membres de la famille (Mosby Inc, 2009). Elle est donc davantage que la somme des individus (Boss, 2002). De ce fait, malgré les différentes structures illustrées plus haut, la famille comporte une dynamique où chacun des membres a un rôle à jouer dans l'équilibre (Bouchard et al., 1994). Ainsi, le stress vécu par un membre de la famille peut affecter indirectement la famille au complet (Bouchard et al., 1994; Hogan, Shandra, & Msall, 2007; Rogers & Hogan, 2003; Walsh, 2006). Dans cette étude, une famille type est composée d'un père, d'une mère et d'un jeune avec une limitation fonctionnelle. De ce fait, dans ce type de famille, la dynamique se développe entre le parent et son enfant et les parents entre eux. La situation de handicap vient influencer les relations du jeune avec ses parents mais aussi la relation entre ses parents qui doivent accompagner ce jeune différent (Bouchard et al., 1994; Rogers & Hogan, 2003).

2.4.1 Résilience familiale

Toutes les familles vivent du stress et des crises à un certain moment (Black & Lobo, 2008; Boss, 2002; Walsh, 2006). Le stress que vit une famille peut être induit par une multitude de situations (Boss, 2002; Walsh, 2006). La limitation vécue par un jeune peut représenter un stress à plusieurs niveaux et affecter l'unité familiale et sa dynamique (Bouchard et al., 1994; Pelchat, 2009-2010; Walsh, 2006). La venue d'un enfant avec une limitation fonctionnelle amène des transformations sur le plan des croyances, des valeurs et des manières d'être de la famille dans toutes les sphères de la vie (Pelchat, 2009-2010). Les parents font face à des adversités et doivent constamment s'adapter (Bouchard et al., 1994; Tétrault et al., 2002; Walsh, 2006). Les façons d'agir face à ces adversités sont multiples, elles peuvent être négatives ou positives (Boss, 2002). Les stratégies de *coping* en sont un exemple et elles représentent des mécanismes concrets

pour faire face au stress (Michallet, 2009-2010). Différentes situations et le stress occasionnés peuvent mener les membres de la famille à vivre une crise (Boss, 2002; Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011). La façon dont ils réagissent et surmontent les situations stressantes et les adversités représentent le processus de résilience (Jourdan-Ionescu et al., 2011; Richardson, 2002; Walsh, 2006). La résilience n'est pas l'invulnérabilité puisque, pour « qu'il y ait résilience, il faut au préalable avoir été touché et déstabilisé par un évènement » (Michallet, 2009-2010, p. 3). Lors des premières recherches, le concept de résilience a été étudié selon une perspective individuelle (Ionescu, 2011b; Walsh, 2006). Le traumatisme ou les adversités, ainsi que le processus de résilience, sont alors évalués par la personne qui les vit et ne prend pas en considération les perceptions des personnes qui l'entourent. Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011) l'ont défini comme suit pour les personnes ayant une déficience intellectuelle : « présenter le meilleur développement possible face aux adversités particulières qui sont rencontrées dans la trajectoire de vie en raison de la différence, et ce, afin de viser le bien-être et une pleine intégration sociale » (p. 288). En ce qui concerne la résilience familiale, le processus englobe toute la famille, les membres et leurs interactions (Boss, 2002). La résilience familiale met en lumière les forces de la famille, sa dynamique, son milieu social et ses interactions (Black & Lobo, 2008). Ce processus est dynamique, il évolue selon le cycle de vie, les expériences et les interactions (Michallet, 2009-2010; Walsh, 2006). La dynamique familiale, en raison de ses propriétés, ses dimensions et ses caractéristiques peut ressortir plus forte et grandie à la suite d'un épisode déstabilisant (McCubbin & McCubbin, 1988; Richardson, 2002).

Il est possible d'évaluer les facteurs de protection et de risque d'une famille afin d'influencer la résilience de celle-ci. La dynamique familiale (Jourdan-Ionescu et al., 2011) et les activités de loisir (Iwasaki & Mannell, 2000) sont des sphères où il est possible d'intervenir pour renforcer des stratégies afin de faire face au stress et ainsi développer la résilience.

Csikszentmihalyi (2004) mentionne également la capacité de certaines personnes à répondre aux situations stressantes. Il affirme que celles-ci, grâce à leur développement personnel et à l'expérience optimale (*flow*), peuvent transformer une situation stressante en expérience optimale (Csikszentmihalyi, 2004). Les expériences de loisir influencent la gestion du stress d'une personne (Csikszentmihalyi, 2004; Iwasaki et al., 2005). Iwasaki et Mannell (2000) amènent des précisions à ce sujet, en ajoutant que les activités de loisir sont des stratégies de *coping* aidant à mener une vie quotidienne active. Iwasaki et Mannell (2000) ont développé un modèle conceptualisant les différentes dimensions du loisir qui aident à faire face aux stress. Plus tard, Iwasaki et ses collègues (2005) ont montré que le loisir est plus qu'une occasion de pratiquer une activité sans stress, il permet aussi de se sentir revigoré.

La question du rôle du loisir d'un jeune avec une limitation fonctionnelle dans la dynamique familiale n'est pas simple puisqu'il apparaît à la fois comme une contrainte et comme un élément propice à l'adaptation. La prochaine section vient approfondir cette question.

2.4.2 Dynamique familiale et expérience de loisir des jeunes ayant une limitation fonctionnelle

Plusieurs études ont été réalisées afin de comprendre le rôle de la dynamique familiale dans la vie d'un jeune avec une limitation fonctionnelle et les caractéristiques influençant la résilience. Les prochaines études détaillées montrent l'influence de la famille sur la participation d'un jeune avec une limitation fonctionnelle à des activités de loisir.

Hogan et ses collègues (2007) ont voulu savoir si la limitation fonctionnelle d'un parent ou d'un jeune influence l'environnement d'apprentissage et la dynamique familiale. Dans ce cadre, la dynamique familiale fait référence aux routines familiales positives, à la surveillance parentale des comportements de l'enfant et à la force de la relation parent-enfant (Hogan et al., 2007). Leurs résultats montrent que les jeunes ayant une limitation fonctionnelle vivent des relations de qualité plus faibles avec leurs parents

que les autres jeunes (Hogan et al., 2007). Le type de famille, sa dynamique, la présence d'une personne avec une limitation fonctionnelle et les situations vécues ont probablement un rôle à jouer dans le type de relation que les membres d'une famille entretiennent entre eux (Boss, 2002; Hogan et al., 2007).

Shikako-Thomas et ses collègues (2013) ajoutent que la famille agit comme un facteur extrinsèque à la participation des adolescents atteints de paralysie cérébrale. Les caractéristiques familiales telles que l'indépendance, les interactions, la variété d'activités familiales de loisir ainsi que l'environnement familial sont les déterminants évalués dans cette étude.

Bult et ses collègues (2011) ont réalisé une revue de la littérature à propos des variables influençant la participation des enfants et des jeunes avec une limitation fonctionnelle. Il en ressort que, lorsque les parents vivent moins de stress et ont développé de meilleures stratégies de *coping*, la participation de leurs jeunes à des loisirs est augmentée. Le revenu et l'éducation des parents affectent aussi la participation des jeunes (Arim, Findlay, & Kohen, 2012; Bult et al., 2011). Un revenu moindre diminue la fréquence et la diversité des activités de loisir auxquelles les jeunes avec une limitation fonctionnelle participent (Bedell et al., 2013).

Dans leur étude, Bedell et ses collègues (2013) ont évalué les facteurs issus de la communauté, qui représentent des supports ou des barrières à la participation des jeunes avec ou sans limitation fonctionnelle. Les parents de ces jeunes ont été questionnés pour connaître leur avis sur la situation. Les parents des jeunes ayant une limitation fonctionnelle interrogés dans cette étude désirent des changements dans la participation de leurs jeunes en ce qui concerne toutes les formes d'activités. Ils veulent du changement surtout pour les activités physiques non structurées et les activités amenant à être en contact avec d'autres jeunes. Pour les activités non structurées, il s'agit d'un type d'activité où la responsabilité de l'organisation ne leur revient pas ; ils peuvent alors avoir un temps de répit pour faire autre chose.

Emira et Thompson (2011) ajoutent qu'il est essentiel d'établir un lien de confiance entre les parents et les organisateurs de l'activité de loisir. Lorsque celui-ci est créé, l'accès et la participation du jeune à des activités de loisirs viennent influencer la qualité de vie de toute la famille (Emira & Thompson, 2011).

King et al. (2006) allaient dans le même sens et ils ont développé un modèle de facteurs influençant la participation des enfants avec une limitation physique à des activités de loisir. Dans ce modèle, la famille se retrouve impliquée dans plusieurs facteurs. La cohésion et les revenus familiaux ainsi que les préférences en termes de loisir sont des facteurs influençant la participation du jeune à des activités de loisir (King et al., 2006). De plus, l'encouragement des parents du jeune avec une limitation fonctionnelle lors de la pratique affecte sa participation (Martin & Choi, 2009).

Plusieurs études ont porté sur les loisirs pratiqués en famille et sur leurs effets bénéfiques (Dodd, Zabriskie, Widmer, & Eggett, 2009; Mactavish & Schleien, 1998, 2000, 2004; Scholl et al., 2003). Effectivement, Mactavish et Schleien (1998, 2000 et 2004) ont étudié différents loisirs pratiqués par des familles ayant un jeune avec une limitation fonctionnelle. Ces études ont permis de mettre en lumière les types d'activités pratiquées, les contraintes et les bénéfices de ces activités et les perspectives des parents face aux effets des activités. Les principaux bénéfices de ces activités touchent la qualité de vie et la satisfaction familiale ainsi que l'acquisition de nouvelles habiletés (Mactavish & Schleien, 1998, 2000, 2004). Mactavish et Schleien (1998) montrent que les loisirs pratiqués en famille aident celle-ci à développer des habiletés sociales, à améliorer la santé physique et mentale des différents membres de la famille, à faciliter leurs relations et à établir des fondations pour l'avenir. Quelques années plus tard, ces mêmes auteurs ajoutent que les loisirs en famille permettent aux membres de se rapprocher et d'avoir du plaisir en famille (Mactavish & Schleien, 2004).

Scholl et ses collègues (2003) ajoutent que, à travers une activité de loisir extérieur, les familles peuvent voir d'autres familles vivant les mêmes difficultés qu'eux et apprendre les forces de chacun des membres de la famille. Les liens familiaux sont ainsi

renforcés par la pratique d'une activité en famille (Agate, Zabriskie, Agate, & Poff, 2009; Scholl et al., 2003). Il y a également une diminution des contraintes auparavant perçues lors de la pratique d'activités. Ces bénéfices sont vécus par tous les membres de la famille qui pratiquent l'activité (Scholl et al., 2003).

Dodd et ses collègues (2009) précisent que les loisirs familiaux quotidiens, tels que jouer à des jeux de société, pratiquer un sport ensemble ou préparer les repas, affectent positivement la cohésion, l'adaptabilité et le fonctionnement général de la famille.

Des clés de résilience sont présentées par Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011) pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. La principale clé est la communication entre la personne, sa famille et le milieu social afin de favoriser la participation sociale (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011). Ces clés sont pertinentes pour développer les facteurs de protection de la personne, de sa famille et de son milieu (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011). Les activités de loisir peuvent ainsi être considérées comme des tremplins pour développer la résilience (Jourdan-Ionescu et al., 2011; Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011). Les facteurs de protection influencés par les activités de loisir sont multiples : l'estime de soi, l'autonomie, le développement relationnel au niveau individuel, la rencontre d'une personne à qui se confier, une offre de soutien, la présence de mentors et une vision positive de l'avenir au niveau familial.

Le tableau 1 présente une liste des facteurs familiaux influençant les activités de loisirs des jeunes avec une limitation fonctionnelle. Par la suite, le tableau 2 récapitule les effets des loisirs familiaux sur les familles de jeunes ayant une limitation fonctionnelle. Puis, le tableau 3 montre une synthèse des facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux listés par Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011) pertinents dans cette étude.

Tableau 1 : Récapitulatif des recherches portant sur les facteurs familiaux influençant l'expérience de loisir d'un jeune avec une limitation fonctionnelle

| Auteurs | Facteurs familiaux influençant l'expérience de loisir d'un jeune avec une limitation fonctionnelle |
|-------------------------------------|--|
| Hogan, et al., 2007 | <ul style="list-style-type: none"> • Type de famille • Dynamique familiale • Présence d'une personne avec une limitation fonctionnelle • Situations vécues |
| Shikako- Thomas, et al., 2013 | <ul style="list-style-type: none"> • Indépendance • Interactions familiales • Variété d'activités familiales de loisir • Environnement familial |
| Bult, et al., 2011 | <ul style="list-style-type: none"> • Stress • Stratégies de coping • Revenu des parents • Éducation des parents |
| Bedell, et al., 2013 | <ul style="list-style-type: none"> • Revenu des parents • Lien entre les parents et les organisateurs d'activités |
| Emira et Thompson, 2011 | <ul style="list-style-type: none"> • Lien entre les parents et les organisateurs d'activités |
| King et al., 2006 | <ul style="list-style-type: none"> • Cohésion familiale • Revenus des parents • Préférences en termes de loisir |
| Martin et Choi, 2009 | <ul style="list-style-type: none"> • Encouragement des parents |

Tableau 2 : Récapitulatif des recherches portant sur les effets des loisirs familiaux sur les familles ayant un jeune avec une limitation fonctionnelle

| Auteurs | Effets de l'expérience de loisir familiale sur les familles ayant un jeune avec une limitation fonctionnelle |
|---|---|
| Mactavish et Schleien, 1998 | <ul style="list-style-type: none"> • Développer des habiletés sociales • Améliorer la santé physique et mentale • Faciliter leurs relations • établir des fondations pour l'avenir |
| Mactavish et Schleien, 1998, 2000 et 2004 | <ul style="list-style-type: none"> • Améliorer la qualité de vie • Améliorer la satisfaction familiale • Acquérir de nouvelles habiletés |
| Mactavish et Schleien, 2004 | <ul style="list-style-type: none"> • Se rapprocher • Avoir du plaisir en famille |
| Scholl et al., 2003 | <ul style="list-style-type: none"> • Voir d'autres familles vivant les mêmes difficultés qu'eux • Apprendre les forces de chacun des membres de la famille • Diminuer les contraintes perçues • Renforcer les liens familiaux |
| Agate, et al., 2009 | <ul style="list-style-type: none"> • Renforcer les liens familiaux |
| Dodd et al., 2009 | <ul style="list-style-type: none"> • Renforcer la cohésion, l'adaptabilité et le fonctionnement général de la famille |

Tableau 3 : Synthèse des facteurs de protection pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle présentés (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011)

| Facteurs de protection individuels | Facteurs de protection familiaux | Facteurs de protection environnementaux |
|---|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Bonne estime de soi • Bonnes habiletés relationnelles • Bonne intégration de ses forces et faiblesses • Bonnes stratégies de <i>coping</i> • Bonne autonomie et maturité sociale • Capacité à exprimer ses émotions • Identité positive • Optimisme, humour • Sentiment de maîtrise • Vie active, expériences diversifiées | <ul style="list-style-type: none"> • Bonnes relations dans la famille • Couple parental solide et fardeau partagé • Discipline bien établie • Espoir • Fratrie servant de modèle • Importance de la communication • Parents affectueux et bonne ambiance familiale • Routine structurée • Soutien des parents et de la fratrie offert à l'enfant • Sens de la cohérence • Vision positive de l'avenir | <ul style="list-style-type: none"> • Bonnes connaissances et acceptation de la part des personnes qui forment l'environnement • Environnement stimulant adapté aux intérêts de la personne • Occasions de participation sociale • Présence de mentors • Riche réseau social du jeune et des parents • Services adaptés disponibles • Services de répit disponibles |

En somme, la présence d'une limitation fonctionnelle amène des situations stressantes et influence la dynamique familiale. De même, plusieurs facteurs familiaux influencent la participation d'un jeune à une activité sportive. L'expérience de loisir contribue également au cheminement de la famille vers l'amélioration du processus de résilience. Mais quel est le rôle de l'expérience de loisir dans la dynamique familiale des jeunes avec une limitation fonctionnelle ? La question vaut de s'y intéresser pour comprendre le rôle de cette expérience dans ces familles.

Rapport-Gratuit.com

Chapitre 3 : **But de la recherche, objectifs de recherche et pertinence**

La problématique présentée plus haut aborde le besoin criant des jeunes de faire des loisirs actifs tels que des sports, surtout pour les jeunes avec une limitation fonctionnelle. Lorsque ces loisirs sont vécus comme une expérience, ils amènent plusieurs types de bénéfices. Lors de recherches précédentes, des liens ont été trouvés entre les loisirs et le processus de résilience des pratiquants, autant les jeunes avec ou sans limitation fonctionnelle. De plus, les familles de ces jeunes avec une limitation fonctionnelle ont une influence positive et/ou négative sur leurs pratiques de loisir. Plusieurs recherches ont porté sur l'influence de la famille sur l'expérience de loisir des jeunes avec une limitation fonctionnelle. Cependant, aucune n'a porté sur le rôle que pouvait avoir l'expérience de loisir d'un jeune avec une limitation fonctionnelle pour la dynamique et la résilience de sa famille. De ce fait, à la suite de la problématique et de la recension des écrits, un but et des objectifs de recherche émergent. Ils seront présentés dans ce chapitre en plus de la pertinence de cette étude.

3.1 But de la recherche

Le but de cette recherche est de comprendre le rôle de l'expérience de loisir, à travers une activité sportive, des jeunes ayant une limitation fonctionnelle sur leur dynamique familiale.

3.2 Objectifs de recherche

Cette recherche se découle en deux objectifs.

- 1) Identifier les éléments de l'expérience de loisir des jeunes ayant une limitation fonctionnelle en lien avec leur dynamique familiale.
- 2) Décrire les interactions entre les éléments identifiés et la dynamique familiale.

Cette étude est pertinente pour combler une lacune dans le domaine de la dynamique familiale et du rôle du loisir. Elle amène une perspective différente par rapport aux études déjà réalisées à ce sujet. Effectivement, aucune recherche n'a porté sur l'interaction entre l'expérience de loisir d'un jeune ayant une limitation fonctionnelle et sa dynamique familiale. Les résultats de cette recherche seront également utiles pour le milieu communautaire et de la santé où des programmes de résilience assistée évoluent.

Chapitre 4 : Cadre conceptuel

Ce chapitre présente des modèles utiles afin de clarifier les deux concepts centraux à l'étude dans ce projet, soit l'expérience de loisir et la dynamique familiale. Ils permettent de cerner les variables utiles pour comprendre la place que peut avoir l'expérience de loisir dans la dynamique familiale dans laquelle vit un jeune avec une limitation fonctionnelle.

4.1 Modèles conceptuels

Les modèles conceptuels présentés dans la prochaine section vont baliser les concepts à l'étude, soit l'expérience de loisir et la dynamique familiale. Pour le concept d'expérience de loisir, des définitions seront détaillées puis le modèle de Carruthers et Hood (2007) (*The Leisure and Well-Being Model*) et celui d'Anderson et Heynes (2012) (*Flourishing Through Leisure Model*) seront exposés. Le concept de dynamique familiale sera illustré par le modèle d'Olson (2000) (*Circumplex Model of Marital and Family Systems*), une synthèse des facteurs de protection présentés par Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011) et Jourdan-Ionescu et al. (2011) ainsi que le modèle conceptuel de facteurs et d'influence de la participation des jeunes par King et ses collègues (2006).

4.1.1 Expérience de loisir

Il convient de définir l'expérience de loisir et de la distinguer des autres termes liés à la définition du loisir. Le loisir peut être perçu comme un temps libre, une activité ou un état d'esprit (Cordes & Ibrahim, 2003). Brightbill (1961) indique que le loisir est indissociable du temps. La notion de temps libre fait référence au temps passé en dehors du temps de travail (Brightbill, 1961) et du temps où les besoins physiologiques sont assouvis (De Grazia, 1962; Dumazedier, 1962). Cette définition du loisir est en lien avec la révolution industrielle lorsque les travailleurs ont acquis des journées de congé

hebdomadaires et des journées de travail réduites (De Grazia, 1962; Dumazedier, 1962). Cependant, un temps libre n'est pas nécessairement un temps de loisir (Brightbill, 1961; De Grazia, 1962; Dumazedier, 1962). L'activité de loisir, contrairement à d'autres activités, n'est pas en lien avec le travail, les obligations ou les besoins (Bergero, 1962). Il s'agit d'activités pratiquées librement, selon des besoins personnels et par plaisir (De Grazia, 1962). L'état d'esprit de loisir reflète une définition plus subjective qui fait référence à « une perception personnelle de la quantité et la qualité des activités » (traduction libre) (Iso-Ahola, 1976, p. 4).

Le loisir peut ainsi être présenté comme une expérience. L'expérience de loisir fait davantage référence à l'individu qu'à l'activité elle-même (Csikszentmihalyi, 2004; Tinsley & Tinsley, 1986). Celle-ci correspond à une expérience subjective, variable en intensité à travers le temps, et elle dépend de certains facteurs (Tinsley & Tinsley, 1986). La dimension de l'expérience est la plus pertinente dans cette étude puisqu'elle représente ce qui est ressenti lors de la pratique de loisir. Les émotions éprouvées lors de l'expérience de loisir sont les mêmes, peu importe la culture, la classe sociale, l'âge et le sexe des pratiquants (Csikszentmihalyi, 2004). Elle peut être vécue avant, pendant et après l'activité pratiquée (Sessoms & Henderson, 1994). Elle procure des bienfaits cognitifs et affectifs variant selon les individus (Tinsley & Tinsley, 1986). De plus, cette expérience de loisir, lorsqu'elle est optimale, comporte des caractéristiques passablement constantes, peu importe l'activité pratiquée (Csikszentmihalyi, 2004). La personne vise un objectif clair, est en contrôle de ses actions et perçoit une douce incertitude entre ses capacités et le défi demandé (Csikszentmihalyi, 2004). Elle reçoit une rétroaction immédiate, ne perçoit pas les distractions extérieures et est pleinement concentrée sur sa tâche (Csikszentmihalyi, 2004). Cette expérience amène aussi une modification de la notion de temps et, au final, un renforcement du sens de soi (Csikszentmihalyi, 2004). Ces caractéristiques sont rassemblées dans le tableau 4.

Tableau 4 : Caractéristiques de l'expérience optimale (Csikszentmihalyi, 2004)

| Caractéristiques | |
|-------------------------|--|
| Expérience optimale | Équilibre entre les habiletés et le défi (tâche réalisable) Visée claire Rétroaction immédiate Concentration Modification de la notion de temps Absence de distraction Contrôle sur ses actions Renforcement du sens de soi |

Carruthers et Hood (2007) ont développé un modèle (*The Leisure and Well-Being Model*) pour mieux comprendre l'expérience de loisir et son effet sur le bien-être afin de mieux diriger les services de loisir thérapeutique. Ce modèle est utile pour mettre en lumière les dimensions de l'expérience de loisir et la façon dont elles peuvent être rehaussées grâce à des services de loisir. Allant de pair avec l'Organisation mondiale de la Santé (1948), ce modèle encourage les intervenants à travailler davantage avec les forces et les habiletés d'une personne qu'avec sa maladie et la réduction des symptômes (Carruthers & Hood, 2007). Les dimensions rapportées de l'expérience de loisir sont qu'elle doit être plaisante dans l'attente, durant l'activité et lors de son souvenir, elle doit également être motivée intrinsèquement, optionnelle, pratiquée de façon autonome et doit mener à un engagement (Carruthers & Hood, 2007). Ainsi, ces expériences ne sont pas uniquement des activités pratiquées, mais elles sont aussi des expériences de qualité menant au bien-être (Carruthers & Hood, 2007). Effectivement, des buts à court, moyen et long terme sont présentés, allant de l'acquisition de ressources intrapersonnelles, interpersonnelles et externes à une amélioration du bien-être de la personne (Carruthers & Hood, 2007). Les composantes des services de loisir devraient permettre aux

pratiquants de développer, à travers des expériences de loisir, des ressources psychologiques, sociales, cognitives et physiques (Hood & Carruthers, 2007). De ce fait, ces ressources personnelles vont cultiver l'expression d'un plein potentiel et d'expériences positives qui mènera, plus tard, au bien-être (Hood & Carruthers, 2007).

L'environnement influence aussi ce développement, tel que démontré dans le modèle développé par Anderson et Heynes (2012). Ces auteures ont adapté le modèle de Carruthers et Hood (2007) et Hood et Carruthers (2007) en y ajoutant une dimension environnementale et contextuelle (Anderson & Heyne, 2012). Elles s'inspirent du modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979) où un individu est en relation avec les autres et avec l'environnement autant familial, social que culturel. Ce modèle est utile pour montrer l'importance de l'environnement et du contexte lors d'interventions en loisir auprès de personnes avec des limitations. L'approche misant sur les forces de la personne est priorisée et des actions environnementales sont entreprises par les services de loisir, en plus de leurs interventions sur le participant, afin de rehausser les expériences de loisir de leurs participants (Anderson & Heyne, 2012). Le bien-être, résultat de l'expérience de loisir et objectif de ce modèle, sera ainsi grandissant. Celui-ci est central à d'autres types de bien-être représentés comme des pétales autour du bien-être global : bien-être social, spirituel et physique (Anderson & Heyne, 2012). De ce fait, les intervenants contribuent au niveau spirituel, physique, social, cognitif et psychologique pour perfectionner les forces des personnes et améliorer les ressources de l'environnement.

4.1.2 Dynamique familiale

En ce qui concerne la dynamique familiale, quatre études utiles pour ce mémoire seront présentées. Les concepts utilisés dans ces études seront pertinents pour l'élaboration du présent cadre conceptuel. Tout d'abord, Olson (2000) a développé un modèle expliquant les systèmes familiaux et conjugaux (*Circumplex Model of Marital and Family Systems*). Ce modèle est basé sur de nombreuses théories et approches familiales et vise à relier les recherches, les théories et la pratique. Il est aussi basé sur

plusieurs études réalisées auparavant. Il prend en considération les dimensions du système familial et conjugal pour évaluer les relations familiales. Il est ainsi pertinent de prendre en compte ce modèle dans ce mémoire pour mieux comprendre la dynamique familiale et ses influences. Les trois dimensions mises en évidence sont la cohésion, la flexibilité et la communication. La cohésion familiale représente les liens émotionnels que les membres de la famille entretiennent entre eux (Olson, 2000). Elle fait référence à l'oscillation entre l'indépendance, le désengagement et l'enchevêtrement² des membres (Olson, 2000). La cohésion familiale se décline en quatre niveaux de relations : deux extrêmes, le désengagement et l'empêchement, et deux centraux, la séparation et la connexion. Quant à la deuxième dimension du modèle, la flexibilité, elle correspond au niveau de changement de stabilité dans les règles, le *leadership* et les rôles de chacun. Cette dimension varie aussi selon quatre niveaux, soit rigide, structuré, flexible et chaotique. Les extrêmes des deux dimensions sont plus problématiques que les niveaux centraux qui représentent les couples et les systèmes familiaux équilibrés. La dernière dimension du modèle est un facteur facilitant pour les deux autres dimensions. En effet, la communication est mesurée selon les compétences concernant l'écoute active, l'empathie, la discussion avec les autres et la capacité de se confier et de respecter l'autre. Le modèle d'Olson (2002) est tridimensionnel et il permet de visualiser le continuum entre les familles équilibrées et celles qui le sont peu ou pas. Une même famille peut se retrouver à différents niveaux du modèle, selon les événements qui surviennent et les changements à travers le temps. En somme, une famille varie selon son niveau de cohésion, de flexibilité et de communication entre les membres et peut être équilibrée à un moment et l'être moins à un autre. L'auteur ne parle pas de processus de résilience, mais il montre le cheminement d'une famille face à un stress et de quelle façon elle arrive à traverser un choc familial et redevenir une famille équilibrée.

² Il s'agit de la proximité, l'intimité entre les membres de la famille. Traduction libre de *togetherness*.

Par ailleurs, Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011) s'intéressent aux facteurs de protection pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces facteurs provenant de la personne, du milieu familial et de l'environnement constituent des cibles d'interventions pour construire la résilience (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011). Les facteurs individuels sont au centre de ce modèle, suivis des facteurs familiaux et environnementaux (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011). Ce modèle s'appuie aussi le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979) où chaque niveau est important pour bien saisir une problématique. Ils sont transposables à d'autres personnes, puisqu'il s'agit de facteurs établis pour toute personne vivant une différence (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011). Ce modèle de facteurs est pertinent pour cette recherche. Il permet, en effet, de bien cerner les facteurs familiaux et le concept de dynamique familiale. Un lien peut également être établi entre le processus de résilience et la dynamique familiale afin de cerner les caractéristiques d'une famille favorisant le processus de résilience. La figure 2 présente le modèle de facteurs protection montré par Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011).

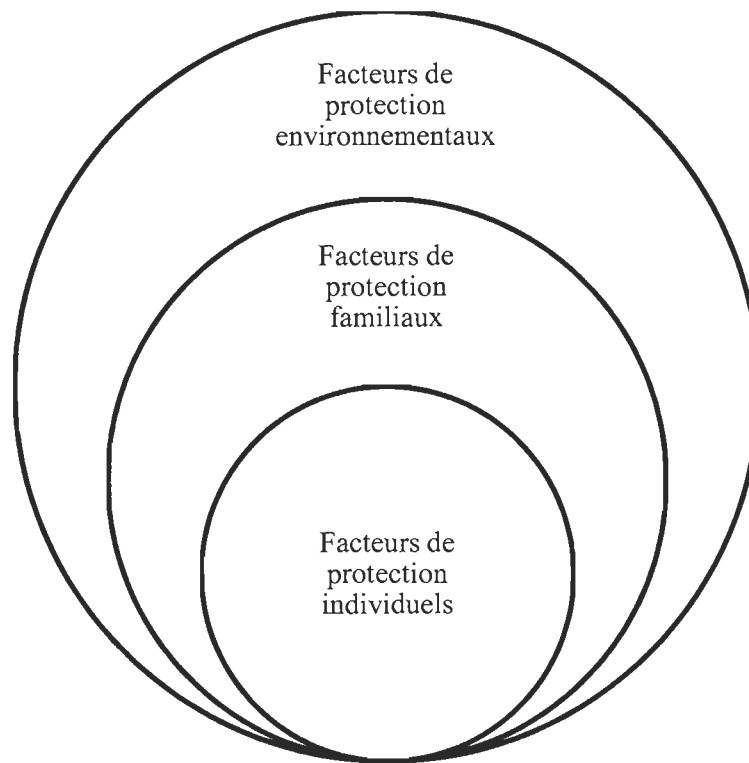


Figure 2. Modèle de facteurs de protection des personnes présentant une déficience intellectuelle (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011)

Jourdan-Ionescu et ses collègues (2011) ont aussi réalisé une synthèse des facteurs de protection en lien avec différents événements pouvant surgir durant l'enfance, soit la maltraitance, le divorce ou la maladie d'un parent. Ces facteurs sont distingués suivant les mêmes dimensions que celles présentées par Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011). Certains de ces facteurs sont communs à d'autres problématiques. Même si cette synthèse est présentée par rapport à la maltraitance, il est possible de mettre en lumière des critères qui se retrouvent dans les deux modèles. Le tableau 5 présente les facteurs de protection pertinents pour cette étude, montrés par Jourdan-Ionescu et ses collègues (2011). Les critères illustrés dans ce tableau ont été choisis selon leur possibilité d'être mis en lumière lors des études de cas et leur présence suivant des modalités semblables dans les deux modèles.

Tableau 5 : Synthèse des facteurs communs au modèle de Jourdan-Ionescu et al. (2011)

| Facteurs de protection individuels | Facteurs de protection familiaux | Facteurs de protection environnementaux |
|--|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Bonnes habiletés sociales • Bonne estime de soi • Capacités de résolution de problème • Stratégies de <i>coping</i> adéquates | <ul style="list-style-type: none"> • Bonnes conditions de vie • Bonnes relations parent-enfant • Climat familial chaleureux • Routine structurée • Soutien émotionnel et pratique apporté à l'enfant • Soins et structuration éducative adéquats | <ul style="list-style-type: none"> • Bon réseau social • Proximité des ressources et bonne utilisation de celles-ci • Modèle de pairs ayant une influence positive • Relation positive avec un adulte à l'extérieur de la famille |

Un dernier modèle pertinent pour cette conceptualisation de la recherche est celui de King et ses collègues (2006). Ceux-ci ont évalué les facteurs de prédiction de la participation d'un jeune avec une limitation fonctionnelle à des activités physiques et sportives. Les facteurs sont surtout de nature familiale et ils sont divisés selon quatre catégories : les ressources et les barrières, le soutien, les préférences et les habiletés (King et al., 2006). Ce modèle permet de visualiser le rôle que peut avoir une famille et sa dynamique sur la participation de son jeune avec une limitation fonctionnelle à des activités de loisir. Il en ressort que les facteurs familiaux, tels que la cohésion et l'harmonie familiale, jouent un rôle important dans la participation des enfants à des activités de loisir. Les revenus familiaux et les préférences familiales pour les activités de loisir sont aussi des facteurs liés à la famille qui influencent la participation des enfants à ce type d'activités.

4.2 Modèle préliminaire du rôle de l'expérience de loisir

Il est possible de relier tous ces modèles conceptuels afin d'illustrer la démarche de ce projet de maîtrise. Effectivement, dans tous les modèles présentés dans la section précédente, aucun n'intègre entièrement les concepts utilisés dans ce mémoire. Ainsi, les dimensions des concepts d'expérience de loisir et de dynamique familiale utilisés pour cette étude sont le reflet d'un amalgame des modèles décrits précédemment dans ce chapitre. Le modèle de départ du rôle de l'expérience de loisir, présenté à la figure 3, vient rassembler les modèles présentés et montrer les dimensions retenues pour la présente étude.

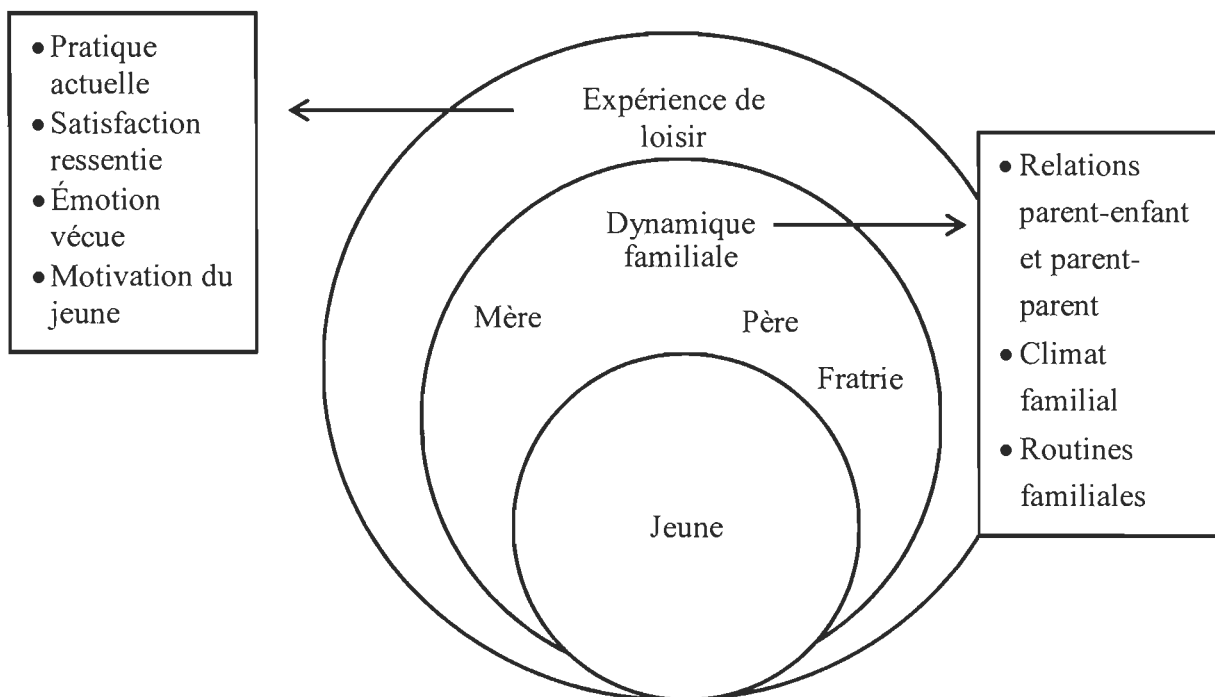


Figure 3. Modélisation des concepts à l'étude

Ce modèle intègre les concepts de l'expérience de loisir ainsi que ceux de la dynamique familiale et du jeune avec une limitation fonctionnelle. Ce modèle écosystémique montre que le jeune est au centre de cette recherche et suppose une

influence de l'expérience de loisir sur celui-ci et sur la dynamique familiale dans laquelle il évolue. L'expérience de loisir est développée suivant quatre dimensions : la pratique actuelle, la satisfaction ressentie, l'émotion vécue et la motivation du jeune. En ce qui concerne la dynamique familiale, les dimensions sont les relations au sein de la famille entre la mère, le père et le jeune, donc la relation parent-enfant et parent-parent, le climat familial et les routines familiales. Le jeune est distingué de la dynamique familiale étant donné son importance dans cette recherche. Il est le pratiquant de l'activité et la personne vivant l'expérience de loisir. De plus, les dimensions de l'expérience de loisir sont directement liées au jeune, ce qui explique que la sphère du jeune touche la sphère de l'expérience de loisir. Il aurait été pertinent d'étudier également la fratrie dans ces familles. Cependant, l'attention est surtout portée sur la relation entre un parent et son jeune et la relation entre les parents. Ainsi, seulement cette partie de la dynamique familiale sera explorée même en présence de fratrie dans la famille. Une autre limite de ce modèle est de ne pas tenir compte de l'influence de l'environnement. Néanmoins, considérant que cette étude s'intéresse principalement à l'expérience de loisir et à la dynamique familiale et son influence, il serait complexe de vouloir aussi y ajouter le rôle de l'environnement.

Chapitre 5 : **Méthodologie**

Ce chapitre présente la démarche méthodologique suivie pour la réalisation de ce mémoire. Il relate la stratégie de recherche, la population à l'étude, la stratégie d'échantillonnage, la méthode, les instruments et les stratégies de collecte des données, ainsi que les précautions éthiques mises en place pour protéger les droits des participants.

5.1 Stratégie de recherche

Pour répondre aux objectifs de la recherche, l'approche qualitative a été privilégiée puisqu'elle donne l'occasion d'approfondir les éléments de l'expérience de loisir de l'enfant ayant une limitation fonctionnelle et d'obtenir des détails sur l'interaction de ces composantes avec la dynamique familiale (Strauss & Corbin, 2004). La stratégie de recherche est descriptive puisque les objectifs de la recherche servent à décrire l'état de la famille face à l'expérience de loisir vécue lors d'une activité sportive pratiquée par le jeune ayant une limitation fonctionnelle (Gauthier, 2010). Aussi, cet état a été comparé à la situation antérieure à cette expérience de loisir (Gauthier, 2010).

Plus spécifiquement, l'étude de cas a été retenue considérant sa pertinence pour répondre aux objectifs de cette étude. Cette méthode est une « technique particulière de collecte, de mise en forme et de traitement de l'information qui vise à rendre compte du caractère évolutif et complexe des phénomènes relatifs à un système social empreint de ses propres dynamiques » (Mucchielli, 2009, p. 91). Effectivement, elle permet de comprendre la complexité et la richesse du cas et de ses interactions avec un grand nombre de facteurs (Karsenti & Demers, 2011). Il a également été possible d'obtenir plusieurs points de vue sur un même cas, une même expérience (Mongeau, 2009).

Cependant, cette méthode comporte des faiblesses qui ont été palliées tout au long de l'étude. De mauvaises décisions, comme de mauvais choix de cas ou une mauvaise interprétation peuvent affecter la validité de la recherche (Roy, 2010). Aussi, il est reproché à cette méthode de ne pas être représentative de la réalité, de ne pas être généralisable, de ne pas tenir compte de certains biais, de ne pas faire en sorte de choisir correctement l'échantillon, de ne pas permettre d'étudier le cas en profondeur et de donner lieu à une interprétation biaisée des résultats (Roy, 2010). Afin de contrer ces limites et d'augmenter la rigueur de la recherche, des précautions ont été prises tout au long de la recherche.

Notamment, lors de l'élaboration du cadre conceptuel, la prise en compte de modèles, tels que celui d'Olson (2002), de Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011), de Jourdan-Ionescu et al. (2011) et de King et al. (2006) ont renforcé la démarche en mettant en lumière les dimensions du concept de la dynamique familiale. Ces trois études ont permis de mieux comprendre le phénomène étudié, d'élaborer des objectifs de recherche pertinents selon ce concept et de mieux comprendre les résultats de l'étude (Roy, 2010). De plus, il est important d'établir les différentes limites de l'échantillon et de réaliser une préenquête afin de dresser un portrait de la situation.

Lors de la première phase du projet de recherche « Choisir de Gagner : le défi des saines habitudes de vie chez les jeunes ayant une limitation fonctionnelle », un portrait de la situation des jeunes ayant une limitation fonctionnelle a été réalisé (Carbonneau et al., 2012). Cette phase du projet peut être considérée comme une préenquête sur le terrain pour la présente étude. D'autres conditions, telles que la tenue d'un journal de bord par la chercheuse et la triangulation des données, ont été mises en place pour assurer la validité de cette recherche (Roy, 2010; Savoie-Zajc, 2011; Stake, 1995; Yin, 2014). Leur impact sur la rigueur de la recherche est détaillé dans les sections suivantes. La prochaine section aborde la population à l'étude ainsi que la stratégie d'échantillonnage des participants.

5.2 Population à l'étude

La prochaine section détaille les critères de sélection afin de définir l'échantillon puis la technique utilisée pour l'échantillonnage.

5.2.1 Population et critères de sélection

Le choix des cas ainsi que la définition des mesures prises lors du recrutement sont des étapes essentielles dans la procédure multicas élaborée par Yin (2014). La présente étude s'intéresse à l'expérience de loisir d'un jeune ayant une limitation fonctionnelle et à l'interaction de celle-ci avec sa dynamique familiale. La population à l'étude représente les jeunes vivant avec une limitation fonctionnelle. Les critères de sélection des jeunes sont influencés par l'outil d'« évaluation Multiclientèle » du ministère de la Santé et des Services sociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Les jeunes de la population à l'étude ont un degré d'autonomie fonctionnelle allant d'une situation où la personne a besoin de surveillance ou de stimulation à l'occasion jusqu'à une situation où elle est complètement autonome. Les critères de sélection sont détaillés dans l'appendice A. Ces critères ont permis d'échantillonner des jeunes qui sont capables de participer à des entretiens semi-dirigés seuls ou avec l'aide d'une personne accompagnatrice. Cette personne ne pouvait pas être un parent afin de ne pas influencer leur enfant.

Les jeunes sont âgés de 14 à 18 ans afin de cibler des adolescents qui font davantage le choix de leurs activités de loisir que des enfants plus jeunes (Claes, 2003). Le loisir pratiqué doit être une activité sportive et une passion harmonieuse pour le jeune. Le type de loisir a été choisi en lien avec le projet de recherche « Choisir de Gagner : le défi des saines habitudes de vie chez les jeunes vivant avec une limitation fonctionnelle » étant donné que ce projet porte sur des jeunes pratiquant des activités physiques et sportives (Carbonneau et al., 2012). Le type d'activité sportive n'est pas contrôlé étant donné que l'expérience de loisir est semblable d'une activité à l'autre (Csikszentmihalyi, 2004). Contrairement à une passion obsessive, la passion harmonieuse, pour le jeune, implique une charge émotive, un investissement personnel et une valorisation de l'activité

(Mageau et al., 2009). Ce critère permettra de distinguer les activités où le jeune vit une expérience des activités infligées au jeune par d'autres (Mageau et al., 2009). Elle devait être vécue par le jeune seulement, à l'extérieur de la maison et être organisée et pratiquée depuis un minimum de six mois et un maximum d'un an. Ces critères permettaient de s'assurer que la famille n'était pas impliquée directement dans l'activité de loisir du jeune et que celle-ci se souvenait de la situation antérieure à cette expérience de loisir. Ces critères sont aussi présentés à l'appendice A.

Les types de familles étaient variables, selon la disponibilité et l'intérêt des participants. Un cas idéal était une famille ayant au moins un jeune et deux parents, séparés ou non. La présence de frères et sœurs n'est pas un critère de sélection des participants. La présente recherche vise à comprendre l'interaction entre l'expérience de loisir vécue par le jeune ayant une limitation fonctionnelle et la dynamique familiale entre lui et ses parents. Dans le cas où une famille sélectionnée était composée de plusieurs enfants, la présence et les commentaires des frères et sœurs, s'il y a lieu, étaient notés dans le journal de bord. Leurs propos pourront servir à compléter les résultats d'analyse des entretiens (Yin, 2014).

5.2.2 Technique d'échantillonnage

La technique d'échantillonnage utilisée lors d'une étude de cas est souvent non-probabiliste par choix raisonné (Yin, 2014). Cette technique donne l'occasion de choisir intentionnellement les personnes qui participeront à l'étude (Mongeau, 2009). Un échantillon par choix raisonné est un échantillon construit selon des critères précis et pas seulement selon la disponibilité des personnes (Fortin, 2010). Ainsi, les cas choisis étaient sélectionnés pour leur potentiel révélateur, mais aussi selon d'autres critères de sélection (Roy, 2010). Cette technique est reconnue pour être « peu coûteuse, rapide, facile à appliquer » (Beaud, 2010, p. 261). Cependant, elle ne peut pas préciser l'erreur d'échantillonnage (Beaud, 2010).

Dans cette étude, l'échantillon devait être d'au moins quatre cas comportant chacun trois entretiens, soit un entretien avec le jeune, un avec la mère et un avec le père. Yin

(2014) explique que retenir entre quatre et six cas, sélectionnés selon les mêmes critères, amène un support plus convaincant aux propositions de départ. Aussi, ce nombre de cas a permis d'appuyer les propos initiaux du cadre théorique (Yin, 2014). C'est d'autant plus pertinent, considérant que la recherche, de nature qualitative, a pour but d'amener une compréhension du rôle de l'expérience de loisir dans la dynamique familiale des jeunes ayant une limitation fonctionnelle et non de refléter fidèlement une population (Mongeau, 2009). De ce fait, la technique d'échantillonnage et la taille de l'échantillon étaient suffisantes pour répondre aux objectifs de l'étude.

Le premier contact s'est réalisé avec une personne ressource d'un organisme œuvrant auprès de jeunes ayant une limitation fonctionnelle et leur famille. Cette personne pouvait nous guider vers les personnes qui répondaient aux critères de la recherche en remplissant un court questionnaire présenté à l'appendice B. Par la suite, le contact s'est fait entre la chercheuse et les familles afin de fixer un rendez-vous pour chacun des entretiens. La prochaine section présente la méthode et l'instrument qui étaient utilisés lors de la collecte des données.

5.3 Collecte des données

Dans ce mémoire, deux méthodes de collecte des données ont été utilisées : l'entretien semi-dirigé et le journal de bord. Leur utilisation, leurs forces et leurs limites sont détaillés.

5.3.1 Entretien semi-dirigé

La principale méthode de collecte des données était l'entretien semi-dirigé. Cette méthode s'est montrée efficace dans plusieurs études auprès des personnes ayant une limitation fonctionnelle (Jeanes & Magee, 2012; Lord & Patterson, 2008). L'entretien semi-dirigé permet une « compréhension riche d'un phénomène, ancrée dans le point de vue et le sens que les acteurs sociaux donnent à leur réalité » (Savoie-Zajc, 2010, p. 337). Il donne ainsi l'occasion de répondre aux différents objectifs de la recherche.

Les entretiens se firent auprès du jeune et de ses parents de façon individuelle. Au besoin, un accompagnateur indépendant pouvait être présent lors de l'entretien avec le jeune. Le lieu et le moment de l'entretien étaient laissés à la discrétion des familles afin de fournir un environnement chaleureux et propice à l'échange (Boutin, 1997). La durée des entretiens variait entre 30 et 60 minutes, mais une période de temps plus longue était prévue pour éviter la précipitation (Boutin, 1997).

L'instrument de collecte des données a été élaboré par la chercheuse à la lumière des différents concepts à l'étude. Le premier concept à l'étude est l'expérience de loisir du jeune ayant une limitation fonctionnelle. Les différentes dimensions ont été inspirées du concept d'expérience optimale de Csikszentmihalyi (2004), du modèle de Carruthers et Hood (2007) et du modèle d'Anderson et Heynes (2012). Le tableau 15 présenté à l'appendice C montre les différentes dimensions qui découlent du concept d'expérience de loisir et les questions élaborées par rapport à celles-ci. Les dimensions à l'étude, soit la pratique actuelle, la satisfaction ressentie et la motivation personnelle du jeune permettaient d'étudier l'expérience de loisir du jeune à travers son activité sportive.

Le deuxième concept à l'étude est la dynamique familiale et a été traité selon les dimensions retenues dans le cadre conceptuel. Ainsi, le modèle des systèmes conjugaux et familiaux élaboré par Olson (2000), les études de Jourdan-Ionescu et al. (2011) sur la résilience assistée et les facteurs de protection, en lien avec la dynamique familiale, pour les personnes avec une déficience intellectuelle montrés par Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011) ont permis de faire ressortir les différentes dimensions du concept de dynamique familiale. Les dimensions retenues pour évaluer la dynamique familiale, en lien avec ces trois études, sont présentées dans le tableau 15 à l'appendice C.

Suite à ces opérationnalisations, des guides d'entretien ont été élaborés afin de couvrir toutes les dimensions à l'étude (Boutin, 1997). Deux guides d'entretien sont présentés en appendice : celui du jeune est présenté en appendice D et celui du parent en appendice E. Les mêmes dimensions étaient abordées autant auprès des parents que des jeunes et des questions sociodémographiques étaient posées suite aux entretiens. La

formulation des questions était adaptée à chacun des participants au cours des entretiens (Boutin, 1997).

5.3.2 Journal de bord

La tenue d'un journal de bord par la chercheuse venait aussi documenter l'évolution de la recherche, reconstituer la dynamique du terrain et rehausser les conditions de validité de la recherche (Savoie-Zajc, 2011). Effectivement, les notes dans ce journal ont été classées selon les cas et les différentes théories méthodologiques et personnelles (Savoie-Zajc, 2011). Ce journal permettait de documenter le contexte particulier des familles, de recueillir de l'information sur la fratrie et d'expliquer le niveau d'atteinte des jeunes interrogés.

L'entretien semi-dirigé comporte des limites, telles que l'aspect unique de l'entretien, les biais de l'interviewé, les biais de l'intervieweur et la possibilité de blocage (Savoie-Zajc, 2010). La triangulation des données recueillies auprès des parents et du jeune lors des différents entretiens et le retour auprès de ceux-ci permettaient d'assurer la bonne compréhension des propos et d'augmenter la crédibilité de la recherche (Savoie-Zajc, 2010). L'utilisation de plusieurs sources d'information – ici, les parents, le jeune et le journal de bord – permet d'enrichir la validité de construit de cette recherche (Savoie-Zajc, 2011; Yin, 2014). La prochaine section aborde la stratégie d'analyse qui est utilisée.

5.4 Stratégie d'analyse des données

Dans un premier temps, les entretiens ont été transcrits au *verbatim* afin de conserver l'ensemble du matériel verbal (Savoie-Zajc, 2010). Par la suite, pour identifier les éléments de l'expérience de loisir des jeunes ayant une limitation fonctionnelle et décrire l'interaction avec la dynamique familiale, les données des entretiens ont été analysées selon la méthode d'analyse élaborée par Yin (2014). Un rapport individuel était rédigé pour chacun des cas qui, par la suite, étaient comparés entre eux (Yin, 2009). Chacun de ces rapports individuels était rédigé afin de répondre aux objectifs de l'étude comme si

un seul cas représentait toute l'étude (Yin, 2014). Avant de procéder à l'analyse, si un cas révélait des conclusions très différentes des autres, un retour vers le cadre théorique était possible afin de changer les propositions initiales (Yin, 2014). Par la suite, des conclusions, se reflétant dans plusieurs cas, étaient dégagées. Lors de l'élaboration de ces conclusions, les ressemblances et les différences entre les cas étaient mises en lumière, ce qui permettait de rassembler les cas selon leurs ressemblances. Éventuellement, tel que présenté dans la figure 4, il sera possible de modifier la théorie, développer les implications et envisager les retombées (Yin, 2014).

Une analyse inductive générale, détaillée par Blais et Martineau (2006), était effectuée pour chaque cas. Cette technique d'analyse permet de dégager des unités de sens à partir de segments de texte (Blais & Martineau, 2006). Ces unités sont alors classées selon les dimensions élaborées dans l'opérationnalisation des concepts, alors que d'autres dimensions pourront aussi jaillir des entretiens (Blais & Martineau, 2006). Le logiciel *Nvivo 10* était utilisé afin de faciliter le processus de codage (Yin, 2014). Un retour aux participants après l'analyse des données était prévu afin d'assurer la rigueur de l'étude (Blais & Martineau, 2006). Une triangulation des différents entretiens et du journal de bord était aussi réalisée afin d'avoir une compréhension riche de l'expérience (Savoie-Zajc, 2011). Les données du journal de bord servaient à corroborer et appuyer les résultats des entretiens (Yin, 2009).

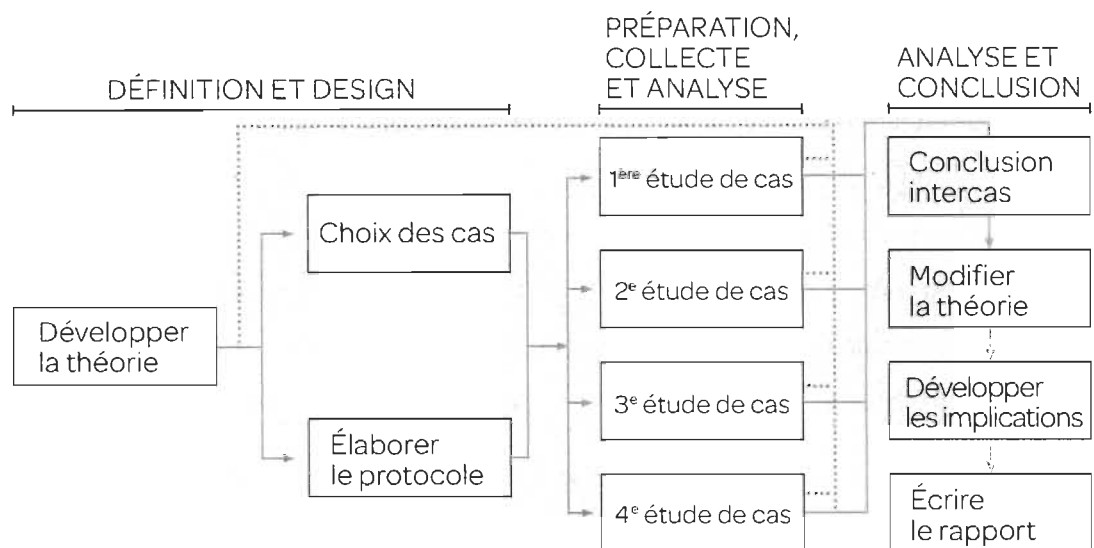


Figure 4. Modèle du protocole pour une étude multicas selon Yin (2014)

La prochaine section présente les différentes précautions éthiques dont l'étude a tenu compte.

5.5 Précautions éthiques

Le certificat d'éthique CER-13-191-06.05 a été émis par l'Université du Québec à Trois-Rivières avant la collecte des données. Une lettre d'information et un formulaire de consentement ont été rédigés. Ils ont été expliqués et remis aux participants afin d'assurer la protection des droits des participants à l'étude. Tous les participants ont pris connaissance du but et des objectifs de la recherche par le biais d'une lettre d'information. Deux formes de lettre ont été élaborées, une pour le jeune et l'autre pour les parents. Elles sont présentées aux annexes F et G. Le jeune, tout comme ses parents, pouvait donc estimer les conséquences et prendre une décision libre et éclairée lors de la signature du formulaire de consentement (Crête, 2010). Une partie de la population à l'étude est considérée comme vulnérable étant donné son âge inférieur à 16 ans. Pour cette partie de la population, un formulaire de consentement était signé par un des parents responsables. De plus, les parents et les jeunes avaient le même guide d'entretien. Ainsi, les parents connaissaient les questions posées à leur enfant. Des

précautions étaient prises afin de conserver la confidentialité et le droit à la vie privée des participants, telles que le changement de nom des participants et le rangement sécuritaire des données brutes.

Dans cette recherche, les risques étaient minimes par rapport aux avantages de celle-ci. Les participants ne couraient pas de risque à participer à l'étude. Les avantages de cette étude étaient l'avancement des connaissances permettant de combler une lacune dans le domaine de la dynamique familiale et du rôle du loisir ainsi qu'une vision différente des études déjà réalisées à ce sujet. Les démarches et les résultats de cette étude seront diffusés auprès de la communauté scientifique afin d'assurer le partage des connaissances (Crête, 2010) et la transférabilité de la recherche (Savoie-Zajc, 2011).

Chapitre 6 : Résultats

Rapport-Gratuit.com

Ce chapitre portant sur les résultats se divise en trois sections. Après avoir fait une description de l'échantillon, les résultats individuels de chacune des études de cas des familles interrogées seront présentés pour ensuite approfondir les éléments qui se dégagent à la lumière de l'ensemble des cas.

6.1 Description de l'échantillon

La population de l'étude correspond aux familles de jeunes vivant avec une limitation fonctionnelle, pratiquant un sport - vécu comme une expérience de loisir - et vivant avec leurs parents. Une première série d'appels à des organismes œuvrant avec cette clientèle a été effectuée. Trois personnes ressources d'organismes différents ont permis de recruter, dans un premier temps, quatre familles qui respectaient les critères d'inclusion de l'étude. À la suite des premières analyses, une cinquième étude de cas a été effectuée afin de venir appuyer la quatrième étude de cas. Pour les trois premiers cas, les jeunes avaient une situation face à l'activité et à leur limitation qui était semblable, alors qu'il y avait seulement une famille où le jeune se déplaçait en fauteuil et fréquentait une école spécialisée. Le cinquième jeune recruté fréquentait aussi une école spécialisée. L'échantillon de ce projet est composé de cinq familles comprenant chacune une mère, un père et un jeune³. Au total, 15 entretiens (entretiens avec la mère, le père et le jeune x 5 familles) ont été retenus et analysés. Les familles proviennent de quatre régions administratives : Capitale-Nationale, Laurentides, Mauricie et Montréal. Elles vivent en région urbaine ou en périphérie d'une région urbaine. Toutes les familles sont biparentales et presque tous les parents travaillent à temps plein, excepté deux mères qui

³ Une autre mère et son fils ont été interrogés, mais ils ne répondaient pas aux critères de ce projet étant donné qu'ils sont seulement deux dans la dynamique familiale et que la mère pratique les activités de loisir avec son fils.

sont à la maison, dont une est la proche aidante de son fils. Le nombre de membres dans la famille varie aussi : il y a un enfant unique, un jeune ayant un frère cadet, une jeune ayant un frère aîné, un jeune ayant un frère aîné et une sœur cadette et un autre étant le benjamin d'une fratrie de sept enfants. Les jeunes étaient âgés de 13 à 19 ans et vivaient avec leur limitation depuis la naissance. Il n'y avait aucune restriction quant au type de limitation, mais les jeunes recrutés vivaient tous avec une limitation physique, soit une paralysie, une surdité ou un syndrome CLOVE⁴.

Tous les sports pratiqués sont des activités d'équipe, mais un seul des quatre jeunes pratique une activité inclusive. La seule participante est plus lourdement handicapée que les quatre autres jeunes de sexe masculin. Celle-ci se déplace en fauteuil motorisé et fréquente une école spécialisée, tout comme le cinquième participant recruté, alors que les trois autres marchent et font partie d'une classe régulière. Un ou des parents sont impliqués dans l'équipe de leur enfant, deux sont assistants-entraîneurs et deux sont dans l'organisation de l'équipe. Les caractéristiques de l'échantillon sont présentées dans le tableau 6.

Les prochaines sections montrent les résultats des analyses de contenu pour les différents cas. Pour chacune des familles, les éléments de l'expérience de loisir seront décrits, puis l'interaction de ceux-ci avec la dynamique familiale sera détaillée. Les prénoms des jeunes ont été modifiés afin de conserver la confidentialité. Lors du retour aux participants, les jeunes ont donné leur avis vis-à-vis de leur prénom d'emprunt. Ils ont tous accepté ce prénom, sauf dans un cas où nous avons dû le changer.

⁴ CLOVE est l'acronyme pour *Congenital Lipomatous Overgrowth, Vascular malformations, and Epidermal nevi*. Ce syndrome se caractérise par des excroissances lipomateuses et des malformations vasculaires (Orphanet, 2009). Pour le jeune dans ce projet, un de ses pieds et plus proéminent que l'autre et des malformations sont présentes sur son ventre.

Tableau 6 : Caractéristiques sociodémographiques des participants

| Caractéristiques | | Nombre | % |
|---------------------|-----------|--------|------|
| Genre du jeune | Masculin | 4 | 80 % |
| | Féminin | 1 | 20 % |
| Âge du jeune | 13 ans | 1 | 20 % |
| | 15 ans | 2 | 40 % |
| | 17 ans | 1 | 20 % |
| | 19 ans | 1 | 20 % |
| Présence de fratrie | Oui | 4 | 80 % |
| | Non | 1 | 20 % |
| Type d'activité | Adaptée | 4 | 80 % |
| | Inclusive | 1 | 20 % |
| Type d'école | Régulière | 3 | 60 % |
| | Adaptée | 2 | 40 % |

6.2 Description de l'étude de cas 1 - La famille d'Alexandre

La première étude de cas concerne une famille avec un seul enfant âgé de 15 ans atteint du syndrome CLOVE depuis sa naissance. Ce syndrome se manifeste par des excroissances et des anomalies à différents niveaux (Orphanet, 2009). En ce qui concerne Alexandre, le syndrome le limite au niveau de la marche et de la course. En effet, celui-ci est apte à marcher, mais il ne peut le faire durant une longue période. Il a aussi des difficultés au niveau de ses rotules, qui se disloquent facilement. Les activités sportives peuvent être limitées pour lui. Il fréquente une école régulière et pratique le basketball en fauteuil depuis quatre ans. Avant de pratiquer le basketball en fauteuil, il avait déjà exercé la natation adaptée, mais il a dû arrêter à cause de luxations de la rotule à répétition. En effet, lorsqu'il pratiquait cette activité pendant une heure, il avait de la difficulté à marcher pendant plusieurs jours par la suite. Les deux parents travaillent à temps plein ; la mère travaille de jour et le père travaille la nuit et durant les fins de semaine.

6.2.1 Alexandre et l'expérience de loisir

Tel que précisé dans la méthodologie, les dimensions de l'expérience de loisir étudiées dans ce projet sont la pratique actuelle, les satisfactions, les motivations et les émotions vécues par le jeune face à l'activité sportive pratiquée. Il est possible d'identifier les éléments de l'expérience de loisir influençant le jeune, la mère, le père et la famille.

La découverte du basketball en fauteuil semble avoir changé la vie d'Alexandre. Effectivement, il a essayé d'autres sports auparavant, dont la natation, et ne souhaitait pas découvrir les sports adaptés. Cependant, le premier essai du basketball en fauteuil a été comme un coup de foudre pour Alexandre, comme il le rapporte:

Au début, (...) je n'étais pas très/ça ne me tentait pas trop d'essayer, ça m'accrochait peu. Puis, il y a eu une démonstration de plusieurs sports adaptés à une école proche et on est allé, j'ai essayé le basket puis j'ai adoré ça, je ne voulais plus sortir du fauteuil puis j'ai continué à jouer.

Étant donné sa limitation, il ne pouvait pratiquer la forme régulière du basketball, mais, depuis quatre ans, Alexandre pratique le basket en fauteuil à raison de deux fois par semaine et trois fins de semaine par mois. De plus, sa limitation est au niveau des jambes et le basketball en fauteuil lui permet de pallier complètement cette limitation physique. La mère l'explique : « Le truc c'est qu'il n'y a plus de limites (...) parce qu'il ne s'est plus arrêté à ses limitations physiques ». Le jeune va dans le même sens : « (...) je ne peux pas (faire) beaucoup de sport debout (...) Alors qu'au basket (en fauteuil) je peux y aller et j'ai pas à avoir mal aux jambes, ça va pas me retenir (...) de faire du sport ». Le basketball en fauteuil offre une occasion à Alexandre de contourner ses limites.

Le basketball en fauteuil a permis au jeune de développer son côté social, comme il l'explique lui-même : « Ce n'est pas juste à mettons "on est une équipe", on est des amis pis en dehors du terrain, on fait des choses, on trip entre amis des fois ». La mère ajoute que les compétences acquises dépassent les aptitudes sportives : les jeunes de l'équipe

apprennent aussi à se compléter, les moins handicapés aidant ceux qui le sont un peu plus.

Avec le temps, le sport est devenu une source de motivation pour lui, pour passer à travers les épreuves. Il a dû être hospitalisé l'année dernière et, de ce fait, manquer certaines compétitions. Malgré tout, la mère exprime que celui-ci a appris à faire le deuil concernant le fait qu'il ne pouvait pas toujours participer à tout, mais il continuait de penser aux autres compétitions et au moment où il pourrait recommencer à s'entraîner. La mère le précise bien dans cette comparaison :

(Alexandre) dit : « il faut que j'aille mieux plus vite », il va se rétablir plus vite parce que veux, veux pas il y a le mental qui fait beaucoup et je vois qu'à la différence de quand il était plus jeune et qu'il faisait pas de sport, il avait surtout des pensées noires « je ne vais pas y arriver », « j'ai mal » puis « je m'en sors pas » tandis que là pourtant c'était beaucoup plus grave ce qu'il a eu (et) c'était vraiment très différent là « il faut je pense à mon entraînement (...) il y a la saison qui va commencer. ».

Au surplus, ce sport lui a permis de développer son autonomie. Dès l'âge de 14 ans, il a été appelé à voyager seul à travers le Canada. Il a dû se responsabiliser et devenir plus autonome afin de pouvoir profiter de ces différents voyages. Le père l'exprime en partie dans ce passage : « Oui, il va à (...) des camps d'été, des camps d'entraînement. Il y est allé il n'y a pas longtemps à Toronto (...) il se promène un petit peu. ». La mère va dans le même sens dans cet extrait :

J'ai reçu un courriel de l'équipe du junior canadien puis qui m'ont dit « regardez, on vous envoie le billet d'avion électronique il faut nous envoyer votre enfant à Toronto ». Il avait quatorze ans, j'ai dit « ok ». Il avait peur parce qu'un enfant de quatorze ans, c'est un enfant de quatorze ans (...), mais c'est sûr qu'il est très conscient qu'il y a des enfants qui aimeraient tellement être appelés par l'équipe junior nationale (...) il voulait y aller fait qu'on l'a laissé y aller là (...) il y est retourné à Toronto à l'académie de basketball parce qu'il a été encore invité à un camp (...) il est beaucoup plus autonome, il est capable de ne plus avoir maman derrière.

Son sport l'a même poussé à faire certains choix au secondaire. Il voulait être en immersion anglaise dès l'entrée au secondaire puisqu'il avait discuté avec d'autres personnes au basketball et il a vu qu'il pouvait avoir des bourses et aller aux États-Unis pour jouer. Il a été en interaction avec des joueurs qui ont percé dans des universités américaines lors des entraînements. Dès l'âge de 11 ans, il avait déjà des perspectives d'avenir en lien avec son sport. Lors des entretiens, toute la famille s'accorde pour dire que le basketball en fauteuil à une très grande importance dans la vie d'Alexandre.

6.2.2 Expérience de loisir et dynamique familiale

L'expérience de loisir d'Alexandre amène des effets sur sa mère, sur son père ainsi que sur la dynamique familiale même s'ils ne pratiquent pas cette activité sportive. Ceux-ci sont détaillés dans les prochaines sections.

6.2.2.1 Effets sur la mère

La pratique d'Alexandre a amené une implication des parents, mais surtout de sa mère, sur plusieurs plans puisqu'elle accompagne son fils lors de ses entraînements et ses parties et qu'elle est impliquée dans le comité d'administration et dans l'organisation de tournois locaux. Elle a même participé à des cours afin d'apprendre comment aller chercher du financement pour les tournois.

Le père a été présent lors des premières années, mais, maintenant, il assiste seulement aux tournois qui se déroulent dans leur ville. De ce fait, la mère a dû faire face à sa peur de conduire une automobile et s'acclimater à la conduite hivernale. Elle a développé un sentiment de sécurité afin de pouvoir faire face à tous les déplacements, quelle que soit la saison.

6.2.2.2 Effets sur le père

Le père n'est pas très présent lors de la pratique. Les effets de l'expérience de loisir de son jeune sur lui sont plus subtils que ceux sur la mère. Cependant, la mère exprime que son mari est très fier de son fils. Dès qu'il y a une vidéo de celui-ci, il la partage sur les médias sociaux.

6.2.2.3 Effet sur la dynamique familiale

L'expérience de loisir du jeune amène aussi du positif pour sa famille. Le basketball en fauteuil a procuré plusieurs occasions de voyages autant à la famille qu'au jeune uniquement. Les multiples tournois à travers le Québec ont amené la famille à se déplacer et, ainsi, à passer du temps ensemble. Le père l'a souligné lors des entretiens :

(...) on est plus ensemble (...) parce que quand y faisait pas de basket, bien j'imagine aussi parce que quand y faisait pas de basket il était beaucoup plus jeune, mais j'imagine que s'il ne faisait pas le basket par exemple à cet âge-là (...) il sera plus souvent dans sa chambre (...) qu'ensemble au basket ou en déplacement c'est ça, ça rapproche.

Le jeune a exprimé le même bénéfice durant son entretien :

Je ne dirais pas que ça a changé la relation avec mes parents, mais c'est vraiment grâce à mes parents qui m'appuient là-dedans. À mettons c'est eux qui me font des *lifts* (...) on passe plus de temps aussi ensemble (...) On passe beaucoup de temps.

Le fait que le sport représente une source de motivation pour Alexandre lorsque sa santé physique va moins bien, il est capable de se motiver tout seul. Les parents ont ainsi moins à le motiver et l'encourager dans ce type de situations.

Un des points déterminants pour cette famille est que cette expérience de loisir du jeune lui a permis d'avoir des perspectives d'avenir. Le père exprime que ce qui pousse son fils à participer à cette activité, c'est le désir d'aller plus loin, d'être dans des équipes de plus en plus performantes. La mère le raconte d'une façon différente dans cet extrait :

Un moment donné ça faisait quelques mois qui faisait du basketball puis il m'a dit : « maman moi je pensais que, dans la vie, (...) j'allais être un moins que rien (...) ». Puis il dit « là je m'aperçois que je peux tout faire je peux même faire un métier qui a rapport avec le sport » fait que tout d'un coup il avait comme une conscience qui s'ouvrait (...).

Elle ajoute plus tard :

(...) maintenant je le sais que je m'en fais beaucoup moins (...) qu'est-ce qui va faire plus tard c'est lui qu'il va choisir et je pense qui va être capable de faire ses bons choix et puis qui se limitera pas « je ne suis pas capable de faire (le) cégep » il ne se voyait pas finir le secondaire, mais il était jeune on s'entend et ça la fait murir (...).

Sa passion pour le basketball en fauteuil lui a permis d'avoir des perspectives d'avenir et, du coup, d'enlever un poids sur les épaules de ses parents.

Le tableau 7 expose une synthèse des effets pour la famille d'Alexandre.

Lors du retour aux participants, les thèmes généraux de toutes les études de cas ont été présentés à toute la famille d'Alexandre. Ils ont approuvé toutes les dimensions mises en lumière. Pour l'ouverture des possibilités, il y a deux éléments nouveaux puisqu'Alexandre peut envisager d'aller étudier au CÉGEP (Collège d'enseignement général et professionnel) et d'avoir des crédits pour son sport. Il pourra ainsi continuer de pratiquer le basketball en fauteuil tout en ayant une session allégée. De plus, entre les entretiens et le retour aux participants, Alexandre a eu l'intention de se trouver un emploi. Étant donné ses limitations, il peut être ardu de se trouver un emploi, mais lorsque ses parents ont rempli leur déclaration de revenus, ils ont appris que leur fils était un athlète de haut niveau et qu'il avait droit à une subvention à chaque année qui peut, de ce fait, correspondre à un salaire. Le besoin de la recherche d'emploi a donc été annulé et l'éventail des possibilités s'est alors agrandie.

Tableau 7 : Synthèse des effets pour la famille d’Alexandre

| Effets | Thèmes |
|-----------------------------------|---|
| Effets sur le jeune | Activité significative (place importante dans sa vie, source de motivation) Augmentation de l’estime de soi Développement d’habiletés (aller au-delà de ses limites, développement de l’autonomie, responsabilisation) Développement social (développer le réseau social) Ouverture des possibilités (perspectives d’avenir, pratiquer un sport qu’il aime auparavant impossible) |
| Effets sur la mère | Implication Dépassement de soi |
| Effets sur le père | Renforcement des liens familiaux (source de fierté) |
| Effets sur la dynamique familiale | Renforcement des liens familiaux (voyager ensemble, temps en famille) Réduction des anticipations négatives |

6.3 Description du cas 2 - La famille de Benoit

La deuxième famille rencontrée est une famille d’origine constituée de sept enfants, dont l’aînée et le benjamin ont une limitation auditive de naissance. Benoit, âgé de 13 ans, est le benjamin de la famille. Le jeune communique par le langage des signes, mais comprend lorsqu’on lui parle tranquillement. Il fréquente une école régulière et est dans une classe intégrée accompagnée. Il pratique le baseball dans une équipe régulière depuis quatre ans. Le père travaille à temps plein et la mère est à la maison, mais, avec sept enfants, on peut en déduire qu’elle est plutôt occupée.

6.3.1 Benoit et l’expérience de loisir

Benoit est très sportif, il a pratiqué le karaté et le football et il joue de temps en temps au hockey avec son père. Il a tout d’abord été impliqué dans une équipe de baseball élite comme ramasseur de bâtons. Sa sœur lui a, par la suite, expliqué les

règlements et le déroulement d'un match de baseball. C'est avec l'ambiance de l'équipe élite qu'il a eu envie de commencer à jouer dans une équipe de baseball de son niveau. Il pratique maintenant le baseball dans une équipe régulière depuis quatre ans. Les entraîneurs et les autres jeunes de l'équipe l'ont très bien intégré. Benoit se sent bien et à l'aise lorsqu'il joue. Étant donné sa surdité, il n'entend pas les consignes que les entraîneurs pourraient lui donner lorsqu'il est sur le jeu. Il s'est fait expliquer les différentes situations de jeu, il les analyse sur le moment et choisit la meilleure sans les informations qu'il pourrait recevoir. Il a reçu des prix dès sa première année dans l'équipe. Cette reconnaissance se répercute dans toute sa vie. Il se crée un autre réseau que celui de l'école. Son école se situe à plusieurs kilomètres de sa maison et, de ce fait, ses amis de l'école sont aussi éloignés. L'équipe lui permet de développer un réseau social différent et de se faire des amis. Il est reconnu pour avoir une surdité à l'école, mais aussi pour ses exploits, qu'il publie sur les médias sociaux. Ses amis peuvent ainsi voir ses exploits même durant l'été. De plus, Benoit affirme avoir davantage de plaisir dans la vie, il est plus joyeux et plus actif. Il explique les multiples bienfaits de ce sport dans ce passage :

C'est dur à expliquer, c'est amusant frapper, réussir, on aime se dépasser, j'aime ça pis aussi j'aime être lanceur parce que (...) j'aime la précision, aussi parce que c'est un sport en groupe, en équipe. Souvent moi je peux moins socialiser, mais en équipe au baseball je me sens intégré dans un groupe je me fais des amis c'est le fun ((rire)).

Ce sport lui permet d'apprendre les stratégies de jeux et les différentes façons de se dépasser, mais il apprend aussi qu'il n'est pas toujours possible de gagner et qu'il doit faire face à la défaite. Il y a aussi des démarches qui sont entreprises afin que Benoit puisse être dans une concentration sport-études en baseball. Il pourra ainsi se perfectionner dans son sport et ses études, puisqu'il devra performer dans ses cours pour conserver sa place dans cette concentration.

Tous les membres de la famille interrogés s'entendent pour dire que Benoit est passionné par son sport. La dernière question de l'entretien portait sur une échelle

d'importance du sport pour le jeune et toute la famille a choisi le plus haut niveau d'importance.

6.3.2 Expérience de loisir et dynamique familiale

L'activité sportive que Benoit vit comme une expérience de loisir influence son père, sa mère et leur dynamique familiale. Les effets ressentis et exprimés sont montrés dans les prochaines sections.

6.3.2.1 Effets sur le père

Le père s'est impliqué dès le départ parce qu'il devait assurer une bonne communication entre les entraîneurs, les jeunes et son fils durant les entraînements et les matchs. Il est devenu l'assistant-entraîneur de l'équipe. Il peut ainsi lui traduire certaines situations sur le terrain. Le père a exprimé que la rapidité et la complexité du jeu et des informations iront en grandissant. Il est possible que, avec le temps, le jeune ne soit plus capable de suivre le jeu comme il le fait présentement. Le père l'exprime bien dans ce passage :

Il a appris les consignes de base puis normalement il fait le bon jeu (...). Il est lanceur, premier but, arrière cours (...) lanceur parce qu'il est bien tout seul dans sa bulle, mais si on regarde le développement d'une personne sourde (...) jouer dans l'arrêt cours ça quand on parle de développement, ça va y prendre plus parce que plus que ça va aller, plus que l'information est rapide (...) plus que la vitesse aussi est rapide, puis là il faut s'adapter (...) on n'a pas de communication, c'est ça le problème en surdité. Je dis pas qu'il n'est pas capable, je dis simplement que ça va être beaucoup plus complexe.

D'un autre côté, le père et le fils vivent des moments privilégiés, ils partagent la même passion, ils voyagent ensemble, ils voient l'autre dans une dynamique différente de celle de la famille. Aussi, l'âge du jeune, qui est à l'aube de l'adolescence, amène le père à profiter des derniers moments père-fils avant que la relation entre eux ne change.

6.3.2.2 Effets sur la mère

La mère n'est pas très impliquée dans le baseball, elle n'aime pas beaucoup ça. Le jeune affirme que le baseball n'a rien changé à la relation avec sa mère. La mère va dans

le même sens en disant qu'elle et son fils sont proches et que le baseball n'a pas modifié cette proximité entre les deux. L'implication du père dans l'expérience de loisir de son enfant permet à la mère de vivre un moment de répit. Effectivement, elle sait que son enfant est bien dans cette activité, qu'il est intégré et accepté dans l'équipe, autant en ce qui concerne les joueurs que les autres parents, comme elle l'explique :

Parce que, preuve à l'appui, à moment donné, j'étais dans les estrades et moi je ne suis pas une fanatique de baseball mais tellement pas (...) je suis trop mère poule parce que je ne voudrais pas le voir recevoir une balle (...) les parents y disait « Wow bravo Benoit go », ils l'encouragent et puis moi je leur dit « ben y vous attend pas même si vous l'encouragez », mais c'est pas grave (...) ça vient me toucher pis c'est là que je braille, c'est pour ça je n'y vais plus ((rires)).

Elle se permet donc de prendre du temps pour elle. Par ailleurs, au moment de l'entretien, elle disait que la dernière saison avait été difficile puisque plusieurs frères et sœurs de Benoit avaient vécu des événements éprouvants qui avaient affecté la mère. Elle se disait en période « postpartum » de son été. Les moments où le père et deux des plus jeunes enfants étaient sortis lui permettaient de prendre du temps pour elle.

6.3.2.3 Effets sur la dynamique familiale

La dynamique de cette famille est influencée par les parents, mais aussi par la fratrie. Effectivement, sa mère affirme que Benoit a vu l'exemple de sa sœur aînée, vivant aussi avec une surdité, entraînée par une autre de ses sœurs dans ses activités, ses loisirs, son travail. Le jeune a donc grandi avec la perspective que tout est possible. Le baseball lui a permis de rehausser son estime de lui et de lui montrer qu'il peut tout faire, comme l'affirme le père :

J'aime ce qu'il devient, (...) pour un enfant différent avec une surdité. Il devient autonome, il sait ce qui veut, il sait où ce qui s'en va. (...) Je pense que le baseball lui a donné, le sport lui à donner une estime de soi puis je te dirais il a démontré qu'il était capable de faire tout seul bien (...).

La mère partage cette même vision. Cet effet sur le jeune vient rassurer les parents et ils ont moins de soucis quant à l'avenir de leur fils. La réduction des anticipations négatives est exprimée seulement par les parents.

Le tableau 8 montre une synthèse des effets abordés par cette étude de cas.

Lors du retour auprès des participants, il y avait la mère, le père et le jeune. Benoit a pu lire les effets généraux présents chez toutes les familles. Par la suite, les parents prenaient le relais pour lui traduire les éléments que nous ajoutions. La famille a approuvé les dimensions présentées. Des éléments nouveaux se sont ajoutés. Benoit a recommencé le karaté durant la saison morte du baseball et il a gagné plusieurs compétitions. Le père a ajouté qu'il s'investissait dans l'équipe de baseball de son fils même si celui-ci n'était pas présent. De plus, un des effets majeurs de cette expérience de loisir est l'amélioration de la communication pour Benoit. Le fait d'être intégré dans une équipe régulière avec des jeunes qui ne communiquent pas par le langage des signes amène Benoit à s'adapter, s'exprimer et lire davantage sur les lèvres. Il devient donc de plus en plus habile pour communiquer même avec des personnes qui ne vivent pas avec une surdité.

Tableau 8 : Synthèse des effets pour la famille de Benoit

| Effets | Thèmes |
|-----------------------------------|---|
| Effets sur le jeune | Activité significative (place importante dans sa vie, plaisir à jouer) |
| | Augmentation de l'estime de soi |
| | Développement social (création d'un réseau social, échanges et valorisation sur les médias sociaux, briser l'isolement, amélioration de la communication) |
| | Développement d'habiletés (plaisir dans la vie, plus joyeux, plus actif, dépassement de soi, stratégies de jeux, capacité à faire face à la défaite) |
| | Ouverture des possibilités (lien avec l'école, perspectives d'avenir, reconnaissance à l'école) |
| Effets sur le père | Renforcement des liens familiaux (moments père-fils, voyages ensemble, rapprochement) |
| | Réduction des anticipations négatives |
| Effets sur la mère | Moment de répit |
| | Réduction des anticipations négatives |
| Effets sur la dynamique familiale | Renforcement des liens familiaux (implication de la fratrie) |

6.4 Description du cas 3 - La famille de Dave

La troisième étude de cas est une famille où un jeune de 14 ans, vivant avec une paralysie d'un membre supérieur depuis sa naissance, pratique le basketball en fauteuil roulant depuis deux ans. Il fréquente une école régulière et une classe régulière. Son frère cadet pratique aussi ce sport même si celui-ci n'a aucune limitation fonctionnelle. Le père travaille à temps plein et la mère commençait un nouvel emploi la semaine suivant les entretiens.

6.4.1 Dave et l'expérience de loisir

Dave a commencé à jouer par le biais du fils d'une amie de sa mère. Il est allé voir, a pratiqué avec lui et, par la suite, il a voulu intégrer l'équipe.

Le jeune a vécu beaucoup de rejet social auparavant. Il a souhaité intégrer une équipe régulière de basketball, mais, étant donné sa limitation, ça n'a jamais fonctionné. À l'école, il était aussi un des derniers choisis. Son intégration dans cette équipe de basketball en fauteuil roulant amène une satisfaction pour lui, mais aussi pour ses parents. Il fait maintenant partie d'une équipe, il a du plaisir à jouer et il développe son sentiment d'appartenance. Il développe son réseau social et il échange avec son équipe et les autres sur les médias sociaux.

Ce sport a également des répercussions à l'école étant donné qu'un enseignant d'éducation physique est venu voir un entraînement et qu'il s'est inscrit à une des activités organisées par l'équipe. Cet enseignant a aussi emprunté des fauteuils afin de faire vivre l'expérience à ses jeunes durant un de ses cours. Les autres jeunes de l'école ont donc pu découvrir cette activité et voir que le jeune était bon dans ce sport. Dave a donc acquis une certaine reconnaissance à l'école, qu'il n'avait pas auparavant, alors qu'il était toujours le dernier choisi lors de la formation d'équipes. Il le montre bien dans cet extrait :

Dave : Parce que (...) à l'école (...) mon professeur d'éducation physique qui lui aussi y vient au (tournoi ouvert au public organisé par l'équipe) puis je suis rendu une star à l'école, c'est comme j'arrive à mon casier là j'ai une coupe de personnes à côté de moi puis il dit, l'ami de celle qui est à côté de moi, (...) « tu es chanceuse parce que tu es à côté d'une star de basket » et puis là je suis parti à rire.

Intervieweuse : C'est bien le fun, ce n'était pas comme ça avant ?

Dave : Non (.) non vraiment pas.

Intervieweuse : Ok.

Dave : Puis en plus, j'ai fait un mini-tournoi à l'école pour l'introduire à mes amis. Mes amis ont tous capoté, ils ont aimé ça pis y veulent s'inscrire (au tournoi officiel organisé par l'équipe).

Des amis de son école veulent aussi s'inscrire à l'activité organisée par l'équipe. Il pourra ainsi jouer avec ses amis de l'école au sport qu'il pratique à l'extérieur de l'école. Lors de la dernière question des entretiens, portant sur une échelle d'importance du sport pour le jeune, toute la famille va dans le même sens à ce sujet en accordant une grande importance.

Le sport que Dave pratique ne vient pas pallier sa limitation puisque celle-ci se situe au niveau des membres supérieurs. Il doit donc pousser son fauteuil avec un seul bras. Cependant, Dave porte une orthèse durant la nuit depuis son jeune âge afin d'aider sa main. Ses parents l'ont beaucoup poussé pour qu'il la porte et, depuis qu'il joue au basketball en fauteuil, il la porte plus souvent afin de pouvoir utiliser davantage sa main lors de la pratique de son sport. À certains moments, le jeune ne voulait pas nécessairement continuer à pratiquer ce sport. Par contre, ses parents l'ont encouragé à continuer et maintenant le père lui montre que la persévérance qu'il a démontrée pour le sport lui rapporte. Selon ses parents, celui-ci utilise davantage sa main paralysée et comprend mieux les différentes stratégies de jeux. Dave peut aussi appliquer cette persévérance à d'autres sphères, par exemple le port de son orthèse, afin qu'il acquière davantage de mobilité avec sa main paralysée.

6.4.2 Expérience de loisir et dynamique familiale

L'expérience de loisir de Dave joue aussi un rôle dans la vie de sa mère, de son père et dans l'ensemble de la dynamique familiale. Les différents effets sont détaillés dans les prochaines sections.

6.4.2.1 Effets sur la mère

La période de deuil quant à pratiquer le basketball régulier a été vécue par Dave, mais aussi par ses parents. L'intégration à cette équipe a été plus difficile pour les

parents. Sa mère se demandait s'il fallait vraiment être rendu là pour que le jeune fasse une activité. Ils ne comprenaient pas pourquoi il allait pratiquer une activité en fauteuil alors qu'il avait ses deux jambes. Les deux parents ont eu cette réaction face à l'activité. Ils semblaient avoir des préjugés face aux sports adaptés. La mère s'est questionnée sur ce sport, son fils et le fait d'être en fauteuil roulant. Cependant, elle a perçu que ce sport avait un effet positif sur son fils et lui offrait la possibilité d'échanger avec d'autres parents présents et de s'entraider. Selon la personne ressource ayant établi le contact entre la chercheuse et la famille, la mère est la gérante de l'équipe et elle est très impliquée dans le sport de ses fils.

Dave et sa mère sont souvent en confrontation au quotidien. La mère exprime qu'il est dans une période de son adolescence où il se rebelle et s'obstine souvent. Le jeune montre que la pratique de ce sport a eu un effet sur la relation avec sa mère :

Dave : Des fois, je me pogne avec ma mère (...) ça fait dur des fois, je n'aime pas ça. (...) Ma mère a des points de vue, j'ai les miens, fait que là ça se pogne pis ça part.

Intervieweuse : Est-ce que le basket a changé la relation que t'avais avec ta mère ?

Dave : Un peu

Intervieweuse : Qu'est-ce qui a fait que ça a changé ?

Dave : On se chicane moins, on se chicane toujours encore un peu mais on se chicane moins qu'avant.

Intervieweuse : Puis d'après toi, comment ça vous vous chicanez moins ?

Dave : Je ne sais pas c'est vraiment, c'est vraiment le basket qui a changé.

Ces confrontations peuvent aussi affecter la discipline à la maison. La mère affirme justement s'inspirer du type de discipline exercée par l'entraîneur pour celle mise en place à la maison. Selon la mère, l'entraîneur a plus de fermeté et il donne une structure à ses joueurs que la mère utilise à la maison. Elle montre un exemple dans cet extrait :

Le coach, il a (...) un petit peu plus de fermeté puis des fois ça fait pas son affaire (à Dave) de se faire replacer puis (se faire) dire « c'est pas de même que ça marche » et « fait ça, ça, ça, ça » aussi parce que ça y donne une structure, mais tu sais ici faut qu'il fasse ça comme ça puis que c'est rigide là (...) à la maison des fois moi je prends la même exemple puis là je dis bien c'est comme (nom d'un coach) lui il ne le dit pas cinquante fois bien je dis bien moi non plus.

Les effets de l'expérience de loisir de son jeune se sont reflétés sur la perception de la mère des sports adaptés, la relation mère-fils et la discipline à la maison. La perception des sports adaptés a aussi affecté le père lors du début de l'activité.

6.4.2.2 Effets sur le père

La période de deuil et le changement de perspective ont été plus longs chez le père. Au départ, il ne voulait pas associer son fils à une activité pour les jeunes avec une limitation fonctionnelle. Il l'exprime très bien dans ce passage :

Moi, je n'ai pas trippé à l'idée qui fasse un sport en chaise roulante parce qu'on a des préjugés, on se dit « chaise roulante ça veut dire handicapé » pis j'ai jamais voulu (...) associer Dave avec le handicap. Je me disais de toute façon ça prend deux mains puis Dave son seul handicap qu'on va dire c'est sa main droite. Ça été un peu difficile les premiers temps, je ne voulais pas y aller, mon épouse elle a poussé j'ai dit « écoute moi je n'y vais pas je ne suis pas prêt mentalement ». Ce n'était pas par rapport à Dave, c'était vraiment par rapport à moi.

Les jeunes du groupe et l'entraide dont ils font preuve l'ont fait changer d'idée. Le père a vu que certains jeunes n'avaient même pas de limitation fonctionnelle et qu'ils jouaient quand même à ce sport adapté, par exemple, son fils cadet. Aussi, selon la personne ressource, l'année dernière, le père ne voulait pas assister aux entraînements, il laissait ses fils au terrain de sport et s'en allait. La personne ressource a même dû intervenir auprès du père pour lui expliquer son rôle dans le sport de son enfant, qu'il devait être présent pour l'encourager. Maintenant, il est présent aux entraînements, il pousse son jeune à continuer et à utiliser davantage sa main paralysée. Le père montre les bienfaits de la persévérance puisque son fils a voulu quitter l'équipe après un certain temps, mais

il a été encouragé à continuer par ses parents. Le père l'exprime clairement dans cet extrait :

À un moment donné, il voulait lâcher (Nom de l'épouse) et moi-même on lui a dit « Non, non Dave, ça ne fait pas assez longtemps que tu n'en fais, donne-toi la chance, je sais que c'est difficile avec une main, mais si tu ne pousses pas, tu pourras jamais le savoir. Tu ne peux pas abandonner ». Je lui disais tout le temps à Dave en anglais « *where there is no pain, there is no game* » donc tu n'as pas le choix de pousser au maximum. C'est juste quand tu vas avoir poussé au maximum que tu vas pouvoir dire « bien je l'ai essayé, j'ai fait de mon mieux, ça n'a pas marché, on va essayer d'autres choses ».

Au niveau de la relation entre les parents, l'expérience de loisir de leur fils aîné leur a permis d'être sur la même longueur d'onde puisque, auparavant, la mère accordait beaucoup d'importance à ce que les médecins disaient alors que le père n'y croyait pas. Ils sont maintenant main dans la main pour encourager leurs fils à poursuivre ce sport.

6.4.2.3 Effets sur la dynamique familiale

Les difficultés que Dave a vécues ont eu des répercussions à la maison. La déception et la peine sont aussi vécues par les autres membres de la famille. De ce fait, l'effet positif que le sport amène au jeune se reflète aussi sur la dynamique de la famille. La mère l'exprime clairement :

À la maison je veux dire en tant que famille c'est toujours un peu (...) c'était décevant parce que Dave, il revenait toujours d'une activité déçu parce qu'il ne pouvait pas en faire partie, parce qu'il n'était pas choisi donc la déception est vécue à la maison aussi puis veut, veut pas ça fait de la peine, puis là, le fait de d'être intégré, d'être accepté dans une équipe, ça le rendait heureux, puis ça se répercute à la maison aussi.

La pratique de ce sport par les deux enfants leur procure un moment en famille lors des déplacements et un moment de couple lorsque les jeunes pratiquent. Effectivement, dès que Dave a commencé à pratiquer ce sport, son jeune frère, vivant sans limitation, s'est inscrit dans l'équipe. Ils partagent tous une passion commune. Le basketball en fauteuil rassemble toute la famille alors qu'auparavant, ils ne faisaient pas d'activités tous ensemble.

Le tableau 9 montre une synthèse des effets pour la famille de Dave.

Pour le retour aux participants, le père ne pouvait être présent. Il a donc pris connaissance des thèmes généraux via un courriel et la mère a fait le suivi le lendemain lors de la rencontre au domicile familial. Ils ont tous approuvé les dimensions montrées. Cependant, des vidéos ont été élaborées pendant les entretiens par la personne ressource et l'organisme qu'elle représente. Ils ont été enregistrés après une entente entre les parents et l'organisme. Ceux-ci ont été réalisés afin de montrer l'effet positif de l'activité, organisée par l'organisme, sur les familles. Les parents et le jeune ont donc eu accès aux entretiens des autres membres de la famille avant le retour aux participants. Ils ont partagé ces vidéos avec la famille élargie et les autres membres de l'équipe et ils ont eu de très beaux commentaires. Le professeur de l'école ainsi que les amis de Dave ont aussi participé à l'évènement prévu par l'équipe. Comme il était meilleur que son professeur lors de cette activité, celle-ci a permis de renforcer son estime de lui-même. Ils ont aussi précisé l'importance de s'engager dans une équipe, de s'impliquer et d'aller jusqu'au bout. Il s'agit d'une des raisons pour lesquelles les deux parents sont toujours présents lors des entraînements et des tournois. Cette expérience de loisir vécue par Dave et également par son frère cadet rend tous les membres de la famille heureux lorsqu'ils reviennent des différents évènements de l'équipe.

Tableau 9 : Synthèse des effets pour la famille de Dave

| Effets | Thèmes |
|-----------------------------------|---|
| Effets sur le jeune | <p>Activité significative (place importante dans sa vie)</p> <p>Développement de l'estime de soi</p> <p>Développement d'habiletés (plaisir à jouer, développer une compréhension des stratégies de jeux)</p> <p>Développement social (développer le sentiment d'appartenance, échanges sur les médias sociaux)</p> <p>Ouverture des possibilités (pratiquer un sport qu'il aime pratiquer auparavant impossible, reconnaissance à l'école, apprendre à repousser ses limites)</p> |
| Effets sur la mère | <p>Dépassement de soi (changement de perspective face aux sports adaptés)</p> <p>Développement social (échanges avec les autres parents)</p> <p>Implication</p> <p>Renforcement des liens familiaux (relation mère-fils, moments de couple, discipline à la maison, rapprochement de perspectives des parents)</p> |
| Effets sur le père | <p>Dépassement de soi (changement de perspective face aux sports adaptés)</p> <p>Renforcement des liens familiaux (moments de couple, rapprochement de perspectives des parents)</p> <p>Implication</p> |
| Effets sur la dynamique familiale | <p>Renforcement des liens familiaux (amélioration de la dynamique familiale, moments en famille, implication de la fratrie)</p> |

6.5 Description de l'étude de cas 4 - La famille de Julie

La quatrième étude de cas concerne une famille où une jeune fille de 17 ans joue au *powerchair soccer* depuis quatre ans. Elle fréquente une école spécialisée. Les deux parents travaillent à temps plein et ils ont aussi un fils plus âgé. Julie vit avec une encéphalopathie avec quadriparésie⁵ depuis sa naissance, elle est la seule fille de l'échantillon et une des plus lourdement handicapées. Cette limitation l'amène à se déplacer en fauteuil motorisé.

6.5.1 Julie et l'expérience de loisir

Julie avait déjà pratiqué des sports individuels avant, soit la natation et l'équitation. Il s'agit du premier sport d'équipe qu'elle pratique. Elle a amorcé la pratique de ce sport à l'école, il y a quatre ans, puis dans l'équipe près de chez elle. Par contre, l'équipe s'est dissoute et, en plus, elle était rendue à un niveau supérieur par rapport aux autres membres de l'équipe, comme elle l'affirme :

Parce que je n'aimais plus ça à (Nom de la ville 1) (...) j'étais comme la seule qui surveillait tout sur le jeu, je ne pouvais pas faire de passe, je ne pouvais pas, je n'ai pas les joueurs pour m'aider y'avait comme personne pour m'aider.

Elle pratique dans une équipe qui est plus éloignée de chez elle, mais où le niveau est supérieur. Elle est dans cette nouvelle équipe depuis cette année et elle pratique maintenant une fois par semaine, en plus de participer à certains tournois durant l'année. Cette équipe répond mieux à ses attentes et à ses capacités que l'équipe précédente. Elle peut se développer dans ce contexte, contrairement à l'équipe dans laquelle elle était auparavant. Avec cette équipe, elle peut développer son talent, ses stratégies de jeux, ses capacités à attendre et à jouer en équipe.

Julie fréquente une école qui est loin de la maison et l'équipe de *powerchair soccer* est aussi loin du domicile familial. Il est donc difficile pour elle d'avoir un réseau social

⁵ Pour Julie, cette déficience se présentait par paralysie des jambes et des mains. Cependant, elle peut diriger son fauteuil en bougeant légèrement sa main droite. Elle a de la difficulté à parler mais elle arrive à se faire comprendre.

près de la maison. Le fait de pratiquer un sport d'équipe permet à Julie de développer son esprit d'équipe, son sentiment d'appartenance, mais aussi son réseau social. Elle peut, par la suite, échanger avec ses amis de l'équipe sur les médias sociaux en dehors des entraînements et des tournois, comme son père l'explique :

Tous sports d'équipes, qu'est-ce qui est le fun aussi c'est de se rencontrer puis de jaser ensemble. Souvent, quand tu joues au hockey tu n'as pas juste la partie, des fois tu as autant de fun après ça dans la chambre à parler puis à faire des choses, des activités avec les autres joueurs. C'est la même chose pour Julie, ça agrandit son cercle d'amis à ce moment-là. Puis oui il y a le powerchair qui reste un jeu, mais il y a tout le côté social qui est très agréable (...) ils se parlent, ils se (parlent sur les médias sociaux) entre eux autres c'est un réseau social aussi (...) non parce qu'avant il y avait comme juste l'école la des amis parce que Julie c'est dur d'avoir des amis comme ici nous où est-ce qu'on demeure elle va pas à l'école d'ici (...) donc c'est dur d'avoir des fois des voisines des choses comme ça là.

Selon l'échelle d'importance, toute la famille affirme que cette activité est d'une grande importance pour Julie.

6.5.2 Expérience de loisir et dynamique familiale

Le *powerchair soccer* de Julie entraîne des effets sur elle, mais aussi sur ses parents. Ces effets sont décrits dans la prochaine section.

6.5.2.1 Effets sur les parents

Les deux parents parlent davantage au nom des deux que chacun pour soi. Il est donc plus ardu d'identifier les effets seulement pour la mère ou seulement pour le père. Ils parlent aussi des jeunes se déplaçant en fauteuil motorisé et moins de leur fille précisément.

Pour les parents, ils trouvent que c'est une belle activité que leur fille est capable de faire. De plus, il est plus rare pour Julie de pouvoir pratiquer un sport d'équipe. Ce sport représente une activité supplémentaire que les membres de la famille réalisent ensemble. Le père est l'assistant-entraîneur de l'équipe et la mère est toujours présente lors des entraînements et des tournois. Cette implication dans l'équipe n'amène pas

nécessairement de modification à la relation père-fille. Les parents semblent vivre des difficultés. Ils se disent limités étant donné le handicap de leur fille. Par contre, ils disent qu'ils sont sur la même longueur d'onde et qu'ils s'organisent bien.

Le sport de leur fille est loin du domicile familial et ils affirment que cette activité leur prend passablement de temps dans leur journée, mais ça leur fait plaisir que leur fille ait trouvé cette équipe. Ils disent qu'il s'agit de leur rôle de parents de suivre leur enfant dans des activités sportives. Ils ont été dans les arénes pour suivre leur fils aîné et c'est maintenant pour le sport de Julie que les parents se déplacent. La mère le montre bien dans cet extrait :

Ça fait un peu partie de notre rôle en tant que parent d'accompagner nos enfants à des activités. On a un garçon aussi son frère est deux ans plus vieux que Julie et on a faite exactement le même processus parce qu'il a joué au hockey donc on s'est tenu dans les arénes (...) donc on l'a faite pour son frère donc nous de pouvoir faire cette activité là pour Julie, de l'accompagner, de la suivre bien c'est tout à fait normal pis on est super content.

Il y a un développement du réseau social de la jeune, mais aussi de celui des parents. Ils peuvent échanger avec les autres parents et se sentir moins seuls dans leur situation. Selon le père, il y a le même aspect social que lorsque leur fils jouait au hockey, avec les autres parents, à l'aréna. L'interaction de l'expérience de loisir avec la dynamique familiale amène des bénéfices semblables pour le père et la mère malgré leur implication différente dans cette activité.

6.5.2.2 Effets sur la dynamique familiale

Toute la famille accorde une importance au *powerchair soccer* de Julie. Cependant, cette expérience semble représenter davantage une occupation de plus dans leur vie qu'une activité qui a changé la dynamique de leur famille. Tous les membres de la famille s'entendent pour dire que l'activité de *powerchair soccer* de Julie n'a pas modifié la dynamique de la famille. Il s'agit d'une activité supplémentaire que les membres de la famille réalisent ensemble. La famille avait déjà une routine établie impliquant des activités sportives telles que le hockey du frère aîné. Il y avait déjà une

homéostasie sur ce plan dans la famille. Ainsi, le *powerchair soccer* de Julie s'est ajouté à cette routine déjà installée.

Le tableau 10 expose une synthèse des effets de l'étude de cas de la famille de Julie.

Le retour aux participants pour cette famille s'est réalisé différemment des autres études de cas. Il y avait une contrainte dans le temps disponible pour réaliser le retour. De ce fait, les thèmes généraux de toutes les familles ainsi qu'une explication de chacun ont été envoyés par courriel à la mère. Elle a fait un retour avec son mari et sa fille et m'a renvoyé leurs commentaires par courriel. Ils ont approuvé les dimensions et le seul commentaire émis concernait l'omission de mentionner le fait que Julie soit très compétitive. Il convient donc de l'ajouter au développement d'habiletés. L'ouverture des possibilités est aussi ajoutée étant donné que, par cette compétitivité, Julie dépasse ses propres limites.

À la suite de ces quatre études de cas, il est possible d'observer que la gravité de la limitation fonctionnelle influence la dynamique familiale. Le type de sport que le jeune peut pratiquer face à sa limitation influence le jeune dans cette activité, mais également la réaction des parents. Celui-ci peut être plus limité étant donné la gravité de la limitation fonctionnelle. La prochaine étude de cas a été réalisée afin de valider la possible influence de la gravité de la limitation fonctionnelle sur le rôle de l'expérience de loisir dans la famille.

Tableau 10 : Synthèse des effets pour la famille de Julie

| Effets | Thèmes |
|-----------------------------------|---|
| Effets sur le jeune | Activité significative (place importante dans sa vie, plaisir à jouer) Développement d'habiletés (stratégies de jeux, capacité d'attendre, capacité d'accepter la défaite, sentiment d'appartenance, esprit de compétition) Développement social (développement du réseau social, échanges sur les réseaux sociaux) Ouverture des possibilités (apprendre à repousser ses limites) |
| Effets sur le père | Développement social (développement du réseau social, échanges avec les autres parents) Implication |
| Effets sur la mère | |
| Effets sur la dynamique familiale | Activité supplémentaire |

6.6 Description de l'étude de cas 5 - La famille d'Hugo

Le dernier cas a été réalisé plusieurs mois après les quatre autres. Il a été effectué pour mieux comprendre la réalité d'un jeune plus lourdement handicapé (tel que Julie dans l'étude de cas 4). Cette famille est composée de trois enfants : la sœur benjamine, Hugo et leur frère aîné. Hugo est âgé de 19 ans et vit avec une quadriparésie spastique⁶. Il se déplace en fauteuil motorisé et fréquente une école spécialisée. Son père travaille à temps plein et sa mère est son aidante naturelle. Hugo joue au *powerchair soccer* depuis cinq ans.

⁶ La limitation d'Hugo se présente comme une paralysie de ses jambes et une légère mobilité de ses bras. Il peut diriger son fauteuil avec sa main droite. Il a quelques fois des mouvements brusques et soudains. Lorsqu'il parle, on le comprend bien.

6.6.1 Hugo et l'expérience de loisir

Il a un grand intérêt pour le hockey, sa chambre est décorée avec les couleurs et des accessoires des Canadiens de Montréal. Il aurait voulu jouer au hockey et sa mère affirme que le *powerchair soccer* est comme une compensation à la pratique impossible du hockey. Il a commencé à pratiquer le *powerchair soccer* à l'école, il y a cinq ans. Depuis trois ans, il pratique dans un centre communautaire de la région puisque l'école ne s'occupe plus des tournois. Il pratique encore une fois par deux semaines à l'école et une fois par semaine au centre. L'équipe du centre est plus récréative que celle de l'école, elle ne participe qu'à un tournoi par année. Le fait que l'équipe soit à l'extérieur de l'école permet à Hugo de rencontrer des personnes différentes, d'élargir son cercle de connaissances et d'améliorer son réseau social. Hugo cite cet effet comme la partie la plus plaisante du sport :

Intervieweuse : Comment tu trouves ça de jouer au power chair ?

Hugo : Ben c'est super bien (...) puis c'est super le fun

Intervieweuse : Qu'est-ce que tu trouves de plus le fun ?

Hugo : Me faire des nouveaux amis.

Pour aller à ses entraînements durant la fin de semaine, Hugo doit réserver un transport adapté. Selon sa mère, il développe ainsi une certaine autonomie :

Je pense que ça lui donne un peu d'autonomie aussi (...) Une fois sur deux il va appeler, il va réserver ou il le fait par internet il réserve son transport (...) ça lui donne plus d'autonomie puis de la débrouillardise (...) ça l'amène à faire d'autres choses, ce n'est pas juste son sport.

Lorsqu'il pratique son sport, il part seul de la maison en transport adapté et il revient aussi seul. Selon sa mère, c'est une façon de faire preuve d'indépendance, d'avoir son moment à lui.

Le jeune considère le *powerchair soccer* comme une activité de plus dans son horaire puisque, si elle n'était pas planifiée, il regarderait la télévision. Sa mère va dans le même sens en ajoutant que cette activité sépare sa fin de semaine en deux, puisqu'il

est souvent à la maison et qu'il s'ennuie. Lorsqu'il revient à la maison, il est de bonne humeur et ça lui change les idées.

Durant sa pratique, la mère affirme que ça l'amène à écouter les consignes, à analyser et à réfléchir sur les différentes stratégies de jeux apprises et à ainsi améliorer sa concentration et son agilité.

Il pratique cette activité depuis un certain temps et elle perd progressivement son importance dans la vie d'Hugo. Celui-ci exprime que, auparavant, l'activité avait une grande importance pour lui :

Intervieweuse : Dans le fond, j'ai une dernière question sur une échelle de 0 à 10 où 0 ce n'est pas important et 10 c'est super important quel chiffre tu donnes au powerchair?

Hugo : Avant c'était, avant c'était 10 sans hésiter mais là je vais être honnête, je dirais je vais être très honnête parce qu'il y a des choses qui ont pas mal changé je dirais trois (silence de cinq secondes) tu sais on vieillit puis on se rend compte des affaires (...) je n'haïs pas ça mais ce n'est pas quelque chose que je veux faire toute ma vie, je me suis rendu compte de ça (...) ça m'intéresse encore de moins en moins.

Aussi, son père exprime qu'il a changé d'équipe puisque son fils n'est pas très bon dans sa pratique. Il ne marque pas beaucoup de points et les autres membres de l'équipe à l'école lui faisaient des remarques négatives à ce sujet : « Il a pris sa retraite (à l'école) (...) il trouvait ça dur avec l'école parce que c'était plus compétitif puis il se sentait plus chialé après (lui) quand il ne réussissait pas ».

La mère va dans le même sens lorsqu'elle décrit le retour d'Hugo à la maison après son activité : « Je vais lui parler, c'est sûr (...) il va arriver puis "comment ça été ? Est-ce que c'était le fun? " je vais l'agacer parce qu'il ne fait pas (beaucoup) de but, je l'agace "as-tu fais un but? As-tu ton premier but de la saison? " ».

Il est donc possible qu'Hugo perde un peu de motivation et d'intérêt à pratiquer le *powerchair soccer*. Il semble avoir moins de plaisir et d'affinités avec les autres membres de son équipe. Le fait qu'il pratique cette activité depuis déjà cinq ans l'amène

peut-être à plafonner au niveau de l'acquisition de compétences ou dans la valorisation reçue de la part des autres. On peut penser que l'équilibre n'est plus idéal et qu'Hugo se sent de moins en moins valorisé dans sa pratique. De plus, il pratique d'autres activités où il est accompagné d'un jeune de son âge. Il fait alors des activités plus adaptées à son âge, comme le cinéma, les sorties dans les bars et l'improvisation. Il lui est arrivé de manquer des événements liés au *powerchair soccer* parce qu'il s'était couché tard suite à son activité avec un autre jeune la veille. Il a aussi une passion pour la découverte culinaire et la musique. C'est la musique qui a la plus grande importance pour lui présentement. Ainsi, bien que l'activité lui apporte des bienfaits, elle n'est plus le centre de sa vie.

6.6.2 Expérience de loisir et dynamique familiale

Dans cette étude de cas, l'expérience de loisir d'Hugo vient influencer ses parents et sa dynamique familiale. Les effets sont détaillés dans la prochaine section.

6.6.2.1 Effets sur la mère

Dans cette famille, Hugo va tout seul à son activité sportive. Cependant, ses parents ressentent tout de même des effets dus à la pratique de ce sport. La mère d'Hugo est son aidante naturelle. De ce fait, lorsqu'Hugo est à la maison, elle y est souvent aussi et il peut demander beaucoup d'énergie et de temps pour différents besoins, comme se nourrir, les besoins d'hygiène, un dégât à ramasser, etc. La pratique de ce sport procure à la mère un moment de répit. Elle profite de ce moment pour passer du temps avec la sœur benjamine d'Hugo et son mari. Elle l'exprime clairement dans cet extrait :

Ça nous donne un peu le temps à nous autres aussi de faire des choses avec la petite ou de faire des commissions. C'est niaisieux à dire comme ça mais il va partir un deux heures et demie, ça nous permet (...) soit de relaxer, soit de faire d'autres choses avec la plus jeune ou soit de faire des commissions (...) ça nous donne plus de liberté.

Le véhicule familial n'est pas adapté pour le jeune et son fauteuil. Il doit donc prendre le transport adapté pour tous ses déplacements. Il est donc rare que les membres de la famille fassent des activités ensemble. Les parents affirment que le nombre

d'endroits adaptés pour un fauteuil motorisé est restreint. De plus, la mère ajoute qu'elle est stressée et « mère poule » lorsqu'elle sort dans la rue avec Hugo, puisqu'il est distrait et ne regarde pas toujours la route. Elle a peur qu'il lui arrive quelque chose. Elle est moins stressée lorsqu'il sort avec d'autres jeunes ou en transport adapté. De ce fait, l'activité de *powerchair soccer* d'Hugo enlève de la culpabilité à la mère. Elle se dit que même si, eux, ils ne font rien, au moins il a ses activités où il sort et il bouge.

6.6.2.2 Effets sur le père

Du point de vue du père, le moment de répit est aussi un effet de l'activité sportive de son fils. C'est le seul effet positif que le père a mis en lumière lors des entretiens et qui ressort dans un contexte de relation père-fils tendue.

Hugo a manqué quelques entraînements peu avant l'entretien parce qu'il était fatigué. Lorsque le père a expliqué cette situation, il avait une attitude négative face à la fatigue de son fils et au fait qu'il n'a qu'à bouger une main pour se déplacer et jouer au *powerchair soccer*. L'extrait le montre clairement :

Ça fait deux semaines qu'il n'y va pas (à ses pratiques) parce que ça ne lui tente pas. Quand c'est important, même si tu es fatigué, tu y vas. On s'entend « je suis fatigué » ((il mime le mouvement de mains que son fils fait avec la manette du fauteuil)), dans tous les cas, on s'entend qu'avancer, ce n'est pas plus fatiguant que de rester assis là.

Néanmoins, les deux partagent un intérêt pour les émissions de cuisine. Hugo ne regarde pas souvent la télévision dans le salon, sauf une heure en revenant de l'école avec son père. Ils vont ensuite à l'épicerie pour essayer de nouveaux produits culinaires. Les deux se rapprochent davantage par le biais de cette activité que par le *powerchair soccer*.

6.6.2.3 Effets sur la dynamique familiale

Selon toute la famille, l'activité d'Hugo n'a rien changé entre lui et ses parents. Il est certain que les parents le questionnent lorsqu'il revient de son activité, mais ceci mis à part, l'activité ne semble pas avoir modifié de façon tangible la relation entre le jeune et ses parents. Par contre, la mère dit que lorsqu'il revient de son activité, il est plus de

bonne humeur, ce qui a un effet sur la dynamique de la famille. Il est alors plus patient et il est heureux d'échanger avec ses parents. Ses parents, ayant profité d'un moment de répit, sont aussi, sans doute, plus reposés et plus aptes à l'accueillir. Cela influence ainsi le climat dans la famille en réduisant la possibilité d'éventuelles tensions liées à l'humeur du jeune. Le moment de répit permet ainsi autant aux parents qu'à Hugo d'être reposés et plus réceptifs.

Le tableau 11 montre une synthèse des effets pour Hugo, ses parents et leur dynamique familiale.

Lors du retour aux participants, des éléments ont été précisés pour cette étude de cas. Il a été réalisé seulement avec le jeune et sa mère puisque le père n'était pas disponible. Effectivement, pour Hugo, le *powerchair soccer* est encore son activité principale, mais son intérêt a diminué étant donné qu'il pratique d'autres activités maintenant. Il y a aussi la possibilité que son intérêt pour la musique se développe davantage puisque, à l'automne, il va probablement suivre des cours. Aussi, le développement de l'autonomie ne s'est pas seulement accru parce qu'Hugo pratique le *powerchair*, mais aussi parce que la mère le laisse davantage sortir seul. Il y a donc la diminution de la surprotection de la mère qui est à considérer dans l'augmentation d'activités possibles pour Hugo.

Tableau 11 : Synthèse des effets pour la famille d'Hugo

| Effets | Thèmes |
|-----------------------------------|---|
| Effets sur le jeune | Développement social (établir des liens avec d'autres personnes, élargir son cercle de connaissances, développement du réseau social) Développement d'habiletés (concentration, agilité, capacité d'écoute, stratégies de jeux, développement de l'autonomie et de la débrouillardise, meilleure humeur, plus patient) |
| Effets sur la mère | Moments de répit Réduction de la culpabilité Renforcement des liens familiaux |
| Effets sur le père | Moments de répit |
| Effets sur la dynamique familiale | Renforcement des liens familiaux (Discussion commune, meilleur climat vs humeur du jeune) |

6.7 Synthèse des cas

Une fois les cinq études de cas présentées séparément, la prochaine étape de l'analyse proposée par le modèle Yin (2014), présenté dans le chapitre précédent, était de faire une mise en commun des résultats issus de chaque cas afin de mettre en lumière les ressemblances et les différences entre les études de cas.

La présente section rassemble ainsi les éléments communs qui ont été mis en lumière par l'ensemble des études de cas. Elle est aussi divisée en quatre sections, comme pour la présentation individuelle des cas, soit les effets sur les jeunes, sur la mère, sur le père et sur la dynamique familiale.

6.7.1 Effets communs pour les jeunes

La mise en commun des résultats individuels a permis de faire émerger des catégories générales soit : la présence d'une activité significative, l'ouverture de

possibilités, le développement social, le développement d'habiletés et l'amélioration de l'estime de soi.

La présence d'une activité significative pour ces jeunes a été exprimée par une des questions des entretiens où toutes les personnes interrogées devaient fixer sur une échelle de 0 à 10 l'importance du sport pratiqué pour les jeunes. Ces réponses ont confirmé que les jeunes vivaient une expérience de loisir par le biais de leur activité sportive. Cette catégorie rassemble aussi le sport comme une source de motivation et de plaisir.

Le développement d'habiletés compile tous les types d'habiletés qui ont pu être exprimés lors des entretiens. Elles sont observées autant sur le plan physique, psychologique, cognitif que social.

Le développement social s'est effectué à différents niveaux pour les jeunes. Il a permis aux jeunes de briser l'isolement dans lequel ils pouvaient vivre, d'établir des liens d'amitié ou d'intérêt avec d'autres personnes, d'améliorer leur communication, de créer un réseau social et d'échanger et d'être valorisés par le biais des médias sociaux.

L'ouverture des possibilités rassemble toutes les perspectives émergeant dans les autres sphères de la vie des jeunes. Le fait de pratiquer un sport auparavant impossible, d'envisager des perspectives d'avenir, d'apprendre à repousser ses limites, de développer sa scolarité selon le sport pratiqué et d'acquérir une reconnaissance à l'école sont des éléments analysés sous cette catégorie.

Pour la catégorie de l'augmentation de l'estime de soi, elle a été exprimée telle quelle lors des études de cas et elle découle des quatre autres effets détaillés par les jeunes.

Le tableau 12 rassemble les effets de l'expérience de loisir chez les jeunes. Cette présentation permet de visualiser les ressemblances et les différences entre les études de cas.

Tableau 12 : Catégories générales détaillées des effets pour les jeunes

| Effets | Alexandre | Benoit | Dave | Julie | Hugo |
|---------------------|---|---|---|---|---|
| Effets sur le jeune | <ul style="list-style-type: none"> • Activité significative (place importante dans sa vie, source de motivation) • Augmentation de l'estime de soi • Développement d'habiletés (développement de l'autonomie, responsabilisation) • Développement social (développer le réseau social) • Ouverture des possibilités (perspectives d'avenir, pratiquer un sport qu'il aime auparavant impossible, aller au-delà de ses limites) | <ul style="list-style-type: none"> • Activité significative (place importante dans sa vie, plaisir à jouer) • Augmentation de l'estime de soi • Développement d'habiletés (plaisir dans la vie, plus joyeux, plus actif, dépassement de soi, stratégies de jeux, capacité à faire face à la défaite) • Développement social (création d'un réseau social, échanges et valorisation sur les médias sociaux, briser l'isolement, amélioration de la communication) • Ouverture des possibilités (lien avec l'école, perspectives d'avenir, reconnaissance à l'école) | <ul style="list-style-type: none"> • Activité significative (place importante dans sa vie) • Augmentation de l'estime de soi • Développement d'habiletés (plaisir à jouer, développer une compréhension des stratégies de jeux) • Développement social (développer le sentiment d'appartenance, échanges sur les médias sociaux) • Ouverture des possibilités (pratiquer un sport qu'il aime auparavant impossible, reconnaissance à l'école, apprendre à repousser ses limites) | <ul style="list-style-type: none"> • Activité significative (place importante dans sa vie, plaisir à jouer) • Développement d'habiletés (stratégies de jeux, capacité d'attendre, capacité d'accepter la défaite, sentiment d'appartenance, esprit de compétition) • Développement social (développement du réseau social, échanges sur les réseaux sociaux) • Ouverture des possibilités (apprendre à repousser ses limites) | <ul style="list-style-type: none"> • Développement d'habiletés (concentration, agilité, capacité d'écoute, stratégies de jeux, développement de l'autonomie et de la débrouillardise, meilleure humeur, plus patient) • Développement social (établir des liens avec d'autres personnes, élargir son cercle de connaissances, développement du réseau social) |

Dans l'ensemble des cas, il est possible de constater qu'il y a un développement d'habiletés. Sur le plan physique, les jeunes ont exprimé une amélioration de leur énergie, de leur agilité et de leur forme physique. Sur le plan psychologique, des habiletés se sont développées par rapport à la capacité d'avoir du plaisir et d'améliorer leur autonomie, leur optimisme, leur estime de soi et de créer de nouveaux espoirs. Pour le développement cognitif, les jeunes ont appris à repousser les limites, à attendre, à accepter la défaite, à avoir une certaine discipline et à écouter. Ils ont également développé des stratégies de jeux et leur concentration.

Par le biais de l'expérience de loisir qu'ils ont vécue à travers une activité sportive, les jeunes interrogés ont exprimé avoir également vécu un développement social. Des effets bénéfiques se dégagent pour ce qui est du développement d'un réseau d'amis et de connaissances en plus d'améliorer la communication. Dave et Julie ont même développé un sentiment d'appartenance face à leur équipe. Pour Benoit, Dave et Julie, ce réseau se transpose ailleurs dans leur vie puisqu'ils discutent sur les médias sociaux avec les membres de leurs équipes. Ce développement social, par le biais de l'expérience de loisir, a profité à Benoit et Dave puisque ceux-ci ont acquis une reconnaissance à l'école par le biais de leurs amis et leurs professeurs. Un lien différent avec le milieu scolaire est présent dans l'étude de cas d'Alexandre et de Benoit. Les deux envisagent des études en lien avec leur sport. En ce qui concerne Hugo, l'autonomie qu'il acquiert par son activité de *powerchair soccer* est applicable à d'autres activités. Il est en mesure de participer à d'autres activités seul et à l'extérieur de la maison. Il y a ainsi des répercussions de l'expérience de loisir sur d'autres sphères de la vie.

Les activités pratiquées par les jeunes viennent pallier des adversités qu'ils ont vécues auparavant ce faisant, cela augmente leurs possibilités. Dans le cas d'Alexandre, il peut pratiquer un sport pour lequel il avait de l'intérêt, mais qu'il ne pouvait pratiquer dans sa forme régulière. Pour Benoit, sa surdité l'amène à être plus souvent refermé sur lui-même et à avoir de la difficulté à établir la communication avec les autres. L'intégration de celui-ci dans une équipe de baseball régulière lui a permis de briser

l'isolement qu'il vivait. Dave, pour sa part, avait vécu du rejet lorsqu'il avait voulu intégrer une équipe pratiquant la forme régulière du basketball. Grâce à son intégration dans l'équipe de basketball en fauteuil, il peut pratiquer un sport qu'il aime et se sentir apprécié dans une équipe. Quant à Hugo, l'inadaptation du véhicule familial et le peu d'espaces aménagés pour les fauteuils motorisés dans son environnement le réduisaient à passer beaucoup de temps à la maison. L'activité de *powerchair soccer* lui permet ainsi de pratiquer une activité, de se déplacer seul et d'être à l'extérieur de la maison.

Tous ces effets se reflètent dans la dernière catégorie, l'augmentation de l'estime de soi. Par le biais de la présence d'une activité significative, du développement d'habiletés, du développement social et de l'ouverture des possibilités, les jeunes interrogés ont pu augmenter leur estime d'eux-mêmes.

Il est possible de mettre en lumière des différences face aux effets de la pratique sportive pour les jeunes. Certains effets ne sont pas perçus par l'ensemble des jeunes. Ils ont aussi des structures et des dynamiques familiales différentes. Aucune des dynamiques familiales sont semblables et néanmoins Alexandre, Benoit et Dave expriment les mêmes effets face à leur expérience de loisir. Aussi, contrairement à tous les autres jeunes, l'activité significative n'est pas présente pour Hugo et son estime de lui-même n'est pas enrichie par l'expérience de loisir. L'augmentation de l'estime de soi est un effet qui n'a pas été exploré chez Julie. De plus, les limitations fonctionnelles ne sont pas les mêmes et ils n'affectent pas les jeunes sur les mêmes plans. Trois des jeunes se déplacent sur leurs jambes et deux autres sont en fauteuil motorisé. Julie et Hugo se distinguent sur le plan de leur limitation par rapport aux trois autres jeunes. Cependant, leur expérience de loisir ne leur amène pas les mêmes effets. Contrairement à Hugo, le *powerchair soccer* de Julie représente une activité significative et lui permet d'ouvrir ses possibilités. Le développement d'habiletés et social ne se fait pas non plus sur les mêmes plans pour ces deux jeunes.

6.7.2 Effets communs pour les parents

Lors de la présentation des résultats pour chaque étude de cas, les effets pour la mère, le père et la dynamique familiale ont été détaillés. Dans la présente section, une synthèse de ces effets sera présentée.

Les effets pour les parents peuvent être divisés en six catégories générales : l'implication, le développement social, le moment de répit, le dépassement de soi, la réduction des anticipations négatives et le renforcement des liens familiaux.

L'implication représente l'investissement humain que le ou les parents des études de cas font dans l'expérience de loisir de leur jeune. Le développement social représente l'échange avec les autres parents et le développement du réseau social. Le moment de répit est vécu autant par un parent que par le couple pendant que le jeune pratique son activité sportive. Sur le plan du dépassement de soi, on fait référence au surpassement de ses peurs et de ses préjugés face aux sports adaptés. La réduction des anticipations négatives est en lien avec l'ouverture des possibilités que les jeunes vivent face à leurs expériences de loisir. La source de fierté, le renforcement de la relation mère-fils, une meilleure discipline à la maison et un rapprochement des perspectives sont les éléments analysés pour la dimension du renforcement des liens familiaux.

Le tableau 13 expose l'ensemble des effets ressentis par les parents.

Tableau 13 : Synthèse des effets pour les parents

| Effets | Alexandre | Benoit | Dave | Julie | Hugo |
|--------------------|--|---|---|--|---|
| Effets sur la mère | <ul style="list-style-type: none"> • Implication • Dépassement de soi (affronter ses peurs) • Réduction des anticipations négatives | <ul style="list-style-type: none"> • Moments de répit • Réduction des anticipations négatives | <ul style="list-style-type: none"> • Dépassement de soi (changement de perspective face aux sports adaptés) • Développement social (échanges avec les autres parents) • Implication • Moments de répit • Renforcement des liens familiaux (relation mère-fils, discipline à la maison) | <ul style="list-style-type: none"> • Développement social (développement du réseau social, échanges avec les autres parents) • Implication | <ul style="list-style-type: none"> • Moments de répit • Réduction de la culpabilité • Renforcement des liens familiaux |
| Effets sur le père | <ul style="list-style-type: none"> • Renforcement des liens familiaux (source de fierté) | <ul style="list-style-type: none"> • Implication • Réduction des anticipations négatives • Renforcement des liens familiaux (moments père-fils, voyages ensemble, rapprochement) | <ul style="list-style-type: none"> • Dépassement de soi (changement de perspective face aux sports adaptés) • Implication • Moments de répit • Renforcement des liens familiaux (rapprochement des perspectives) | | <ul style="list-style-type: none"> • Moments de répit |

En observant ce tableau, il est évident que même si le jeune pratique l'activité sans ses parents, il y a une implication d'au moins un des parents dans chaque famille. Pour

Alexandre et Dave, la mère est investie au niveau de l'organisation, l'une dans le comité d'administration de l'organisme et l'autre dans la gérance de l'équipe. Benoit et Julie ont, pour leur part, un parent dans le personnel entraîneur de l'équipe. Quant à Hugo, même si sa mère ne l'accompagne pas lors des entraînements, elle est tout de même investie indirectement au niveau de la réservation du transport pour s'y rendre. Dans ce tableau, on remarque que les effets sont plus nombreux chez les parents qui sont impliqués que chez ceux qui ne le sont pas. Aussi, les effets sont sensiblement les mêmes pour les trois premières familles (Alexandre, Benoit et Dave) alors que celle de Julie et Hugo se distinguent.

Un moment de répit est vécu par la mère de Benoit, les parents de Dave et ceux d'Hugo. Pour la mère de Benoit, elle le vit en prenant du temps pour elle alors que, pour les parents de Dave, ce moment est l'occasion d'être en couple et de passer du temps ensemble. Les parents d'Hugo, quant à eux, en profitent pour offrir des moments de qualité à la sœur benjamine.

La dimension du dépassement de soi a été exprimée par la mère d'Alexandre et les parents de Dave, mais pour différentes raisons. Pour la mère d'Alexandre, l'expérience de loisir de son fils a représenté l'occasion d'affronter sa peur de la conduite hivernale pour être en mesure d'accompagner celui-ci lors de ses parties et tournois. Pour les parents de Dave, ils ont surmonté leurs préjugés envers les sports en fauteuil et ils ont, de ce fait, changé leur perspective face à l'activité sportive que pratique leur fils.

Les activités pratiquées par les jeunes permettent aux parents de développer leur réseau social. Les parents de Dave et de Julie ont manifesté cet effet lors des entretiens. Il est aussi possible d'imaginer que l'implication des parents dans l'équipe de leur jeune les amène à échanger avec les autres parents du groupe.

Les répercussions de l'expérience de loisir dans d'autres sphères de la vie des jeunes affectent indirectement les parents. Pour Alexandre, le fait que le basketball en fauteuil ait des répercussions sur son avenir scolaire réduit les anticipations négatives de ses

parents. Le même effet a été exprimé dans la famille de Benoît, qui entreprend des démarches pour que Benoît poursuive son parcours scolaire tout en jouant au baseball à l'école.

Au surplus, certains parents affirment que l'expérience de loisir de leur jeune a amené un renforcement des liens familiaux. Ce renforcement peut se produire par le biais d'une conception de l'expérience comme source de fierté, d'une amélioration de la relation et d'un rapprochement des perspectives. Pour Alexandre, cette dimension est vécue par le père qui est fier de son garçon et qui partage ses exploits avec les différents membres de la famille élargie. Pour Benoît, les liens familiaux se renforcent par des moments passés entre père et fils autant durant les parties et les entraînements que lors des voyages. L'activité de Dave améliore la relation mère-fils et elle amène un allègement des confrontations entre la mère et le fils ainsi qu'une meilleure discipline à la maison. Cette expérience de loisir vécue par Dave a permis aux parents de rapprocher leurs perspectives face à la paralysie de leur fils. Ils vont maintenant, d'un commun accord, encourager et pousser leur fils à persévérer dans sa pratique.

6.7.3 Effets communs sur la dynamique familiale

Les adversités vécues et les effets positifs de l'expérience influencent le jeune, ses parents et, en même temps, sa dynamique familiale. Celle-ci s'améliore par le renforcement des liens familiaux à travers des occasions de voyages, du temps passé en famille, une implication de la fratrie et la discussion commune autour de l'activité. Le rôle de l'expérience de loisir pour la dynamique familiale est également de procurer une activité supplémentaire à réaliser en famille. Pour Alexandre, les parents ont mentionné que les multiples tournois qu'implique le basketball en fauteuil de leur fils les amènent à passer du temps et à voyager ensemble. Les dynamiques familiales de Benoît et de Dave sont affectées par l'implication de la fratrie. Celle de Benoît est impliquée dans le début de la pratique et celle de Dave est présente dans l'équipe actuelle de celui-ci. L'implication de la fratrie dans l'activité de Dave procure, quant à elle, un moment en famille lors des déplacements. Dans la famille d'Hugo, même si les parents ne sont pas

impliqués dans l'activité sportive de leur fils, lors de son retour à la maison, ils en discutent ensemble et sont tous plus sereins.

Pour la famille de Julie, les liens familiaux ne sont pas fortifiés par l'expérience de loisir de leur fille. Cependant, elle agit comme une activité supplémentaire que les parents et Julie peuvent effectuer ensemble.

Le tableau 14 détaille la synthèse des effets sur la dynamique familiale tirés des études de cas.

Pour conclure ce chapitre, il est évident que l'expérience de loisir du jeune interagit avec sa dynamique familiale. Il reste que les effets interagissent selon des niveaux différents pour les familles. Les résultats seront discutés en regard du cadre conceptuel afin de préciser ces interactions.

Tableau 14 : Synthèse résumée des effets pour la dynamique familiale

| Effets | Alexandre | Benoit | Dave | Julie | Hugo |
|-----------------------------------|---|--|--|---------------------------|--|
| Effets sur la dynamique familiale | • Renforcement des liens familiaux (voyager ensemble, temps en famille) | • Renforcement des liens familiaux (implication de la fratrie) | • Renforcement des liens familiaux (amélioration de la dynamique familiale, moments en famille, implication de la fratrie) | • Activité supplémentaire | • Renforcement des liens familiaux (discussion commune, meilleur climat vs. humeur du jeune) |

Chapitre 7 : **Discussion**

Cette étude a permis de mieux comprendre le rôle de l'expérience de loisir dans la dynamique familiale des jeunes avec une limitation fonctionnelle. Les données recueillies par l'intermédiaire des cinq études de cas ont mené à l'identification des éléments de l'expérience de loisir du jeune ayant une limitation fonctionnelle interagissant avec la dynamique familiale et à la description de ces interactions. Tout d'abord, un sommaire des résultats sera présenté pour ensuite faire des liens avec les écrits scientifiques et discuter de l'apport de l'étude réalisée pour une meilleure compréhension du phénomène étudié. Enfin, la validité de l'étude ainsi que sa portée et ses limites seront présentées à la fin de ce chapitre.

Les effets sur les jeunes mis en lumière dans le chapitre précédent font référence au développement d'habiletés, au développement social, à l'ouverture des possibilités et à l'augmentation de l'estime de soi. L'expérience de loisir du jeune joue également un rôle dans la vie des parents, même lorsque ceux-ci n'en sont pas partie prenante. Effectivement, une implication, un développement social, un dépassement de soi, un moment de répit, une réduction des anticipations négatives et un renforcement des liens familiaux sont les effets décrits par les parents. La dynamique de ces familles a aussi été influencée par l'expérience de loisir du jeune du fait de la présence d'une activité supplémentaire et du renforcement des liens familiaux. Devant ces effets ressentis par toute la famille, il a été possible d'élaborer une typologie des familles ainsi qu'une modélisation des effets. Ceux-ci seront présentés à la fin de ce chapitre après avoir discuté plus précisément des liens entre les différents rôles que joue l'expérience de loisir pour les jeunes, les parents et la dynamique familiale.

7.1 Effets sur le jeune

Pour les jeunes pratiquant une activité sportive, l'expérience de loisir qui en découle amène son lot d'effets. Ces effets peuvent être divisés en quatre catégories : le développement d'habiletés, le développement social, l'ouverture des possibilités et l'augmentation de l'estime de soi. Ceux-ci se présentent de différentes façons pour chacun des cinq jeunes interrogés.

La première catégorie d'effets sur les jeunes vivant avec une limitation fonctionnelle est le **développement d'habiletés**. Lors de la pratique de leur activité sportive, des habiletés sont développées au-delà de celles utilisées pour le sport en tant que tel. Celles-ci se situent sur les plans physique, psychologique, cognitif et social. Ces habiletés ont été développées à différents niveaux chez les jeunes participants. L'habileté physique que les participants ont surtout développée est l'agilité lors de la pratique de leur activité sportive. Sur le plan cognitif, l'expérience de loisir a été l'occasion de développer la capacité d'attendre, d'accepter la défaite et d'écouter. Elle a aussi permis de développer des stratégies de jeux, la concentration, la débrouillardise et la patience. Sur le plan psychologique, les effets sur les jeunes se situent aux plans du développement de la joie, de la bonne humeur, de l'optimisme, de la responsabilisation et de l'autonomie. Ces habiletés développées par les jeunes vivant avec une limitation fonctionnelle vont dans le même sens que ce qui a été proposé dans le modèle de Carruthers et Hood (2007). Le *Leisure and Well-being model*, utilisé dans le cadre conceptuel, montre qu'une expérience de loisir peut, en effet, augmenter les capacités cognitives, sociales, physiques et psychologiques (Carruthers & Hood, 2007).

Le nombre d'années de pratique et la sévérité de la limitation influencent ce développement. Il est évident que, lorsqu'une activité est pratiquée depuis un certain temps, les compétences sont plus développées pour performer dans cette activité (Csikszentmihalyi, 2004). De même, King et ses collègues (2006) affirment que les habiletés du jeune influencent sa participation. La participation est plus facile et les habiletés sont accrues en fonction du potentiel de chacun (King et al., 2006; Shikako-

Thomas et al., 2013). Les habiletés sociales que les jeunes ont développées via l'expérience de loisir seront davantage détaillées dans la prochaine section.

La seconde catégorie d'effets est le **développement social**. Celui-ci se répercute aussi à différents niveaux pour les jeunes. L'activité de loisir dans laquelle ils sont impliqués est à l'extérieur de la maison et pratiquée généralement sans les parents. Pour tous les jeunes, elle est aussi une activité de groupe. Ils sont ainsi amenés à interagir avec les autres membres de leur équipe. Cette interaction permet de briser l'isolement dans lequel ils peuvent vivre. Bedell et al. (2013) ont montré que les jeunes avec des limitations fonctionnelles participent moins aux loisirs organisés par leur communauté. L'activité sportive amène les participants de cette étude à créer des liens avec les autres et à élargir leur cercle de connaissances. Ceci est aussi rapporté par plusieurs autres études. Les bénéfices des loisirs présentés par Lord et Patterson (2008) incluent également la possibilité de rencontrer des personnes ailleurs que dans la famille ou à l'école. Struthers (2011) affirmait que la pratique de loisir aidait les jeunes dans leur intégration sociale. L'expérience de loisir vécue à l'extérieur de la maison et de l'école amène une reconnaissance auprès des autres élèves de l'école et des professeurs. Zabriskie et ses collègues (2005) ont aussi montré que les expériences de loisir peuvent mener les jeunes à avoir une certaine reconnaissance sociale. Elle pousse alors certains des jeunes interrogés à développer un sentiment d'appartenance face à leur équipe. Des liens d'amitié sont aussi créés entre les membres de l'équipe et ils communiquent ensemble à l'extérieur des activités d'équipe via les médias sociaux.

L'**ouverture des possibilités** fait référence à l'accroissement des opportunités envisageables pour ces jeunes vivant avec une limitation fonctionnelle. Cette ouverture comporte différents aspects. Pour le jeune, l'expérience de loisir qu'il vit lui permet de pratiquer un sport qui lui était auparavant difficile, voire, dans certains cas, impossible. Les jeunes avec une limitation fonctionnelle, comme l'ont exprimé Cowart et al. (2004), ont les mêmes désirs de pratiquer des loisirs, même si leurs possibilités sont plus limitées. Ainsi, tout comme d'autres auteurs l'ont noté (Struthers, 2011; Yantzi et al.,

2010), l'intégration dans une équipe et l'expérience de loisir que les jeunes vivent permettent de diminuer la discrimination et la marginalisation qu'ils peuvent vivre dans d'autres activités. Les possibilités d'activités sont ainsi améliorées. L'expérience de loisir donne aussi l'occasion de repousser leurs limites. Le milieu dans lequel ils pratiquent leur loisir les amène à vivre des situations de jeux diverses. Ils font tous partie d'une équipe et pratiquent au niveau compétitif. Ils doivent ainsi relever des défis et être compétitifs pour battre les autres équipes. Cet aspect va dans le même sens que Lord et Patterson (2008), qui ont montré que l'activité physique pour les jeunes avec une limitation fonctionnelle offrait la possibilité de relever des défis. Yantzi et ses collègues (2010) ajoutaient que les expériences de loisir permettaient aux jeunes de connaître leurs capacités. De plus, l'accroissement des possibilités se reflète également sur le plan scolaire. Pour certains jeunes, l'expérience de loisir et les perspectives d'avenir dans cette activité les influencent dans leurs choix scolaires. Par exemple, le fait de choisir une concentration en sport à l'école, où le jeune pratique davantage de sport que ceux au programme régulier, lui permettait d'avoir un avenir lié au sport qu'il pratique actuellement. Aussi, le choix d'une concentration où les élèves ont davantage de cours d'anglais donne au jeune une aisance dans cette langue pour ainsi être en mesure de pratiquer son sport dans un milieu anglophone. Ce développement sur le plan scolaire, que les jeunes et leurs parents ont envisagé, améliore les perspectives d'avenir du jeune. Habituellement, les jeunes avec une limitation fonctionnelle ont un avenir plus limité que les jeunes sans limitation (Institut de la statistique du Québec, 2010). Ils ont moins accès au milieu du travail (Institut de la statistique du Québec, 2010) et peuvent dépendre de leurs parents plus longtemps que les jeunes sans limitation (Buttimer & Tierney, 2005). L'expérience de loisir leur donne l'occasion de développer leurs capacités et de connaître leurs limites. Ils se prouvent à eux-mêmes ce dont ils sont capables (Specht et al., 2002). Ce faisant, les expériences de loisir qu'ils vivent permettent de découvrir des possibilités malgré la limitation fonctionnelle, ce qui se traduit par une perception plus positive de leur avenir, voire par une volonté d'aller plus loin.

Les trois catégories d'effets détaillées précédemment viennent favoriser l'augmentation de l'**estime de soi** de ces jeunes. Les précédents effets montrés amènent le jeune à se sentir valorisé lors de son activité. Cette dernière catégorie symbolise un des rôles primordiaux de l'expérience de loisir pour ces jeunes. Autant dans le modèle de Carruthers et Hood (2007) que dans celui présenté par Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011), l'estime de soi occupe une place importante dans le développement d'une personne. Elle affecte la qualité de vie de la personne (Freire & Stebbins, 2011; Hood & Carruthers, 2007). Lorsqu'elle est augmentée, elle peut agir comme facteur de protection pour les jeunes et pour les parents. À travers toutes les autres catégories, la finalité du développement d'habiletés, au plan social, et de l'ouverture des possibilités survient avec l'augmentation de l'estime de soi des jeunes participants.

7.2 Effets sur les parents

L'expérience de loisir vécue par le jeune affecte aussi ses parents. Même s'ils ne pratiquent pas l'activité avec leur enfant, ils sont tout de même influencés par celle-ci. Dans le cadre conceptuel, les études mises en lumière portent sur les activités où toute la famille était impliquée dans l'activité pratiquée. Il y a, de ce fait, un contact direct entre les parents et l'activité pratiquée. Il n'y a pas d'étude dans les écrits scientifiques où les effets d'une activité pratiquée par le jeune sur les parents ont été évalués. Les effets sur les parents recensés dans ce mémoire amènent ainsi une nouvelle perspective dans ce domaine. Il y a tout de même des liens à faire avec les écrits, même si le rapport établi avec l'activité n'est pas le même. Au total, six effets ont été répertoriés à la suite des analyses d'entretiens, soit l'implication, le développement social, le moment de répit, le dépassement de soi, la réduction des anticipations négatives et le renforcement des liens familiaux.

L'**implication** d'un ou des parents est un des effets présents dans toutes les familles interrogées. Il est évident que les parents ont investi de l'argent et du temps dans

l'expérience de loisir de leur enfant, mais ce n'est pas ce type d'implication qui est principalement exprimé ici par les parents. Cet effet sur les parents se situe davantage au plan de l'investissement humain, provoquant un changement de dynamique par rapport à la dynamique familiale habituelle. Cependant, il se situe à différents niveaux selon les familles. Le niveau le moins élevé d'implication se réfère à un apport seulement dans la préparation à l'expérience de loisir. Il y a aussi des parents qui sont impliqués sur le plan de l'organisation de l'équipe dans laquelle leur enfant évolue. Ils sont gérants d'équipe ou membres du comité administrateur. Le dernier niveau d'implication représente l'aide du parent dans l'équipe d'entraîneurs. Deux pères interrogés tenaient le rôle d'assistants-entraîneurs. Ceci va dans le sens des résultats de nombreuses études qui ont montré que les parents de jeunes avec une limitation fonctionnelle sont davantage impliqués dans la participation de leur jeune à des expériences de loisir (Adamo et al., 2012; Badia et al., 2013; Buttimer & Tierney, 2005; Scholl et al., 2003).

D'un autre côté, cette implication dans l'entourage des joueurs contribue au **développement social** des parents. Ils ont alors la possibilité d'échanger avec les autres parents qui vivent aussi avec des jeunes ayant une limitation fonctionnelle et leur réseau social est, de ce fait, développé. Ce développement peut mener à faire de nouvelles connaissances, qu'ils rencontrent simplement lors des événements de l'équipe ou qui peuvent devenir des amis avec qui ils échangent à l'extérieur des entraînements et des parties. Mactavish et Schleien (1998) ont mis en évidence des résultats semblables dans leur étude sur les loisirs pratiqués en famille. Le développement social de la famille dans ces circonstances a été mis en lumière dans leurs résultats.

Pour certaines familles, l'implication est plus réduite : elle est le fait seulement d'un des parents ou se réalise de façon moindre. Toutefois, l'expérience de loisir que les jeunes vivent permet aux parents non impliqués de vivre un **moment de répit**. Effectivement, lorsque leur jeune est à son entraînement ou à sa partie, les parents peuvent vaquer à différentes activités qui n'impliquent pas leur jeune avec une limitation fonctionnelle. Même si, dans cette étude, les activités étaient organisées, cet effet rejoint

ceux montrés dans l'étude de Bedell et ses collègues (2013) où les parents peuvent avoir un temps de répit pendant la pratique de loisir de leur enfant.

Le **dépassement de soi** est le quatrième effet perçu par les parents. L'expérience de loisir des jeunes a aussi donné l'occasion aux parents d'affronter leurs préjugés et leurs peurs et de se dépasser. Cela s'est effectué de deux façons pour les parents, selon ce qu'ils ont exprimé. Un parent a dû surpasser sa peur de la conduite hivernale afin d'être en mesure d'accompagner son fils aux différentes parties à travers la province. Il a donc trouvé des moyens pour se rassurer et suivre son fils tout au long de l'année. Pour une autre famille, ce dépassement de soi se situait sur le plan des préjugés que les parents avaient face aux sports adaptés. Ils ont dû faire un deuil concernant une pratique de la forme régulière du sport par leur fils et accepter que celui-ci pratique un sport en fauteuil même s'il était capable de se déplacer sur ses jambes. Selon Pelchat (2009-2010), un jeune avec une limitation fonctionnelle amène des modifications sur le plan des croyances, des valeurs et des façons d'être d'une famille. Cet effet vient donc appuyer cette recherche, qui approfondit cependant davantage l'analyse puisqu'on y observe non seulement une modification des croyances, mais aussi un dépassement. Par exemple, dans le cas de Dave, ses parents ont modifié leurs jugements face aux sports en fauteuil roulant et ils ont accepté d'encourager leur fils dans cette activité. Les parents ont ainsi surmonté une adversité vécue face à l'expérience de loisir. Cet effet pourrait s'inscrire dans le processus de résilience de la famille puisqu'elle ressort grandie de ces adversités (Richardson, 2002). Ils ont fait face à des expériences qui ne cadraient pas avec leurs valeurs et leurs façons d'être et ils en sont ressortis plus outillés et plus forts. Cet aspect sera repris plus tard lors de la discussion sur les effets sur la dynamique familiale.

Un autre effet sur les parents est la **réduction d'anticipations négatives**. Les effets sur les jeunes présentés dans la section précédente se répercutent sur les autres sphères de leur vie. L'ouverture des possibilités, le développement social, d'habiletés et de l'estime de soi vont au-delà de l'expérience de loisir qu'ils vivent à travers une activité sportive. Ils permettent aussi d'améliorer les perspectives d'avenir de ces jeunes. Ceci

agit sur les anticipations négatives que les parents avaient par rapport à l'avenir de leur enfant, qui sont alors réduites. On peut penser que vivre avec un jeune avec une limitation fonctionnelle amène son lot de stress, autant en ce qui concerne le présent que le futur (Walsh, 2006). De ce fait, une vision positive de l'avenir est un facteur de protection détaillé par Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011). Ce facteur de protection familial pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle est illustré dans leur modèle écosystémique. Il permet de planifier positivement les différentes étapes de la vie, telles que l'adolescence, la transition de l'école secondaire vers le travail, etc.

Le dernier effet perçu dans la plupart des familles est le **renforcement des liens dans la famille**. Celui-ci se situe tant sur le plan de la relation parent-enfant que sur la relation parent-parent ou même sur celle des parents avec les autres enfants de la famille. Le type d'implication des parents dans l'expérience de loisir de leur enfant amène un renforcement des relations différent. En effet, le parent voit son jeune dans un milieu autre que celui de la famille ou de l'école. La dynamique entre le parent et le jeune n'est pas la même. Par exemple, dans le cas de Benoit, son père, assistant-entraîneur, voit son jeune interagir avec d'autres jeunes de son âge. Il a une relation d'autorité avec lui et l'équipe qui n'est pas la même qu'à la maison. L'expérience de loisir du jeune est aussi une source de fierté pour les parents qui partagent ses exploits avec les autres membres de la famille élargie, les collègues et les amis. Les nombreux entraînements et tournois offrent une possibilité de voyager en famille qu'ils n'auraient pas nécessairement autrement. La possibilité de voyager ensemble et de passer du temps en famille est aussi un des effets de l'expérience de loisir du jeune sur la dynamique familiale. Il s'agit d'une occasion pour ces familles dans lesquelles la plupart des jeunes sont en période d'adolescence. et se dissocient tranquillement du milieu familial (Claes, 2003; Pronovost, 2007), même si leurs possibilités sont moindres étant donné leur limitation (Buttimer & Tierney, 2005). Cet effet a été perçu dans les études où tous les membres de la famille pratiquent une activité ensemble (Mactavish & Schleien, 1998, 2000, 2004). Une meilleure discipline à la maison est aussi notée par un parent suite à la discipline

imposée par les entraîneurs lors de la pratique de l'activité sportive. L'expérience de loisir du jeune amène une modification des relations impliquant le jeune et un de ses parents, mais elle affecte aussi la relation de couple des parents. À travers les entrevues, il est ressorti que les perspectives des parents face à leur enfant peuvent se modifier grâce à l'expérience de loisir du jeune. Des conceptions, auparavant opposées, peuvent se rapprocher afin d'aller dans le même sens et permettre d'encourager le jeune à poursuivre son expérience de loisir via son activité sportive. Par exemple, les parents de Dave avaient une approche opposée face au handicap de leur fils. La mère se conformait à l'avis des médecins alors que le père ne les croyait pas. Le basketball en fauteuil de leur fils leur a donné l'occasion de rapprocher leurs croyances puisque, maintenant, ils vont dans le même sens en encourageant leur fils. Des études réalisées auprès de membres de familles vivant avec un jeune avec une limitation fonctionnelle pratiquant tous ensemble un loisir montrent un effet semblable (Agate et al., 2009; Scholl et al., 2003). Cependant, la présente étude amène un point de vue différent face à cet effet puisque l'expérience de loisir est vécue seulement par le jeune. Ce renforcement vient aussi appuyer le modèle d'Olson (2000) où la cohésion, la flexibilité et la communication sont influencées par les différents événements de la vie. Les liens qui sont développés entre les membres de la famille et la communication présente dans la dynamique de ces familles viennent les équilibrer. Effectivement, Olson (2000) affirmait que les familles qui arrivaient à faire face aux adversités étaient davantage équilibrées sur le plan de la cohésion familiale, de la flexibilité et de la communication entre les membres de la famille. Des bonnes relations entre les parents et le jeunes sont également un facteur de protection dans le processus de résilience pour les familles (Jourdan-Ionescu et al., 2011; Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011).

Même si elle n'est pas évaluée spécifiquement durant les entretiens, l'implication de la fratrie paraît renforcer les liens familiaux. Elle peut servir d'exemple d'implication pour les parents puisque ceux-ci s'investissent dans l'expérience de loisir de leur jeune avec une limitation fonctionnelle, comme ils l'ont fait pour leur enfant sans limitation. Elle peut également avoir une influence sur la vision de la limitation par le jeune et ses

parents et influencer son avenir. Un jeune avec une limitation voyant son aîné, avec la même limitation que lui, faire tout ce qui lui plaît l'amène à avoir cette même perspective quant à ses possibilités. Cette ouverture des perspectives vient apaiser les anticipations négatives que les parents pouvaient avoir face à l'avenir de leur jeune avec une limitation fonctionnelle. Ils ont ainsi une vision positive de l'avenir, ce qui peut influencer positivement le processus de résilience de ces familles (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011). La fratrie et l'implication dans la communauté sont aussi des aspects de la planification affective des parents par rapport à l'avenir de leurs enfants (Lacasse-Bédard, 2009). De ce fait, même si la situation n'est pas la même dans cette étude que dans celle de Lacasse-Bédard (2009), l'implication de la fratrie reste tout de même un aspect important dans les deux cas. Par exemple, l'implication de la sœur aînée de Benoit dans l'apprentissage du baseball vient aussi teinter la dynamique familiale en l'amenant à pratiquer cette activité. La fratrie peut être impliquée dans l'équipe du jeune ou dans la vision du handicap et le début de la pratique. Elle vient appuyer le renforcement des liens familiaux puisque, lorsque la fratrie est impliquée, toute la famille peut ainsi être réunie à travers l'expérience de loisir du jeune avec une limitation fonctionnelle.

La famille de Julie est la seule qui n'a pas exprimé cet effet. La gravité de la limitation vient influencer cet effet puisque Julie est la jeune la plus limitée de l'échantillon et, selon l'Institut de la statistique du Québec (2010), plus une limitation est sévère, plus la personne est limitée dans sa participation à des activités de loisir. De ce fait, les parents sont plus souvent avec elle au quotidien et dans les activités planifiées. Ils ne passent donc pas davantage de temps ensemble avec l'activité de *powerchair soccer* de Julie que normalement. L'effet sur la dynamique familiale de Julie est en lien avec le potentiel de celle-ci et se perçoit surtout comme une activité supplémentaire à laquelle la famille s'est ajustée. Lorsque les parents sont moins impliqués dans l'expérience de loisir de leur jeune, celle-ci peut tout de même procurer un sujet de discussion commun.

7.3 Modélisation des effets sur la dynamique familiale

À la lumière de ces effets sur le jeune et les parents, un modèle d'engrenage permet d'étayer l'interaction entre l'expérience de loisir du jeune et sa dynamique familiale. Une synthèse des effets pour le jeune, les parents ainsi que les caractéristiques de l'expérience de loisir et le lien avec la résilience seront montrés. La figure 3 présente les différents liens entre les effets montrés dans les sections précédentes, la dynamique familiale et le processus de résilience. Il est possible d'ajouter la résilience au modèle présenté en figure 5 étant donné les modèles utilisés dans le cadre conceptuel, basés sur la résilience. De même, plusieurs effets se retrouvent dans les facteurs de protection énumérés lors de recherches antérieures. Le processus de résilience se situe au niveau de la dynamique familiale puisqu'elle sera construite par l'ensemble de la famille via l'augmentation des facteurs de protection et le développement de stratégies pour faire face aux adversités.

Dans ce modèle, dès qu'une roue tourne, elle fait tourner l'ensemble des roues impliquées. L'emplacement des roues est aussi significatif. La roue représentant le jeune est au centre du modèle et se trouve liée à son expérience de loisir et à la dynamique familiale. Il y a un parent qui est davantage impliqué dans l'expérience de loisir de son jeune malgré le fait que celui-ci pratique son activité sans ses parents. Dans les cas d'Alexandre, de Dave et d'Hugo, il s'agit de la mère. Elle est soit dans l'organisation de l'équipe ou impliquée dans la réservation du transport pour s'y rendre. Cependant, dans le cas de Dave, le père est aussi impliqué dans l'expérience de loisir de son jeune puisqu'il l'encourage à poursuivre dans les moments plus difficiles. Pour Benoit et Julie, le père est impliqué en tant qu'assistant-entraîneur. Même si un parent est moins touché par l'expérience de loisir de son jeune, il est tout de même influencé par celle-ci. Les effets de cette expérience sur le jeune amènent les roues à tourner, ils donnent l'impulsion pour faire tourner l'ensemble du modèle.

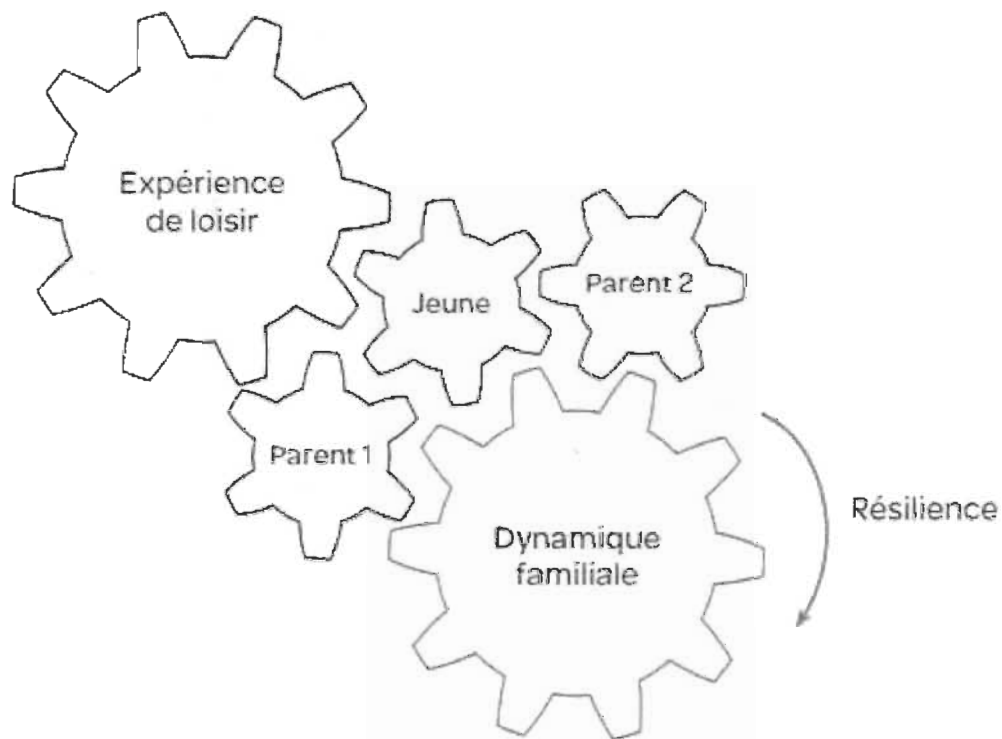


Figure 5. Modèle d'interaction entre l'expérience de loisir du jeune et sa dynamique familiale.

Des adversités, pouvant être perçues comme du sable dans l'engrenage, peuvent troubler le bon fonctionnement des roues. Effectivement, des facteurs de risque individuels, familiaux et environnementaux peuvent affecter l'engrenage. Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011) ont dressé une liste des facteurs de risque des enfants présentant une déficience intellectuelle : état de santé fragile, autres enfants de la fratrie demandant de l'attention, difficultés liées aux moments de transition, réseau social restreint, stigmatisation et environnement éducatif inapproprié. Il est possible d'établir des liens avec ceux présents dans les familles interrogées.

Sur le plan individuel, un état de santé fragile peut affecter l'expérience de loisir. Ainsi, une infection demandant une hospitalisation a touché Alexandre durant sa saison de basketball en fauteuil. Sa participation à de nombreux tournois a été remise en cause. Cette dégradation de son état de santé est arrivée subitement. De ce fait, la fragilité de

son état de santé peut constituer un facteur de risque individuel puisqu'il est davantage limité et qu'il ne peut vivre son expérience de loisir pendant ce temps.

Les facteurs de risque familiaux qui ont été exprimés par les familles sont les demandes d'attention de la fratrie (par exemple, par la jeune sœur d'Hugo) ou des difficultés liées aux moments de transition (par exemple, les confrontations entre Dave et sa mère à ce sujet). L'isolement vécu par Benoit, la stigmatisation rapportée dans le cas de Dave et l'environnement de pratique inapproprié pour Julie sont des exemples de facteurs de risque environnementaux.

Les effets de l'expérience de loisir sont venus pallier ces adversités. Effectivement, les effets ressentis par le jeune, les parents et ceux qui affectent les dynamiques familiales peuvent être liés aux facteurs de protection afin de construire la résilience. Comme vu dans le cadre conceptuel, Jourdan-Ionescu et ses collègues (2011) ont dressé une liste de facteurs de protection «transadversités» auxquels les effets sur les participants à la présente étude peuvent s'apparenter. L'implication des milieux de vie (par exemple, l'école), la présence d'un tuteur de résilience, la possibilité de communiquer avec d'autres personnes vivant des situations semblables et le développement d'habiletés comme la résolution de problèmes sont des facteurs mis en lumière par Jourdan-Ionescu et ses collègues (2011). Dans le cadre de cette étude, ces effets ont été exprimés par les familles.

Des facteurs de protection ont également été identifiés par Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011), en particulier pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Le développement d'habiletés et le développement social ainsi que l'augmentation de l'estime de soi des jeunes avec une limitation fonctionnelle peuvent être considérés comme des facteurs de protection individuels. Une bonne estime de soi, de bonnes habiletés relationnelles, une bonne intégration de ses forces et faiblesses, une bonne autonomie, une vie active et l'optimisme sont des facteurs de protection individuels proposés par Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011) et qui se dégagent aussi de la présente étude.

Les effets sur les parents peuvent également être perçus comme des facteurs de protection familiaux. Une discipline bien établie, la communication, le soutien de la fratrie, l'espoir, la capacité de prendre en charge un jeune avec une limitation fonctionnelle et d'établir ses priorités, une vision positive de l'avenir et de bonnes relations dans la famille sont des éléments mis en lumière lors des études de cas et qui correspondent à ceux mis de l'avant par Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011). De même, le renforcement des liens familiaux, effet perçu dans la plupart des études de cas, amène de bonnes relations parents-enfants, un climat chaleureux et un soutien émotionnel et pratique apporté à l'enfant qui sont des facteurs de protection permettant de construire la résilience, selon Jourdan-Ionescu et ses collègues (2011).

Sur le plan environnemental, la disponibilité de services de répit, un environnement stimulant pour le jeune, un bon réseau social pour les jeunes et les parents, une acceptation des pairs et la présence de mentors sont des facteurs de protection établis par Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011) et exprimés à travers les effets rapportés dans la présente recherche par les jeunes et les parents. Effectivement, les personnes qui ont amené les jeunes à pratiquer ces activités sportives peuvent être considérées comme exerçant une poussée sur l'engrenage de l'expérience de loisir. Les joueurs internationaux qu'Alexandre a pu fréquenter lors des entraînements, la sœur de Benoit qui l'a amené aux parties de baseball et lui a montré les règlements, le fils de l'ami de la famille de Dave qui lui a montré le basketball en fauteuil et l'école pour Julie et Dave ont amené les jeunes à pratiquer une activité sportive qui est devenue une expérience de loisir pour eux. Ces personnes peuvent ainsi être perçues comme des mentors étant donné leur rôle de modèles ou de références positives dans cette activité (Jourdan-Ionescu et al., 2011). Pour Julie, l'école n'est plus impliquée dans son expérience de loisir, mais les autres membres de l'équipe dont elle fait maintenant partie peuvent ici prendre le relai puisqu'ils pratiquent depuis un certain temps. Pour Hugo, la situation est la même sur le plan de l'implication de l'école. De plus, il n'y a plus de mentor ou de personne de référence dans cette activité qu'il pratique dans un autre milieu. Ce manquement pourrait expliquer la perte d'importance de cette activité. En effet, il n'est

pas très bon dans sa pratique, il n'a plus l'impression d'apprendre lorsqu'il s'entraîne et il n'est plus valorisé par un mentor.

Les différentes façons d'aborder l'expérience de loisir du jeune amènent les engrenages à faire tourner la dynamique familiale et peuvent être liées au processus de construction de la résilience familiale. Des ressemblances entre les différentes familles sont possibles. Trois types de famille peuvent être distingués et sont expliqués dans la prochaine section.

7.4 Typologie des familles

Les résultats de cette étude montrent que les effets de l'expérience de loisir se modulent différemment d'une famille à l'autre. Il est néanmoins possible de voir certains modèles types et une typologie a pu être dégagée. Elle comporte trois familles, la famille Espoir, la famille Ajustée et la famille Répit. Les caractéristiques de chacune et leur lien avec la littérature sont exposés.

La première famille pourrait être appelée la **famille Espoir**. Lorsque le jeune a commencé à pratiquer son activité sportive, celle-ci s'est révélée une découverte importante pour le jeune et sa famille. Elle est rapidement devenue une passion pour le jeune et une révélation pour ses parents. Le fait de commencer cette activité est venu pallier les adversités que le jeune pouvait vivre. Par exemple, dans le cas d'Alexandre et de Dave, ils ont toujours voulu pratiquer le basketball, mais ils ne pouvaient le pratiquer dans sa forme régulière. De plus, Dave et Alexandre fréquentent une école régulière. Ils étaient donc moins au fait des activités adaptées possibles (Shikako-Thomas et al., 2012). L'intégration de ces jeunes dans une équipe adaptée de basketball en fauteuil leur a donné l'occasion de pratiquer un sport qui leur était auparavant inaccessible. La famille de Benoit se retrouve aussi dans cette catégorie puisque la surdité de Benoit l'amenait à être plus isolé. L'équipe de baseball régulière dans laquelle il joue l'amène à briser cet isolement.

Les adversités qui étaient vécues par les jeunes se répercutaient sur la dynamique familiale. Effectivement, lorsqu'un stress est vécu par un membre de la famille, celui-ci se répercute sur l'ensemble de la famille (Bouchard et al., 1994; Hogan et al., 2007; Rogers & Hogan, 2003; Walsh, 2006). Ces adversités influencent la perception des parents face à l'avenir de leur jeune. Les effets des activités sur les jeunes amènent les parents à développer de meilleures anticipations face à l'avenir de leur jeune. Les parents d'Alexandre et de Benoit regardent leurs fils évoluer dans leurs pratiques respectives et appuient le chemin qu'ils désirent prendre pour leur avenir. Les deux adolescents envisagent leur parcours scolaire de façon à pouvoir pratiquer davantage leur sport. Pour la famille de Benoit, les réductions des anticipations se situent davantage sur le plan de l'immédiat. L'intégration de leur fils dans une équipe sportive vient améliorer la dynamique familiale puisque les rejets qu'il vivait auparavant affectaient aussi ses parents. De ce fait, si l'on se réfère au modèle d'engrenage présenté plus haut, dans ce type de famille, les engrenages tournent parfaitement et même « plus rapidement ». Effectivement puisque les effets ressentis rappellent les facteurs de protection utiles au processus de résilience.

La seconde famille, **la famille Ajustée**, reflète la réalité d'une famille. La pratique de l'activité sportive de Julie s'est aussi révélée une passion pour elle et le *powerchair soccer* lui procure des effets bénéfiques. Sur le plan de la dynamique familiale, tous les membres s'entendent pour dire qu'il n'y a pas eu de changements majeurs au niveau des relations entre les parents et leur fille. Étant donné la limitation plus lourde de Julie, ses parents sont toujours avec elle lorsqu'ils font des sorties ou des activités. Le *powerchair soccer* représente ainsi une activité de plus pour cette famille. De plus, les parents parlent comme une équipe. Même s'ils ont été interrogés individuellement, ils s'expriment avec des phrases au pluriel pour souligner l'opinion de l'autre parent. Julie a un frère aîné qui a joué au hockey pendant un certain moment. Les parents et Julie le suivaient donc dans ses entraînements, ses parties et ses tournois. Ce frère ne pratique plus maintenant, mais les parents voient leur implication dans l'activité de *powerchair soccer* de leur fille de la même façon que le hockey de leur fils. Pour eux, il s'agit d'une

activité de plus à faire et c'est leur rôle de parents d'encourager et de suivre leurs enfants dans leurs activités sportives. Aussi, parfois, lorsqu'ils parlent de leur fille, ils parlent de « ces jeunes-là », des jeunes avec une limitation.

Ce sport représente vraiment une passion pour la jeune et tous les membres de la famille sont d'accord sur le fait qu'il a une grande importance dans la vie de Julie. Par contre, sur le plan de l'interaction entre l'expérience de loisir de leur fille et la dynamique familiale, les effets sont moins saillants que dans le premier type de famille. Les parents expriment aussi davantage de contraintes par rapport à leur fille et son activité que les autres familles. Le lieu des entraînements les amène à se déplacer sur une longue distance toutes les semaines et la limitation de leur fille les restreint quant aux activités qu'ils peuvent pratiquer en couple. Effectivement, vue la gravité de la limitation de Julie, elle est moins autonome que les autres jeunes de l'étude. Les parents ne peuvent pas la laisser seule à la maison ou l'inscrire à une activité où elle serait seule. Pour cette famille, les activités se font toujours à trois, même lorsque les parents désirent pratiquer un sport en couple, Julie est présente. Le *powerchair soccer* de leur fille n'est donc pas une source de répit pour le couple. Selon le modèle d'engrenage, cette famille tournait déjà bien avant l'expérience de loisir de la jeune et elle tourne de la même façon maintenant. La dynamique familiale avait déjà établi une routine impliquant des loisirs avant que Julie ne pratique le *powerchair soccer*.

La **famille Répit** représente le dernier type de famille. Dans cette étude de cas, l'activité sportive pratiquée par le jeune a déjà représenté une passion pour lui. La découverte et la pratique d'autres activités de loisir amènent son *powerchair soccer* à avoir une plus faible importance dans sa vie. Effectivement, cette activité remplit de moins en moins les critères de l'expérience de loisir où celle-ci doit être en équilibre entre les habiletés et les défis (Csikszentmihalyi, 2004).

Hugo est le plus âgé (19 ans) des jeunes de l'échantillon et le plus autonome dans sa pratique. Le fait qu'il se rende lui-même à son activité procure aux parents un moment de répit où ils peuvent vaquer à d'autres occupations. De plus, le moment de répit est

vécu par le jeune. Il a l'occasion de sortir de la maison, dans un contexte différent de l'école, et de participer à une activité sans ses parents. Ces effets sont mis en évidence dans l'étude de Lord et Patterson (2008). De même, les autres activités pratiquées avec un jeune de son âge auxquelles il s'adonne procurent le même moment de répit pour lui et ses parents. Les deux côtés peuvent ainsi profiter de ce moment pour se ressourcer et être plus calmes et heureux lorsqu'ils se retrouvent.

Également, les parents ne sont pas directement impliqués dans l'expérience de loisir de leur fils, contrairement aux autres familles. Le rôle de l'expérience de loisir est moindre dans ce type de famille puisqu'il y a moins d'effets sur le jeune et sur les parents. De ce fait, l'engrenage tourne « moins » que dans les deux autres types de famille. Enfin, des facteurs de risque (fratrie demandant de l'attention, mère proche aidante de son fils, absence d'augmentation de l'estime de soi, moins d'occasions de participer socialement) sont présents dans cette famille et les facteurs de protection sont moins présents que dans les autres familles (autonomie, expériences diversifiées, moments de répit, développement du réseau social pour les parents), ce qui affecte le processus de résilience. Si l'on se réfère au modèle d'interaction des effets, présenté à la section précédente, les engrenages de ce type de famille tournent moins bien. Des « grains de sable », ici les facteurs de risque, viennent obstruer le bon roulement des roues et ainsi restreindre le processus de résilience. Une synthèse des trois types de familles et de la modélisation des effets est présentée à la figure 6.

A) Famille Espoir

L'expérience de loisir représente :

- une découverte pour la famille
- une passion pour le jeune
- une révélation pour les parents

Elle vient :

- pallier les adversités vécues par le jeune
- réduire les anticipations négatives des parents

L'engrenage roule parfaitement et « plus rapidement » que les autres types de familles puisque des facteurs de protections sont présents afin de bonifier le processus de résilience de ces familles.

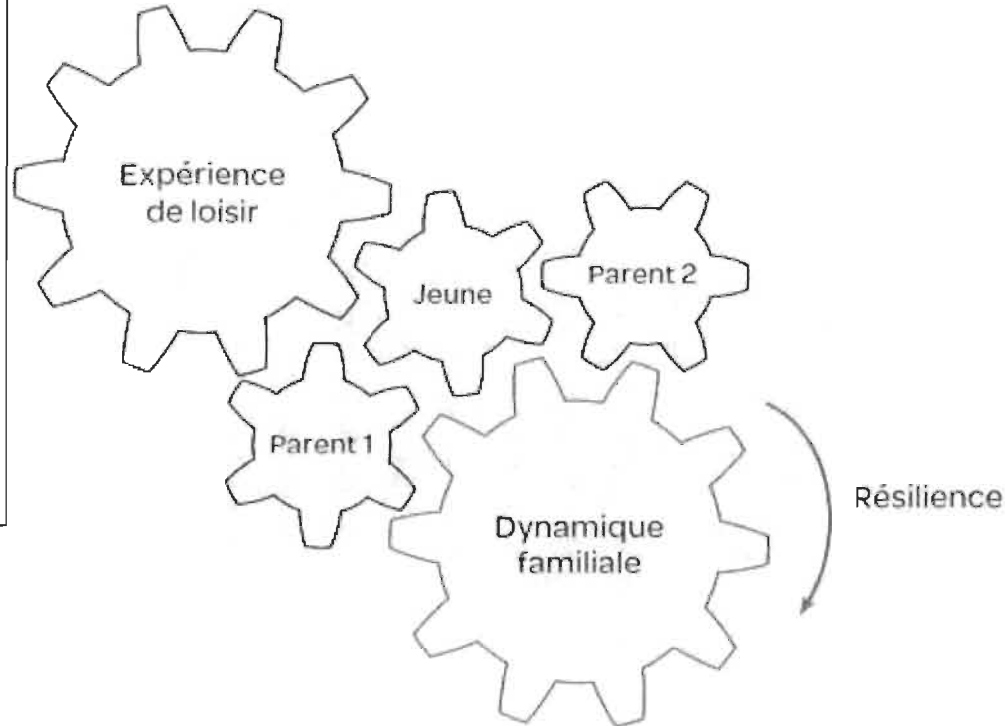


Figure 6. Synthèse de la typologie des familles

B) Famille Ajustée

L'expérience de loisir représente :

- une passion pour le jeune

Elle amène:

- une nouvelle activité pour la famille où les parents forment une équipe

Il n'y a aucun changement dans la dynamique familiale. L'engrenage tourne ainsi parfaitement et à la même vitesse qu'avant le début de cette activité

C) Famille Répît

L'expérience de loisir représente :

- une passion antérieure pour le jeune
- un moment de répît pour le jeune et pour les parents

Des facteurs de risques sont davantage présents dans ce type de famille. Ils peuvent prendre la forme de grains de sable dans l'engrenage, empêchant ainsi le processus de résilience de se développer.

7.5 Validité de la structure de la preuve

Il est essentiel d'assurer la rigueur de cette recherche qualitative tout au long de son processus de développement. Dès le départ, des moyens ont été mis sur pied afin de mieux comprendre le phénomène étudié tout en assurant la validité de la démarche. La crédibilité, la fiabilité, la transférabilité et la confirmabilité sont les critères de rigueur méthodologiques dans la recherche qualitative (Fortin, 2010).

La crédibilité fait référence à la plausibilité du sens attribué au phénomène interprété (Savoie-Zajc, 2011). La crédibilité dans cette étude a été soutenue par la triangulation des données (Savoie-Zajc, 2011). Effectivement, les données analysées proviennent des entretiens avec le jeune, la mère, le père et du journal de bord de la chercheure. Le retour aux participants effectué après les analyses correspond aussi à une des techniques importantes afin d'établir la crédibilité (Fortin, 2010; Pourtois & Desmet, 2009; Savoie-Zajc, 2011). Effectivement, les familles ont confirmé les résultats qui leur ont été transmis.

Le deuxième critère de scientificité, la fiabilité, correspond à la stabilité des données et la constance des résultats (Fortin, 2010). Il fait référence à la cohérence des résultats vis-à-vis la rigueur du déroulement de la recherche (Savoie-Zajc, 2011). La tenue du journal de bord vient rehausser ce critère et assurer une cohérence entre les résultats et le déroulement de la recherche. La clarté du fil conducteur vient rehausser la constance interne et également la fiabilité de cette recherche. La description précise et détaillée des différentes étapes de cette étude dans les derniers chapitres renforce la constance interne et la fiabilité de celle-ci.

La transférabilité d'une recherche qualitative se décrit par l'exactitude des descriptions du contexte de l'étude afin qu'il soit possible de transférer les conclusions à d'autres contextes similaires (Guba & Lincoln, 1985; Pourtois & Desmet, 2009; Savoie-Zajc, 2011). Les critères d'inclusion des participants ont été détaillés pour rehausser cette transférabilité. La tenue du journal de bord par la chercheure permet aussi de mieux

visualiser la réalité évaluée et de permettre une meilleure transférabilité des résultats (Savoie-Zajc, 2011).

La présence des guides d'entretien et les liens entre les résultats et les écrits scientifiques rehaussent le dernier critère méthodologique. La confirmabilité est augmentée étant donné que les résultats sont appuyés sur une base scientifique et non pas sur un biais de la chercheuse. De plus, les discussions avec les deux directrices de recherche et leurs questionnements critiques quant aux résultats des entrevues ont contribué à l'objectivité des analyses.

7.6 Portée et limites de l'étude

La portée principale de cette étude est la compréhension du rôle de l'expérience de loisir dans la dynamique familiale des jeunes ayant une limitation fonctionnelle. Contrairement aux études déjà réalisées, celle-ci s'intéressait aux effets sur la dynamique familiale d'une expérience de loisir vécue seulement par le jeune avec une limitation fonctionnelle. Elle ajoute aussi des connaissances dans le domaine de l'adolescence des jeunes avec une limitation fonctionnelle dans une perspective écosystémique. Un point de vue par rapport à la résilience des familles vivant avec un jeune ayant une limitation fonctionnelle est apporté dans le cadre de ce mémoire. Une modélisation du rôle de l'expérience de loisir sur les jeunes et les parents ainsi que les différentes interactions influençant l'engrenage sont des éléments nouveaux fournis par ce projet. De même, les résultats peuvent être transférés à la pratique sportive des jeunes avec une limitation fonctionnelle afin de favoriser leur potentiel de résilience et celui de leur famille.

Effectivement, des programmes promouvant la résilience familiale alliant l'expérience de loisir des jeunes avec une limitation fonctionnelle et leurs familles pourraient être mis sur pied. Dans le milieu de la réadaptation, il est aussi possible de miser davantage sur

une pratique sportive pour les jeunes avec une limitation fonctionnelle afin de les aider, eux et leurs familles, à faire face aux adversités vécues.

Les limites de cette étude sont importantes et doivent être prises en considération. Premièrement, le nombre d'études de cas est limité ($n=5$) et il aurait été intéressant d'interroger des familles avec différentes caractéristiques, que ce soit sur le plan de l'âge des jeunes, du degré de la limitation, des types de familles ou de la composition de la fratrie. Sur le plan temporel, une étude longitudinale, afin de montrer de quelle façon l'engrenage se modifie au fil du temps à partir du début de l'activité jusqu'après quelques années de pratique, aurait amené un nouveau regard sur cette recherche. Une autre limite est l'absence de la fratrie dans la collecte de données. La dynamique familiale est seulement représentée par les parents et le jeune avec une limitation fonctionnelle et, lorsqu'une fratrie était présente, ses propos étaient recueillis par l'entremise des personnes interrogées ou du journal de bord de la chercheuse. Dans une future recherche, il serait pertinent de les questionner pour avoir réellement le pouls de la fratrie dans la dynamique familiale. La diversité des loisirs est également une limite. Il aurait été pertinent de comprendre le rôle de l'expérience de loisir à travers d'autres types de loisir que l'activité sportive ou l'activité individuelle. Une dernière limite de cette étude est l'oubli de spécifier le retour aux participants. Lors des entretiens, la présence d'un retour n'a pas été spécifiée, par erreur. Lorsque les appels ont été faits pour prendre un rendez-vous avec les familles, celles-ci n'étaient pas au courant du retour auquel elles devaient participer. Comme la chercheuse avait oublié de les en avertir à ce moment, une famille a affirmé qu'elle aurait refusé de participer si elle avait su qu'il y avait un retour à faire quelques mois plus tard.

De plus, il n'y avait pas de restrictions sur le plan de la limitation fonctionnelle. Cependant, le fait que tous les participants vivaient avec une limitation physique innée vient à la fois renforcer la portée des résultats tout en limitant leur transférabilité à l'ensemble des jeunes avec limitation.

Enfin, la rigueur de la recherche a été assurée tout au long du processus, certes la chercheuse n'est pas tout à fait neutre, même en faisant abstraction de ses connaissances et de ses expériences, car les rencontres avec les familles ont pu être différentes en fonction du climat établi. Toutefois, le respect des critères de scientificité de la méthode qualitative confère à cette étude une bonne validité.

Conclusion

Rapport-Gratuit.com

Le présent mémoire s'inscrit dans le sillage du projet de recherche « Choisir de Gagner : le défi des saines habitudes de vie chez les jeunes vivant avec une limitation fonctionnelle ». Il amène une dimension familiale à ce projet de recherche qui vise à promouvoir l'adoption de saines habitudes de vie chez les jeunes ayant une limitation fonctionnelle.

Au cours de la revue de la littérature, la notion de limitation fonctionnelle, le droit à l'expérience de loisir ainsi que les dimensions de l'expérience de loisir et de la dynamique familiale ont été abordés. Des études ont été mises en lumière pour situer les connaissances sur le plan de l'expérience de loisir, de la dynamique familiale pour les jeunes avec une limitation fonctionnelle. Cependant, aucune étude ne s'est penchée sur l'interaction de l'expérience de loisir d'un jeune ayant une limitation fonctionnelle et sa dynamique familiale. De ce fait, le but de ce mémoire était de comprendre le rôle de l'expérience de loisir, à travers une activité sportive, des jeunes ayant une limitation fonctionnelle dans leur dynamique familiale. Un cadre conceptuel a été élaboré afin de définir les deux dimensions de cette recherche soit l'expérience de loisir et la dynamique familiale.

Par la suite, des études de cas ont été réalisées auprès de cinq familles vivant avec un jeune ayant une limitation fonctionnelle. Le père, la mère et le jeune de chaque famille ont été interrogés. Des rapports individuels pour chacune des familles ont été élaborés puis mis en commun afin de mettre en lumière les ressemblances et les différences des cas. L'analyse des données a apporté une synthèse des effets sur le jeune et sur les parents. Sur le plan des jeunes, le développement d'habiletés, le développement social, l'ouverture des possibilités et l'augmentation de l'estime de soi furent des effets étayés par les jeunes face à leurs expériences de loisir. Plusieurs de ces effets avaient déjà été recensés dans les écrits scientifiques sur le loisir et sur la résilience. Les effets des jeunes

peuvent faire référence à certains des facteurs de protection individuels montrés dans le modèle de Jourdan-Ionescu et ses collègues (2011) et Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011). Pour les parents, l'implication, le dépassement de soi, le moment de répit, le développement social, la réduction des anticipations négatives ainsi que le renforcement des liens familiaux ont été les effets exprimés par les parents. Dans la littérature, les effets sur les parents étudiés étaient par rapport à une activité pratiquée par toute la famille. Ainsi, cette recherche amène une nouvelle perspective puisque les effets sur les parents sont vécus indirectement de l'activité pratiquée par leur jeune. Ces résultats ont permis d'identifier les éléments de l'expérience de loisir des jeunes ayant une limitation fonctionnelle en lien avec leur dynamique familiale puis de décrire les interactions entre les effets identifiés et la dynamique familiale. Effectivement, une modélisation des effets et une typologie des familles selon les différents niveaux d'effets furent détaillées. Le modèle d'engrenage permet de visualiser les effets sur les jeunes, les parents mais également sur la dynamique familiale. L'effet commun à la plupart des dynamiques familiales fut le renforcement des liens familiaux. Des liens ont également été établis avec le processus de résilience puisque plusieurs effets mis en lumière font référence à des facteurs de protection. Les ressemblances entre les niveaux d'effets pour les dynamiques familiales ont été répertoriées en trois types : Espoir, Ajustée et Répit. Il a été possible, à travers ces trois types, de réaliser que l'expérience de loisir du jeune peut jouer différents rôles sur la dynamique familiale. Dans la famille Espoir, l'expérience de loisir du jeune a permis aux jeunes, comme aux parents, de surmonter les adversités vécues antérieurement et aussi pendant l'activité sportive. L'expérience de loisir était perçue comme une source d'espoir et une clé de résilience car les jeunes ont vu leurs possibilités s'ouvrir autant dans le présent que dans le futur. Ainsi, les anticipations que les parents pouvaient avoir sont réduites. Pour la famille Ajustée, les effets sur les parents et la dynamique familiale sont moindres puisque l'activité s'ajoute à celles que la famille pratiquait ensemble puisque la limitation fonctionnelle du jeune leur laisse moins de temps en couple. La dynamique familiale s'est ainsi ajustée à l'expérience de loisir du jeune. Pour la famille Répit, autant le jeune que les parents

vivent un moment de répit par le biais de l'expérience de loisir du jeune. Elle donne l'occasion pour le jeune d'être à l'extérieur de la maison, sans ses parents et hors du cadre scolaire. Pendant ce temps, les parents peuvent prendre un temps pour eux ou pour les autres membres de la fratrie.

Le modèle d'engrenage et la typologie des dynamiques familiales sont des éléments nouveaux qui n'avaient pas été recensés dans la littérature. Toutefois, il est impossible de connaître l'effet exact sur la dynamique familiale lorsque le jeune avait des frères et des sœurs puisque la fratrie n'a pas été interrogée. Il aurait été intéressant d'avoir leur avis direct sur l'expérience de loisir de leur frère ou leur sœur. Dans une future recherche, il serait aussi pertinent de comprendre l'évolution du rôle de l'expérience de loisir à travers le temps. D'autres études sont aussi nécessaires pour développer des mesures de résilience assistée basées sur l'intégration du loisir dans le quotidien des enfants avec des limitations et de leur famille. Ceci pourrait contribuer à la qualité de vie des familles et à améliorer la dynamique familiale.

Néanmoins, ce mémoire apporte plusieurs retombées sur le plan pratique et scientifique. Sur le plan scientifique, ce mémoire amène une vision complémentaire des études déjà réalisées. Les effets sur les parents et la dynamique familiale, la typologie des familles et la modélisation du rôle de l'expérience de loisir sont des nouveaux éléments dans ce domaine de recherche. Sur le plan social, il est possible de mettre en lumière certains critères essentiels afin de maximiser le rôle de l'expérience de loisir pour toute la famille. Ces critères peuvent, par la suite, être présentés aux parents et aux intervenants de ces jeunes afin de promouvoir les loisirs auprès de cette clientèle. Effectivement, les intervenants des centres de réadaptation peuvent axer leurs interventions sur le loisir pour le jeune et montrer les effets que celui-ci peut avoir pour l'ensemble de la famille et pour leur résilience. Finalement, ce mémoire continue d'appuyer le projet de recherche « Choisir de Gagner : le défi des saines habitudes de vie chez les jeunes vivant avec une limitation fonctionnelle » dans sa promotion des saines habitudes de vie.

Références

- Adamo, K. B., Langlois, K. A., Brett, K. E., & Colley, R. C. (2012). Young children and parental physical activity levels: Findings from the Canadian Health Measures Survey. *American Journal of Preventive Medicine*, 43(2), 168-175. <http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.amepre.2012.02.032>
- Agate, J. R., Zabriskie, R. B., Agate, S. T., & Poff, R. (2009). Family leisure satisfaction and satisfaction with family life. *Journal of Leisure Research*, 41(2), 205-223.
- Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L., & Teplicky, R. (2014). The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(5), 908-917. <http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2014.01.005>
- Anderson, L. S., & Heyne, L. A. (2012). Flourishing through leisure: An ecological extension of the leisure and well-Being model in therapeutic recreation strengths-based practice. *Therapeutic Recreation Journal*, 46(2), 129-152.
- Arim, R. G., Findlay, L. C., & Kohen, D. E. (2012). Participation in physical activity for children with neurodevelopmental disorders. *International Journal of Pediatrics*, 2012, 460384-460384. <http://dx.doi.org/10.1155/2012/460384>
- Association québécoise du loisir municipal (AQLM). (2008). *Vocabulaire en loisir*. Québec: Association québécoise du loisir municipal.
- Auger, D., & Fortier, J. (2006). *Les bénéfices du loisir*. Trois-Rivières: Laboratoire en loisir et vie communautaire.
- Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. Á., & Ullán, A. M. (2013). Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4), 319-332. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01539.x>
- Bailey, R. (2005). Evaluating the relationship between physical education, sport and social inclusion. *Educational Review*, 57(1), 71-90. <http://dx.doi.org/10.1080/0013191042000274196>
- Barr, M., & Shields, N. (2011). Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11), 1020-1033. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x>

- Beaud, J.-P. (2010). L'échantillonnage. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte des données* (pp. 251-284). Québec: Presses de l'Université qu Québec.
- Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y.-C., Teplicky, R., . . . Khetani, M. A. (2013). Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *94*(2), 315-323.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2012.09.024>
- Belley-Ranger, E. (2013). *Les analyses des trajectoires des dimensions de la prise de risque en loisir en fonction de l'âge chez les adolescents et les hommes entre 14 et 24 ans*. (Maitrise). Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada.
- Bergero, B. M. (1962). The sociology of leisure: Some suggestions. *Industrial Relations: A Journal of Economy and Society*, *1*(2), 31-45.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-232X.1962.tb00658.x>
- Biddle, S. J. H., & Asare, M. (2011). Physical activity and mental health in children and adolescents: A review of reviews. *British Journal of Sports Medicine*, *45*(11), 886-895.
- Black, K., & Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*, *14*(1), 33-55.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, *26*(2), 1-18.
- Block, M. E., Taliaferro, A., & Moran, T. (2013). Physical activity and youth with disabilities: Barriers and supports. *Prevention Researcher*, *20*(2), 18-20.
- Boss, P. (2002). *Family stress management : A conceptual approach* (2e éd.). Thousand Oaks: SAGE.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, D., Boudreault, P., & Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Guérin Universitaire
- Boutin, G. (1997). La conduite de l'entretien. Dans G. Boutin (Éd.), *L'entretien de recherche qualitatif* (pp. 103-127). Ste-Foy: Presses de l'Université du Québec.

- Brightbill, C. K. (1961). *Man and leisure : A philosophy of recreation*. New York: Greenwood Periodicals.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Bult, K. M., Verschuren, O., Jongmans, J. M., Lindeman, E., & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 32(5), 1521-1529.
- Buttimer, J., & Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 25-42.
- Carbonneau, H., Roul, R., Dugas, C., Trudeau, F., & Dumont, C. (2012). *Choisir de Gagner : Le défi des saines habitudes de vie pour les jeunes ayant une limitation fonctionnelle : Rapport sur l'étude des facteurs facilitant l'adoption de saines habitudes de vie et la pratique d'activités physiques et sportives par les jeunes ayant une limitation fonctionnelle [Document confidentiel]*. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.
- Carbonneau, H., Roul, R., Dugas, C., Trudeau, F., & Dumont, C. (2013). *Choisir de Gagner : le défi des saines habitudes de vie pour les jeunes ayant une limitation fonctionnelle. Rapport sur l'étude des facteurs facilitant l'adoption de saines habitudes de vie et la pratique d'activités physiques et sportives par les jeunes ayant une limitation fonctionnelle* Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.
- Carruthers, C. P., & Hood, C. D. (2007). Building a life of meaning through therapeutic recreation: The leisure and well-Being model, part I. *Therapeutic Recreation Journal*, 41(4), 276-297.
- Claes, M. (2003). *L'univers social des adolescents* Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal
- Cordes, K. A., & Ibrahim, H. (2003). *Applications in recreation and leisure : For today and the future* (3 éd.). Dubuque, Iowa McGraw-Hill
- Cowart, B. L., Saylor, C. F., Dingle, A., & Mainor, M. (2004). Social skills and recreational preferences of children with and without disabilities. *North American Journal of Psychology*, 6(1), 27-42.

- Crête, J. (2010). L'éthique en recherche sociale Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte des données* (pp. 286-307). Québec: Presses de l'Université du Québec
- Csikszentmihalyi, M. (2004). *Vivre : la psychologie du bonheur*. Paris: Robert Laffont.
- De Grazia, S. (1962). *Of time, work, and leisure*. Garden City : N.Y: Anchor Books.
- Dodd, D. C. H., Zabriskie, R. B., Widmer, M. A., & Eggett, D. (2009). Contributions of family leisure to family functioning among families that include children with developmental disabilities. *Journal of Leisure Research*, 41(2), 261-286.
- Dumazedier, J. (1962). *Vers une civilisation du loisir*. Paris: Éditions du Seuil.
- Emira, M., & Thompson, D. (2011). In the quest for their trust: The perceptions of families on accessing leisure services for disabled children. *Leisure Studies*, 30(1), 33-48. <http://dx.doi.org/10.1080/02614367.2010.506648>
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile transformations réciproques du sens du handicap*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., & Roy, K. (1996). Regard sur la notion de rôle sociaux: Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap. *Service social*, 45(3), 31-54.
- Freire, T., & Stebbins, R. A. (2011). Activités de loisir optimales et développement positif des adolescents un rapprochement entre les perspectives psychologiques et sociologiques. Dans C.-M. Krumm & C. Tarquinio (Éds.), *Traité de psychologie positive, fondements théoriques et implications pratiques* (pp. 557-576). Bruxelles: De Boeck.
- Gauthier, B. (2010). La structure de la preuve. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte des données* (pp. 169-198). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Groff, D. G., & Kleiber, D. A. (2001). Exploring the identity formation of youth involved in an adapted sport program. *Therapeutic Recreation Journal*, 35(4), 318-332.
- Guba, L., & Lincoln, Y. (1985). *Natural inquiry*. Beverly hills, CA: Sage publications.

- Haelewyck, M.-C., & Gascon, H. (2010). *Adolescence et retard mental* Bruxelles: De Boeck.
- Haelewyck, M.-C., & Vandevonder, L. (2010). Pour une éducation inclusive. Dans M.-C. Haelewyck & H. Gascon (Éds.), *Adolescence et retard mental*. Bruselle: De Boeck.
- Hanson, S. M. (2001). Family health care nursing: An introduction. Dans S. M. Hanson (Éd.), *Family health care nursing: Theory, practice, and research* (2 éd., pp. 3-35). Philadelphie: F.A. Davis.
- Hogan, D. P., Shandra, C. L., & Msall, M. E. (2007). Family developmental risk factors among adolescents with disabilities and children of parents with disabilities. *Journal of Adolescence*, 30(6), 1001-1019. <http://dx.doi.org/10.1016/j.adolescence.2007.02.004>
- Hood, C. D., & Carruthers, C. P. (2007). Enhancing leisure experience and developing resources: The leisure and well-being model, part II. *Therapeutic Recreation Journal*, 41(4), 298-325.
- Institut de la statistique du Québec. (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec : Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*. Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Institut de la statistique du Québec. (2012). *L'Enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire 2010-2011 TOME 1 Le visage des jeunes d'aujourd'hui : leur santé physique et leurs habitudes de vie*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Ionescu, S. (2011a). *Traité de résilience assistée*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Ionescu, S. (2011b). Le domaine de la résilience assistée. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 3-36). Paris: Presses Universitaires de France.
- Iso-Ahola, S. E. (1976). On the theoretical link between personality and leisure. *Psychological Reports*, 39(1), 3-10.
- Iwasaki, Y. (2008). Pathways to meaning-making through leisure-like pursuits in global contexts. *Journal of Leisure Research*, 40(2), 231-249.
- Iwasaki, Y., MacTavish, J., & MacKay, K. (2005). Building on strengths and resilience: Leisure as a stress survival strategy. *British Journal of Guidance & Counselling*, 33(1), 81-100. <http://dx.doi.org/10.1080/03069880412331335894>

- Iwasaki, Y., & Mannell, R. C. (2000). Hierarchical dimensions of leisure stress coping. *Leisure Sciences*, 22, 163-181.
- Janssen, I., & LeBlanc, A. G. (2010). Systematic review of the health benefits of physical activity and fitness in school-aged children and youth. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 7(40), 1-16.
- Jeanes, R., & Magee, J. (2012). 'Can we play on the swings and roundabouts?': Creating inclusive play spaces for disabled young people and their families. *Leisure Studies*, 31(2), 193-210.
- Jessup, G. M., Cornell, E., & Bundy, A. C. (2010). The treasure in leisure activities: Fostering resilience in young people who are blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(7), 419-430.
- Jeunes en forme Canada. (2013). *Conduisons-nous nos enfants à adopter des habitudes malsaines ? Le Bulletin 2013 de l'activité physique chez les jeunes de Jeunes en forme Canada*. Toronto: Jeunes en forme Canada Repéré à <http://activehealthykids.ca/2013ReportCard/fr/>.
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Bouteyre, É., Roth, M., Méthot, L., & Vasile, D. (2011). Résilience assistée et événements survenant au cours de l'enfance : maltraitance, maladie, divorce, décès des parents et troubles psychiatriques des parents Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 155-246). Paris: Presses Universitaires de France.
- Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (2011). Clés de résilience en déficience intellectuelle. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 283-326). Paris: Presses Universitaires de France.
- Karsenti, T., & Demers, S. (2011). L'étude de cas Dans T. Karsenti & L. Savoie-Zajc (Éds.), *La recherche en éducation* (3 éd., pp. 230-252). Saint-Laurent: ERPI.
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., . . . Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: A structural equation modeling analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209-234. http://dx.doi.org/10.1207/s15326888chc3503_2
- King, G., Law, M., Hurley, P., Petrenchik, T., & Schwellnus, H. (2010). A developmental comparison of the out-of-school recreation and leisure activity participation of boys and girls with and without physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 57(1), 77-107.

- Lacasse-Bédard, J. (2009). *Dimensions subjectives de l'expérience de planification d'arrangements de vie futurs chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte présentant un syndrome de Down*. (Maîtrise). Disponible chez ProQuest Dissertations & Theses Full Text.
- Le Breton, D. (2003). Activités physiques et sportives et intégration: aspects anthropologiques. *Empan*, 3(51), 58-64.
- Loprinzi, P. D., Cardinal, B. J., Loprinzi, K. L., & Lee, H. (2012). Benefits and environmental determinants of physical activity in children and adolescents. *Obesity Facts*, 5(4), 597-610.
- Lord, E., & Patterson, I. (2008). The benefits of physically active leisure for people with disabilities: An Australian perspective. *Annals of Leisure Research*, 11(1/2), 123-144.
- Mactavish, J. B., & Schleien, S. J. (1998). Playing together growing together : Parent's perspectives on the benefits of family recreation in families that include children with a developmental disability. *Therapeutic Recreation Journal*, 3, 207-231.
- Mactavish, J. B., & Schleien, S. J. (2000). Exploring family recreation activities in families that include children with developmental disabilities. *Therapeutic Recreation Journal*, 34(2), 132-153.
- Mactavish, J. B., & Schleien, S. J. (2004). Re-injecting spontaneity and balance in family life: parents' perspectives on recreation in families that include children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 123-141. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00502.x>
- Mageau, G. A., Vallerand, R. J., Charest, J., Salvy, S.-J., Lacaille, N., Bouffard, T., & Koestner, R. (2009). On the development of harmonious and obsessive passion: The role of autonomy support, activity specialization, and identification with the activity. *Journal of Personality*, 77(3), 601-646. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-6494.2009.00559.x>
- Martin, J. J., & Choi, Y. S. (2009). Parents' physical activity-related perceptions of their children with disabilities. *Disability and Health Journal*, 2(1), 9-14. <http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2008.09.001>
- McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37(3), 247-254. <http://dx.doi.org/10.2307/584557>

- Michallet, B. (2009-2010). Résilience : perspective historique, défis théoriques et enjeux cliniques. *Frontières*, 22(1-2), 10-18.
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (MELS). (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (MELS). (2013). *Le goût et le plaisir de bouger : vers une politique nationale du sport, du loisir et de l'activité physique*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003). *Guide sommaire d'utilisation de l'outil évaluation Multiclientèle*. Québec: Gouvernement du Québec
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2012). *Pour une vision commune des environnements favorables à la saine alimentation, à un mode de vie physiquement actif et à la prévention des problèmes reliés au poids*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Mongeau, P. (2009). *Réaliser son mémoire ou sa thèse : côté jeans et côté tenue de soirée*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Mosby Inc. (2009). *Mosby's medical dictionary* (8th éd.). St. Louis, Missouri: Mosby/Elsevier.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Québec: Office des personnes handicapées du Québec.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2011). Statistique. Page consultée le 20 février 2013 à <http://www.ophq.gouv.qc.ca/documentation-et-publications/publications/statistiques.html>
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144-167. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-6427.00144>
- Organisation des Nations Unies. (1948). *Déclaration universelle des droits de l'homme*. Paris: Organisation des Nations Unies.
- Organisation mondiale de la Santé. (2011). *Rapport mondial sur le handicap : Résumé*. Genève: Organisation mondiale de la Santé.

- Orphanet. (2009, avril 2009). Syndrome CLOVE. Page consultée le 20 novembre 2013 à http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=17004
- Pelchat, D. (2009-2010). Comment les pères et les mères réinventent-ils leur vie avec un enfant ayant une déficience ? *Frontières*, 22(1-2), 58-68.
- Petitpierre, G. (2010). L'enfant polyhandicapé à l'adolescence : et s'il n'était pas qu'"un enfant pour toujours" ? Dans M.-C. Haelewyck & H. Gascon (Éds.), *Adolescence et retard mental*. Bruxelles: De Boeck.
- Pourtois, J. P., & Desmet, H. (2009). Épistémologie des méthodes qualitatives. Dans A. Mucchielli (Éd.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (3 éd., pp. 71-77). Paris: Armand Colin.
- Pronovost, G. (2007). *L'univers du temps libre et des valeurs chez les jeunes*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Québec en forme. (2013). Choisir de Gagner. Page consultée le 20 février 2013 à <http://www.quebecenforme.org/que-faisons-nous/projets/projets-soutenus/choisir-de-gagner.aspx>
- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321. <http://dx.doi.org/10.1002/jclp.10020>
- Rogers, M. L., & Hogan, D. P. (2003). Family life with children with disabilities: The key role of rehabilitation. *Journal of Marriage and Family*, 65(4), 818-833. <http://dx.doi.org/10.2307/3599893>
- Roy, S. N. (2010). L'étude de cas. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte de données*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Savoie-Zajc, L. (2011). La recherche qualitative/interprétative en éducation Dans T. Karsenti & L. Savoie-Zajc (Éds.), *La recherche en éducation: étapes et approches* (pp. 123-148). Saint-Laurent: ERPI.
- Scholl, K. G., McAvoy, L. H., Rynders, J. E., & Smith, J. G. (2003). The influence of an inclusive outdoor recreation experience on families that have a child with a disability. *Therapeutic Recreation Journal*, 37(1), 38-57.
- Schreuer, N., Sachs, D., & Rosenblum, S. (2014). Participation in leisure activities: Differences between children with and without physical disabilities. *Research in*

Developmental Disabilities, 35(1), 223-233.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.001>

- Sessoms, H. D., & Henderson, K. A. (1994). *Introduction to leisure services* (7 éd.). State College, Pa: Venture Pub.
- Shikako-Thomas, K., Dahan-Oliel, N., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Rosenbaum, P., . . . Majnemer, A. (2012). Play and be happy? Leisure participation and quality of life in school-aged children with cerebral palsy. *International Journal of Pediatrics*, 1-7. <http://dx.doi.org/10.1155/2012/387280>
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: Systematic review. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 28(2), 155-169.
- Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Schmitz, N., Lach, L., Law, M., Poulin, C., & Majnemer, A. (2013). Determinants of participation in leisure activities among adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2621-2634. <http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.05.013>
- Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 226-236.
- Specht, J., King, G., Brown, E., & Foris, C. (2002). The importance of leisure in the lives of persons with congenital physical disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(4), 436-445.
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Thousand Oaks: SAGE publications.
- Stan, A. E. (2012). The benefits of participation in aquatic activities for people with disabilities. *Sports Medicine Journal / Medicina Sportivá*, 8(1), 1737-1742.
- Statistique Canada. (2013a, 9 janvier 2013). Enquête canadienne sur les mesures de la santé : Activité physique des jeunes et des adultes. Page consultée à <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/110119/dq110119b-fra.htm>
- Statistique Canada. (2013b). *L'activité physique mesurée directement des enfants et des jeunes canadiens, 2007 à 2011*. Ottawa: Gouvernement du Canada Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-625-x/2013001/article/11817-fra.pdf>.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2004). *Les fondements de la recherche qualitative*. Fribourg: Academic Press Fribourg.

- Struthers, P. (2011). The use of sport by a health promoting school to address community conflict. *Sport in Society: Cultures, Commerce, Media, Politics*, 14(9), 1251-1264.
- Tétrault, S., Beaulieu, J., Bédard, J., Martin, G., & Béguet, V. (2002). Handicap et rôles parentaux : Perception des parents. Dans S. Tétrault, P. Beaupré, J.-C. Kalubi & B. Michallet (Éds.), *Famille et situation de handicap : Comprendre pour mieux intervenir* (pp. 51-73). Sherbrooke: Éditions CRP.
- Tinsley, H. E. A., & Tinsley, D. J. (1986). A theory of the attributes, benefits, and causes of leisure experience. *Leisure Sciences*, 8(1), 1-45. <http://dx.doi.org/10.1080/01490408609513056>
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience* (2 éd.). New York: The Guilford Press.
- World Leisure, Servico Social Do Comércio, & Latin America Leisure and Recreation Association. (1998). *Sao Paulo Declaration : "Leisure in a Globalized Society"*. Communication présentée 5th World Congress, Sao Paulo.
- Yantzi, N. M., Young, N. L., & McKeever, P. (2010). The suitability of school playgrounds for physically disabled children. *Children's Geographies*, 8(1), 65-78. <http://dx.doi.org/10.1080/14733281003650984>
- Yin, R. K. (2014). *Case study research : Design and methods* (5 éd.). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Zabriskie, R. B., Lundberg, N. R., & Groff, D. G. (2005). Quality of life and identity: The benefits of a community-based therapeutic recreation and adaptive sports program. *Therapeutic Recreation Journal*, 39(3), 176-191.
- Zijlstra, H., & Vlaskamp, C. (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: Quality time of killing time ? *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49(6), 434-448.

APPENDICE A : Critères de sélection des participants

Limitation fonctionnelle

A) Communication

- a. Entendre
 - i. Entend convenablement
 - ii. Entend ce qu'on lui dit à condition de parler fort ou nécessite de l'aide
- b. Parler
 - i. Parle normalement
 - ii. A une difficulté de langage, mais réussit à exprimer sa pensée ou nécessite de l'aide

B) Fonctions mentales

- a. Mémoire
 - i. Mémoire normale
 - ii. Oublie des faits récents, mais se souvient des faits importants
- b. Orientation
 - i. Bien orienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes
 - ii. Est quelquefois désorienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes
- c. Compréhension
 - i. Comprend bien ce qu'on lui explique ou lui demande
 - ii. Est lent à saisir des explications ou des demandes
- d. Jugement
 - i. Évalue les situations et prend des décisions sensées
 - ii. Évalue les situations et nécessite des conseils pour prendre des décisions sensées
- e. Comportement
 - i. Comportement adéquat
 - ii. Troubles de comportement mineurs qui nécessitent une surveillance occasionnelle ou un rappel à l'ordre ou une stimulation

C) Mobilité

- a. Déplacement
 - i. Se déplace seul (avec ou sans fauteuil roulant)
 - ii. Se déplace, mais avec difficulté

Loisir

- A) Représente une passion pour le jeune
- B) Pratique sans les parents
- C) Pratique à l'extérieur de la maison
- D) Loisir sportif organisé
- E) Loisir pratiqué depuis au moins six mois, mais moins d'un an

APPENDICE B : Questionnaire pour la personne ressource

Questionnaire pour la personne ressource

Pour participer à cette étude, le jeune que vous nous référez doit répondre aux différents critères afin de s'assurer qu'il est capable de participer à un entretien.

| Est-ce que le jeune : | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Entend normalement | | |
| Entend ce qu'on lui dit à condition de lui parler fort ou nécessite de l'aide | | |
| Parle normalement | | |
| A une difficulté de langage, mais réussit à exprimer sa pensée ou nécessite de l'aide pour s'exprimer | | |
| A une mémoire normale | | |
| Oublie des faits récents, mais se souvient des faits importants | | |
| Est bien orienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes | | |
| Est quelquefois désorienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes | | |
| Comprend bien ce qu'on lui explique ou lui demande | | |
| Est lent à saisir des explications ou des demandes | | |
| Évalue les situations et prend des décisions sensées | | |
| Évalue les situations, mais nécessite des conseils pour prendre des décisions sensées | | |
| A un comportement adéquat | | |
| A des troubles de comportement mineurs qui nécessitent une surveillance occasionnelle ou un rappel à l'ordre ou une stimulation | | |
| Se déplace seul (avec ou sans fauteuil roulant) | | |
| Se déplace, mais avec difficulté | | |
| Est-ce qu'il pratique une activité : | Oui | Non |
| Sportive | | |
| Sans ses parents (ses parents ne font pas l'activité avec lui) | | |
| À l'extérieur de sa maison | | |
| De façon organisée | | |
| Depuis au moins six mois, mais moins d'un an | | |
| Est-ce que cette activité peut être perçue comme une passion pour le jeune ? | | |

APPENDICE C : **Opérationnalisation des dimensions à l'étude**

Tableau 15 : Opérationnalisation des dimensions à l'étude

| Concept à l'étude | Dimensions à étudier | Questions | |
|----------------------|---------------------------------|--|---|
| Expérience de loisir | Pratique actuelle | Qu'est-ce que le jeune pratique comme activité ? Laquelle de ces activités est considérée comme une passion ? | |
| | À travers une activité sportive | Satisfaction ressentie | Est-ce que le jeune est satisfait/heureux lors de la pratique de cette activité ? Est-ce que le jeune aime cette activité ? |
| | | Émotion vécue | Quelles sont les émotions vécues par le jeune lors de la pratique de l'activité ? avant la pratique de l'activité ? après la pratique de l'activité ? |
| | Motivation personnelle du jeune | Qu'est-ce qui a amené le jeune à pratiquer cette activité ? Qu'est-ce qui le pousse à y aller à « chaque semaine » ? | |
| Dynamique familiale | Relation parent- enfant | Quelles sont les activités qui sont pratiquées entre les membres de la famille ? Comment sont les relations entre les différents membres de la famille ? Quand tu arrives de ton activité, qu'est-ce qui arrive ? | |
| | Climat | Y a-t-il des préoccupations et des problèmes qui préoccupent les parents qui peuvent influencer l'activité du jeune ? Comment se déroule une journée normale avec ta famille ? | |
| | Routine | Quelles sont les routines dans ta famille ? (ex: repas, dodo, sortie) Comment se déroule l'activité (avant/pendant/après) ? | |

APPENDICE D : Guide d'entretien du jeune

Guide d'entrevue pour le jeune

Titre de l'étude Projet « Le rôle de l'expérience de loisir dans la dynamique familiale des jeunes ayant une limitation fonctionnelle »

Certificat d'éthique (no.) _____

Participant (pseudonyme) _____

Type de limitation _____

Date _____

Objectifs des entrevues

Identifier les éléments de l'expérience de loisir, vécue à travers une activité sportive, dans la dynamique familiale des jeunes ayant une limitation fonctionnelle et décrire l'interaction de ces composantes avec la dynamique familiale.

Déroulement des entrevues semi-dirigées

Les entrevues sont d'une durée de 30 à 60 minutes. Les participants peuvent prendre une pause ou se retirer à tout moment.

Guide d'entretien Jeune

Expérience de loisir

Dimension : Pratique actuelle, satisfaction ressentie, émotion vécue et motivation personnelle du jeune

- Tu pratiques, peux-tu m'en parler ?
- Qu'est-ce qui t'a amené à pratiquer cette activité-là ?
- Qu'est-ce qui te pousse à aller à cette-activité-là à toutes les ... ?
- Comment trouves-tu ça de pratiquer cette activité-là ?
- Comment te sens-tu quand tu pratiques cette activité-là ? (Qu'est-ce que ça t'apporte ?)

Dynamique familiale

Dimension : Relation parent-enfant, climat et routine

- Comment cette activité a changé ton quotidien ? (Contraintes ? Bénéfices ?)
- Comment cette activité a changé ta relation avec ta famille ? Ton père ? Ta mère ?
- Comment trouves-tu ta relation avec ta mère ? Ton père ?
- Comment se déroule une journée au quotidien ? Est-ce que ça se passe toujours de cette façon ?
- La journée où tu as ton activité, comment ça se passe ?
- Quand tu arrives de ton activité, comment ça se passe ?
- Qu'est-ce que tu pratiques comme loisir (En famille ? Avec ta mère ? Avec ton père ? Seul ? Avec tes sœurs/frères ?)
- Sur une échelle de 0 à 10, où 0 = pas important et 10 = super important, comment qualifierais-tu l'importance de faire cette activité-là pour toi ?

Questions sociodémographiques

Genre du jeune _____

Âge du jeune _____

Lieu de résidence _____

Nom et ville de l'école _____

Année scolaire _____

Type d'école _____

(spécialisée ou régulière)

Type de classe _____

(adaptée ou intégrée)

Type de famille _____

Fratrie (présence, nombre) _____

APPENDICE E : Guide d'entretien du parent

Guide d'entrevue pour le parent

Titre de l'étude Projet « Le rôle de l'expérience de loisir dans la dynamique familiale des jeunes ayant une limitation fonctionnelle »

Certificat d'éthique (no.) _____

Participant (pseudonyme) _____

Type de limitation (jeune) _____

Date _____

Objectifs des entrevues

Identifier les éléments de l'expérience de loisir, vécue à travers une activité sportive, dans la dynamique familiale des jeunes ayant une limitation fonctionnelle et décrire l'interaction de ces composantes avec la dynamique familiale.

Déroulement des entrevues semi-dirigées

Les entrevues sont d'une durée de 30 à 60 minutes. Les participants peuvent prendre une pause ou se retirer à tout moment.

Guide d'entretien du parent

Expérience de loisir

Dimension : Pratique actuelle, satisfaction ressentie, émotion vécue et motivation personnelle du jeune

- Votre enfant pratique pouvez-vous m'en parler ?
- Qu'est-ce qui a amené votre enfant à pratiquer cette activité-là ?
- Selon vous, qu'est-ce qui le pousse à aller à cette activité-là ?
- Comment trouvez-vous cette activité-là ?
- Selon vous, comment se sent-il quand il pratique cette activité-là ?
- Comment vous sentez-vous lorsque votre enfant pratique ce loisir-là ? (Qu'est-ce que ça vous apporte ?)

Dynamique familiale

Dimension : Relation parent-enfant, climat et routine

- Comment cette activité a changé votre quotidien ? (Contraintes ? Bénéfices ?)
- Comment cette activité a changé votre relation avec votre enfant ? Votre mari ?
- Comment trouvez-vous votre relation avec votre enfant ? Votre mari ?
- Y a-t-il des préoccupations ou des problèmes qui affectent l'activité de XX ?
- Comment se déroule une journée au quotidien ?

- Commente se déroule la journée où XX va à son activité ?
- Qu'est-ce que vous pratiquez comme activité de loisir (En famille ? Avec vos enfants? Avec votre conjoint ? Seul ?)
- Sur une échelle de 0 à 10, où 0 = par important et 10 = super important, comment qualifieriez-vous l'importance de faire ce loisir-là pour votre enfant ?

Questions sociodémographiques

Genre du jeune _____

Âge du jeune _____

Lieu de résidence _____

Nom et ville de l'école _____

Année scolaire _____

Type d'école _____

(spécialisée ou régulière)

Type de classe _____

(adaptée ou intégrée)

Type de famille _____

Fratrie _____

(présence, nombre)

Occupation du parent _____

APPENDICE F : Lettre d'information pour le jeune



LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche « Le rôle de l'expérience de loisir dans la dynamique familiale des jeunes ayant une limitation fonctionnelle »

Équipe de recherche

Marie-Michèle Duquette
Étudiante à la maîtrise en loisir, culture et tourisme
Département de loisir, culture et tourisme

Hélène Carbonneau
Directrice
Département de loisir, culture et tourisme

Colette Jourdan-Ionescu
Co-directrice
Département de psychologie

Préambule

Pour commencer, voici ce que cela implique pour toi de participer à cette entrevue. N'hésitez pas à poser des questions. Il est important pour nous que tu comprennes bien le projet.

Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche sont d'identifier les éléments de l'expérience de loisir, vécu lors d'une activité sportive, du jeune ayant une limitation fonctionnelle interagissant avec la dynamique familiale et de décrire l'interaction de ces composantes sur la dynamique familiale.

Numéro du certificat : CER-13-191-06.05
Certificat émis le 22 mai 2013

Tâche

Ta participation à ce projet de recherche consiste à participer à un entretien semi-dirigé de 30 à 60 minutes qui se déroulera à l'endroit de votre choix.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à ta participation. Le temps consacré au projet, soit environ 30 à 60 minutes, demeure le seul inconvénient.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de l'expérience de loisir et de la dynamique familiale chez les jeunes ayant une limitation fonctionnelle sont les seuls bénéfices directs prévus à votre participation. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Anonymat et confidentialité

Ton prénom, ton nom et les renseignements personnels te concernant sont connus seulement des membres de l'équipe de recherche. Tout ce que tu diras sera confidentiel. Des surnoms seront utilisés pour chacun des participants de cette façon à ce qu'il ne soit pas possible de savoir qui a dit telle ou telle chose.

Liberté de participation et droit de retrait

Tu es libre de participer et même tu peux décider de ne plus participer pendant l'entrevue si tu changes d'idée. Il se pourrait aussi que ce soit nous qui décidions de retirer certaines personnes.

Responsabilité de l'équipe de chercheur

En signant le formulaire de consentement, tu ne renonces à aucun de tes droits prévus par la loi. L'équipe de recherche s'engage à respecter les énoncés du présent formulaire. Pour obtenir des renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, tu peux communiquer avec Marie-Michèle Duquette par e-mail (marie-michele.duquette@uqtr.ca) ou par téléphone (819 376-5011 poste 3452)

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro (no de certificat) a été émis le (date d'émission).

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

Rapport-Gratuit.com

APPENDICE G : Lettre d'information pour le parent



LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche « Le rôle de l'expérience de loisir dans la dynamique familiale des jeunes ayant une limitation fonctionnelle »

Équipe de recherche

Marie-Michèle Duquette
Étudiante à la maîtrise en loisir, culture et tourisme
Département de loisir, culture et tourisme

Hélène Carbonneau
Directrice
Département de loisir, culture et tourisme

Colette Jourdan-Ionescu
Co-directrice
Département de psychologie

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre le rôle de l'expérience de loisir dans la dynamique familiale des jeunes ayant une limitation fonctionnelle, serait grandement appréciée.

Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche sont d'identifier les éléments de l'expérience de loisir - vécue lors d'une activité sportive, du jeune ayant une limitation fonctionnelle - interagissant avec la dynamique familiale et de décrire l'interaction de ces composantes sur la dynamique familiale. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons

Numéro du certificat : CER-13-191-06.05

Certificat émis le 22 mai 2013

donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à des entretiens semi-dirigés de 30 à 60 minutes qui se dérouleront à l'endroit de votre choix.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 30 à 60 minutes, demeure le seul inconvénient.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de l'expérience de loisir et de la dynamique familiale chez les jeunes ayant une limitation fonctionnelle sont les seuls bénéfices directs prévus à votre participation. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par des noms fictifs. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme de mémoire et d'articles scientifiques, ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées sous clé au Laboratoire de loisir et vie communautaire et les seules personnes qui y auront accès seront l'étudiante et ses directrices. Elles seront détruites dans cinq ans et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Le chercheur se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Marie-

Michèle Duquette par e-mail (marie-michele.duquette@uqtr.ca) ou par téléphone (819 376-5011, poste 3452)

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro (no de certificat) a été émis le (date d'émission).

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

