

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

L'INFLUENCE PARENTALE DANS L'ENFANCE SUR LA PARTICIPATION
SOCIALE DES PERSONNES AINÉES EN SITUATION DE
HANDICAP PHYSIQUE DE LONGUE DATE

ESSAI DE 3^e CYCLE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU

DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION)

PAR
KARYNE BETTENCOURT

FÉVRIER 2023

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

Sommaire

Le sujet de cette étude, à visée exploratoire, a émergé d'une recherche ciblant les déterminants de la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique depuis la naissance ou acquise avant l'âge adulte. Ainsi, une thématique inattendue a été mise en lumière : l'influence parentale dans l'enfance sur la participation sociale de cette population. Il est un fait reconnu que les parents sont une grande source d'influence dans le développement de leurs enfants. D'ailleurs, plusieurs études se sont penchées sur le sujet. Mais, ce que cette thématique émergente laissait entrevoir est que cette influence puisse perdurer dans le temps, et ce, jusqu'au troisième âge. Bien que de multiples études se soient intéressées à la participation sociale de cette population, aucune ne semble, à notre connaissance, avoir ciblé spécifiquement cet enjeu. Cette étude exploratoire à devis qualitatif vise à mieux comprendre l'influence parentale potentielle et plus spécifiquement, l'apprentissage vicariant auprès des parents, ainsi que les styles de discipline parentale, dans l'enfance, sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique depuis la naissance ou acquise avant l'âge adulte. Le devis de recherche comprend l'analyse secondaire des données des groupes de discussion focalisée ($n = 31$ participants) issus de l'étude initiale ainsi que l'ajout de deux entrevues semi-dirigées pour approfondir la question. Le recrutement de ces participants a été réalisé par le biais d'organismes communautaires, de réseau de contacts et d'Internet, en fonction de critères d'inclusion et d'exclusion préétablis. Le contenu de ces entrevues a été retranscrit sous forme de verbatim. L'analyse de ces données qualitatives a été effectuée via la méthode de l'analyse thématique et le logiciel NVivo a permis de codifier ces

données. Les résultats de cette étude exploratoire ont permis de documenter que l'apprentissage vicariant auprès de leurs parents dans l'enfance et le style de discipline parentale démocratique dans l'enfance des participants pourraient potentiellement avoir favorisé leur participation sociale une fois âgés. Cette étude a permis d'observer, dans une perspective différente, la participation sociale actuelle de personnes âgées en situation de handicap physique depuis la naissance ou acquise avant l'âge adulte. Elle fait ressortir que certains déterminants de cette participation peuvent remonter à leur plus tendre enfance. Ces résultats montrent la pertinence des interventions qui sont déjà en place et ouvrent la réflexion sur l'importance de définir de nouvelles pistes d'intervention à tout âge pour optimiser la participation sociale dans le vieillissement en situation de handicap.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	x
Remerciements	xi
Introduction	1
Contexte théorique	5
Vieillesse	6
Participation sociale versus situation de handicap	8
Définition de la participation sociale	8
Conceptualisation de la situation de handicap	9
Influence de la participation sociale sur la santé des personnes âgées en situation de handicap physique	12
Santé physique	12
Santé psychologique	13
Déterminants de la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique	15
Perception des autres	16
Perception de soi	18
Facteurs personnels	18
Résilience	18
Âge	19
Niveau de scolarité	21
État de santé	21

Facteurs environnementaux	22
Relations sociales.....	23
Accessibilité physique	23
Accessibilité financière.....	24
Accompagnement et soutien.....	25
Influence parentale sur la socialisation	27
Apprentissage social	29
Apprentissage vicariant.....	29
Influence de l'apprentissage vicariant sur la socialisation.....	30
Éducation parentale.....	32
Typologie des disciplines parentales	33
Style autoritaire.....	33
Style permissif.	34
Style démocratique.	35
Influence du style de discipline parentale sur la socialisation	36
Problématique	43
Objectifs de l'étude	44
Méthode.....	46
Étude initiale	47
Participants.....	47
Stratégies de collecte de données.....	48
Groupes de discussion focalisée	48

Questionnaire sociodémographique.....	49
Déroulement de l'expérimentation	50
Matériel.....	51
Méthode d'analyse des données.....	51
Expérimentation de cet essai.....	52
Participants.....	53
Stratégies de collectes de données	53
Entrevues semi-dirigées	54
Questionnaire sociodémographique.....	56
Déroulement de l'expérimentation	56
Matériel.....	58
Méthodes d'analyse des données	58
Considérations éthiques	61
Résultats	63
Étude initiale	65
Description des participants.....	65
Présentation des extraits sur l'influence parentale.....	66
Résultats de l'analyse des données des entrevues semi-dirigées	74
Description des participantes	74
Données sociodémographiques.....	74
Portrait de la participante à l'entrevue 1	75
Portrait de la participante à l'entrevue 2.....	80

Présentation des résultats de l'analyse thématique	83
Objectif 1 : Documenter en quoi l'apprentissage vicariant auprès des parents dans l'enfance pourrait influencer la participation sociale des participants	84
Objectif 2 : Mieux comprendre l'influence du style de discipline parentale dans l'enfance sur la participation sociale des participants	85
Autres résultats	94
Surprotection venant des micro et méso environnements	95
Extraits traitant du vécu des participants	96
Extraits rapportant le vécu d'autres personnes	98
Caractéristiques de la personnalité	99
Discussion	103
Objectif 1 : Documenter en quoi l'apprentissage vicariant auprès des parents dans l'enfance pourrait influencer la participation sociale des participants	104
Objectif 2 : Mieux comprendre l'influence du style de discipline parentale dans l'enfance sur la participation sociale des participants.....	107
Autres résultats.....	111
Surprotection des micro et méso environnements	112
Caractéristiques de la personnalité.....	114
Entrevues semi-dirigées	114
Ensemble du corpus	115
Portrait détaillé des deux participantes	116
Résilience.....	116
Âge.....	118
Accessibilité physique	119

Besoins financiers	119
Soutien de l'entourage	120
Pistes de recherches futures	120
Conclusion	123
Références.....	130
Appendice A. Questionnaire sociodémographique.....	143
Appendice B. Lettre d'information et de consentement – groupes de discussion focalisée.....	145
Appendice C. Guide d'animation – groupes de discussion focalisée	150
Appendice D. Guide d'animation – entrevues semi-dirigées.....	153
Appendice E. Lettre d'information et de consentement – entrevues semi-dirigées.....	155

Liste des tableaux

Tableau

- 1 Données sociodémographiques des participants aux groupes de discussion focalisée (Couture et al., 2020)66
- 2 Répartition du nombre de participants et du nombre d'extraits en fonction des groupes de discussion focalisée67
- 3 Données sociodémographiques des participantes aux entrevues semi-dirigées 75

Remerciements

Un énorme merci aux 32 participants à ce projet, sans qui celui-ci n'aurait tout simplement pas été possible. Leur générosité fut un réel cadeau. Merci!

Merci à toutes les chercheuses de l'étude initiale de m'avoir partagé leurs résultats pour amorcer mon projet de recherche.

Merci à ma codirectrice Hélène Carbonneau de m'avoir fait bénéficier de son expérience en recherche, de son réseau de contacts et de ses connaissances approfondies en participation sociale, en gérontologie ainsi qu'en analyse qualitative. En étant initialement son assistante de recherche, j'ai pu apprendre auprès d'une chercheuse engagée et qualifiée.

Je remercie ma codirectrice Lyson Marcoux de s'être jointe à mon projet de recherche. Sa sensibilité, son soutien, ses encouragements, sa disponibilité et ses connaissances en l'être humain, notamment en gérontologie, ont fait une différence quant à mon niveau de motivation dans le dernier sprint.

Merci à Patrick Fougeyrollas de m'avoir autorisée à reproduire son tableau du MDH-PPH2 dans mon projet d'essai.

Merci à Colette Jourdan-Ionescu et Véronique Provencher d'avoir accepté gracieusement de faire partie de mon jury d'évaluation.

Merci à Claire Montplaisir, commis sénior au département de psychologie, pour sa patience, sa gentillesse et sa disponibilité qui ont rendu mon parcours universitaire plus harmonieux.

Finalement, je tiens à souligner toute ma gratitude envers mes proches qui m'ont permis de garder le focus tout au long de cette longue aventure. Un merci tout spécial à mes parents pour leur soutien indéniabte. Je remercie mes amies : Nathalie pour sa chaleureuse présence inébranlable, Miranda pour son indispensable soutien tant apprécié, ainsi que Sophie pour la douceur de ses encouragements.

Introduction

La société étant vieillissante, la participation sociale des personnes âgées se positionne comme un enjeu bien réel. Il est démontré que la participation à des activités sociales, culturelles et spirituelles dans la communauté ou en famille permet aux personnes âgées de ressentir le respect et l'estime de leur entourage, de bénéficier de relations de coopération et d'affection, tout en mettant en pratique leurs compétences (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2007). Puisqu'il n'est pas possible de passer sous silence l'augmentation du risque de comorbidité du vieillissement et du handicap, il serait utile de se questionner sur la réalité des personnes âgées en situation de handicap physique quant à leur participation sociale. Selon Berg et ses collaborateurs (2011), la présence d'une situation de handicap altère fortement la satisfaction de vie des personnes âgées. En effet, comme l'avancent Levasseur et al. (2006), dû à leur condition physique, aux limitations des ressources, à un possible déficit de connaissances et à des environnements contraignants, les personnes âgées en situation de handicap jugent leur qualité de vie à la baisse, recherchant en vain un équilibre entre l'esprit, le corps et l'âme. Sachant que l'ouverture sociale, le niveau d'activités ainsi que les liens affectifs et familiaux sont, entre autres, les critères nommés par les personnes âgées pour évaluer leur qualité de vie (Compagnone et al., 2007), il importe de mieux comprendre ce qui influence la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique tout au long de leur vie. Selon Royer (2004), c'est notamment au sein de la famille que l'enfant acquiert ses premiers apprentissages au plan social. Il apparaît dès lors intéressant

de se demander comment les parents ont pu influencer, dans l'enfance, la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap.

Ce projet a pris naissance dans le cadre d'une autre étude dont le spectre était plus étendu et qui visait à faire ressortir les déterminants et les freins de la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique de naissance ou acquise avant l'âge adulte (Couture et al., 2020). Lors de l'analyse des données de cette étude initiale, un thème a semblé émerger, à savoir l'influence parentale. Il importait de pousser plus loin la recherche pour mieux documenter cette piste. Dans le cadre de cet essai doctoral, les deux indicateurs suivants ont été sélectionnés afin de conceptualiser l'influence parentale : l'apprentissage vicariant (Bandura, 1976) auprès des parents et la typologie des styles de discipline parentale (Baumrind, 1966). Bandura (1976) mentionne que c'est grâce à l'apprentissage vicariant que l'enfant apprend la majorité de ses comportements, et c'est pourquoi cet indicateur a été retenu dans le cadre de cet essai. Quant à l'indicateur des styles de discipline parentale, il a été sélectionné car le concept de contrôle est l'un des deux éléments clefs de la typologie de Baumrind (1966). Selon cette dernière (1978), le contrôle parental est l'un des éléments centraux pouvant influencer le processus de socialisation de l'enfant. La présente étude à devis qualitatif propose donc de donner la voix à des personnes âgées en situation de handicap physique participant socialement. Ceci pour approfondir la compréhension de la façon dont l'apprentissage vicariant auprès des parents et le style de discipline parentale reçu dans l'enfance influenceraient la participation sociale de cette population. Les premières données recueillies lors de l'étude

initiale proviennent de cinq groupes de discussion focalisée réalisés auprès de 31 personnes âgées de plus de 50 ans, en situation de handicap physique. Dans le cadre de cet essai, deux entrevues semi-dirigées ont aussi été menées auprès de participants représentant la même population dans le but d'approfondir les éléments concernant la thématique de l'influence parentale qui a émergé lors de l'analyse de l'étude initiale.

Dans un premier temps, une recension des écrits des thèmes suivants fait l'objet du contexte théorique : le vieillissement, la participation sociale, la situation de handicap et l'influence parentale. Dans un second temps, la méthode est présentée. Celle-ci expose les participants, les stratégies de collectes de données, le déroulement de l'expérimentation, le matériel utilisé, ainsi que les méthodes d'analyse des données. Dans un troisième temps, la présentation des résultats, suivie d'une discussion où des liens sont faits entre ces derniers et la littérature scientifique sont présentées. L'essai se termine par une conclusion.

Contexte théorique

Cette section expose une recension des écrits sur le vieillissement, la participation sociale, la situation de handicap et l'influence parentale, ainsi que des recherches ayant exploré des relations entre ces concepts.

Vieillesse

L'augmentation démographique des personnes âgées est un fait indéniable. Mondialement, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus était d'un milliard en 2019 et l'OMS (2021) prévoit que ce nombre passera à 1,4 milliard d'ici 2030 et à 2,1 milliards avant 2050. D'ailleurs, selon Statistique Canada (2010, 2019), au Québec, le pourcentage de la population des personnes âgées de 65 ans et plus a augmenté de 4,4 % en neuf ans, entre 2010 et 2019, passant de 14,9 à 19,3 %. De plus, l'Institut de la statistique du Québec (2019) estime qu'en 2066, le pourcentage de cette même tranche d'âge constituera plus du tiers de l'ensemble de la population québécoise (35,2 %). Il est donc primordial de s'attarder à cette population.

Le vieillissement est une période qui s'amorce vers la cinquantaine au cours de laquelle les personnes prennent conscience de façon évidente que le temps qui avance impacte leur vie sur les plans physique, social (Hogue-Charlebois & Paré, 1998), psychique et cognitif (Dubé, 2006). Au plan social, considérant que la participation sociale des personnes âgées est affectée par le déclin biologique découlant du processus de

vieillissement (Laforest, 1989), il est important de se soucier de mieux comprendre ce qui peut leur permettre de se maintenir actives socialement. L'OMS (2002) aborde le concept de vieillissement actif pour décrire un engagement assidu des personnes âgées dans des activités économiques, spirituelles, sociales, citoyennes et culturelles. En plus de leur permettre d'atteindre leur potentiel de bien-être mental, social et physique, le vieillissement actif leur procure une implication dans la société en fonction de leurs capacités, de leurs besoins et de ce qu'elles souhaitent, ceci en étant protégées, en sécurité et en profitant de soins adaptés. Cette participation sociale que permet le vieillissement actif est d'ailleurs l'un des trois piliers d'un mieux vieillir (OMS, 2002). Toujours selon l'OMS (2002), le vieillissement actif permet non seulement un renforcement de la qualité de vie des personnes âgées en situation de handicap, mais aussi la possibilité de prolonger leur longévité en bonne santé. Molton et Yorkston (2017) précisent cette idée dans leur étude à devis qualitatif, dont l'objectif est d'explorer le concept de vieillissement réussi selon l'avis de personnes âgées en situation de handicap physique. Les résultats font ressortir les liens sociaux comme l'un des quatre principaux éléments d'un vieillissement réussi chez les personnes âgées en situation de handicap. Le maintien d'une participation sociale n'est pas toujours simple, et ce, d'autant plus pour les personnes ayant des incapacités. Il importe donc de s'attarder à explorer comment les personnes âgées en situation de handicap expérimentent leur participation sociale, ce que présente la prochaine section.

Participation sociale versus situation de handicap

Afin de bien comprendre ce qui détermine les activités des personnes âgées en situation de handicap physique, il est tout d'abord de mise de définir ces deux concepts que sont la participation sociale et la situation de handicap.

Définition de la participation sociale

Malgré le fait que la participation sociale soit un élément manifeste qui détermine le vieillissement en santé d'un individu (Couture et al., 2020; Raymond et al., 2008), aucune définition de celle-ci ne fait l'unanimité dans la littérature scientifique. Levasseur, Richard et al. (2010) ont analysé 43 définitions de la participation sociale se regroupant dans un large spectre de disciplines et en ont ressorti les composantes s'y retrouvant le plus régulièrement. À la suite de leur analyse, ils ont conclu tout d'abord que la participation sociale symbolise l'implication de la personne dans les activités lui permettant d'être en interactions avec des tiers, et ce, dans la communauté ou dans la société. Levasseur, Richard et al. (2010) ont ensuite élaboré une taxonomie des activités sociales se déclinant en six niveaux. Ceux-ci sont classés en fonction de l'implication d'une personne selon son engagement avec les autres: (1) Se préparer (p. ex., soins personnel) en vue d'entrer en contact avec d'autres personnes; (2) Être en présence d'autres personnes sans entrer en relation; (3) Établir des relations sociales avec d'autres personnes; (4) S'engager dans des activités avec d'autres personnes; (5) Aider les autres (p. ex., prodiguer des soins, bénévolat); et (6) Contribuer à la société (p. ex., activités civiques). Dans le cadre du

présent essai, nous nous intéresserons à la participation sociale faisant référence aux niveaux 3, 4, 5 et 6 de la taxonomie de Levasseur, Richard et al. (2010).

Conceptualisation de la situation de handicap

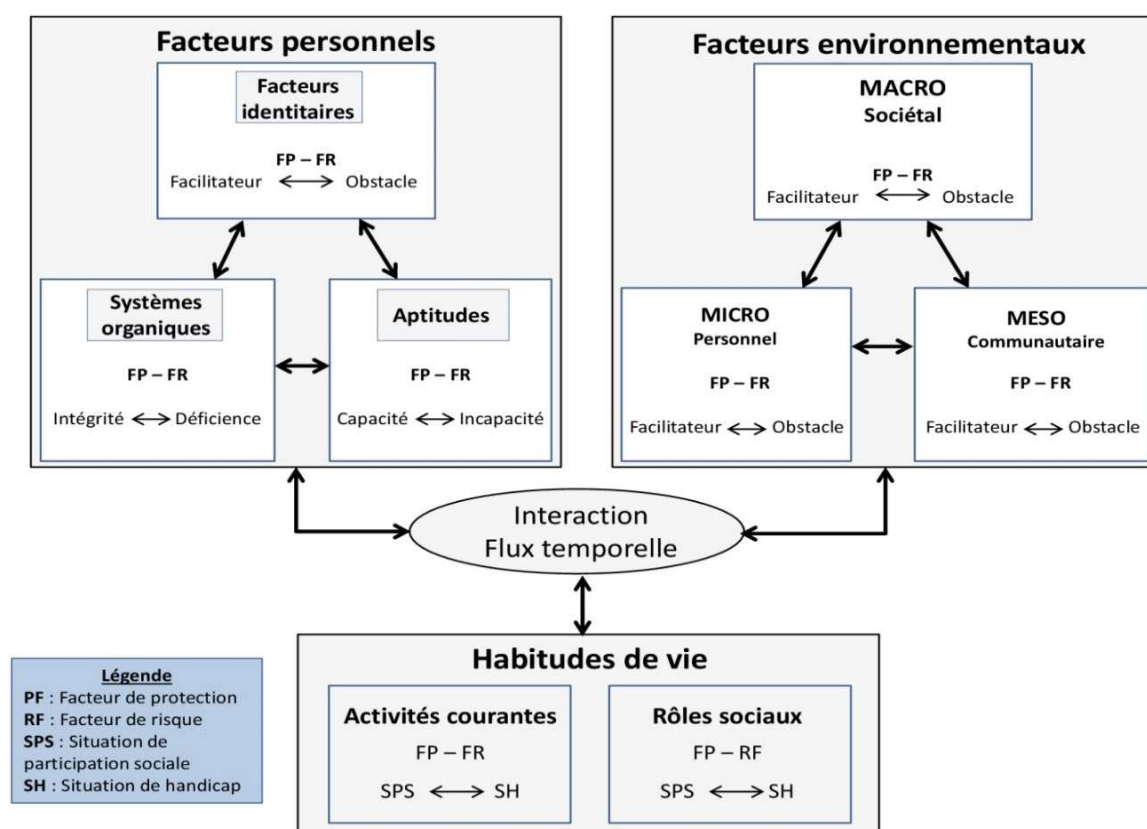
Selon Philibert (2011) de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), il n'y a pas, dans la communauté scientifique, de définition consensuelle des termes incapacités, limitation d'activité et handicap. De plus, le sens de ces termes a tendance à varier en fonction des différents modèles conceptuels dont, par exemple, le modèle de Nagi (1991), le modèle de Verbrugge et Jette (1994), la classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps (OMS, 1980), la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001), et la version révisée en 1998 du processus de production du handicap (PPH; Fougeyrollas, 2018). Ce dernier a évolué et se nomme aujourd'hui : Modèle de développement humain et de processus de production du handicap (MDH-PPH2; Fougeyrollas, 2010). Au Québec et ailleurs dans le monde, ce modèle est largement reconnu et c'est pourquoi il a été retenu comme base de définition du handicap pour cet essai (voir Figure 1).

Le Modèle de développement humain et de processus de production du handicap puise ses fondements dans une conception selon laquelle il y a une interaction dynamique entre les facteurs personnels (intrinsèques), les facteurs environnementaux (extrinsèques) et l'accomplissement des habitudes de vie de l'Homme, et ce, de sa naissance jusqu'à son

décès. En se basant sur ces assises, Fougeyrollas (2010) a mis à jour le Modèle de développement humain du processus de production du handicap, devenu le MDH-PPH2.

Figure 1

*Modèle de développement humain et processus de production du handicap
(MDH-PPH2) (Fougeyrollas, 2010)*



Selon ce modèle, le handicap à proprement dit, ne peut pas caractériser un individu. C'est l'interaction entre les caractéristiques d'une personne et le contexte dans lequel elle évolue qui peut engendrer ou non une situation de handicap. Dans une perspective anthropologique, ce modèle est constitué premièrement, des facteurs personnels,

c'est-à-dire, les facteurs identitaires, les systèmes organiques et les aptitudes de la personne. Deuxièmement, viennent les facteurs environnementaux physiques et sociaux constitués du micro environnement personnel (p. ex., relations immédiates de proximité, lieu de travail/étude), du méso environnement communautaire (tous les contextes physiques et sociaux que la personne côtoie dans la réalisation de ses habitudes de vie) et du macro environnement sociétal (valeurs et culture sociétales). Troisièmement, y apparaissent les habitudes de vie (activités quotidiennes, rôles sociaux) et finalement, les interactions entre chacune de ces composantes qui influencent de façon bien distincte la qualité de la participation sociale de la personne en situation de handicap. Le MDH-PPH2 suppose que les habitudes de vie conduisent un individu à se sentir épanoui. Lorsque ces habitudes de vie se réalisent, il y a présence de participation sociale. Selon cette perspective, réaliser ces habitudes de vie chemine sur un continuum. Ainsi, d'un côté se situe la participation où il y a absence de limite et de l'autre, la situation de handicap où il y a présence de limites (Fougeyrollas, 2010, 2011). Ceci, tout dépendant si les facteurs personnels, les facteurs environnementaux physiques et sociaux et les habitudes de vie constituent des facteurs de risque ou de protection pour la personne. Fougeyrollas (2018, p. 57) fait référence à des facteurs de protection lorsque ceux-ci « interviennent pour prévenir une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne » (p. ex., résilience, ressources financières, alimentation saine), tandis qu'un facteur de risque est celui qui est « susceptible de provoquer la maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne » (p. ex., timidité, climat hivernal, tabagisme).

Après avoir défini ces concepts, l'attention sera maintenant dirigée sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique. Pour ce faire, l'influence qu'a celle-ci sur la santé de ces personnes est exposée.

Influence de la participation sociale sur la santé des personnes âgées en situation de handicap physique

En 2000, Fougeyrollas et Noreau ont fait une mise en garde en avançant que des freins dans l'accomplissement d'activités sociales ou rôles sociaux peuvent avoir des conséquences significativement néfastes sur la santé de la personne en situation de handicap à long terme, et ce, quel que soit son âge; les activités sociales et les rôles sociaux étant des composantes indispensables à la participation sociale. Plusieurs auteurs (Couture et al., 2020; John & Pamela, 2012; Lee & Kim, 2013) soutiennent d'ailleurs que le fait de s'engager socialement et d'avoir périodiquement des visites d'amis détermine un bon état de santé globale à long terme chez les personnes âgées en situation de handicap physique. Cette section approfondit la compréhension de l'influence de la participation sociale sur la santé physique et psychologique des personnes âgées en situation de handicap.

Santé physique

Les résultats d'une étude japonaise de Kanamori et ses collaborateurs (2014) soulèvent que la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap réduit la survenue d'événements conduisant à une incapacité fonctionnelle. Chez cette population, le fait de prendre part à leur communauté, d'avoir des passe-temps et/ou de pratiquer des sports de groupe diminue le risque de maladies (Kanamori et al., 2014).

L'étude de Chang et al. (2013) ajoutent que les personnes âgées avec conjoint s'exposent à un risque plus faible de décès et de dégradation d'une situation de handicap déjà présente. Il est possible de conclure de ces études que le maintien et l'entretien de liens sociaux quotidiens ont une influence positive sur la santé physique des personnes âgées en situation de handicap.

Chizari et al. (2020), Couture et al. (2020), ainsi que Janke et al. (2008) proposent que le processus de handicap soit directement et indirectement influencé par la participation sociale des personnes âgées à des activités de loisir informelles (p. ex., rencontrer un ami, avoir une discussion téléphonique) ainsi qu'à des activités de loisir plus organisées et formelles (p. ex., être impliqué dans du bénévolat, dans un club social, dans un regroupement religieux, dans une activité sportive). Ainsi, le vieillissement des personnes âgées en situation de handicap est positif lorsqu'elles ont accès à un large spectre d'activités de loisir (Alma et al., 2011; Levasseur et al., 2004). Par contre, plus les personnes âgées en situation de handicap avancent en âge, moins elles attribuent d'importance à la quantité d'activités de loisir. Elles évaluent plutôt leurs activités selon si elles comblent ou non leurs besoins psychologiques fondamentaux (Couture et al., 2020).

Santé psychologique

L'étude de Couture et al. (2020) a permis de mettre en lumière les bénéfices de la participation sociale tels que perçus par les personnes âgées de 50 ans et plus en situation

de handicap physique sur le long terme. Les bénéfices perçus, mentionnés par les 31 participants (19 hommes et 12 femmes) de cette étude qualitative démontrent les avantages de la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap sur leur santé psychologique. Ainsi l'accomplissement personnel, le sens donné à la vie ou le bien-être et le sentiment d'appartenance ont été soulevés par les participants comme étant des avantages de leur participation sociale. De plus, la perception de leur handicap peut être influencée positivement par la participation sociale (Couture et al., 2020). Chizari et al. (2020) ajoutent que la participation à des activités sociales ou de loisir influence positivement la satisfaction de vie en général des personnes âgées en situation de handicap.

Dans le même ordre d'idées, les activités de loisir peuvent devenir une stratégie d'adaptation et un facteur de protection de la santé mentale pour les personnes en situation de handicap par l'entretien de relations interpersonnelles qui peuvent offrir du soutien psychologique au besoin (Escobar-Bravo et al., 2012; Janke et al., 2008; Kanamori et al., 2014). Kanamori et al. (2014) ajoutent que le fait de participer socialement dans plusieurs organisations abaisse la prévalence non seulement de dépression, mais d'un éventuel trouble de santé mentale chez les personnes âgées en situation de handicap. D'ailleurs, Kim et al. (2015) considèrent l'importance de la relation conjugale en stipulant que la satisfaction de vie des personnes âgées en situation de handicap vivant seules ou avec des colocataires est plus faible que celle des personnes vivant avec un conjoint. Kim et al., appuyés par Couture et ses collaborateurs (2020), en concluent auprès des personnes

ainées en situation de handicap, que la qualité des relations sociales est associée positivement au bien-être, et ce, plus fortement qu'avec l'étendue des activités informelles (p. ex., activités sociales, comme rencontrer un ami ou avoir une discussion téléphonique).

Chez les personnes âgées en situation de handicap, l'engagement social, par l'action communautaire, permet d'y maintenir des relations émotionnellement significatives (Escobar-Bravo et al., 2012; John & Pamela, 2012). Ceci a tendance à amener ces personnes à percevoir leur vie comme ayant plus de sens et ceci a une influence positive sur leur santé (Escobar-Bravo et al., 2012; Fougeyrollas & Noreau, 2000; John & Pamela, 2012).

Maintenant qu'il a été possible de constater l'importance qu'a la participation sociale, dans la vie des âgés en situation de handicap aux niveaux physique et psychologique, il est essentiel de bien saisir ce qui détermine cette participation sociale pour avoir une influence positive sur elle.

Déterminants de la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique

Cette section présente les déterminants de la participation sociale chez les âgés en situation de handicap physique. Plus spécifiquement, elle met en lumière en quoi la perception des autres, la perception de soi, ainsi que certains facteurs personnels et environnementaux peuvent déterminer la participation sociale de ces personnes.

Perception des autres

Selon les résultats de Carbonneau et ses collègues (2013), concernant l'implication professionnelle et sociale des personnes âgées en situation de handicap, ces dernières ont toujours eu à dépenser beaucoup d'énergie afin que leur autonomie soit respectée et soutenue par les autres, tout en ayant le désir de pouvoir choisir leurs activités sociales. Elles ajoutent avoir besoin d'être reconnues comme un être humain participatif à part entière et non seulement une vision limitée en fonction de leur âge avancé et de leur handicap physique. Leur identité en tant que personnes et citoyens pourvus d'expériences est un élément central menant à leur participation sociale. D'ailleurs, la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap leur permet de prouver aux autres, non seulement qu'elles peuvent pratiquer des activités, mais qu'elles peuvent réussir dans ce qu'elles entreprennent (Couture et al., 2020).

Les résultats de l'étude de Raymond (2019), concernant l'expérience de 59 membres d'un club de loisir qui accueille des personnes âgées en situation de handicap, ont fait ressortir que la stigmatisation de cette population y est bien présente. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de cette étude antérieure de Raymond et Grenier (2012). Cette dernière visait à documenter les différences et les ressemblances entre le contenu du cadre du vieillissement actif du Ministère de la famille et des aînés et le discours partagé par plus de 50 personnes âgées en situation de handicap physique concernant leur expérience de vieillissement. Il en ressort aussi que leur participation est tolérée tant qu'elle n'altère ni ne ralentit la participation des autres, et si ce n'est pas le cas, des propos discriminatoires

et stigmatisants sont véhiculés. Raymond et al. (2011) ajoutent qu'un rejet est aussi vécu par les personnes âgées en situation de handicap par le simple fait d'être âgées : l'âgisme.

Les conditions de vie des personnes âgées en situation de handicap physique sont fortement influencées par le façonnement du processus de handicap créé par l'environnement social (Fougeyrollas, 2010; Grassman et al., 2012; Raymond & Lopez, 2020). Raymond et al. (2014) stipulent que plusieurs personnes âgées en situation de handicap ne peuvent pas participer à la société, que ce soit physiquement ou symboliquement. Selon les mêmes auteurs, ceci démontre bien les limites séparant les personnes se situant à l'intérieur des normes acceptées par la société et celles se situant à l'extérieur de ces normes. À titre d'exemple, les comportements sédentaires des femmes âgées en général sont, entre autres, déterminés par les recommandations de s'asseoir venant de l'environnement social, leur donnant ainsi l'impression que les personnes âgées ne sont vouées qu'à rester assises (Chastin et al., 2014). D'ailleurs, Éthier et al. (2016) émettent une mise en garde concernant la perception de la société au sujet de la population vieillissante ayant un déficit cognitif, comme quoi le fait de leur attribuer un caractère vulnérable a tendance à les isoler. Il est ici possible de retenir que l'opinion de l'environnement social sur la condition des personnes âgées en situation de handicap physique peut les influencer non seulement physiquement mais aussi psychologiquement dans leur participation sociale (Raymond & Lopez, 2020), les condamnant à ne pouvoir s'appuyer que sur leurs propres perceptions de soi.

Perception de soi

La perception de la condition physique prédisposant à la participation sociale est un déterminant important lorsque l'on considère les interactions et les relations interpersonnelles (Gasior & Zaidi, 2010), les principaux domaines de la vie personnelle, la communauté ainsi que la vie civique et sociale des aînés en situation de handicap (Alma et al., 2012; Janke et al., 2008; John & Pamela, 2012). En ce qui concerne cette population, le fait de participer socialement peut leur permettre d'oublier de façon momentanée leurs souffrances ou leur situation de handicap (Couture et al., 2020). Fougeyrollas et Noreau (2000) ainsi que John et Pamela (2012) ajoutent que la perception de vivre ses activités sociales avec ou sans difficulté peut être aussi expliquée par les facteurs personnels (capacités, âge, éducation, expériences de la vie) et les facteurs environnementaux (contexte de vie, relations sociales).

Facteurs personnels

Certains facteurs personnels des personnes aînées en situation de handicap tels que la résilience, l'âge, le niveau de scolarité et l'état de santé peuvent influencer sur leur participation sociale.

Résilience. Selon les théoriciens et les thérapeutes de l'approche cognitivo-comportementale, « (...) la " résilience " est donc définie comme l'aptitude à fonctionner de manière adaptative et à être compétent face aux divers stress de la vie. » (Tisseron, 2007, p. 25). Demers et al., (2009) et Fougeyrollas & Noreau (2000) expliquent que la

persévérance dans l'accomplissement des habitudes de vie a permis aux personnes ayant une incapacité de naissance ou acquise avant l'âge adulte de développer des capacités d'adaptation ou les a incitées à modifier leur environnement pour les réaliser plus facilement. Fougeyrollas et Dumont (2009) observent que plus les personnes ont été amenées à se relever face aux obstacles de la vie, plus elles ont acquis de compétences qui rendent résilient par le développement de stratégies adaptatives face à leur situation de handicap.

Dans le même ordre d'idées, les participants aînés, ayant une incapacité de naissance ou acquise avant l'âge adulte, de l'étude de Grassman et al. (2012), ont soulevé le fait qu'ils ont longtemps réussi à vivre avec leurs incapacités, c'est-à-dire qu'ils ont développé des stratégies d'adaptation efficaces, montrant que la participation sociale et l'autonomie sont possibles, et ce, même lorsqu'un soutien externe élevé est nécessaire. Ces mêmes auteurs soutiennent que la participation sociale est une action qui doit être constamment entretenue afin de la préserver. Ils ajoutent que ceci s'applique aussi à l'autonomie qui doit être perçue comme étant un processus plutôt qu'un simple état et doit aussi être entretenue afin de la maintenir à long terme.

Âge. Selon Levasseur, Desrosiers et al. (2010), l'âge est lié au niveau de participation sociale des personnes aînées indépendamment de leur niveau de limitations fonctionnelles (mesuré par le Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF; Hébert et al., 1988). Ainsi, toujours selon Levasseur, Desrosiers et al. (2010), plus les participants sont

jeunes, plus ils ont tendance à participer socialement et à en être satisfaits. En outre, les résultats de plusieurs études proposent que la santé et le bien-être des personnes âgées en situation de handicap sont influencés par l'âge avancé de celles-ci (Couture et al., 2020; Thompson et al., 2012). Par contre, des résultats soulèvent que la durée du handicap (jusqu'à 25 ans) n'influence pas de façon négative l'accomplissement des habitudes de vie (Fougeyrollas & Noreau, 2000). Un résultat étonnant est d'ailleurs ressorti de l'étude de Lee et Kim (2013) menée auprès de 3225 personnes en situation de handicap, âgées de 65 ans et plus et bénéficiaires de Medicare (États-Unis). Celles-ci avaient participé à un sondage sur les soins de longue durée utilisant des données transversales et longitudinales. L'objectif de cette étude visait à documenter les associations possibles entre les activités physiques et sociales, l'état de santé et les handicaps fonctionnels. Ainsi, selon leurs résultats inattendus, l'âge avancé d'une personne âgée en situation de handicap est corrélé positivement avec une meilleure perception de sa santé mais aussi avec un plus grand nombre de limitations fonctionnelles. Les auteurs concluent que ce n'est pas la situation de handicap qui influence la perception de la santé, mais la façon dont les personnes réussissent à s'adapter à leur situation. Ainsi, plus elles sont âgées, plus elles ont eu d'occasions de développer des stratégies d'adaptation. Clarke et al. (2019) avancent quant à eux, que les personnes âgées en situation de handicap physique de longue date rapportent que leur niveau de participation diminuerait avec l'âge. Ces auteurs proposent une explication de ce résultat voulant que les personnes âgées en situation de handicap physique se verraient face à différents freins aux plans de la santé et socio-environnementaux. Ces freins influenceraient leurs habiletés à participer dans la société.

Niveau de scolarité. Le fait d'avoir fait des études supérieures est un déterminant d'un bon état de santé sur le long terme chez les personnes âgées en situation de handicap ou non (Lee & Kim, 2013). Dans une étude réalisée auprès de 4152 personnes âgées en situation de handicap ou non habitant une communauté en Corée du Sud, Lee et Lee (2013) montrent que chez les répondants moins scolarisés de l'étude, les facteurs démographiques (p. ex., âge, sexe, statut civil, présence d'assistance publique) influencent la santé et le bien-être des participants. Chez les plus scolarisés, l'état psychologique et l'engagement social en sont les déterminants.

État de santé. Les résultats d'une étude américaine proposent que la santé des personnes ayant une incapacité physique de naissance ou acquise avant l'âge adulte est associée à leurs capacités de performance dans les activités physiques (Lee & Kim, 2013). Clarke et al. (2019) ont effectué une recherche, auprès de 1331 personnes âgées en situation de handicap (moyenne d'âge = 65 ans), visant à répertorier les freins et les éléments favorisant dans l'environnement, la participation sociale de cette population. Pour ce faire, ils ont effectué des analyses de régression linéaire en incluant les variables dépendantes suivantes : les facteurs individuels et socio-environnementaux, et les freins à la participation au travail, dans les loisirs et dans les activités sociales. Notons que les données pour cette étude proviennent d'une collecte de données longitudinale toujours en cours¹, dont l'objectif est de documenter les conditions de santé chez les adultes

¹ Le lecteur intéressé par la lecture des données longitudinales pourra se référer à ces références : Alschuler et al., 2012; Jensen et al., 2014; Molton et al., 2012.

vieillissant en situation de handicap. Les résultats de l'étude de Clarke et al. (p. 149) révèlent, entre autres, que la douleur et la fatigue en lien avec « les déficiences des systèmes et des structures de l'organisme » [traduction libre], ainsi que les limitations fonctionnelles physiques (Hsieh & Waite, 2019) sont des freins à la participation sociale de cette population. En résumé, un mauvais état de santé général est le principal frein à la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap (Verbrugge & Yang, 2002).

Le fait d'être non-fumeur chez les personnes âgées en situation de handicap est aussi un déterminant du maintien des capacités physiques sur le long terme (Thompson et al., 2012).

Les résultats de l'étude de Levasseur, Desrosiers et al. (2010) réalisée auprès de participants âgés de 60 ans et plus avec des niveaux variés de limitations fonctionnelles (mesuré par le SMAF; Hébert et al., 1988) révèlent que ceux n'ayant vécu aucun événement récent de nature stressante déclarent un niveau de réalisation et de satisfaction de leur participation sociale plus élevé.

Facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux tels que les relations sociales, l'accessibilité physique, l'accessibilité financière, ainsi que l'accompagnement et le soutien influencent la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique.

Relations sociales. Les résultats de plusieurs études révèlent l'influence positive des relations sociales sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique (Alma et al., 2012; Kim et al., 2015; Levasseur et al., 2004). Il est alors possible d'avancer que la motivation à s'impliquer pleinement dans les activités de loisir est influencée par le niveau de relations sociales s'y rattachant.

Aussi, selon Alma et ses collaborateurs (2012), la taille du réseau social a une influence positive sur la participation sociale dans tous les domaines de la vie des personnes âgées en situation de handicap visuel. C'est donc dire que plus le réseau social est grand, plus ces personnes auront tendance à participer socialement.

Les résultats de l'étude de Kim et al. (2015) suggèrent que chez les personnes âgées en situation de handicap, le bien-être est la résultante des personnes avec lesquelles elles font leurs activités, de comment elles se sentent avec elles et de la qualité de leur relation plutôt que de la nature de leurs activités.

Considérant qu'un faible niveau d'engagement social chez les personnes âgées en situation de handicap est déterminé entre autres par une faible mobilité (Rosso et al., 2013), il est intéressant de maintenant constater ce qui peut la limiter.

Accessibilité physique. Selon Chastin et ses collègues (2014), le manque d'accès aux aménagements environnementaux réduit la possibilité d'activités stimulantes augmentant

ainsi la sédentarité chez les personnes âgées en situation de handicap physique. Sachant que la perte progressive de la densité osseuse engendrée par l'inactivité musculaire augmente le risque de fracture et de complication vasculaire (Dalla Piazza, 2005), l'enjeu de l'accessibilité aux ressources est non négligeable.

De nombreux auteurs (Carbonneau et al., 2013; Clarke et al., 2019; Raymond & Grenier, 2012) soulignent le problème d'accessibilité physique aux endroits où les personnes âgées en situation de handicap physique veulent exercer leur participation sociale, limitant ainsi leur mobilité). Ces dernières ont alors à faire des demandes d'aménagement pour être accueillies et ces demandes peuvent être mal reçues par des tiers et devenir humiliantes pour elles, puisque devant sans cesse revendiquer des droits (Carbonneau et al., 2013). Fougeyrollas et Noreau (2000) abondent dans le même sens en stipulant que l'inaccessibilité des édifices publics, les difficultés à utiliser un transport de façon indépendante et le contexte climatique hivernal peuvent expliquer une diminution de la participation sociale des personnes en situation de handicap, limitant par le fait même, leurs rapports sociaux.

Accessibilité financière. Les ressources financières d'un individu âgé en situation de handicap constituent aussi un facteur déterminant de sa participation sociale (Raymond et al., 2011). Thompson et al. (2012) mentionnent le manque de subventions publiques et les coûts élevés afin que les personnes âgées en situation de handicap physique puissent participer socialement. D'ailleurs, les résultats de l'étude de Campolieti et al. (2009)

démontrent que lorsque les soutiens financiers canadiens s'adressent spécifiquement aux personnes en situation de handicap et qu'ils encouragent le bénévolat (p. ex., *Les prestations pour invalidité du Régime de rentes du Québec, Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada*), ceux-ci influencent positivement la participation sociale par le bénévolat chez cette population.

Accompagnement et soutien. En décidant de vivre dans leur propre foyer, certaines personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, dépendent d'une aide externe. À long terme, si les ressources ne sont pas suffisamment disponibles pour pratiquer des activités de base, le choix de vivre dans la résidence initiale est difficile à maintenir (Fougeyrollas & Noreau, 2000). Malgré ceci, la période de la vieillesse peut mener à la réalisation de soi, et ce, même pour les personnes âgées en situation de handicap qui peuvent nécessiter une aide externe importante (Grassman et al., 2012). Donc, peu importe le milieu de vie et l'accompagnement ou le soutien externes nécessaires pour combler des besoins, ceci montre que le troisième âge peut être une période de développement.

Carbonneau et ses collaborateurs (2013) mettent en lumière l'importance de la présence et de la qualité de l'accompagnement pour favoriser le quotidien des personnes âgées en situation de handicap physique. Ainsi, ces dernières considèrent que leur libre-arbitre n'est pas perturbé par leur incapacité physique. C'est plutôt le défaut d'accompagnement lors de leurs sorties ou le style autoritaire de certains intervenants qui viennent jouer le rôle de frein à leur autodétermination. Aussi, Clarke et al. (2019)

avancent que les personnes âgées en situation de handicap de long terme recevant du soutien de leurs proches ont développé plus d'habiletés à participer dans leurs activités et rôles sociaux.

Contrairement aux résultats précédents, lors des analyses statistiques de leurs données, Alma et al. (2012) n'ont pas trouvé de lien direct entre le soutien social reçu et la participation sociale chez 173 personnes âgées de 55 ans et plus en situation de handicap visuel. Ces participants ont été recrutés parmi les nouveaux clients du Royal Dutch visio (Nord des Pays-Bas), un centre de réhabilitation visuelle. L'objectif de cette étude était de documenter les déterminants de la performance auto-rapportée dans la participation à la vie domestique, aux relations et interactions interpersonnelles, aux domaines majeurs de la vie, et à la vie communautaire, citoyenne et sociale. Des questionnaires et des entrevues par téléphone avec questions spécifiques ont permis d'explorer ces variables : la participation, les données sociodémographiques, l'état de santé physique, le statut civil et l'état psychologique. Les auteurs expliquent ce résultat inattendu par leur façon de mesurer le soutien social. En effet, ils ont choisi un indicateur négatif (interactions négatives) pour mesurer le soutien social au lieu d'indicateurs positifs. Ils concluent que la faible prévalence des interactions négatives chez leurs participants peut expliquer l'absence de lien entre la participation et le soutien social.

Dans un autre ordre d'idées, les résultats de l'étude de Grassman et al. (2012) rappellent l'importance du rôle des parents en tant que fournisseurs d'aide auprès de leur

enfant en situation de handicap lorsqu'il est adulte. Les parents participant à l'étude ont confié être soumis à une responsabilité de soins à vie où l'autonomie de l'enfant demeure, selon eux, une utopie. Il peut ici être intéressant d'évoquer la vision résignée des parents concernant l'autonomie de leur enfant en situation de handicap et de questionner l'influence de cette résignation sur sa future participation sociale une fois rendu au troisième âge.

Pour terminer, dans son Modèle écologique du développement humain, Bronfenbrenner (1979) expose entre autres, l'importance de l'influence du microsysteme sur la personne en développement. En ce sens, il ajoute que les liens créés dans des relations immédiates, la nature de ces liens et leurs effets sur les personnes en interrelation avec elles ont un impact direct sur la personne qui se développe. Ce système (microsysteme) correspond aussi au micro environnement personnel de Fougeyrollas (2010). Ce dernier, rappelons-le, a été retenu dans le cadre de cet essai pour constater l'influence parentale dans l'enfance sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique de longue date.

Influence parentale sur la socialisation

Puisqu'à notre connaissance, aucune étude à ce jour n'a traité de l'influence parentale sur la participation sociale d'une personne âgée en situation de handicap physique, nous ciblerons un élément pouvant influencer cette participation, c'est-à-dire, la socialisation. Socialisation est le terme utilisé pour décrire le processus par lequel, au cours de

l'expérience avec les autres, les gens développent des compétences pour apprendre à vivre et travailler ensemble. Ils apprennent à partager ou du moins à anticiper la façon qu'ont les autres de penser, d'agir et de ressentir (Blunt & Goodnow, 1998). Un large spectre de compétences, d'attitudes et d'expériences est acquis par les enfants lors de leurs interactions avec leurs pairs. La façon dont ils s'adapteront toute leur vie durant, en contexte social, est influencée par ces apprentissages. Le fait que l'enfant soit ou non porté ou intéressé à participer socialement avec ses pairs est donc clairement influencé par la façon dont il a appris à socialiser avec eux.

La prochaine section présente l'influence parentale sur l'évolution de la participation sociale par la socialisation des enfants. Rappelons que dans le cadre de cet essai, l'influence parentale est représentée par l'apprentissage social vicariant (Bandura, 1976) auprès des parents et l'éducation parentale par les styles de discipline parentale (Baumrind, 1966). L'indicateur de l'apprentissage vicariant de Bandura (1976) a été sélectionné en se basant sur les propos de cet auteur avançant que l'enfant apprend la majorité de ses comportements par l'observation de modèles, soit l'apprentissage vicariant. Quant à l'indicateur de la typologie de Baumrind, il a été choisi puisque comme elle le mentionne, l'enfant peut voir son processus de socialisation directement influencé par le contrôle parental (Baumrind, 1978), ce dernier étant un concept clef de cette typologie.

Apprentissage social

Selon Bandura (1976), outre les réflexes rudimentaires (réponses automatiques de l'organisme provoquées spécifiquement par des stimuli internes ou externes), personne n'a à sa disposition un répertoire inné de comportements. Tous doivent les apprendre. Il ajoute que c'est par l'expérience directe (l'enfant apprend lors de ses expérimentations personnelles) ou par l'observation (l'enfant apprend en observant les expérimentations d'autrui que les nouveaux registres de réponses aux comportements sont acquis. L'apprentissage social est complexe et comporte des risques si les individus ne se fient que sur les conséquences de leurs comportements pour prendre conscience de ce qu'ils doivent ou non faire. C'est pourquoi la plupart des comportements sont appris au moyen de l'observation. Selon lui, bien que l'apprentissage social le plus habituel soit celui par expérience directe, il est aussi possible, voire même encouragé, d'apprendre par l'observation de modèles soit, l'apprentissage vicariant.

Apprentissage vicariant

L'apprentissage vicariant est une forme d'apprentissage où l'individu tire profit des erreurs et réussites des autres en les observant (Bandura, 1976). C'est ainsi par cet apprentissage qu'un comportement adapté peut être adopté en évitant un processus d'essais et erreurs par l'observation des comportements des autres ainsi que leurs conséquences (Forget et al., 1988). Selon Bandura, un individu en observant un autre avoir des conséquences désagréables, à la suite d'une action posée, n'est pas tenté de la reproduire. Inversement, celui observant une personne recevant des gains positifs d'une

action est encouragé à aller dans la même voie. Selon lui, l'observation des conséquences suivant les actions des autres peuvent modifier le comportement autant que les conséquences vécues dans l'expérience directe. Par exemple, un enfant voyant les bénéfices positifs que retire son parent d'une participation sociale active peut être tenté d'imiter son comportement et donc de participer lui aussi socialement.

Influence de l'apprentissage vicariant sur la socialisation

Tout d'abord, il est à noter que lorsque des études seront spécifiquement mentionnées, le pays où elles ont été conduites sera indiqué. Ceci dans le but d'éviter ce que Alami et ses collègues (2009) qualifient comme étant « (...) en qualitatif, la principale erreur d'interprétation » (p. 18), soit la généralisation de l'apparition d'une information distincte, sans tenir compte des autres apparitions constatées. C'est ici le cas où la culture ne peut être ignorée dans la considération des résultats étant donné l'influence parentale. Gimenez-Serrano et al. (2022) ainsi que García et al. (2018) mentionnent que la culture doit être considérée lorsque les pratiques optimales d'éducation parentale sont adressées.

Brophy-Herb et al. (2011) ont conduit une étude américaine sur les compétences sociales et émotionnelles des enfants. Ces auteurs avancent l'idée que les enfants observent les attitudes et les comportements sociaux maternels évidents et en tirent un apprentissage dépendamment des conséquences de ces dits comportements. Baumrind (1997) abonde dans le même sens puisque selon elle, la conception de la socialisation des enfants est fortement influencée par la perception qu'ils ont de celle de leurs parents.

Celle-ci étant démontrée par les comportements sociaux de ces derniers. Dans le même ordre d'idées, l'étude canadienne de Morrongiello et al. (2008) s'intéresse à l'influence familiale sur les comportements adoptés par les enfants. Leurs résultats suggèrent que les parents doivent non seulement faire attention à ce qu'ils enseignent à leurs enfants, mais aussi à comment ils se comportent avec eux en général, puisque les deux sont d'importantes sources d'influence sociale sur les comportements risqués et sécuritaires choisis par les enfants. L'importance des parents comme modèles d'apprentissage a aussi été rappelé dans l'étude américaine de Keyes et Wilson (2021) qui explorait l'influence des parents sur la participation aux activités physiques de leurs enfants. Ainsi, l'influence de la participation parentale à des activités physiques est plus significativement positive si elle est faite directement avec l'enfant, que si le parent participe seul à ses activités. En d'autres mots, le fait que les parents participent seuls à des activités physiques n'est pas suffisant pour influencer les comportements de leurs enfants. L'étude chinoise de Zhou et al. (2022) soutient l'importance des parents comme modèles pour leurs adolescents. Selon eux, lorsque des adolescents perçoivent la socialisation visant l'harmonie sociale et la coopération chez leurs parents, ceci permet de prédire positivement leurs comportements prosociaux, et ce, jusqu'à un an plus tard.

Conséquemment à ces distinctions, il s'avère que l'apprentissage social, et plus précisément l'apprentissage vicariant auprès des parents, se révèle être un enjeu majeur dans le développement de la socialisation des enfants. Il est non seulement important de s'attarder à leur apprentissage, mais aussi à la façon qu'ont d'interagir avec eux les

principales personnes qui leur servent de modèles, les parents. Il est ici question d'explorer l'influence qu'a l'éducation parentale sur la socialisation des enfants et plus spécifiquement, le style de discipline parentale.

Éducation parentale

D'après Pourtois et Desmet (2000), les méthodes éducatives parentales sont un déterminant de la socialisation de l'enfant se construisant par ce que lui apportent ses parents et ce qu'ils lui renvoient. Ainsi, ils ajoutent que les attitudes, les représentations et les comportements des enfants sont orientés par l'éducation des parents. Baumrind (1997) stipule que la socialisation est un processus initié par les adultes par lequel les jeunes enfants sont amenés à se familiariser et à s'entraîner par l'éducation et l'imitation. Dans leur étude conduite en France, Bouissou et Tap (1998) vont dans le même sens en stipulant que la personnalité de l'enfant (estime de soi, internalisation, contrôle de soi) est significativement reliée aux pratiques parentales. De plus, l'importance du soutien parental visant l'encouragement à l'autonomie pour le développement social et psychologique de l'enfant a été démontrée plusieurs fois (Grolnick & Ryan, 1989; Liu et al., 2009; Mattanah, 2001; Rubin et al., 2002). Enfin, selon Baumrind (1978), le contrôle parental est l'un des processus de socialisation le plus significatif. C'est d'ailleurs pourquoi l'éducation parentale sera représentée, dans le cadre de cet essai doctoral, par le concept de style de discipline parentale (Baumrind, 1966). Il est alors pertinent de se questionner à savoir comment ces différents styles de discipline

parentale peuvent influencer le processus de socialisation et par le fait même la participation sociale.

Typologie des disciplines parentales

Parmi les typologies existantes (p. ex., Baumrind, 1966; Darling & Steinberg, 1993; Maccoby & Martin, 1983), celle proposée par Baumrind (1966) a été retenue pour cet essai, puisqu'elle est la première à avoir utilisé la notion de « contrôle » comme l'une des deux dimensions centrales pour caractériser et classer ces trois grands types de discipline parentale: autoritaire, permissif et démocratique (Baumrind, 1971). Cette typologie trouve ses fondements dans les apparitions de comportements spécifiques reliés au contrôle (pouvoir) et à la sensibilité (Baumrind, 1966, 1971, 1978, 1991). Ainsi, les différents styles parentaux sont définis dans la mesure où la discipline, les attentes, le pouvoir et le soutien affectif sont offerts, ou non, à différents niveaux (Baumrind, 1971). Cette typologie sera maintenant exposée.

Style autoritaire. L'éducation des parents de style autoritaire (Baumrind, 1966, 1971, 1978, 1991) est concentrée sur l'obéissance et ils sont moins portés à être chaleureux avec leur progéniture. Ces parents ont un style détaché émotionnellement et caractérisé par le contrôle et les punitions. Ils ont plutôt tendance à façonner, contrôler et évaluer les comportements et les attitudes de leurs enfants en accord avec une norme de conduites théologiquement motivée et formulée par une autorité supérieure (p. ex., Dieu, la police, la loi, une forte croyance). Ces parents considèrent l'obéissance comme une vertu et ils

favorisent énergiquement la punition au détriment du renforcement lors de comportements adéquats. Ils croient en l'inculcation de leurs valeurs instrumentales telles que le respect pour l'autorité, le respect du travail et le respect pour la préservation de l'ordre et de la structure traditionnelle. Ils n'encouragent pas l'échange verbal croyant que leurs enfants ont à accepter ce qu'ils disent comme étant juste. Les parents de style autoritaire ont souvent des enfants mécontents, retirés et méfiants.

Style permissif. Les parents de style permissif (Baumrind, 1966, 1971, 1978, 1991) ont une éducation portée sur le laisser-faire. Ils sont chaleureux mais n'exercent que très peu de contrôle et d'encadrement sur leurs enfants. Ils ont une attitude non punitive ainsi qu'acceptante et ils réagissent positivement aux impulsions, désirs et actions de leurs enfants. Ils discutent avec eux des décisions et ils leur donnent des explications concernant les règles familiales. Ils ont tendance à faire quelques demandes aux enfants concernant des responsabilités ménagères. Ces parents se présentent aux enfants comme une ressource qu'ils peuvent utiliser à leur guise et non pas comme un agent actif responsable de modeler et modifier leurs comportements actuels ou futurs. En fuyant l'utilisation du contrôle parental, ils permettent aux enfants, dans la mesure du possible, de régler leurs propres activités, et ils ne les encouragent pas à obéir aux normes sociales définies. Pour atteindre leurs objectifs, ces parents utilisent la raison sans aucune manifestation d'autorité. Les parents de style permissif tendent à avoir des enfants moins autonomes et moins portés à l'exploration.

Style démocratique. Le modèle du style de discipline parentale démocratique (Baumrind, 1966, 1971, 1978, 1991, 1997) est une intégration des styles autoritaire et permissif (Baumrind, 1997). Les parents de style démocratique adoptent eux-mêmes un contrôle assuré et sont particulièrement exigeants. Tout en étant fermes, ces parents expliquent aux enfants le raisonnement derrière leur autorité, et ce, au moment opportun. Ils sont aussi chaleureux, rationnels et réceptifs à la communication de leurs enfants. C'est une unique combinaison où les parents contrôlent et renforcent positivement les comportements autonomes et d'exploration de leurs enfants. Ces parents sont portés à diriger les activités des enfants mais d'une manière rationnelle et orientée vers la solution. Ils encouragent autant les valeurs instrumentales (le respect pour l'autorité, le respect du travail et le respect pour la préservation de l'ordre et de la structure traditionnelle) que celles basées sur l'échange communicatif et ils attendent de leurs enfants qu'ils soient déterminés, autonomes et se conforment à la discipline. Par conséquent, ils exercent un contrôle ferme sur les points de divergences entre leurs enfants et eux. Ces parents reconnaissent leurs droits spéciaux à l'âge adulte mais aussi les intérêts individuels et spéciaux des enfants. Les parents de style démocratique sont conscients des qualités présentes de leurs enfants tout en établissant des normes pour la conduite future. D'ailleurs, ils utilisent la raison plutôt que le pouvoir pour atteindre leurs objectifs. Ils ne basent donc pas leurs décisions sur le consensus du groupe ni sur les désirs individuels des enfants tout autant qu'ils ne se considèrent pas comme infaillibles. Les parents du style démocratique ont des enfants qui sont autonomes, qui ont de bonnes capacités pour s'autocontrôler et qui ont tendance à l'exploration.

Influence du style de discipline parentale sur la socialisation

Les résultats de l'étude de Liu et al. (2009) conduite en Chine, appuient un élément important du style démocratique proposé par Baumrind (1966). En effet, selon eux l'encouragement des parents vers l'autonomie des enfants vise à les amener socialement vers l'indépendance et l'affirmation de soi. Ils ajoutent que pour atteindre cet objectif, les parents peuvent fournir des occasions et des encouragements aux enfants pour qu'ils puissent explorer leur environnement, ce qui leur permet ainsi de développer leur estime de soi et l'autocontrôle. Selon les mêmes auteurs, en outre, l'encouragement des parents à créer des liens sociaux aide les enfants à acquérir des comportements d'affiliation et de coopération. Ces comportements sont également essentiels pour établir des relations sociales harmonieuses et interdépendantes au sein et hors du système familial. De plus, le style démocratique est associé positivement à des enfants ayant des manifestations développementales positives dont la présence de comportements prosociaux (Zhou et al., 2022), et négativement à la présence de troubles des conduites (Kuppens & Ceulemans, 2019). Les résultats de la recherche de Booth et al. (1994), conduite au Canada, montrent que des enfants ayant eu l'affection et accès à l'exploration (style démocratique de Baumrind), montrent un haut niveau de capacités à jouer socialement, comparativement à ceux qui n'ont pas eu d'affection ni accès à l'exploration (style autoritaire de Baumrind). Ces derniers montrent une absence de confiance aux autres, ceci maintenant leur pronostic négatif concernant leurs éventuels liens sociaux. De plus, les enfants de parents de styles non-autoritaire démontrent avoir un locus de contrôle interne, contrairement à ceux ayant un style autoritaire (Wickline et al., 2011). Plus spécifiquement, le fait que les parents

fassent preuve de chaleur, qu'ils stimulent le développement de leur enfant, qu'ils le supervisent, qu'ils connaissent ses amis et qu'ils fassent preuve de restriction au besoin, détermine le locus de contrôle interne de l'enfant. Cette gestion familiale suscite d'ailleurs davantage le développement d'un locus de contrôle interne chez l'enfant que le font les pairs, le voisinage et les caractéristiques personnelles (Ahlin & Antunes, 2015).

Liu et al. (2009) font une distinction quant au genre du parent générant l'encouragement. Selon eux, l'encouragement maternel à créer des liens sociaux est l'unique indicateur de la participation sociale des enfants et de la formation de leur leadership. Cet encouragement maternel à l'autonomie individuelle et à l'initiative de liens sociaux est associé négativement à une faible estime de soi et aux comportements solitaires et positivement à une participation sociale active des enfants (Rubin et al., 2002). Il est nécessaire de replacer dans le contexte que l'importance de l'acquisition de comportements socialement acceptables doit être en cohérence avec le tempérament des enfants. Selon Baumrind (1966), les parents de style de discipline parentale démocratique ont le souci de tenir compte des intérêts et besoins individuels propres à leurs enfants en termes de sociabilité, ils vont donc ajuster leurs encouragements aux initiatives relationnelles des enfants.

La typologie de Baumrind s'applique aussi à l'adolescence. En effet, les résultats concernant les adolescents de mères de style démocratique et permissif rapportent des niveaux supérieurs d'estime de soi et de satisfaction de vie que les adolescents qui ont des

mères autoritaires (Baumrind, 1978; Raboteg-Saric & Sakic, 2014; Steinberg, 2001). Cela peut s'expliquer par la faible réactivité affective des parents autoritaires, par leur contrôle parental élevé et leur prise de décision unilatérale. Ceci peut particulièrement nuire au bien-être des adolescents qui sont à la recherche d'autonomie (Raboteg-Saric & Sakic, 2014). Plusieurs recherches en arrivent donc aux mêmes résultats que la typologie de Baumrind (1966) voulant qu'un style parental démocratique soit associé à la plupart des caractéristiques d'un développement social et affectif positif ainsi qu'à de bonnes capacités adaptatives chez les adolescents (Kritzas & Grobler, 2005; McClun & Merrell, 1998; Mensah & Kuranchie, 2013). Par contre, les styles de discipline parentale permissif et autoritaire sont associés à des modèles négatifs du développement socioaffectif des adolescents (Kausar & Shafique, 2008; McClun & Merrell, 1998). De plus, les adolescents ayant la perception que leurs parents sont de style démocratique ont un sentiment d'auto-adéquation plus élevé, un locus de contrôle interne, un fort concept de soi (McClun & Merrell, 1998) et un meilleur développement psychosocial (Maison, 2020) (comparativement à ceux percevant leurs parents de style permissif ou autoritaire). D'ailleurs, les adolescents qui perçoivent leurs parents comme étant de style autoritaire ont un locus de contrôle externe et un concept de soi négatif (McClun & Merrell, 1998). Keshavarz et Baharudin (2013) en arrivent à la même conclusion concernant la perception qu'ont les adolescents du style de discipline parental démocratique de leur père. Ceux-ci ont aussi un locus de contrôle interne. Les résultats de l'étude américaine de McClun et Merrell (1998) appuyés par les écrits de Grusec (2002) soutiennent l'idée qu'un « bon » parent doit adopter un équilibre approprié de chaleur et de restriction. Subséquemment,

les parents qui sont disponibles et qui posent des limites réalistes sont plus susceptibles d'avoir une progéniture qui aura une vision plus positive d'elle-même (Ferland, 2017).

Lors d'une de ses études sur les styles parentaux et leur influence sur les compétences sociales des enfants, Baumrind (1978) a fait ressortir un nouvel enjeu relié à l'influence parentale. En effet, les résultats de sa recherche révèlent que des pratiques parentales visant l'acceptation passive et la surprotection sont significativement reliées au fait que les enfants soient dépendants. Ferland (2017) ajoute une nuance concernant les enfants en situation de handicap. Tout en étant d'accord que la surprotection parentale peut nuire au développement social d'un enfant en le rendant dépendant, elle souligne que les enfants en situation de handicap sont plus susceptibles de dépendre de leurs parents plus longtemps que les autres enfants. En effet, étant donné la situation de handicap, les capacités à faire l'exploration de l'environnement peuvent se développer de façon plus tardive. Baumrind poursuit que les parents ont donc la tâche complexe d'ajuster leurs demandes et leur discipline au développement des capacités de l'enfant en encourageant les responsabilités sociales sans décourager l'indépendance et l'individualité. Les résultats de l'étude de Kokkinos (2013), conduite en Grèce, vont dans le même sens voulant que les enfants surprotégés, en étant dépendants des parents, développent une incapacité à se défendre contre des attaques d'intimidation, et ceci, tout en présentant des caractéristiques comportementales qui suscitent ces attaques. Kokkinos ajoute que les enfants qui perçoivent leurs parents comme étant froids, indifférents, hostiles et qui les rejettent (style autoritaire de Baumrind) sont plus susceptibles de s'engager dans des incidents

d'intimidation et de victimisation ou d'en être victimes. Le fait que les adolescents perçoivent leurs parents comme ayant un style de discipline démocratique est corrélé positivement avec celui de se percevoir positivement (Liem et al., 2010), d'être acceptés socialement et d'avoir de bonnes habiletés à partager avec leurs pairs (Kausar & Shafique, 2008). D'ailleurs, à la suite de leur recherche en Croatie sur des adolescents, Raboteg-Saric et Sakic (2014) en concluent que ceux ayant des relations amicales de qualité supérieure rapportent plus de bonheur, de satisfaction de vie et d'estime de soi.

Ansari (2002) apporte une distinction concernant l'influence parentale sur les enfants en situation de handicap. Selon les résultats de son étude pakistanaise, les parents sont généralement plus affectueux (style démocratique ou permissif de Baumrind) avec leurs enfants en situation de handicap comparativement aux enfants ne l'étant pas. De plus, les pères se sont montrés plus chaleureux et acceptant mieux la situation de handicap de leur enfant comparativement aux mères qui ont plus la tendance à le rejeter. Selon l'auteur, ce rejet apparent peut être expliqué par le lien qui relie la mère à son enfant. En effet, les mères élèvent leur enfant et lorsqu'elles réalisent qu'il ne grandit pas normalement, ceci peut être vécu comme un échec personnel (Ansari, 2002). Ceci peut expliquer les résultats de l'étude canadienne de King et al. (2010) où des différences significatives entre les modes de participation des enfants en situation de handicap physique ne sont pas expliquées par leur état de santé ni leur niveau physique de fonctionnement mais par leur fonctionnement émotionnel, leurs difficultés avec les pairs et leur comportement

prosocial. Ainsi, un rejet par la mère peut altérer le fonctionnement émotionnel de l'enfant, ceci pouvant avoir une influence sur son mode de participation.

Il est important de souligner que l'enfant va être influencé par ses parents, peu importe son âge et tout au long de sa vie (Ploton & Cyrulnik, 2014). Selon Rubin et al. (2002), l'encouragement maternel à créer des liens sociaux et à l'autonomie dans l'enfance (style démocratique de Baumrind) est un indicateur de la sociabilité une fois rendu adulte. Liu et al. (2009) ajoutent que cet encouragement maternel dans l'enfance contribue à avoir une participation sociale active à l'âge adulte et que ceci peut être facilité par la tendance dans l'enfance à adopter des comportements d'autonomie et d'exploration de son environnement. Puisque les études précédentes portant sur l'encouragement maternel à l'autonomie (Liu et al., 2009; Rubin et al., 2002) ont démontré l'importance de cet encouragement (style démocratique de Baumrind) sur la participation sociale active adulte, ceci amène à se questionner sur l'influence du style de discipline parentale sur le processus de socialisation des personnes âgées. Une seule étude traitant en partie de l'influence du style de discipline parentale sur la socialisation des personnes âgées a pu être répertoriée. Il s'agit de l'étude, conduite en Espagne, de García et ses collègues (2018) auprès de 571 adolescents ($M = 15,14$ ans) et de 527 personnes âgées ($M = 66,05$ ans). Les auteurs visaient la validation de l'hypothèse d'une association entre le fait d'avoir eu des parents de styles de discipline parentale démocratique ou permissif et de meilleures manifestations sociales (estime de soi, valeurs de dépassement de soi et valeurs conservatrices) à court et à long terme. Contrairement aux résultats attendus, leurs

résultats montrent, dans un premier temps, que le style de discipline parentale permissif est associé à un niveau égal ou plus élevé d'estime de soi que le style démocratique et ce, chez les adolescents et les personnes âgées. Un faible niveau d'estime de soi a été associé aux styles autoritaire et négligent. Les auteurs en tirent la conclusion que dans leur culture, le mélange entre un haut niveau de chaleur et un faible niveau de contrôle (style permissif) serait optimal pour le développement social. Ils expliquent ces résultats imprévus en suggérant que dans la culture espagnole, les manifestations sociales positives ne semblent pas être influencées par un contrôle exercé par les parents (style démocratique et autoritaire). Dans un second temps, les résultats montrent que contrairement aux styles autoritaire et négligent, les styles de discipline parentale démocratique et permissif sont associés à une priorisation des valeurs conservatrices (sécurité, conformité et tradition) et celles de dépassement de soi (universalisme et bienveillance/empathie) chez les adolescents et les personnes âgées.

À la suite de ces précisions, il est possible de constater que l'éducation, et plus spécifiquement le style de discipline parentale, est un déterminant considérable du processus de socialisation à tout âge.

Aucune étude traitant spécifiquement de l'influence du style de discipline parentale sur la participation sociale des adultes ou personnes âgées en situation de handicap physique n'a été répertoriée.

Problématique

Il est important de souligner qu'en 2017, 38 % des canadiens âgés de 65 ans et plus vivaient avec au moins une incapacité (Statistique Canada, 2017). De plus, c'est notamment avec l'âge que la proportion de personnes âgées en situation de handicap a tendance à accroître (Statistique Canada, 2001). La recension des écrits du présent essai a permis de montrer que la participation sociale, dont notamment l'entretien de liens sociaux est un élément central du vieillissement réussi des personnes âgées en situation de handicap (Molton & Yorkston, 2017; OMS, 2002). Il a aussi été possible de constater que la participation sociale influence positivement la santé physique et psychologique de cette population. De plus, cette participation sociale peut, entre autres, être déterminée par la perception des autres, la perception de soi, ainsi que par les facteurs personnels et environnementaux. L'étude de Couture et al. (2020) a fait émerger de l'analyse de leurs résultats l'influence parentale potentielle dans l'enfance sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique. L'Homme apprend la grande majorité de ses comportements par le biais de l'apprentissage vicariant (Bandura, 1976). Aussi, le contrôle parental est un élément crucial influençant la socialisation de l'enfant (Baumrind, 1978). Ainsi, l'apprentissage vicariant (Bandura, 1976) et les style de discipline parentale (Baumrind, 1966) ont été retenus comme indicateurs représentant l'influence parentale dans le cadre de cet essai. La recension des écrits a permis de mettre en lumière le rôle incontournable des parents en tant que modèles pour leur enfant dans le développement du processus de socialisation de ce dernier. Les parents ont en effet une place importante dans l'apprentissage de comportements sociaux de leur enfant. De plus, la recension des

écrits a permis de documenter l'importance d'un style de discipline parentale faisant preuve d'un équilibre entre sensibilité et contrôle (style démocratique) dans le développement psychosocial de l'enfant et de l'adolescent. Une seule étude portant sur l'influence du style de discipline parentale sur les personnes âgées a été répertoriée (García et al., 2018). Par contre, les résultats de celle-ci se sont avérés contradictoires à ceux des études sur les enfants et adolescents. Les auteurs expliquent ce résultat divergent pour des raisons de culture. Bien que les auteurs aient donné une explication à cette contradiction et puisqu'aucune autre étude n'a pu être répertoriée, il s'avère important d'approfondir la question de l'influence parentale auprès de cette population. De plus, à notre connaissance, aucune étude ne traite spécifiquement de cet enjeu auprès d'ânés en situation de handicap physique depuis la naissance. Il est alors possible de se poser la question à savoir quelle est l'influence parentale dans l'enfance sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique. C'est d'ailleurs sur cette base que les objectifs du présent essai se sont fondés.

Objectifs de l'étude

L'objectif général de cette étude est de mieux connaître l'influence parentale au cours de l'enfance sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique depuis la naissance ou acquise avant l'âge adulte. Plus spécifiquement, cette étude vise à documenter en quoi l'apprentissage vicariant auprès des parents dans l'enfance pourrait influencer la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap (objectif 1), ainsi qu'à mieux comprendre l'influence du style de discipline

parentale dans l'enfance sur la participation sociale d'ainés en situation de handicap (objectif 2).

La prochaine section présente la méthode utilisée pour mener à bien l'expérimentation d'une part, de l'étude initiale et d'autre part, du présent essai.

Méthode

Cette section présente la méthode utilisée pour mener à bien la réalisation de l'expérimentation. Le contexte particulier aux participants rencontrés, aux stratégies de collectes de données, au déroulement de l'expérimentation, au matériel utilisé, ainsi qu'à la méthode d'analyse des données y sont abordés en deux temps. Considérant que le présent essai découle de l'analyse des données qualitatives d'une étude initiale, qui a mis en exergue un aspect inattendu, car non questionné et hors du champ des objectifs de celle-ci, l'influence parentale dans l'enfance, les éléments de cette étude sont d'abord exposés suivi de ceux liés à cet essai doctoral.

Étude initiale

Tel que mentionné précédemment, cet essai s'inscrit dans un projet plus large (Couture et al., 2020). Celui-ci visait à documenter : (a) les déterminants et les freins actuels à la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique depuis la naissance ou acquise avant l'âge adulte; (b) leurs besoins de soutien pour participer socialement; ainsi que (c) la compréhension de l'influence de leur participation sociale sur leur vie présente.

Participants

Dans le cadre de leur étude exploratoire à devis qualitatif, les chercheuses ont ciblé comme critères d'inclusion des personnes âgées de 50 ans ou plus; en situation de

handicap physique depuis la naissance ou acquise avant l'âge adulte; habitant en région métropolitaine, urbaine ou rurale. Comme les participants étaient tous été recrutés via un organisme communautaire dont ils sont membres, ces derniers sont ainsi considérés implicitement comme ayant une participation sociale active. Cette participation s'inscrit dans les niveaux 3, 4 et 5 de la taxonomie de Levasseur, Richard et al. (2010) détaillée précédemment à la page 8. Les critères d'exclusion se limitaient à ne pas avoir les aptitudes pour répondre aux questions ou à ne pas maîtriser le français ou l'anglais.

Stratégies de collecte de données

Les méthodes utilisées pour collecter les données du projet initial sont ici présentées. Il s'agit de groupes de discussion focalisée et d'un questionnaire de données sociodémographiques.

Groupes de discussion focalisée

Les chercheuses ont retenu la méthode des groupes de discussion focalisée pour collecter la majorité de leurs données. Un nombre minimal de 25 participants, répartis dans trois à cinq groupes de six à huit personnes était ciblé, car jugé satisfaisant pour envisager une saturation des données (Krueger & Casey, 2000). Au total, cinq groupes de six à huit personnes ($n = 31$) ont été rencontrés, dont deux ont été animés par l'auteure du présent essai doctoral, à titre d'assistante de recherche. L'une des entrevues de groupe s'est déroulée auprès de participants anglophones. Trois groupes ont été rencontrés à Montréal, un à Beloeil et l'autre à Trois-Rivières. Les chercheuses ont visé une diversité

du type de régions (métropolitaine, urbaine et rurale) dans l'objectif d'obtenir des perspectives de vécus différents de leur clientèle cible (Asbury, 1995; Krueger & Casey, 2000). Plus spécifiquement, certains participants des groupes de Beloeil (en Montérégie) et de Trois-Rivières (en Mauricie-Centre-du-Québec) résidaient dans des secteurs plus éloignés d'où l'appellation « rurale ».

Le recrutement des participants s'est réalisé grâce à la collaboration d'organismes communautaires œuvrant auprès des personnes en situation de handicap des régions de Montréal, de Beloeil et de Trois-Rivières. Les participants ont été ciblés par les responsables des organismes (selon les critères d'inclusion nommés précédemment). Si un participant le demandait, il était contacté préalablement par téléphone pour que lui soit expliqué le projet de recherche. Autrement, un moment était prévu avant le début de chaque entretien de groupes de discussion focalisée pour expliquer le projet et répondre aux questions des participants.

Les 31 participants ont reçu une compensation financière de 20 \$ pour leur participation à ce projet de recherche.

Questionnaire sociodémographique

Les caractéristiques des participants : sexe, âge, statut civil, milieu de vie, lieu de résidence, niveau de scolarité, revenus, type de handicap ont été recueillies via un questionnaire sociodémographique (voir Appendice A).

Déroulement de l'expérimentation

Les rencontres de groupe de discussion focalisée, d'une durée moyenne d'une heure trente minutes, ont respecté les règles de fonctionnement établies par Krueger et Casey (2000). Ces rencontres se déroulaient comme suit : accueil des participants, introduction de la rencontre, rappel des objectifs de l'étude, clarification des règles de fonctionnement, présentation du formulaire de consentement (voir Appendice B), période de questions, présentation du questionnaire de données sociodémographiques (voir Appendice A), début de l'enregistrement audio, question d'introduction, questions centrales et conclusion de la rencontre. Un guide d'animation (voir Appendice C) a permis la reproductibilité du déroulement des rencontres. Dans ce guide figuraient des questions spécifiquement sélectionnées afin que le focus de la discussion reste centré sur le sujet à l'étude. La question d'introduction portait sur la participation sociale des participants, en général. Les questions centrales visaient à explorer : (a) les apports de la participation sociale et des loisirs; (b) le déroulement de ceux-ci; (c) les difficultés dans le maintien d'une participation sociale; et (d) les besoins de soutien pour maintenir ou reprendre cette dernière. L'auteure de cet essai détenait des habiletés en animation de groupes lors de la réalisation de deux des rencontres. Les autres entrevues de groupes ont été réalisées par d'autres assistantes de recherche, aux mêmes habiletés. Une chercheure a assisté, en retrait, aux rencontres et intervenait à la fin de celles-ci, afin d'approfondir certains sujets ayant été abordés. Les discussions étaient enregistrées. Chacune des rencontres s'est déroulée dans un local fermé mis à la disposition de l'équipe par un partenaire du milieu communautaire.

Matériel

Un enregistreur vocal numérique a été utilisé pour garder une empreinte vocale des groupes de discussion focalisée.

Méthode d'analyse des données

L'analyse du corpus de l'étude initiale a été réalisée via la méthode de l'analyse thématique (Paillé & Mucchielli, 2021). Tout d'abord, les enregistrements audios ont été retranscrits en verbatim par des assistantes de recherche. Les textes des cinq entrevues ont respectivement 50, 19, 30, 20 et 32 pages. Trois chercheuses et l'auteure de ce présent essai ont analysé un verbatim, de façon indépendante, de manière à en faire ressortir les différents thèmes (codes) reliés à l'étude. Elles ont ensuite réalisé chacune un arbre thématique permettant de classer tous les thèmes en catégories. Ces arbres thématiques ont par la suite été mis en commun afin d'uniformiser les thèmes et créer un seul arbre thématique. Un quatrième chercheur externe n'ayant aucun lien avec l'étude a validé l'arbre thématique et des précisions ont été ajoutées au besoin à certains thèmes. L'auteure de cet essai a ensuite codifié le corpus des données selon l'arbre thématique préétabli, à l'aide du logiciel NVivo. Une contre-validation de cette codification a finalement été réalisée par les trois chercheuses responsables de l'étude.

En plus des résultats reliés à l'étude initiale, et sans que des questions n'aient été posées à ce sujet aux participants, cette analyse a fait ressortir le thème de l'influence parentale potentielle dans l'enfance sur la participation sociale des participants. Cette

thématique a été relevée dans le verbatim des cinq groupes de discussion focalisée (notons que le groupe D ne contenait qu'un seul extrait). Elle est ressortie par le biais de 19 extraits de verbatim portant sur cette thématique parmi 68 extraits ne correspondant pas à aucun des éléments de l'arbre thématique (*sans code*). Ces 19 extraits de témoignages ont été partagés par un minimum de neuf participants. Lors de la retranscription du verbatim, les participants n'ont pas été différenciés dans le groupe E, il n'est donc pas possible de les distinguer. Dans les faits, ce nombre de neuf participants pourrait donc être plus élevé.

Expérimentation de cet essai

Comme mentionné, le présent essai doctoral vise à explorer de manière plus approfondie le rôle de l'influence parentale dans l'enfance sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap de longue date. Pour ce faire, des questions traitant spécifiquement de ce sujet ont été ajoutées au guide d'animation utilisée pour la collecte de données de l'étude initiale. Il est important de rappeler que, dans le cadre de cet essai, l'apprentissage vicariant de Bandura (1976) auprès des parents ainsi que la typologie des styles de discipline parentale de Baumrind (1966) ont été sélectionnés comme étant des indicateurs de l'influence parentale. C'est donc en fonction de ces concepts que l'expérimentation de cet essai s'est déroulée. Cette étude est exploratoire, car elle porte sur un thème précis qui a été peu exploré dans la littérature scientifique, soit l'influence parentale (apprentissage vicariant et style de discipline parentale) sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique de longue date. Ceci selon une démarche inductive, sans résultat connu attendu au départ. Ces

éléments font également référence à des caractéristiques de la définition d'une étude exploratoire selon Alami et al. (2009).

Participants

Pour cette expérimentation à devis qualitatif, les personnes âgées de 50 ans et plus en situation de handicap physique depuis la naissance ou acquise avant l'âge adulte ont été ciblées. Outre ces caractéristiques, les critères d'inclusion comprenaient aussi le fait de participer socialement. En effet, les participants ont été recrutés via des centres de loisir communautaires, par le biais des réseaux de contact et d'Internet. Afin de rencontrer la même population que dans l'étude initiale, les participants retenus ont été considérés comme ayant un niveau 3, 4, 5 ou 6 de participation sociale telle que présenté dans la taxonomie de Levasseur, Richard et al. (2010) détaillée à la page 8. Les critères d'exclusion comprenaient le fait de ne pas être à même de répondre aux questions et de ne pas parler français ou anglais. Il est à noter que l'âge de 50 ans est en cohérence avec les propos de Reynaud (2019). Celui-ci avance que l'âge où l'on considère une personne en situation de handicap comme vieillissante peut être 50 ans. Il l'explique en mentionnant que, contrairement aux gens sans situation de handicap, les personnes en situation de handicap vivent un vieillissement physiologique précoce.

Stratégies de collectes de données

Les méthodes de collectes de données retenues dans le cadre de l'expérimentation réalisée pour cet essai sont ici exposées. En plus de l'analyse secondaire de données des

groupes de discussion focalisée de l'étude initiale, deux entrevues semi-dirigées et un questionnaire de données sociodémographiques ont ainsi été utilisés.

Entrevues semi-dirigées

Dans l'objectif d'approfondir les données relatives à l'influence parentale, découvertes lors de l'analyse qualitative des données de l'étude initiale, les entrevues semi-dirigées ont été choisies. Elles ont été sélectionnées car, comme le mentionne Boutin (2018), elles permettent une liberté de parole aux personnes interviewées ainsi que la possibilité que puissent émerger de nouveaux thèmes qui n'auraient pas été envisagés au préalable par le chercheur. Ainsi, ce dernier pose une question de départ et laisse la personne interviewée parler, tout en la guidant au besoin dans le développement de ses pensées en fonction des thèmes à explorer (Boutin, 2018).

Le recrutement des participants a été réalisé auprès d'organismes œuvrant auprès des personnes en situation de handicap de la Capitale-Nationale, de Trois-Rivières et de Montréal; ainsi que par le biais des réseaux de contacts et de nombreuses publications sur des plateformes de réseaux sociaux sur Internet. Il n'y aurait pas de nombre précis recommandé pour mener à bien une étude collectant ses données via toute entrevue individuelle, même si dans les faits, le nombre suggéré varie souvent entre 10 et 15 (Boutin, 2018). Dans le cas des entrevues qui sont dirigées, une seule entrevue peut aussi être menée selon Boutin (2018) si elle permet de centrer l'analyse sur une thématique dans l'objectif de faire ressortir des hypothèses de recherche potentielles à partir du vécu de la

personne. Dans le cadre de cet essai doctoral, un échantillon de trois à cinq participants était envisagé pour atteindre une saturation théorique des données nécessaire à la portée de cet essai. Selon Mucchielli (2009), c'est cette saturation théorique qui définit le nombre d'entrevues nécessaires. Comme le suggère cet auteur, le nombre des entrevues aurait été augmenté lors de l'expérimentation si la saturation théorique n'avait pas été jugée suffisante avec les trois à cinq entrevues. De même, il aurait été diminué si cette saturation avait été atteinte avec un nombre plus restreint d'entrevues. Toutefois, malgré les nombreuses tentatives de recrutement, seules deux participantes ont pu être recrutées, dont une ayant participé à l'un des groupes de discussion focalisée de l'étude initiale. Il est à noter que la majeure partie du recrutement a été réalisée en 2020 et a été fortement affectée par la pandémie de COVID-19 pour laquelle les mesures sanitaires obligeaient le confinement de la population ciblée dans cette étude.

La première entrevue a eu lieu, selon la volonté de la participante, dans un local fermé, permettant la confidentialité, sur son lieu de travail à Trois-Rivières. La deuxième entrevue a eu lieu en visioconférence où la participante et l'auteure de l'essai se trouvaient respectivement dans leur bureau de travail qui permettait la confidentialité. Le projet de recherche a été expliqué préalablement par téléphone aux deux participantes.

Les deux participantes à cette étude ont reçu un montant de 20 \$ à titre de compensation pour leur participation à ce projet.

Questionnaire sociodémographique

Dans l'objectif de nous renseigner sur certaines caractéristiques des participantes (sexe, âge, statut civil, milieu de vie, lieu de résidence, niveau de scolarité, revenus, type de handicap), le même questionnaire de données sociodémographiques (voir Appendice A) qu'utilisé lors de l'étude initiale a été complété par les deux participantes. Celui-ci a conclu la collecte de données des entrevues semi-dirigées.

Déroulement de l'expérimentation

Le déroulement des entrevues semi-dirigées s'est réalisé selon les recommandations de Boutin (2018) pour la conduite d'entrevues individuelles. Ces entrevues ont duré en moyenne une heure, tout comme le propose cet auteur afin d'éviter une diminution de la clarté, ainsi que l'apparition de fatigue ou de nervosité chez les participantes.

Préalablement à la réalisation des entrevues semi-dirigées, un guide d'animation (voir Appendice D) a été élaboré. Ceci dans l'objectif, comme le mentionne Boutin (2018), de centrer les échanges sur des thèmes précis entre les participantes et l'auteure de cet essai et pour en permettre la reproductibilité. Il va sans dire que l'auteure s'était familiarisée préalablement avec les thèmes abordés lors de la réalisation du contexte théorique. Cette familiarisation est nécessaire afin d'être en mesure de développer en profondeur des sujets abordés par les participants (Boutin, 2018). Le déroulement des rencontres a suivi cette procédure : introduction de la rencontre, présentation du formulaire de consentement (voir Appendice E) et du questionnaire de données sociodémographiques (voir Appendice A),

début de l'enregistrement audio, interview sur les cinq questions centrales et les sept sous-questions. Les mêmes questions que celles posées lors des groupes de discussion focalisée ont été utilisées. À ces questions ont été ajoutées des questions traitant spécifiquement du sujet de l'influence parentale. Plus spécifiquement, les questions portaient sur (1) l'expérience de participation sociale en général des participantes, (1.1) leur expérience actuelle, (1.2) leur expérience dans l'enfance, (1.3) les apports de cette participation sociale dans leur vie; (2) leurs difficultés dans le maintien d'une participation sociale et la nature de celles-ci le cas échéant, (2.1) leurs besoins de soutien pour maintenir et/ou reprendre une participation sociale; (3) la façon dont leurs parents faisaient la discipline dans leur enfance, (3.1) la réaction de leurs parents lorsqu'elles testaient leurs limites; (4) la participation sociale des parents dans leur enfance et s'il y a lieu, leur type de participation, (4.1) la participation sociale des parents avec les participantes, (4.2) l'encouragement des parents afin qu'elles participent socialement; et (5) les ajouts d'informations que les participantes jugeaient pertinentes. Des questions ouvertes ont été choisies pour débiter l'entrevue afin de permettre aux participantes de saisir le ton donné à cette rencontre de recherche et d'éviter ainsi qu'elles se sentent coincées, comme il aurait pu être le cas si l'entrevue avait débuté avec des questions fermées (Boutin, 2018). L'enchaînement des questions était prévu de sorte à maintenir un fil conducteur. Toutefois, comme le recommande Boutin (2018), au cours des entrevues semi-dirigées, l'ordre des questions a parfois été ajusté pour favoriser la fluidité de l'échange avec la participante interrogée. Considérant que le modèle théorique des styles de discipline parentale ne pouvait être implicitement considéré comme un modèle connu par les

participantes, la discipline parentale, concept communément entendu, et la réaction des parents lorsque l'enfant testait leurs limites ont été choisis comme indicateurs propices à documenter les styles parentaux puisqu'ils font référence au concept de contrôle, celui-ci au cœur même de la typologie de Baumrind (1966). L'encouragement des parents à la participation sociale a aussi été documenté pour représenter la caractéristique « encouragement de l'autonomie » de la typologie de Baumrind (1966). Il en a été de même pour l'apprentissage vicariant où les indicateurs choisis ont été documentés comme suit : (a) au cours de leur enfance, les participantes ont-elles observé que leurs parents participaient socialement? Si oui, comment?; (b) leurs parents participaient-ils avec elles? (c) les encourageaient-ils à participer?

Matériel

Dans le cadre des entrevues semi-dirigées, l'application mobile *Enregistreur de voix* a été utilisée par le biais du téléphone cellulaire de l'auteure de cet essai dont elle est la seule à avoir accès par la reconnaissance faciale. La plateforme de visioconférence *Zoom* a servi lors de la deuxième entrevue réalisée à distance.

Méthodes d'analyse des données

Tel que mentionné, l'analyse des données de l'étude initiale, réalisée par l'auteure de cet essai, a fait ressortir la thématique de l'influence parentale, en général, sur la participation sociale de la population à l'étude. Par contre, contrairement aux deux participantes aux entrevues semi-dirigées, les participants aux groupes de discussion

focalisée n'avaient pas été spécifiquement questionnés sur ce sujet. Il n'a donc pas été possible d'analyser qualitativement le contenu des données des groupes en fonction de la théorie de Baumrind (1966) ni de celle de Bandura (1976). Trop de contenu était manquant pour tirer des conclusions ou interprétations. Ainsi, les données des groupes de discussion seront présentées dans la partie « Résultats » afin de témoigner de la pertinence de s'intéresser à cette influence parentale et d'en approfondir notre compréhension dans le présent essai.

Les enregistrements audios des deux entrevues ont été retranscrits par des assistantes de recherche. Les deux retranscriptions de verbatim contenaient respectivement 21 et 16 pages. L'analyse du corpus des entrevues semi-dirigées a été réalisée en suivant la méthode qualitative de l'analyse thématique (Paillé & Mucchielli, 2021). Dans un premier temps, cette analyse permet de rapporter des thèmes (codes) liés au sujet à l'étude et dans un deuxième temps, de mettre en exergue des rapprochements entre ces thèmes ainsi que de relever ceux qui se complètent (Paillé & Mucchielli, 2021). Ainsi, dans une démarche de thématisation du corpus, l'auteure de cet essai a analysé la première entrevue semi-dirigée afin d'en faire ressortir les thèmes (codes) faisant référence aux sujets à l'étude adressés dans ce projet de recherche, soient l'apprentissage vicariant (Bandura, 1976) auprès des parents et les styles de discipline parentale (Baumrind, 1966). Des définitions ont été attribuées afin de clarifier le sens des thèmes et de permettre facilement leur identification lors de l'analyse du corpus. L'ensemble de ces thèmes a été soumis à une contre-validation par les deux codirectrices de cet essai. L'auteure de cet essai a

ensuite élaboré un arbre thématique afin que les thèmes puissent être regroupés en différentes catégories et sous-catégories. Cet arbre thématique a été contre-validé par une des codirectrices et des changements de précision ont été apportés à certaines sous-catégories.

Dans un premier temps, le verbatim des deux entrevues semi-dirigées a alors été codifié par l'auteure de cet essai en fonction de l'arbre thématique réalisé. C'est à cette étape que des thématiques qui n'avaient pas été anticipées sont ressorties des entrevues de façon plus significative, et ce, sans que les deux participantes aient été questionnées sur ces sujets. Ces thèmes, qui seront présentés dans la partie « Résultats », ont donc été ajoutés à l'arbre thématique, ne voulant négliger aucun thème apparaissant comme pouvant potentiellement influencer sur la participation sociale des participantes.

Dans un second temps, une analyse secondaire de l'ensemble des données qualitatives provenant du verbatim des cinq groupes de discussion focalisée et une analyse du contenu des deux entrevues ont été réalisées par l'auteure de cet essai selon les deux nouvelles thématiques. Ni les participants aux groupes de discussion, ni les participantes aux entrevues n'avaient été questionnés sur ces deux thèmes, c'est pourquoi il a été décidé de les analyser ensemble, sur un même niveau d'analyse. Au total, le corpus provenant d'un échantillon de 32 participants ($n = 32$) a été analysé en fonction de ces deux thèmes. Finalement, un rapport regroupant les thèmes en fonction des entrevues et des groupes a

été produit par le logiciel NVivo. Ce dernier a permis de réaliser l'ensemble de l'analyse du corpus.

De plus, un portrait détaillé des deux participantes témoignant du contenu des entrevues a également été élaboré. Ces portraits ont été soumis aux participantes afin que leur contenu soit validé et des modifications ont été apportées en fonction de leurs commentaires.

Finalement, une analyse descriptive des données issues du questionnaire sociodémographique des entrevues semi-dirigées a été effectuée. Ceci concluant l'ensemble des analyses réalisées dans le cadre de ce projet.

Considérations éthiques

L'équipe de recherche de l'étude initiale a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat au numéro CER-13-187-06 a été émis le 31 janvier 2013. À la suite d'une demande de modification afin d'ajouter le protocole du présent essai doctoral au devis de l'étude initiale, un nouveau certificat portant le numéro CER-19-256-08-01.06 a été émis par le comité d'éthique le 26 mars 2019. Tel que mentionné précédemment dans le déroulement de l'expérimentation, le projet de recherche a été expliqué aux participants et le formulaire de consentement a été présenté à chacun d'eux avant le début des expérimentations afin d'obtenir leur consentement éclairé. De plus, chacune des

assistantes de recherche ayant procédé à la transcription de verbatim a préalablement signé le formulaire d'engagement à la confidentialité dans l'objectif éthique promouvant la protection et la confidentialité des données de recherche. Finalement, toujours dans le but de protéger l'anonymat des participants, les assistantes ont dénominalisé les informations pouvant faire en sorte de les identifier.

C'est ce qui complète la section méthodologie. La prochaine section traite d'abord de la présentation des données du corpus des groupes de discussion focalisée ayant suscité le questionnement sur la thématique de l'influence parentale, dans le cadre de cet essai. Suit une présentation des deux participantes aux entrevues semi-dirigées puis, l'attention est majoritairement mise sur les résultats de l'analyse thématique des données qualitatives recueillies auprès des deux participantes. Sont finalement présentés les résultats des analyses complémentaires réalisées auprès de l'ensemble du corpus.

Résultats

L'analyse qualitative des données visait à tenter de documenter en quoi l'apprentissage vicariant auprès des parents dans l'enfance et le style de discipline parentale reçue dans l'enfance a pu influencer les participantes, des personnes âgées en situation de handicap physique de longue date, à participer socialement. Rappelons que puisque que les participants à l'étude initiale ont été recrutés par le biais de centres communautaires de loisir où ils sont membres, il est considéré qu'il y a présence de participation sociale. De même pour les participantes aux entrevues semi-dirigées qui devaient avoir une participation sociale s'inscrivant dans les niveaux 3, 4 5 ou 6 de la taxonomie de Levasseur, Richard et al. (2010) pour être recrutées. Les résultats témoignent donc de certains éléments qui ont pu potentiellement influencer l'ensemble des participants à devenir actifs dans leur participation sociale.

La présentation des résultats se fera en trois temps. Premièrement, seront présentées les données sociodémographiques et des extraits des participants aux groupes de discussion focalisée de l'étude initiale ayant mené à s'interroger sur la présence potentielle de l'influence parentale dans l'enfance sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique de naissance ou acquise avant l'âge adulte. Deuxièmement, seront présentés les portraits des deux participantes aux entrevues semi-dirigées et les résultats provenant de l'analyse thématique réalisée sur ces deux entrevues en fonction de l'apprentissage vicariant et des styles de discipline parentale.

Troisièmement, seront présentées des résultats supplémentaires provenant d'une analyse secondaire réalisée à partir du corpus des cinq groupes de discussion focalisée et des deux entrevues. Ces derniers résultats ne sont pas directement en lien avec les objectifs de cet essai, mais demeurent pertinents à présenter.

Étude initiale

L'étude de Couture et al. (2020) a été réalisée auprès de cinq groupes de discussion focalisée. Cette étude visait à explorer les déterminants de la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique de longue date.

Description des participants

L'échantillon de l'étude initiale de Couture et al. (2020) est composé de 31 participants (12 femmes, 19 hommes) âgés de 50 ans ou plus en situation de handicap physique de longue date. Parmi eux, 22 participants ont le français comme langue maternelle, tandis que 9 ont l'anglais. Sur l'ensemble des participants, 20 d'entre eux ont leur lieu de résidence dans une région métropolitaine, cinq dans une région urbaine et six dans une région rurale (voir Tableau 1). De plus, les participants étant tous des membres actifs d'un centre communautaire de loisir, leur participation sociale s'inscrit dans les niveaux 3, 4, et 5 de la taxonomie de Levasseur, Richard et al. (2010).

Tableau 1

*Données sociodémographiques des participants aux groupes de discussion focalisée
(Couture et al., 2020)*

Caractéristiques		Nombre de participants
Genre	Femme	12
	Homme	19
Langue maternelle	Français	22
	Anglais	9
Lieu de résidence	Région métropolitaine	20
	Région semi-urbaine	5
	Région rurale	6

Présentation des extraits sur l'influence parentale

Lors de l'analyse qualitative du corpus de l'étude initiale, collecté via cinq groupes de discussion focalisée, 68 extraits n'ont pu être codifiés car leur propos ne s'inscrivait pas dans les objectifs de l'étude. Ils ont alors été classés dans le thème *sans code* de l'arbre thématique. Parmi ces 68 extraits *sans code*, la thématique de l'influence parentale est ressortie dans 19 extraits par la voix d'au moins neuf participants (voir Tableau 2). Rappelons que les participants du groupe E n'ont pas été identifiés lors de la retranscription du verbatim, ce qui ne permet pas de les différencier. Le nombre de neuf pourrait donc être plus élevé. Par ailleurs, seulement deux extraits du groupe E ont pu être différenciés selon le genre des participants qui a été identifié dans le texte.

Tableau 2

Répartition du nombre de participants et du nombre d'extraits en fonction des groupes de discussion focalisée

Groupes	Nombre de participants	Nombre d'extraits
Groupe A	1	7
Groupe B	1	2
Groupe C	4	5
Groupe D	1	1
Groupe E	≥ 2*	4

Note. * Un homme et une femme ont pu être différenciés, malgré le fait que les participants de ce groupe n'étaient pas identifiés.

Comme mentionné, aucune question spécifique permettant de documenter l'apprentissage vicariant auprès des parents ou les styles de discipline parentale n'a été posée spécifiquement à ces participants. Il n'est alors pas possible de documenter le style de discipline parentale des parents de ces derniers. Pour cette raison, les extraits ont été regroupés en 11 thèmes reliés à l'influence parentale, pour en faciliter la lecture. Il sera toutefois possible de voir émerger certaines thématiques qui seront appuyées de manière plus approfondie dans la section traitant des résultats de l'analyse des entrevues semi-dirigées.

Les 11 thèmes, repérés dans les 19 extraits traitant de l'influence parentale, sont ici détaillés et illustrés d'extraits d'entrevue. Le thème *milieu sécurisant* est apparu à une reprise dans les groupes de discussion focalisée. Dans l'extrait suivant, le participant

témoigne avoir trouvé difficile de quitter son nid familial car celui-ci a été un milieu sécurisant :

« J'ai eu une coupure, bien, je peux dire sociale entre l'enfance, la petite enfance, l'adolescence, puis l'âge adulte qui est de quitter la famille et tout. Pour moi ça été un choc comme... C'est pour ça que j'ai sauté la petite enfance moi ou l'enfance, bien parce que c'était comme un milieu sécurisant. »

(Groupe E)

Le thème *parents soutenant*s a été repéré à une reprise dans le verbatim des groupes.

Dans cet extrait, ce participant partage que la perception de ses parents face à sa situation de handicap se reflétait dans le fait que ceux-ci le soutenaient beaucoup sans toutefois le surprotéger :

« Moi j'aimerais pour commencer surtout insister sur l'aspect de la participation. J'imagine que ça dépend toujours de comment on se perçoit, pas uniquement à partir de son handicap mais de ce qu'on est globalement et comment les autres nous perçoivent. Et là, si je pars de cette définition-là, si je regarde au tout début très jeune avec mes parents, j'imagine que ça pas eu trop de ... mes parents ont dû être certainement... j'étais le 2e sur 4 qui avait une petite, une légère déficience visuelle. Mais eux ça dû être un choc dans la famille ça jamais été quelque chose qui nous a ... ils nous ont jamais surprotégés oui... je pense qu'ils nous soutenaient beaucoup. »

(Groupe C, participant 4)

Le thème *parents réceptifs à la communication* a fait une apparition dans le verbatim.

Par exemple, un participant voulait aller à l'école régulière, ses parents ont discuté avec lui. Ils lui ont expliqué les conséquences de son choix et lui ont permis de faire son propre choix sans lui imposer de décision :

« Ce qui a fait peut-être qu'à la fin de l'adolescence, moi je ne voulais pas y aller en institution. Alors là mes parents m'ont confronté : écoute, si tu vas à l'école régulière, il faut que tu fasses toi-même... que tu assumes cette responsabilité-là. En termes de participation, t'es forcé un peu de dire : "oui", si tu veux sortir de ce

milieu-là, il y a un risque assez élevé...que tu peux réussir, mais que tu peux aussi faillir. Alors là mes parents ont laissé quand même ce choix-là. »
(Groupe C, participant 4)

Le thème *parents encourageant l'exploration* a été documenté à cinq reprises dans le verbatim des groupes. Deux de ces extraits montrent que certains parents permettent à leur enfant d'être curieux ainsi que de vivre des expériences, tout en restant aux aguets, et en se montrant disponible au besoin :

« Puis ma mère je le sais que quand je partais avec ma chum de fille à 10 ans faire le tour de la rue, elle était inquiète mais elle dit : “fallait que je te laisse aller (...)”, elle a dit : “je me disais elle n'est pas toute seule si elle se casse [quelque chose], ils vont venir me retrouver”. »
(Groupe A, participante 4)

« Puis un gars que j'ai rencontré une fois pis qui a la même maladie que moi. Pis lui en moins pire, c'est les doigts qui se cassent. Pis lui là sa mère (attends une minute comment ils m'ont compté ça) je [le gars] partais puis je disais : “je m'en vais jouer au hockey avec mes chums”. Elle [la mère] disait : “ok”, puis pendant qu'il était parti elle préparait sa valise parce qu'elle savait qui se ramasserait à l'hôpital. »
(Groupe A, participante 4)

Dans cet extrait, témoignant du thème *parents encourageant l'exploration*, un parent encourage son adolescente à participer socialement :

« (...) j'étais ado t'sais le cégep, ma mère me disait : “ça ne te tente pas de t'impliquer dans les organismes?”. Puis je lui disais : “non je ne veux pas me retrouver avec une gang d'handicapés (...)”. »
(Groupe A, participante 4)

Cette même participante ajoute un élément qui montre que sa mère lui permettait d'explorer, tout en étant conscient des risques reliés à sa situation de handicap :

« Je voulais aller apprendre des affaires qu'elle trouvait risquées. Elle me disait : “je trouve que c'est pas mal risqué”. Puis si je m'entêtais à vouloir le faire. [La

mère] : “*Bien vas-y. Si tu te pètes la gueule, bien tu te la péteras*” (dit sur un ton bienveillant) »
(Groupe A, participante 4)

Le dernier extrait traitant du thème *parents encourageant l'exploration*, montre un parent faisant l'achat de matériel nécessaire à l'exploration de son enfant, adapté à la situation de handicap :

« Je ne pouvais pas patiner avec elle parce que j'avais jamais chaussé de patins, j'ai des prothèses aux chevilles puis bon, j'ai une perte complète d'une jambe et demie. Alors un moment donné on n'avait pas le droit de rentrer dans la cabane où l'on pouvait se réchauffer autour de la patinoire (...) puis j'ai décidé un moment donné avec mon grand frère et nos chums étaient là puis il enlève ses patins pour se réchauffer les pieds puis moi j'ai dit : “comment on se sent dans des patins?”. Il attache les patins sur moi, il les serrait au bout tout ça (...) j'étais capable de me tenir au moins debout, j'étais capable de faire ça parce que mes patins étaient assez serrés. Ça c'est le vendredi soir j'avais 17 ans et demi c'était l'hiver avant mes 18 ans. Le lendemain matin, j'étais rendu à un magasin de sport avec ma mère m'acheter une espèce de support de cheville attaché serré là puis des patins qui allaient avec. »
(Groupe E)

Le thème *parents exigeants* a été documenté une seule fois dans les groupes. Dans l'extrait suivant, les parents exigent que leur enfant « fasse » par lui-même avant de demander leur aide : « (...) ça c'est mon père pis ma mère qui m'ont toujours dit : “essaye puis si t'es pas capable je vais t'aider mais je ne le ferai pas à ta place” » (Groupe A, participante 4).

Le thème *avoir reçu une présence satisfaisante* a été vu une seule fois. Une participante témoigne que sans avoir été gâtée, elle n'a pas manqué de présence dans son enfance :

« J'ai aucun mauvais souvenir de cette époque-là, aucun, aucun, aucun. Mais on était une grosse famille, tout le monde se relayait, venait me voir tout ça. J'ai pas été ultra gâtée mais je n'ai pas manqué de présence. »
(Groupe E, participante 2)

Le thème *perception négative de la situation de handicap par les proches* a, quant à lui, été repéré à trois reprises dans le verbatim. Dans cet extrait, un participant témoigne que les réactions de sa famille en lien avec sa situation de handicap visuel lui créent des frustrations :

« Dans mon milieu familial, c'est [le handicap visuel] un peu, j'dirais pas tabou (...), des fois même, je demande si on sait que j'vois pas. Alors c'est des petites frustrations. »
(Groupe C, participant 1)

Ce participant seconde les propos précédents du participant 1 en disant :

« Mais on ne veut pas que les gens pleurent, mais moi j'aimerais que les gens soient empathiques et qu'ils aient plus d'empathie et plus de compassion parfois. Participant 1 disait au niveau de la famille, et ça, moi oui c'est dur. »
(Groupe C, participant 2)

Dans ce dernier extrait illustrant le thème *perception négative de la situation de handicap par les proches*, un participant partage que sa situation de handicap n'a pas été acceptée par tous, au sein de sa famille, et ceci lui a fait quitter le nid familial :

« Des fois au point de vue familial, au début, c'est plus difficile pour eux de voir la personne. Pis, ils pensent que ta vie est finie. Ça, j'ai vécu ça chez moi, dans ma famille. Il y en a qui avaient plus de misère à l'accepter [la situation de handicap] que moi j'ai eu à l'accepter. Dans ce temps-là, ils t'aident (...) c'est pas facile pis là tu sens que t'es un fantôme. Pis là tu sens que t'es mal à l'aise. Ben dans ce temps-là, tu lèves les feutres. »
(Groupe C, participant 3)

Le thème *surprotection parentale* est apparu à quatre reprises dans le verbatim des groupes. Cet extrait témoigne d'une participante ayant connu une fille dans le cadre de son travail qui était surprotégée par un parent :

« Ça dépend beaucoup de l'entourage (...) parce que moi j'ai connu un cas, depuis que je travaille au communautaire, d'une fille handicapée qui n'est jamais sortie de chez elle parce que sa mère, elle voulait pas rien, pour la surprotéger. Fait que cette enfant-là, je veux dire, elle fait rien, t'sais c'est trop là. »
(Groupe A, participante 4)

Dans cet extrait, un participant partage se distinguer des autres participants car il était surprotégé par ces parents :

« (...) I was born like this. (...) But the difference between you and me is I was over-protect by my family, specially my father and mother. And it's why it was very a fight to have to prove to my father and mother that I could do a lot of things instead of handicap. »
(Groupe B, participant 1)

Le même participant illustre, dans cet extrait lié au thème *surprotection parentale*, une situation où le cadre médical aurait soulevé à son père qu'il le protégeait trop :

« I remember one thing, while we were (...) when my father and mother we are at the front of the table there's the other side of the world: doctors, physiotherapy, orthophonists, and everything. They told my father: "He wants to be a normal person and you protect too much I. This is a boy, he's young, he said he's fighting everything (...)". »
(Groupe B, participant 1)

Dans ce dernier extrait traitant de la *surprotection parentale*, une participante compare l'attitude de ses parents à celle de parents surprotecteurs et témoigne des effets délétères qu'elle a observés dans le cadre de son travail :

« (...) Fait que leur attitude (les parents de la participante) avec moi, bien ça aussi ça a aidé. Tandis qu'un parent qui : "onh, pauvre tite fille, je vais le faire à ta place

ça va aller plus vite” t’sais. [la participante] : “Hey, même si ça prend deux heures laisse le faire!”. T’arrives dans une salle où qu’il y a des personnes handicapées qui font quelque chose pis quand t’arrives toi dans porte comme éducateur ou comme intervenant, ils arrêtent tout pis ils disent : “j’pas capable”. Mais avant qu’ils te voient ils essayaient t’sais. C’est ça que je trouve le pire. Ils ne savent pas ce qu’ils aiment, ils savent pas ce qu’ils sont capables de faire. »
(Groupe A, participante 4)

Le dernier extrait a été classé dans le thème *jugement favorable des parents*. Il est apparu une seule fois dans le verbatim. La participante 1 du Groupe D élabore sur sa vie sociale et un autre participant juge favorablement les parents de celle-ci :

Participante 1 : « Ben moi j’ai une grande vie sociale. J’ai des amis, ça fait très longtemps dans ma vie. Ils m’ont jamais lâchée. J’ai une grande famille, j’ai des nièces, neveux, je sors souvent (...). À part de ça, il n’y a rien qui me manque. T’sais, si j’étais sortie tous les soirs, j’ai les moyens mais on commence à vieillir. »

Participant 2 : « Elle a des parents merveilleux (...) »
(Groupe D, participants 1 et 2)

Le thème *parents sportifs* a été relevé à une reprise dans le verbatim des groupes de discussion focalisée. Dans cet extrait, un participant raconte ne pas être sportif, bien que ses parents l’aient toujours été :

« Donc à la longueur de vie que je viens de passer, je n’ai jamais été sportif. C’est drôle, parce qu’à la maison nos deux parents étaient des sportifs, des très grands sportifs et nous autres, les enfants, les quatre, on n’a jamais été sportifs. »
(Groupe E, participant 1)

La présente section a permis de documenter que la thématique de l’influence parentale potentielle a été abordée par au moins neuf participants aux groupes de discussion focalisée par le biais de 19 extraits. La prochaine section présente les résultats obtenus lors de l’analyse des données qualitatives des entrevues semi-dirigées.

Résultats de l'analyse des données des entrevues semi-dirigées

Les éléments présentés dans la section précédente laissent entrevoir la présence d'une influence parentale chez les participants des groupes de discussion focalisée de l'étude initiale. Détaillons maintenant les résultats de l'analyse spécifique réalisée à partir du verbatim des deux entrevues des participantes sondées dans le but de documenter plus spécifiquement l'apprentissage vicariant de Bandura (1976) auprès des parents et les styles de discipline parentale de Baumrind (1966) dans l'enfance. Mais d'abord, les données sociodémographiques et un portrait des deux participantes sont présentés afin de contextualiser les réponses de ces dernières à leur vécu.

Description des participantes

La description des deux participantes aux entrevues semi-dirigées est présentée en deux temps. Premièrement, les informations recueillies par le biais du questionnaire de données sociodémographiques sont exposées et deuxièmement un portrait détaillé de chacune des participantes suit.

Données sociodémographiques

Les deux participantes aux entrevues semi-dirigées sont des femmes francophones, en situation de handicap moteur de naissance. Les deux femmes ont un conjoint. L'une habite en région urbaine dans une maison bigénérationnelle et l'autre demeure en région métropolitaine en appartement avec son conjoint. Les deux ont un niveau de scolarité

universitaire; l'une a un revenu entre 20 000 et 35 000 \$ et l'autre de plus de 50 000 \$ (voir Tableau 3).

Tableau 3

Données sociodémographiques des participantes aux entrevues semi-dirigées

Caractéristiques		Nombre de participants
Genre	Femme	2
Langue maternelle	Français	2
Statut civil	Conjoint	2
Milieu de vie	Maison ou appartement avec conjoint	1
	Autre	1 (maison bigénérationnelle)
Lieu de résidence	Région métropolitaine	1
	Région urbaine	1
Niveau de scolarité	Universitaire	2
Revenus	Entre 20 000 et 35 000 \$	1
	Plus de 50 000 \$	1
Type de handicap	Moteur	2

Portrait de la participante à l'entrevue 1

Madame est née dans le milieu des années 60. Elle souffre d'une maladie congénitale provoquant une fragilité osseuse. À l'âge de 15 ans, elle avait déjà eu une quarantaine de fractures. Elle est suivie pour prévenir d'éventuelles complications médicales dues aux conséquences notamment respiratoires de cette maladie.

Madame est en couple et habite seule depuis dix-sept ans dans une maison bigénérationnelle. Elle avait son appartement auparavant, mais ses parents ont aménagé leur maison pour en faire deux logements, un pour madame et l'autre pour eux. Elle souligne qu'ils s'aident mutuellement.

Madame a fait un baccalauréat. Elle l'a réalisé en quinze ans, à raison d'un cours par session, tout en travaillant à temps plein.

Bien que ses parents aient reçu la recommandation, à sa naissance, de la « *placer en institution* », ils ont décidé de la garder avec eux. Ils voulaient qu'elle puisse être heureuse comme les autres enfants. Ils l'ont traitée comme les autres petites filles de son âge. Sa mère l'emmenait magasiner et allait à la messe avec elle. Son père faisait de la moto avec elle entre ses jambes. Il jouait au « *mini-putt* » et au badminton avec elle, véhiculée par son fauteuil motorisé. Elle dit n'avoir jamais été sportive, mais être heureuse de faire ces activités avec son père. Elle mentionne aussi avoir été en camping avec ses parents.

Madame est enfant unique. Jusqu'à sa 5^e année, ses parents ont été foyer d'accueil, sur semaine, pour une jeune fille atteinte de paralysie cérébrale. Son père faisait des activités avec elles, ils les emmenaient notamment au centre commercial et partout où il le pouvait.

Madame dit avoir un père « *poule* », très serviable, positif, généreux et avec un grand sens de l'humour. Celui-ci s'inquiétait pour elle, étant conscient des dangers reliés à la situation de handicap, ce qui le conduisait à être plus sévère parfois. Il est centré sur les solutions afin que madame puisse, au-delà de sa situation de handicap, profiter de ses activités comme les autres. Sa mère l'a toujours encouragée à devenir autonome, à aller à l'école et à participer socialement; tout en se montrant disponible pour l'aider si nécessaire. Madame dit que ses parents l'auraient toujours encouragée à persévérer dans la vie.

Madame a été scolarisée dans une école spécialisée jusqu'à sa 4^e année du primaire. Elle avait des amis sans situation de handicap qui habitaient loin de son quartier. À partir de la 5^e année, elle est allée à l'école régulière où ses amis étaient ses voisins. Elle ne voulait pas être associée à d'autres personnes en situation de handicap. Elle essayait toutes sortes de jeux, notamment le saut à l'élastique. Elle dit s'être « *naturellement fait une fracture avec ce jeu* ». Madame dit que le grand apport de sa participation sociale dans l'enfance était le divertissement.

Madame aurait eu son premier fauteuil motorisé en secondaire 1, sur les recommandations du médecin, à la suite d'une fracture. Avant ce moment, elle voulait garder son fauteuil manuel, car elle trouvait que celui motorisé avait pour possible effet que les gens l'associent à une situation de handicap plus sévère. Aujourd'hui, elle dit qu'elle ne pourrait plus s'en passer, car celui-ci lui permet l'autonomie et l'indépendance.

À 16 ans, madame a eu son premier emploi, un emploi d'été dans un organisme visant à accroître la participation sociale des personnes en situation de handicap. C'est là qu'elle dit y avoir découvert la notion d'accessibilité. Madame mentionne avoir toujours refusé de participer à des associations de personnes en situation de handicap. Elle exprime avoir eu des préjugés pour ce type d'associations, jusqu'à ce qu'elle rencontre un ami qui lui aurait dit que celles-ci avaient besoin de gens pour participer mais aussi pour organiser les activités. Ceci a changé sa façon de penser, car elle pouvait maintenant s'impliquer dans leur organisation, ce qui devenait alors un défi pour elle.

Dans son enfance, ses parents étaient des gens très impliqués dans la collectivité et dans le comité de son école. Son père qui était représentant sur la route, pratiquait des sports comme le curling et le volley-ball. Il s'est ensuite intéressé au camping. À l'adolescence, madame participait socialement avec son père en tant que secrétaire du comité des activités de loisir où ils avaient un chalet.

Concernant sa participation sociale actuelle, elle se manifeste de plusieurs façons. Madame travaille 15 heures par semaine dans un organisme communautaire dont la mission est de promouvoir l'accessibilité universelle au logement et aux lieux publics pour les personnes en situation de handicap (ceci correspond au niveau 6 de la taxonomie de la participation sociale de Levasseur, Richard et al., 2010). Ce milieu conseille aussi les entrepreneurs sur les normes d'accessibilité en bâtiment. De plus, cet organisme fait de la sensibilisation à la situation de handicap dans la société par le biais d'organisation

d'activités sociales, tel qu'un rallye en fauteuil roulant. Madame dit ne pas s'ennuyer à son travail, car il lui permet de faire preuve d'initiative et de relever constamment des défis. Elle ajoute que la cause de l'accessibilité aux personnes en situation de handicap lui tient beaucoup à cœur.

Madame dit avoir adopté le côté serviable de son père en étant présente pour des gens dans la réalisation de leurs objectifs. À titre d'exemple, elle a aidé bénévolement une connaissance à préparer une conférence en étant présente avec lui pour le conseiller. Aussi, elle a remis gracieusement à sa ville les résultats de toutes ses recherches sur ce que la ville pourrait mettre en place pour briser l'isolement des personnes en situation de handicap. Elle est en train d'écrire son deuxième livre qui servira d'outil de sensibilisation à la situation de handicap. Elle donne aussi des conférences ayant le même objectif. Une fois par année, elle enseigne un cours aux étudiants en technique d'architecture en partageant ses connaissances sur l'accessibilité physique pour les personnes en situation de handicap. Elle est aussi sollicitée annuellement, auprès des étudiants en technique de travail social, pour partager son expérience et montrer des photos de son logement et de son véhicule, adaptés à sa condition. Toutes ces activités se situent dans les niveaux 3, 4, 5 et 6 de la taxonomie de Levasseur, Richard et al. (2010).

Concernant ses passe-temps, madame dit voyager avec son conjoint, au moins une fois par année. Comme elle a son véhicule adapté, ceci facilite ses déplacements. Elle dit adorer la lecture et ajoute occuper son temps à élever son chiot qui est de « *l'amour pur* ».

Elle va voir des spectacles avec son conjoint et fait des sorties au restaurant (niveau 3 de la taxonomie de Levasseur, Richard et al., 2010).

Madame avance que le seul frein à sa participation sociale est l'accessibilité physique, bien que celui-ci soit moins présent actuellement. En effet, en ayant son fauteuil motorisé, sa voiture adaptée, un fauteuil manuel et la présence de son conjoint, ceci facilite son accès aux infrastructures. Elle ajoute avoir remarqué une diminution de sa résistance physique où elle aurait l'impression de vieillir plus vite. Bien qu'elle se dise impuissante face à cette situation, celle-ci peut parfois être un certain frein à sa participation sociale.

Concernant ses besoins de soutien pour maintenir sa participation sociale, madame souligne que l'accessibilité physique pourrait être améliorée. Elle partage aussi des besoins financiers, considérant que ses besoins matériels liés à la maladie (p. ex., voiture adaptée; adaptation des transports routiers, avion et chambres d'hôtel lors des voyages) coûtent plus chers que pour les personnes sans situation de handicap.

Portrait de la participante à l'entrevue 2

Madame est née dans le milieu des années 60. Elle est atteinte d'une maladie congénitale provoquant une fragilité osseuse. Elle a étudié à l'université. Elle habite avec son conjoint.

Madame est née de parents agriculteurs, dans une famille de sept enfants. Elle partage, à plusieurs reprises, que cela a été une chance pour elle d'évoluer au sein d'une grande famille. Ceci lui a permis d'avoir des interactions et du soutien de sa fratrie et l'a aidée à se responsabiliser en développant son autonomie. Son père s'occupait de l'entreprise agricole et sa mère était en charge de la discipline des enfants à la maison. Elle ajoute que sa mère a toujours eu une tendance à vouloir la protéger, tout en l'encourageant à participer dans les domaines où il lui serait possible de s'épanouir. Sa mère pouvait aussi se montrer ferme et exigeante par moment, notamment concernant les résultats académiques. Son père, quant à lui, ne la protégeait pas. Il la poussait plutôt à assumer sa situation de handicap dans l'objectif de trouver elle-même des solutions aux limites qui apparaîtraient dans sa vie future. Il l'encourageait à l'exploration de nouvelles « choses », tout en étant conscient qu'il pourrait y avoir des dangers et, dans ce cas, il se montrait disponible.

Il ne lui a pas été possible de commencer l'école à 5 ans, car le milieu ne pouvait pas la recevoir étant donné sa situation de handicap. À ses 8 ans, lors d'une de ses fractures, elle a été hospitalisée. Une personne bénévole au centre hospitalier lui a appris à lire durant son séjour. Depuis ce moment, considérant que sa fille ne pouvait aller à l'école, sa mère se procurait les livres scolaires, afin que celle-ci puisse cheminer dans sa lecture. Sa mère a poursuivi son apprentissage de la lecture et lui a appris les rudiments des mathématiques. À ses 12 ans, madame a pu débiter sa scolarité dans une école spécialisée auprès des

enfants en situation de handicap. Étant donné ses apprentissages réalisés à la maison, elle a débuté, deux ans plus tard, sa scolarité à la polyvalente.

Madame qualifie sa participation sociale de restreinte entre 0 et 12 ans. Elle côtoyait ses parents, ses sœurs, son frère, ses cousines et quatre amies. Son réseau social se serait construit facilement lors de son entrée à l'école où son intégration se serait faite sans complication. Concernant sa participation sociale actuelle, madame dit avoir un bon réseau d'amis d'enfance avec lesquels elle entretient des liens étroits (faisant référence au niveau 4 de la taxonomie de la participation sociale de Levasseur, Richard et al., 2010). Madame dit que ce type de participation sociale a l'avantage de lui permettre de se sentir entourée, de constater qu'elle a des amis qui sont « *là pour qui elle est* ». Elle a aussi des bons contacts avec sa famille immédiate et élargie. Elle dit y voir l'avantage de s'être toujours sentie acceptée dans sa différence.

Concernant son engagement citoyen dans la collectivité, depuis plusieurs années, madame contribue financièrement et s'implique activement à des campagnes de levée de fonds pour un organisme (ceci correspond au niveau 6 de la taxonomie de Levasseur, Richard et al., 2010). Madame travaille aussi depuis 29 ans dans un autre organisme communautaire spécialisé en défense collective des droits des personnes ayant une déficience motrice (niveau 6 de la taxonomie de Levasseur, Richard et al., 2010). Elle a débuté son travail dans cet organisme en tant que technicienne en accessibilité. Au fil des années, elle a obtenu le poste d'adjointe à la direction, pour finalement devenir la

directrice générale de cet organisme. Madame dit ne jamais avoir calculé son temps à son travail. Elle considère cela comme l'avantage d'une contribution à la société.

Madame dit, à la blague, que l'ultime frein à sa participation sociale est que ses journées ne sont pas assez longues. Elle ajoute que le fait de vieillir et de perdre des capacités peut influencer sur la participation sociale. Elle dit avoir malgré tout appris à conjuguer avec cette réalité et l'accueillir avec sérénité. Madame élabore sur l'évolution des mentalités et l'ouverture des gens dans la société face aux personnes en situation de handicap. Malgré qu'elle remarque une grande avancée au plan de l'ouverture et de l'inclusion collectives des personnes en situation de handicap, madame note qu'il y aurait encore « *du chemin à faire* » dans la société à ce sujet. D'ailleurs, le seul besoin nommé par madame pour maintenir sa participation sociale, est celui d'être respectée dans sa différence. Elle ajoute qu'elle aimerait que les gens soient moins centrés sur leurs propres besoins et qu'ils aient plus d'ouverture à la différence.

Présentation des résultats de l'analyse thématique

La présente section expose les résultats issus de l'analyse du corpus des entrevues semi-dirigées afin de soulever des éléments tentant de répondre aux objectifs suivants : (1) Documenter en quoi l'apprentissage vicariant auprès des parents dans l'enfance pourrait influencer la participation sociale des participants; et (2) Mieux comprendre l'influence du style de discipline parentale reçue dans l'enfance sur la participation sociale des participants.

Objectif 1 : Documenter en quoi l'apprentissage vicariant auprès des parents dans l'enfance pourrait influencer la participation sociale des participants

Le verbatim des entrevues semi-dirigées a été analysé afin d'explorer si l'apprentissage vicariant (par observation de modèles; Bandura, 1976) a pu influencer la participation sociale active des sujets de l'étude. Pour ce faire, les réponses à ces trois questions ont été prises en compte : (1) Les parents participaient-ils socialement? (2) Si oui, comment? et (3) Participaient-ils avec l'enfant? Cette analyse des données a permis de documenter une potentielle influence positive de la participation sociale des parents des sujets (seuls ou avec elles), sur leur propre participation sociale qui se situe actuellement dans les niveaux 3, 4, 5 ou 6 de la taxonomie de Levasseur, Richard et al. (2010). Les extraits suivants témoignent de la présence de participation sociale chez les parents des participantes. Le premier montre que les parents d'une participante semblent activement impliqués à divers niveaux au sein de l'école de leur fille :

« Mon père, il a été président du comité de l'école à l'école (nom de l'école) et ma mère avait organisé, avec le personnel de l'école, un camp d'été pour les enfants handicapés. Et, il y avait des fêtes de Noël où mon père partait faire le tour des magasins avec d'autre monde et ils ramassaient des cadeaux et ma mère se réunissait avec les autres femmes et elles emballaient les cadeaux. Et à Noël, on avait tous chacun un cadeau à l'école t'sais. »
(Entrevue 1)

Le deuxième témoigne, quant à lui, de l'engagement bénévole du père d'une participante dans des actions citoyennes visant le mieux-être de ses voisins :

« Quand y'avait des voisins, des gens que leur maison brûlait, mes parents s'impliquaient. Mon père y'avait des collectes. Pis comme le voisin, le père de (Nom) justement, quand leur maison a brûlé, y'a un de leurs enfants qui est venu rester chez nous (...) Mon père s'est impliqué pour faire une collecte (...) C'était des citoyens qui passaient dans les rangs pis qui ramassaient de l'argent pour la

personne sinistrée et même mon père y'a donné du temps, y'a été là pour construire la maison. C'était de l'entraide entre voisins. »
(Entrevue 2)

Les extraits suivants illustrent des parents qui participaient socialement avec leurs enfants.

L'extrait qui suit laisse entrevoir que la participante était impliquée dans la même organisation de loisir que son père :

« (...) à l'adolescence oui peut-être au lac. On a, j'ai hérité d'une maison au (Nom de lac à Nom de ville) et il y avait des activités de loisir l'été, et je faisais partie du comité comme secrétaire là, parce que mon père participait beaucoup aux jeux et il organisait des affaires. C'était comme la période de l'été alors ce n'était pas trop demandant. Donc, je me suis impliquée. »
(Entrevue 1)

Cet extrait illustre que les visites entre voisins et en famille se faisaient aussi avec les enfants :

« Il [le père] voyait ses voisins mais t'sais c'était très... ou bien donc on allait voir mes oncles ou mes oncles venaient chez nous, y'avait de la visite là. Mais c'était beaucoup entre les voisins de proximité. »
(Entrevue 2)

Objectif 2 : Mieux comprendre l'influence du style de discipline parentale dans l'enfance sur la participation sociale des participants

Une analyse thématique du verbatim a été effectuée afin d'explorer comment les trois styles de discipline parentale (Baumrind, 1966) se manifestaient ou non dans les témoignages des participantes. Pour ce faire, trois questions ont été prises en compte lors de l'analyse qualitative. Tout d'abord, les réponses des deux participantes aux deux questions suivantes ont été considérées : (1) Parlez-moi de la façon dont vos parents faisaient la discipline dans votre enfance à la maison; (2) Lorsque vous testiez leurs

limites, comment réagissaient-ils? Ces questions ont été posées dans l'objectif de documenter la variable centrale de la typologie des styles de discipline parentale de Baumrind (1966), le contrôle parental. Les réponses à cette troisième question ont aussi été considérées : (3) Vous encourageaient-ils à participer socialement? Ceci dans l'objectif d'analyser les propos des participantes en lien avec la variable encouragement des parents à l'exploration de leur enfant. Tel que vu précédemment, cette dernière se situe dans chacun des styles mais à des niveaux différents (style permissif : les parents encouragent l'exploration mais sans nécessairement assister ou soutenir l'enfant, style démocratique : les parents encouragent l'exploration en assistant et soutenant l'enfant, style autoritaire : les parents empêchent ou contrôlent l'exploration de l'enfant). Cette question a d'ailleurs été approfondie lors des entrevues, étant donné sa pertinence. Toutes autres informations pertinentes à l'analyse thématique répondant à l'objectif 1 ont aussi été prises en compte et sont présentées dans cette section.

Lors de la construction de l'arbre thématique, plusieurs éléments significatifs appuyant le style de discipline parentale démocratique sont ressortis, se déclinant en dix thèmes. Rappelons que le style démocratique se reconnaît par une attitude parentale qui se manifeste par un équilibre entre le « contrôle » et la « sensibilité »; c'est-à-dire que le style permissif est à une extrémité, avec la présence de sensibilité sans manifestation de contrôle, et le style autoritaire, à l'autre extrémité, où le contrôle est présent sans manifestation de sensibilité. Le style démocratique prend donc place au centre, exposant un juste équilibre entre les deux. C'est justement puisque le style démocratique est

l'équilibre entre « contrôle » et « sensibilité » que des caractéristiques des autres styles ont pu être repérées. Par exemple, un parent avec la caractéristique *parents fermes* (faisant référence à la variable « contrôle ») n'est pas nécessairement de style démocratique. Pour qu'il soit de ce style, la variable « sensibilité » doit aussi être observée. Il est donc possible de relier la caractéristique ferme au style démocratique, seulement si ce parent fait aussi preuve de sensibilité dans sa discipline. Cette notion d'équilibre est illustrée dans l'extrait suivant :

« Quand tu t'es toujours sentie respectée dans ta différence, et que ce n'est pas parce que t'es différente qu'on va accepter que tu fasses une contribution moindre que les autres. On [les parents] t'accepte dans ta différence mais on a des attentes aussi, les mêmes attentes que je peux avoir envers les autres, on te considère à part entière. »
(Entrevue 2)

Cet extrait témoigne de la combinaison entre « contrôle » et « sensibilité » de parents de style démocratique. Il montre comment le contrôle des parents se manifeste par leur niveau d'attentes envers leur enfant, malgré la présence d'une situation de handicap. Or, il est aussi possible d'observer une certaine sensibilité dans leur désir de considérer leur enfant à part entière et le respect qu'ils lui octroient, ce qui ne serait pas le cas de parents plutôt froids (de style autoritaire par exemple).

Les dix thèmes pouvant refléter le style démocratique sont maintenant présentés et sont appuyés par des extraits de verbatim des participantes. Plus spécifiquement, les caractéristiques suivantes sont ressorties chez les parents de style démocratique : *parents conscients des besoins de l'enfant, parents chaleureux et parents soutenant*.

On remarque la caractéristique *parents conscients des besoins de l'enfant* où le parent sait que l'enfant a des besoins et agit en conséquence pour les combler. Dans cet extrait, le père est conscient que sa fille a besoin de sa présence pour s'occuper d'elle et il agit en ce sens :

« Il [le père] était représentant sur la route, et il faisait le territoire de (nom de ville) au complet et il aurait pu dire : “je monte à (autre nom de ville] je vais coucher là à soir”. Mais non, il revenait à tous les soirs à la maison parce qu’il disait : “je vais laisser (Prénom de la mère) se reposer, moi je vais m’occuper de la petite, t’sais”. »
(Entrevue 1)

Cet autre extrait montre une mère qui est consciente que, malgré la situation de handicap de son enfant, elle a aussi le besoin d'être encouragée à évoluer en fonction de ses capacités : *« (...) ce n'est pas parce que j'étais handicapée, qu'elle n'avait pas les mêmes attentes académiques. »* (Entrevue 2)

Pour sa part, la caractéristique *parents chaleureux*, dans laquelle le parent fait preuve d'amour et de bienveillance envers son enfant, s'est manifestée dans cet extrait par le désir des parents de rendre leur fille heureuse, malgré sa situation de handicap :

« Bien, je pense que mes parents là, la première grande chance que j'ai eu c'est eux parce que dès ma naissance, même les médecins leur disaient qu'ils seraient mieux de me placer et ils ont décidé de me garder en se disant : “oui on va faire attention à ce qu'il ne lui arrive rien, mais on va s'organiser pour qu'elle soit heureuse, comme toutes les autres petites filles”. C'est ce qui fait que ma mère m'amenait magasiner, elle ne me cachait pas. »
(Entrevue 1)

Dans cet extrait, une participante témoigne que ses parents lui ont dit qu'ils la considéraient à part entière et elle partage les bénéfices de cette considération bienveillante pour elle :

« (...) T'sais dire : “on te considère à part entière”, bien moi je trouve que ça te donne de l'assurance pis ça t'aide aussi comme adulte. T'arrives, t'assumes avec ce que t'es, avec tes limites, tes capacités, tes normes. »
(Entrevue 2)

La caractéristique *parents soutenant*s peut se définir par un parent qui, par son attitude, permet à l'enfant « d'être et de faire », tout en l'appuyant. Dans l'extrait suivant, de par son aide, le père permet à sa fille d'aller à l'école sans se préoccuper des soucis reliés à la température considérant la situation de handicap :

« (...) quand je suivais des cours à l'université le soir, si le soir il tombait une tempête de neige, bien je sortais de l'université mon char marchait et il était nettoyé, pis là je disais : “Ouin mon père est venu faire un tour (...) il allait à l'université pour (...) Il y allait, il savait à peu près quelle heure je sortais. Donc, il venait partir mon char. Il le barrait là et il le nettoyait et il s'en allait. Il pensait que je ne le savais pas t'sais”. »
(Entrevue 1)

Dans l'extrait suivant, la participante partage à sa mère un certain malaise face à la hauteur des comptoirs des cours de chimie, considérant sa situation de handicap. Sa mère lui recommande de s'inscrire pour valider son malaise et le cas échéant, qu'elle aviserait :

« En secondaire 2, fallait que je choisisse mes cours pour le secondaire 3. Là j'savais pas trop quoi faire pis là ma mère a dit (...) : “si t'es capable intellectuellement là, fais tes sciences. Fais tes sciences pour quand t'arrives après ça aller au Cégep, tu vas avoir toutes tes portes ouvertes”. Fait que c'est pas parce que j'étais handicapée que : “ouin bien les comptoirs...” [La mère] : “Bien regarde avant de dire que tu peux pas le faire là, inscris-toi pis après ça on verra, si y a un problème. Si y a un problème avec l'aménagement du comptoir du cours de chimie...”. »
(Entrevue 2)

En outre, le style démocratique ressortait aussi à travers les caractéristiques suivantes chez les parents : *parents centrés sur les solutions, parents réceptifs à la communication et parents encourageant l'exploration.*

La caractéristique *parents centrés sur les solutions* où le parent fait état de positivisme dans sa perception des difficultés rencontrées, est mise en lumière dans cet extrait :

« (...) mon père, il avait tout le temps des solutions. Et, pour le camping, j'avais les jambes cassées attachées dans les airs et il avait appelé un ébéniste lui à la maison pour faire quelque chose pour pouvoir me transporter de même. Il m'avait amenée en camping avec eux autres. Il avait tout le temps des solutions à tout et mon père, c'était comme le héros de la famille. »
(Entrevue 1)

La même participante partage que son père lui a permis d'être admise à l'école régulière :

« Je suis une des premières (...) qui a été intégrée dans une école de quartier pis c'est mon père qui est venu faire les rampes d'accès à l'école parce que dans ce temps-là, (...) ils étaient comme démunis là à la commission scolaire t'sais (...). »
(Entrevue 1)

La participante à l'entrevue 2 partage, à plusieurs reprises, avoir été encouragée par ses parents à « *foncer dans la vie* ». Son père l'encourageait aussi à trouver des solutions. Malgré ces éléments, il n'a pas été possible de documenter explicitement la caractéristique *parents centrés sur les solutions* dans le verbatim. Pour que cette caractéristique soit documentée, il aurait fallu que le parent recherche lui-même des solutions.

La caractéristique *parents réceptifs à la communication* peut se caractériser par un parent ouvert à la discussion avec l'enfant, et ce, sans imposer de décision, il lui explique son rationnel. La participante à l'entrevue 1 fait le récit d'une histoire illustrant cette caractéristique. Elle est ici racontée et synthétisée afin de faciliter la lecture. Son père était inquiet qu'elle parte en voyage. Ils ont discuté ensemble afin de trouver un terrain d'entente. Madame lui a alors fourni toutes les informations nécessaires pour la rejoindre, ce qui a satisfait son père et lui a permis de partir en voyage. Un autre exemple de la caractéristique *parents réceptifs à la communication*, témoigne que le choix des matières scolaires pouvait se faire dans le dialogue entre le parent et son enfant :

« On [la participante et sa mère] négociait ça, t'sais parce que moi j'aimais beaucoup les cours d'histoire/géographie, je disais : "regarde je prends chimie cette année, l'année prochaine je vais prendre mon cours d'histoire de l'Égypte" par exemple, on négociait ça. »
(Entrevue 2)

Une participante témoigne avoir été encouragée par ses parents : *« J'ai tout le temps foncé, pis mes parents ont toujours été là pour m'encourager (...). »* (Entrevue 1). Cet extrait illustre la caractéristique *parents encourageant l'exploration* où le parent permet à l'enfant de vivre des expériences, il reste aux aguets, tout en se montrant disponible au besoin. L'autre participante partage que son père ne considérait pas sa maladie comme un obstacle à ce qu'elle puisse explorer. Il disait : *« (...) regarde, si ça ne marche pas, si elle se fracture, ce n'est pas grave! Elle arrêtera pendant six mois pis après ça, elle continuera (...). »* (Entrevue 2)

Finalement, le style démocratique s'est manifesté dans les caractéristiques suivantes : *parents exigeants, parents fermes, parents encourageant des valeurs instrumentales, parents désirant que son enfant soit autonome*. Dans le prochain extrait, la caractéristique *parents exigeants* est illustrée. Celle-ci peut se définir par le parent qui laisse comprendre à l'enfant qu'il a des attentes envers lui, comme dans l'extrait suivant où les parents ont l'attente que leur enfant essaye et fasse d'elle-même avant que ceux-ci ne l'aident :

« (...) si ça n'avait pas été de ça, je pense que je ne serais pas rendue là aujourd'hui. Mes parents me disaient : "Aweille, essaye, si t'es pas capable je vais t'aider, mais je ne le ferai pas à ta place". Fait que si c'était pas de ça, je ne suis pas sûre que je serais là. »
(Entrevue 1)

L'extrait suivant illustre des parents ayant l'attente que leur enfant dessine en fonction de ses capacités :

« T'sais mes parents, ce n'est pas parce que j'étais handicapée que je faisais de quoi, c'était beau automatiquement. T'sais c'était genre : "regarde je le sais que tu peux faire mieux ton dessin-là, je le sais que t'es capable de faire mieux". »
(Entrevue 2)

La caractéristique *parents fermes* est révélée dans cet extrait où le parent d'une participante se montre direct en l'encadrant des limites claires : « *Ils m'ont laissée faire une coupe d'affaires, mais il y a des affaires qu'ils me faisaient comprendre que : "écoute, ça tu ne peux pas, là"* » (Entrevue 1). Un autre extrait témoigne de cette caractéristique où certaines valeurs étaient non-négociables au sein de la famille :

« (...) chez nous, il y avait des valeurs, comme l'entraide, le respect, la justice, ça c'était super important. Si tu ne faisais pas ça là, t'allais avoir un p'tit discours [rire] (...) »
(Entrevue 2)

La caractéristique *parents encourageant des valeurs instrumentales* (p. ex., autorité, travail, ordre, tradition, études académiques), où le parent éduque son enfant en fonction de celles-ci et tient à ce qu'il s'y conforme, est illustrée dans l'extrait suivant :

« Ça aussi c'était une valeur qui était très véhiculée chez nous, c'est un discours : "c'est important l'école, c'est important parce qu'on [les parents] ne sera pas toujours là, c'est quand on est jeune qu'il faut aller à l'école pour préparer son avenir". »
(Entrevue 2)

L'extrait suivant tient compte de la caractéristique *parents désirant que leur enfant soit autonome* où l'éducation du parent implique de responsabiliser son enfant. Cet extrait illustre aussi la caractéristique précédente *parents encourageant les valeurs instrumentales*, dans laquelle la mère montre à sa fille qu'il est important de gérer ses finances :

« Je pense, j'ai été une enfant gâtée, mais bien gâtée. On m'a montré c'était quoi la valeur des choses et très jeune, ma mère m'avait acheté un petit cahier et elle m'avait montré à faire mon budget (...) t'sais j'avais mes allocations et à partir du secondaire je pense, 12-13 ans là, l'allocation familiale là elle me la donnait, mais elle me disait : "tu t'arranges avec ça là". »
(Entrevue 1)

Lorsqu'une participante habitant à la campagne questionne son père à savoir pourquoi elle n'a pas de rampe d'accès à la maison, son père la pousse à développer des solutions visant la préparation pour son avenir. La participante raconte cette situation :

« (...) C'était la méthode un peu dure. Il disait : "Regarde, la société ne s'adaptera pas à toi, (nom de la participante), c'est à toi à t'adapter". Mais ça c'est vrai jusqu'à un certain point, mais t'sais c'était comme : "trouve des solutions". »
(Entrevue 2)

Il est à souligner que l'analyse des données n'a pas permis de faire ressortir suffisamment d'éléments corroborant les styles de discipline parentale permissif et autoritaire. Ce faisant, les données ne nous pistent pas sur la nature de l'influence de ces styles sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap de longue date.

La section suivante présente des résultats qui ne répondent pas aux objectifs de cette étude, mais qui sont ressortis de l'analyse de l'ensemble du corpus de données et qui méritent d'être tout de même mentionnés.

Autres résultats

Lors de la codification des données, l'entrevue 1 a été analysée dans l'objectif de thématisation du corpus. Les thèmes (présentés précédemment) reliés aux objectifs de l'étude ont alors été répertoriés au sein d'un arbre thématique. Lors de cette thématisation, deux variables n'étant pas directement reliées aux objectifs de l'étude ont émergé : la surprotection venant des micro et méso environnements et des caractéristiques de la personnalité des participantes. Ces deux variables ont alors été ajoutées à l'arbre thématique. Ceci afin de respecter le principe d'équifinalité (Bertalanffy, 1993) voulant que lorsqu'un phénomène est observé (ici, la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique), il est important de repérer toutes les explications possibles de ce phénomène en tenant compte de tous les cheminements ayant pu y mener. Rappelons que c'est d'ailleurs ce qui c'était produit lors de l'analyse de l'étude initiale où

le thème de l'influence parentale était ressorti sans toutefois répondre aux objectifs de l'étude, en faisant le sujet central de cet essai.

Aucune question n'a été posée aux participants des groupes de discussion focalisée et des entrevues semi-dirigées ni au sujet de la surprotection, ni au sujet des caractéristiques de la personnalité. Les cinq groupes et les deux entrevues se situaient donc au même niveau d'analyse. Ainsi, lors de la codification du corpus, ces deux variables ont été codifiées dans l'ensemble des données issues des groupes et des entrevues. Ces autres résultats sont présentés en deux temps. Premièrement, sont exposés tous les extraits témoignant de la surprotection venant des micro et méso environnements chez l'ensemble des participants. Deuxièmement, des caractéristiques de la personnalité des participants étant ressorties de façon prépondérante sont illustrées par des extraits.

Surprotection venant des micro et méso environnements. Un thème incontournable qui avait préalablement émergé en partie dans les thèmes de l'analyse de l'étude initiale (quatre extraits du thème *surprotection parentale* présentés aux pages 71 et 72) a été exposé par l'analyse des données, celui de la surprotection, qu'elle soit parentale ou non, soit celle provenant des micro et méso environnements. L'analyse de l'ensemble du corpus en fonction de ce thème plus large (surprotection en général) que ne l'est la surprotection parentale a permis de faire ressortir un extrait supplémentaire provenant des groupes de discussion ainsi que huit extraits provenant des entrevues semi-dirigées. Bien que fort intéressant, celui-ci est tout de même à considérer avec prudence,

puisque deux des neuf extraits traduisant ce thème, ont été rapportés par la même participante, qui plus est, faisait le récit du vécu d'autres personnes. Afin d'être codifiée lors de l'analyse, la surprotection a été définie comme suit : des comportements et attitudes provenant des micro et méso environnements allant au-delà des besoins des enfants, ceci pouvant leur causer préjudice. Ces neuf extraits sont présentés en deux sections distinctes : ceux traitant du vécu des participants (7), et ceux rapportant le vécu d'autres personnes (2).

Extraits traitant du vécu des participants. La surprotection venant des micro et méso environnements a été mentionnée dans le vécu de trois participants par le biais de sept extraits. L'extrait suivant rapporte les propos d'une participante partageant qu'elle considère normal que les parents s'inquiètent mais que le niveau d'inquiétude de son père est légèrement au-dessus de sa norme :

« (...) c'est quoi que j'ai vu cette semaine pis j'ai dit : "la mère elle doit tu capoter toi"? Je me souviens plus, j'ai un blanc. Pis ma mère elle disait : "bien comment tu penses qu'on se sentait nous autre t'sais? [rire] (...) Fait que t'sais pis c'est normal aussi ça je suis d'accord, mais mon père il avait une coche de plus". »
(Entrevue 1)

Dans les trois extraits qui suivent, une participante partage que sa mère équilibrait la surprotection de son père : *« (...) j'ai un père poule, mais ma mère elle a souvent dit : "assis-toi (Prénom du père), elle a 20 ans (...)". »* (Entrevue 1).

« Mais il y a quand même des places où c'est ma mère qui était obligée de l'arrêter là t'sais (...) à me surprotéger t'sais (...) pis je le sais qu'il y a des soirs que je parlais de la maison ado, quand je parlais avec mes amis pis quand je revenais je le sais qu'il dormait pas là t'sais. »
(Entrevue 1)

« (...) mon père, lui c'était plus côté surprotecteur là que ma mère (...) Elle disait : "(Prénom du père), assis-toi là, elle a 25 ans". T'sais parce que je voulais aller veiller dans un bar avec un gars-là, t'sais bon : "assis-toi là elle a 20 ans". »
(Entrevue 1)

Cet extrait illustre la mère d'une participante qui se montre craintive lorsque sa fille veut faire quelque chose et que cette dernière utilise ses ressources (la fratrie) pour y parvenir :

« (...) Moi, ma mère est un peu mère poule. Ça fait que des fois [rire], des fois quand j'avais besoin de quoi pis elle me disait non : "ah non tu vas te fracturer, tu peux pas faire ça". Elle avait toujours peur que j'me fasse mal. Fait que là, j'allais voir mes sœurs pour qui s'consultent, fassent front commun contre maman [rire]. »
(Entrevue 2)

Cet extrait expose la réaction craintive d'une mère lorsque sa fille lui partage que le personnel enseignant de son école primaire l'a recommandée pour être surclassée à la Polyvalente :

« (...) j'en parle à ma mère le soir, elle dit : "mais sont fous!". Elle dit : "tu peux te fracturer à Polyvalente! T'es jeune, ils peuvent te bousculer, tu vas tomber!". »
(Entrevue 2)

Dans ce dernier extrait, un participant fait la distinction entre l'enseignement reçu en français versus en anglais concernant la surprotection :

« (...) French school is more protective than English. English, they like you to participate! And they show you, and they always check if you're not in the wrong way. In English, they let you go, and they said: "you did wrong this way, you should take care next time". »
(Groupe B, participant 2)

Extraits rapportant le vécu d'autres personnes. Deux extraits traitant de la surprotection venant des micro et méso environnements dans le vécu d'autres personnes ont été rapportés par une participante. Il s'agit de celle ayant participé à la fois à un groupe de discussion focalisée et à une entrevue semi-dirigée. Dans l'extrait suivant, elle partage avoir constaté, dans le cadre de son travail que la surprotection peut rendre malheureux :

« (...) depuis que je travaille au communautaire, j'ai tellement vu de personnes handicapées qui ont été surprotégées et qui ont été à se rendre malheureux là t'sais, je trouve ça épouvantable là. T'sais celle qui m'avait le plus touchée, elle avait 24 ans, pis elle avait jamais fait le tour de la rue chez eux toute seule là. T'as une chaise roulante (...) Fait qu'une journée, elle arrive à l'organisme pour une activité, elle avait oublié son lunch, mais là elle a tellement d'insécurité qu'elle s'est mise à pleurer : "Qu'est-ce que je vais faire j'ai oublié mon lunch?". [la participante] : "C'pas grave on va te prêter une autre ou on va te prêter, te payer quelque chose, tu nous le remettras demain", t'sais. Mais elle, c'était la panique là t'sais. »

(Entrevue 1)

Dans ce dernier extrait, la participante partage les effets délétères de la surprotection parentale sur les enfants en situation de handicap :

« (...) t'sais on en voit tellement t'sais : "laisse faire je vais le faire à ta place". T'sais tellement qu'ils ne savent même pas ce qu'ils sont capables de faire, ce qu'ils aiment, t'sais. Voyons donc, ça n'a pas de bon sens quand les parents sont pu là, qu'est-ce qu'ils font? (...) sont en institution pis ils font rien. Il y en a tellement qu'on dit qu'ils pourraient participer d'une façon ou d'une autre à la société même si c'est pas grand-chose mais quand même. Mais non parce qu'on leur a jamais montré. »

(Entrevue 1)

Bien que la surprotection parentale ait été soulevée comme un élément pouvant potentiellement contraindre la participation sociale de participants, cela ne semble pas pour autant avoir empêché plusieurs participants de prendre part activement à la vie de leur communauté. La prochaine section met en exergue comment certaines

caractéristiques de la personnalité peuvent influencer la participation sociale des aînés en situation de handicap physique.

Caractéristiques de la personnalité. Les caractéristiques *personne désirant l'autonomie* et *personne persévérante/déterminée* ont ressorti de l'analyse thématique et méritent d'être adressées. Des extraits permettant de documenter la présence de ces caractéristiques sont présentés en deux temps, en fonction de chacune de celles-ci.

La caractéristique *personne désirant l'autonomie* s'est manifestée dans quatre groupes et dans les deux entrevues à 22 reprises chez au moins 11 participants (les participants du groupe E n'ayant pas été différenciés lors de la retranscription, ce nombre pourrait être plus élevé). Afin d'en permettre la codification lors de l'analyse, cette caractéristique a été définie ainsi : le désir d'être capable de faire les choses par soi-même. Seuls quelques extraits traduisant la présence de cette caractéristique sont présentés, ceci afin d'alléger le texte pour le lecteur. Dans l'extrait suivant, une participante partage l'importance de son fauteuil motorisé car il lui permet d'être plus autonome :

« (...) je me suis faite une fracture ok à l'école, le médecin m'a dit : "bien si tu continues à faire des affaires de même faudrait que t'aies un fauteuil motorisé c'est trop dangereux manuel pour toi". Mais je voulais rien savoir : "m'a bien trop avoir l'air handicapée là-dedans". Pis aujourd'hui, je m'en passerais pu là t'sais, parce que c'est mon autonomie c'est mon indépendance. »

(Entrevue 1)

Une participante témoigne que sa situation familiale dans l'enfance a été une chance car elle lui a permis de se responsabiliser sans les autres, et par le fait même d'être autonome :

« (...) ça été une chance d'être une grosse famille rapprochée, mes parents y'avaient pas juste moi à s'occuper, y'en avaient d'autres. Ça permis entre autres, y'a fallu que j'apprenne à me débrouiller. Ça développer le sens pis se responsabiliser, c'qui fait que dans la vie après ça te prépare mieux à la vie d'adulte. »
(Entrevue 2)

Dans l'extrait suivant, un participant partage avoir insisté auprès de sa mère afin qu'elle lui montre comment mettre ses chaussures sans qu'elle le fasse à sa place, ceci car il voulait le faire par lui-même :

« I remember one time with my mother, and I ask my mother how to put my shoes on and I ask: "show me, I want to do it myself". She starts and I take her hand and I bite her and I said: "show me! I don't want you to put my shoes. Show me how to put my shoes by myself". And she was crying and I said: "Mom, I don't want to hurt you, I want you to show me and that's it. Everything I ask you, you don't show me, you do it for me and eh, that's all I ask". »
(Groupe B, participant 1)

L'extrait suivant expose les propos d'un participant partageant que la participation sociale lui a permis de rester autonome :

« Moi ça (la participation sociale) m'a apporté beaucoup au point de vue de me prouver à moi, ça va avec ma personnalité aussi, de garder le plus possible un sens de l'autonomie, autant dans le déplacement que dans la réalisation de la pratique des activités, le sport ou etc. »
(Groupe C, participant 3)

Les extraits suivants font état de la seconde caractéristique de la personnalité des participants à être ressortie de l'analyse des données : *personne persévérante/déterminée*.

Lors de la thématization du corpus, afin de permettre la reproductibilité de la codification, cette caractéristique a été définie comme suit : la volonté de se dépasser malgré les obstacles et de croire en ses capacités. Cette caractéristique s'est manifestée dans les cinq groupes de discussion focalisée et dans les deux entrevues. L'analyse a permis de répertorier 30 extraits, par la voix d'au moins 11 participants (le nombre de participants pourrait être plus élevé dû au fait que les participants du groupe E n'ont pas été différenciés durant la retranscription). Dans l'objectif d'alléger le texte pour le lecteur, seulement quelques extraits permettant d'illustrer la présence de cette caractéristique sont présentés. Dans l'extrait suivant, une participante démontre avoir été déterminée à faire son baccalauréat et avoir persévéré afin d'y arriver :

« (...) j'ai fait aussi mon bac en administration des affaires. J'ai fini en 2001, mais c'est pour dire que tout en travaillant, bien j'ai fait un cours par session. Ça m'a pris 15 ans faire mon bacc, mais je l'ai eu là! »
(Entrevue 1)

Une participante partage, dans l'extrait suivant, que l'attitude de ses parents dans l'enfance lui a permis d'apprendre à persévérer lors de moments difficiles sans se fier à sa première impression :

« T'sais, c'tait genre [les parents] : "regarde, je sais que tu peux faire mieux, ton bulletin, je sais que t'es capable de faire mieux". Fait que finalement, c'est de se dépasser. (...) pis t'arrives dans un engagement dans la communauté, tu vois des trucs difficiles pis tu te dis : "comment j'veis y arriver?". Mais si t'as appris à dire : "bien écoute, faut pas tu t'arrêtes à ta première impression", (...) le dépassement, mais t'essaies d'aller plus loin (...) bien c't'important là. »
(Entrevue 2)

L'extrait suivant illustre la détermination d'un participant dans sa volonté de persévérer dans la vie pour s'améliorer :

« (...) faut jamais prendre le sort comme acquis, faut tout l'temps travailler à tous les jours pour essayer de s'améliorer le mieux qu'on peut (...) »
(Groupe D, participant 2)

Dans le dernier extrait qui est présenté, un participant partage avec détermination qu'aucune barrière ne lui a résisté dans sa vie :

« (...) alors chez moi, ma vie culturelle, le social là, je n'ai jamais eu de barrières. Quand j'en avais une, je la cassais ou bien je faisais autre chose, alors je suis privilégié, j'ai une tête de cochon. »
(Groupe E)

Dans cette section résultats, il a été possible de constater que lors de l'analyse des données de l'étude initiale, le thème de l'influence parentale s'était manifesté dans les groupes de discussion focalisée. C'est à la suite de cette constatation que le projet de recherche actuel est né. Les objectifs visaient à tenter de documenter l'influence de l'apprentissage vicariant auprès des parents dans l'enfance ainsi que l'influence du style de discipline parentale des parents des participantes sur la participation sociale actuelle des deux participantes aux entrevues semi-dirigées, des personnes âgées en situation de handicap physique de longue date. Ainsi, cette section a présenté les données recueillies permettant de documenter le style de discipline parentale démocratique chez des parents des participantes aux entrevues semi-dirigées. Finalement, la présence du thème de la surprotection provenant des micro et méso environnements, ainsi que des caractéristiques de la personnalité chez l'ensemble des participants ont été présentés. La section suivante expose des liens entre ces résultats et avec la littérature scientifique.

Discussion

Cet essai provient de l'émergence d'une thématique imprévue lors de l'analyse des données d'une étude initiale plus large. Ainsi, de l'analyse du verbatim des groupes de discussion focalisée de l'étude initiale est ressortie l'influence parentale potentielle sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap. Les deux entrevues semi-dirigées ajoutées dans le cadre de cet essai ont tenté d'approfondir la compréhension de cette thématique opérationnalisée par les concepts de l'apprentissage vicariant (Bandura, 1976) auprès des parents dans l'enfance et de la typologie des styles de discipline parentale (Baumrind, 1966). La présente étude, à devis qualitatif, a donc tenté d'apporter des éléments de compréhension aux déterminants de la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique de longue date. Des aspects documentant les deux objectifs suivants sont ressortis : (1) Documenter en quoi l'apprentissage vicariant auprès des parents dans l'enfance pourrait influencer la participation sociale des participants; et (2) Mieux comprendre l'influence du style de discipline parentale dans l'enfance sur cette même participation. Cette section présente une discussion des résultats ainsi que des liens possibles entre ceux-ci. Ensuite, sont proposées des pistes de recherches futures.

Objectif 1 : Documenter en quoi l'apprentissage vicariant auprès des parents dans l'enfance pourrait influencer la participation sociale des participants

En réponse à l'objectif 1 de la présente étude, les résultats ont montré que les deux participantes au présent essai ont eu des parents qui participaient socialement par moments

avec elles et par moments, sans elles. Il est ici possible de faire un lien entre la participation sociale des parents, qu'elle soit pratiquée avec ou sans l'enfant, et une participation sociale active des participantes. Baumrind (1997) appuie d'ailleurs ce lien chez les enfants. Ainsi, selon elle, le processus de socialisation des enfants est fortement influencé par les comportements sociaux de leurs parents.

Il est tout à fait normal qu'un enfant à qui l'on a montré qu'il était agréable de participer socialement soit encouragé à le faire. Par exemple, que le parent quitte la maison pour pratiquer un sport d'équipe en étant tout sourire et qu'il en revienne dans le même état ou encore qu'il pratique un loisir social avec son enfant, ce dernier retiendra que la participation sociale a des bénéfices. Tout comme le prétendait déjà Bandura en 1976, c'est notamment par l'observation (apprentissage vicariant) que l'individu apprend ce qui peut lui être avantageux ou non. Dans l'expérience directe, l'enfant est toujours dans un processus d'observation. Ainsi, s'il pratique un sport dans un centre de loisir avec son parent, l'enfant reste constamment à l'affût et apprend des attitudes, comportements et réactions de ce dernier. Ku et ses collaborateurs (2020) appuient d'ailleurs cet élément en stipulant que le fait que les parents encouragent la participation aux activités physiques de leur enfant en situation de handicap (physique, cognitif ou intellectuel), ou même qu'ils participent avec eux, encourage et améliore la participation de ces enfants.

Les deux participantes au présent essai ont mentionné que leurs parents avaient des comportements prosociaux et/ou qu'ils étaient activement engagés dans la communauté

ou le voisinage. Elles ont aussi dit être elles-mêmes actuellement engagées activement dans la collectivité. Il est ici possible de faire un lien entre l'engagement social des parents dans l'enfance des participantes sur leur niveau actuel d'engagement. Zhou et ses collègues (2022) appuient d'ailleurs ce lien dans l'enfance. Selon eux, les comportements prosociaux des enfants sont influencés positivement si ces derniers perçoivent la socialisation de leurs parents comme visant l'harmonie sociale et la coopération.

Par les résultats de la présente étude, il est aussi possible de constater l'importance de la notion de cohérence des modèles. En effet, les deux participantes mentionnent que non seulement leurs parents les encourageaient à participer, mais ils participaient eux aussi à leurs façons. À l'inverse, par exemple, un parent de style autoritaire qui contraint son enfant à participer socialement et qui ne le fait pas lui-même n'envoie pas un message cohérent et risque de ne pas être entendu par l'enfant, du moins sur le long terme, lorsque ce dernier sera libre de ses choix et implications sociales. Morrongiello et al. (2008) appuient cet élément en énonçant que les comportements adoptés par les enfants sont influencés par ce que leur dit leur parent, mais aussi par les comportements que ce dernier choisit d'adopter. Il n'est donc pas étonnant que le style démocratique soit celui qui pourrait potentiellement influencer la participation sociale car le parent démocratique agit en cohérence avec les besoins sociaux propres à son enfant. Nous y revenons à la section suivante.

Ajoutons que l'apprentissage vicariant auprès des parents et le style de discipline parentale démocratique peuvent tous deux être mis en lien avec le MDH-PPD2 (Fougeyrollas, 2010). En effet, un lien peut ici être fait entre la réalisation de la participation sociale actuelle des participantes (niveaux 3, 4, 5 et 6 de la taxonomie de Levasseur, Richard et al., 2010) et le micro environnement personnel dans lequel elles ont évolué. Le micro environnement personnel est constitué, entre autres, des relations immédiates de la personne (tel que la relation avec ses parents) (Fougeyrollas, 2010). Lorsque ce micro environnement devient un facteur de protection de la personne en situation de handicap, il facilite la réalisation des habitudes de vie menant à la participation sociale (Fougeyrollas, 2018). D'ailleurs, Bronfenbrenner (1979) appuie l'importance de considérer les liens qui se créent au sein des relations immédiates, celles-ci pouvant influencer directement une personne en développement.

Objectif 2 : Mieux comprendre l'influence du style de discipline parentale dans l'enfance sur la participation sociale des participants

En réponse à l'objectif 2 de la présente étude, l'analyse des données a permis de documenter que les deux participantes, ayant une participation sociale active, semble avoir eu des parents ayant des caractéristiques du style de discipline parentale démocratique. Les résultats montrent, en effet, que les participantes ont décrit des comportements de leurs parents pouvant être associés au style démocratique de Baumrind (1966, 1971, 1978, 1991, 1997). Les participantes ont soulevé différents thèmes concernant leurs parents. Ainsi, elles ont rapporté que leurs parents étaient conscients de leurs besoins, chaleureux, soutenant, centrés sur les solutions et réceptifs à la communication. Ces derniers

encourageaient l'exploration, mais se montraient aussi exigeants et fermes au besoin. Ils préconisaient les valeurs instrumentales (p. ex., autorité, travail, ordre, tradition, études) et désiraient qu'elles soient autonomes. Il est ici pertinent de s'intéresser à l'ensemble de ces caractéristiques comme un tout formant le style démocratique, car si on isole chacune d'elles, on y retrouve des composantes du style permissif et du style autoritaire puisque le style démocratique est l'équilibre intégratif entre les deux. Le style équilibré entre le « contrôle » et la « sensibilité » de Baumrind (1966) apparaît celui qui puisse potentiellement avoir une certaine influence positive sur la participation sociale. Plusieurs études appuient d'ailleurs cette influence du style démocratique mais sur la participation sociale des enfants. Ainsi, des parents ayant des caractéristiques de style démocratique ont des enfants qui ont plus de capacités à jouer socialement (Booth et al., 1994), plus de comportements prosociaux (Zhou et al., 2022), plus de manifestations de coopération et d'affiliation (Liu et al., 2009) et un meilleur développement psychosocial (Grolnick & Ryan, 1989; Liu et al., 2009; Mattanah, 2001; Rubin et al., 2002). D'autres études, conduites auprès d'adolescents, appuient aussi cette influence du style démocratique sur la participation sociale. Ainsi, ces adolescents de parents démocratiques ont un développement psychosocial plus positif (Kritzas & Grobler, 2005; Maison, 2020; McClun & Merrell, 1998; Mensah & Kuranchie, 2013). Quant à ceux qui perçoivent leurs parents comme étant de style démocratique, ils ont développé davantage d'habiletés à partager avec leurs pairs et sont plus acceptés socialement (Kausar & Shafique, 2008).

Les deux participantes aux entrevues semi-dirigées ont mentionné que leur mère les soutenait dans l'exploration de différents domaines sociaux, comme l'école, tout en se montrant disponible au besoin. Il est possible ici de faire un lien qui perdurerait dans le temps entre l'encouragement à l'exploration de la mère et une participation sociale active des participantes sur le long terme. Rubin et al. (2002) soutiennent d'ailleurs ce lien en avançant que cet encouragement dans l'enfance, s'il vient de la mère, permet de présager un niveau de sociabilité plus élevé à l'âge adulte.

Tout comme le soulignent Liu et al. (2009), en encourageant leur enfant à explorer son environnement tout en se montrant fermes en termes de limites à respecter, les parents de style démocratique permettent à celui-ci de développer notamment son autocontrôle et son estime de soi. Ce qui n'est pas étonnant puisque ces caractéristiques de la personnalité de l'enfant peuvent être influencées par les parents (Bouissou & Tap, 1998). L'enfant se sent alors libre de penser, d'agir et d'être, sans la peur de l'autorité (pouvant découler du style autoritaire) ni la peur de l'inconnu (pouvant être attribuée au style permissif), et ce, tout en étant conscients des dangers de l'exploration, tels qu'expliqués par les parents démocratiques. De plus, le fait que les parents démocratiques se montrent sécurisants pour leur enfant lui permet de développer ses goûts et ses aspirations en toute quiétude. Cet enfant ne se sent donc pas conditionné par les attentes extérieures, ce qui façonne son autonomisation et son libre-arbitre. Il pourrait être indiqué de penser que les deux participantes ont été libres de choisir de participer socialement dans leurs domaines d'intérêts dès leur jeune âge.

Les participantes montrent également un engagement actif dans la réalisation de leur participation sociale de par leurs diverses implications dans la collectivité. Cet engagement pourrait témoigner d'un locus de contrôle interne (Deci & Ryan, 2000) chez elles. Plusieurs auteurs (Bédard et al., 2006; Laforest, 1989; Rotter, 1966) s'entendent pour dire qu'un locus de contrôle interne se reflète par une perception d'avoir un pouvoir sur le cours de sa vie et par le fait même, de prendre des moyens concrets pour atteindre ses buts. Ce lieu de contrôle peut notamment se développer dans l'enfance auprès des parents. Les parents des participantes à cette étude ont des caractéristiques du style de discipline parentale démocratique. Il serait alors possible de faire le lien entre le développement d'un locus de contrôle interne et le style de discipline parentale démocratique. Des auteurs appuient cet élément où, chez les parents de styles démocratiques (Ahlin & Antunes, 2015) ou non-autoritaires (Wickline et al., 2011), les enfants ont tendance à avoir un locus de contrôle interne. D'autres auteurs en arrivent au même constat chez les adolescents. Ainsi, les adolescents percevant leurs parents (McClun & Merrell, 1998) ou simplement leur père (Keshavarz & Baharudin, 2013) comme étant de style démocratique tendent aussi à développer un locus de contrôle interne. Il pourrait être intéressant de faire le lien entre ce potentiel locus de contrôle interne pouvant notamment découler du style de discipline parentale des parents des participantes à cette étude et leur niveau de participation sociale (les niveaux 3, 4 5 ou 6 de la taxonomie de Levasseur, Richard et al., 2010). Ofole (2022) appuie cet élément, chez les jeunes adultes, en stipulant qu'un locus de contrôle interne est corrélé positivement avec la qualité de vie qui était mesurée notamment par les relations sociales.

Dans un souci de rigueur, il a aussi été question de s'interroger à savoir pourquoi les deux autres styles de discipline parentale (autoritaire et permissif) ne sont pas ressortis dans les résultats de la présente étude. Évidemment, la taille de l'échantillon et le fait que seulement des personnes participant socialement aient été interrogées ont pu influencer ce résultat. Une autre explication possible serait que, comme les parents permissifs ne mettent pas (ou peu) de limites à leur enfant, celui-ci peut tendre à devenir craintif car les dangers peuvent être partout, ce qui est plutôt insécurisant. En effet, Baumrind (1966, 1971, 1978, 1991, 1997) avance que les enfants de parents permissifs font moins preuve d'autonomie et d'exploration de leur environnement. Puisque ces enfants sont moins portés vers l'extérieur, ils ont un moins bon développement socioaffectif (Kausar & Shafique, 2008; McClun & Merrell, 1998). Il serait ici possible de faire le lien entre le fait qu'ils ont moins tendance à s'ouvrir socialement et l'influence sur une participation sociale moindre, incluant à la présente étude. Quant aux parents autoritaires, ils ne sont centrés que sur la discipline et donc que sur la mise en place de limites. Selon Baumrind (1966, 1971, 1978, 1991, 1997), leurs enfants se tiennent en retrait dans le mécontentement et la méfiance. Ce retrait ne les prédispose donc pas à la création de liens sociaux sains (Booth et al., 1994).

Autres résultats

Rappelons que deux thèmes non visés par les objectifs de la présente étude sont ressortis lors de l'analyse du corpus des entrevues semi-dirigées. Il s'agit de la surprotection provenant des micro (les parents et la fratrie) et méso environnements

(enseignants et intervenants) et de deux caractéristiques de la personnalité des participantes (*désir d'autonomie et persévérance/détermination*). Étant donné que ni les participantes aux entrevues semi-dirigées, ni les participants aux groupes de discussion focalisée de l'étude initiale n'avaient été questionnés sur ces thèmes, ils se trouvaient tous au même niveau d'analyse. C'est pourquoi l'ensemble des groupes de discussion focalisée et des entrevues ont été analysés à la lumière de ces deux thèmes.

Surprotection des micro et méso environnements

Ainsi, l'analyse des données de l'ensemble du corpus a mis en exergue un thème qui ne découle pas de la typologie des styles de discipline parentale de Baumrind (1966), celui de la surprotection. Rappelons que deux des neuf extraits qui illustrent ce thème sont des propos rapportés par une participante concernant le vécu d'autres personnes. Une explication possible à ces deux extraits pourrait être que les personnes en situation de handicap qui ont été surprotégées dans l'enfance auraient tendance à moins participer socialement et pourraient être moins enclines à participer à des entrevues pour la recherche. Ferland (2017) appuie d'ailleurs cette explication en mentionnant que la surprotection parentale d'enfants en situation de handicap peut les freiner dans leurs expérimentations, les brimer dans le développement de leur autonomie, leur limiter les possibilités de socialiser et donc nuire à leur développement social. Ce pourrait potentiellement être pour cette raison que ces deux extraits auraient été rapportés par une participante ayant participé à cette présente étude et à l'étude initiale, qui elle participe socialement. Il pourrait être intéressant lors de futures études de s'intéresser à la façon de

susciter l'engagement dans la recherche des personnes qui participent moins socialement. Ceci permettrait de documenter les facteurs qui contribuent à leur isolement, dans l'objectif de développer des pistes d'intervention afin d'élever leur niveau de participation sociale.

Tel que mentionné, la surprotection influence négativement le processus d'individuation de l'enfant en situation de handicap et diminue son estime de soi en le maintenant dépendant du parent (Sanders, 2006). Une hypothèse aurait été que ce ne sont pas des facteurs prédisposants d'une participation sociale active à l'âge avancé. Et pourtant, une surprotection vécue dans l'enfance a été manifestée par certains répondants qui participent tout de même socialement (sept des neuf extraits traitant de surprotection). Un élément qui nécessite réflexion est que l'enfant a, normalement, deux parents et différents intervenants qui gravitent autour de lui. Se pourrait-il, par exemple, qu'un participant ait un parent démocratique et l'autre plus protecteur et que cette complémentarité engendre un équilibre dans l'éducation parentale? Kuppens et Ceulemans (2019) démontrent d'ailleurs l'importance de tenir compte des deux parents lorsque les pratiques parentales sont considérées, car ces derniers n'utilisent pas nécessairement simultanément le même type d'interventions auprès de leur enfant. Il serait intéressant lors de futures études, de s'attarder à l'influence de la différence entre les pratiques parentales de chacun des parents sur la participation sociale de l'enfant. De plus, un participant aux groupes de discussion fait une distinction intéressante, à savoir que l'éducation reçue dans son école française a été surprotectrice comparativement à son

école anglaise. Tous les environnements influencent le développement d'un individu (Bronfenbrenner, 1979; Fougeyrollas, 2010). Il pourrait être pertinent de s'intéresser, lors de futures recherches, à l'influence du style de discipline des enseignants en complémentarité avec le style des parents sur la participation sociale d'un enfant.

Caractéristiques de la personnalité

Les résultats suivants sont en lien avec deux caractéristiques de la personnalité à être ressorties chez l'ensemble des participants aux entrevues semi-dirigées et aux groupes de discussion focalisée: le désir d'autonomie et la persévérance/détermination. Rappelons que comme les participants aux groupes de discussion focalisée n'ont pas été questionnés concernant le style de discipline parentale, il ne sera pas possible de faire de lien entre les caractéristiques de la personnalité et le style de discipline parentale chez ces participants. C'est pourquoi ces résultats seront discutés en deux temps. Dans un premier temps seront présentés des liens pouvant s'appliquer aux résultats des entrevues semi-dirigées et dans un second temps, seront exposés ceux concernant l'ensemble des participants.

Entrevues semi-dirigées

Concernant les deux participantes aux entrevues semi-dirigées, la caractéristique désir d'autonomie vient renforcer le résultat énonçant que le style démocratique soit ressorti comme étant celui pouvant potentiellement encourager la participation sociale des participantes, puisque, selon Baumrind (1966, 1971, 1978, 1991, 1997), les parents démocratiques renforcent les comportements d'autonomie de l'enfant. Ils ont d'ailleurs

des enfants plus autonomes que ceux ayant des parents des deux autres styles de discipline parentale. Il serait alors possible de faire le lien entre le fait que les parents des participantes à la présente étude les aient encouragées à être autonomes dans leur enfance et leur désir d'autonomie actuel. Rubin et al. (2002) ainsi que Liu et al. (2009) appuient cet élément en démontrant un lien sur la participation sociale. Selon leurs résultats, l'encouragement de la mère visant l'autonomie de l'enfant est associé une participation sociale active dans la vie adulte.

Toujours chez les deux participantes aux entrevues semi-dirigées, la caractéristique de la personnalité *persévérance/détermination* vient elle aussi appuyer le style démocratique qui est ressorti dans les résultats comme celui qui pourrait potentiellement influencer la participation sociale des participantes. D'ailleurs, Baumrind (1966, 1971, 1978, 1991, 1997) avance que les parents démocratiques s'attendent à ce que leur enfant soit déterminé et encourage cette même détermination. Ce n'est donc pas surprenant que cette caractéristique soit ressortie chez les deux participantes.

Ensemble du corpus

Il est maintenant question de l'ensemble des participants aux entrevues semi-dirigées et aux groupes de discussion focalisée, en considération aux deux caractéristiques de la personnalité (désir d'autonomie et persévérance/détermination). Il serait ici possible de faire le lien entre ces caractéristiques et le MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2010) où celles-ci auraient pu faciliter la participation sociale des participants. Fougeyrollas (2018) appuie

cet élément en mentionnant, dans son modèle, que les facteurs identitaires (tels que des caractéristiques de la personnalité) peuvent devenir des facteurs de protection pour la personne en situation de handicap. Ces facteurs permettent, entre autres, de faciliter la réalisation des habitudes de vie menant à une participation sociale (Fougeyrollas, 2010).

Il serait aussi possible de faire un lien entre la surprotection vécue dans l'enfance des participants à cette étude comme ayant été un élément pouvant susciter le développement de la persévérance étant enfant. Ainsi, pour prouver aux autres qu'il est capable de « faire » et « d'être » sans être protégé, l'enfant peut mettre de l'énergie et des efforts en ce sens, comme en témoigne l'extrait anglophone présenté précédemment où un participant partage avoir été surprotégé par ses parents, ceci le conduisant à devoir leur prouver ses capacités au-delà de la situation de handicap.

Portrait détaillé des deux participantes

Les prochains paragraphes exposent des résultats de l'analyse des données qualitatives du portrait détaillé des deux participantes aux entrevues semi-dirigées présentées précédemment. Il est à noter que ces résultats ne sont pas en lien avec les objectifs de la présente étude, mais méritent tout de même d'être discutés.

Résilience

Les deux participantes partagent avoir eu des fractures tout au long de leur vie dues à leur maladie congénitale. Malgré ces stressors, elles ont constamment continué de se

relever, sans s'abattre, en étant déterminée à persévérer afin d'avoir une vie avec le moins de freins possibles, notamment à leur participation sociale. Les participantes feraient ici preuve de résilience. Fougeyrollas et Dumont (2009) ainsi que Tisseron (2007) appuient cet élément en mentionnant que plus des personnes ont vécu des obstacles et qu'elles s'en sont relevées, plus ceci leur a permis d'acquérir des compétences à développer des stratégies d'adaptation face à leur situation, l'essence même de la résilience. Il serait ici possible de faire le lien entre la caractéristique de la personnalité *détermination/persévérance* des participantes aux entrevues et le développement des aptitudes à devenir résilientes. Demers et al. (2009) et Fougeyrollas et Noreau (2000) appuient ceci en stipulant que cette persévérance quotidienne à réaliser ses habitudes de vie, tout en étant en situation de handicap, permet le développement de la résilience.

Il serait aussi possible de faire un lien entre cette résilience des participantes aux entrevues et les caractéristiques de style de discipline parentale démocratique de leurs parents dans l'enfance. Cyrulnik (2001) appuie ceci en stipulant qu'il n'est pas possible pour un enfant de devenir résilient, seul. Afin que l'individu soit en mesure de rechercher ce qui lui procure une tranquillité lors de traumatismes, il devra avoir eu la chance, dans son enfance, d'avoir eu accès à un environnement affectif qui lui aura permis d'intérioriser comment accéder à une stabilité interne (Cyrulnik, 2001). Delage (2008) ajoute que c'est notamment auprès des parents que l'enfant développe des aptitudes de résilience face à un obstacle, car ceux-ci sont les plus à même de lui fournir les ressources nécessaires. Rousseau (2011) précise que la sphère affective et la discipline, lorsque vécues de façon

complémentaire, sont des caractéristiques parentales suscitant la résilience chez l'enfant. Rappelons que ces deux caractéristiques sont l'essence même du style de discipline parentale démocratique ressorti chez les participantes.

Étant donné que les deux participantes à la présente étude sont nées dans le milieu des années 60, il serait possible de faire le lien entre leur âge et l'évolution des aptitudes de résilience comparativement à des personnes plus jeunes. Comme quoi le fil des années les aurait exposées à plus de circonstances de s'adapter. Lee et Kim (2013) appuient cet élément par les conclusions de leur étude où ils mentionnent que plus les personnes âgées en situation de handicap avancent en âge, plus elles ont eu d'occasions de s'adapter à leur condition.

Âge

Malgré que les participantes à cette étude aient été recrutées dans le cadre de cet essai puisqu'elles avaient plus de 50 ans, il est tout de même important de mentionner leur « jeune âge » dans la classe *ainée*, toutes deux étant nées dans le milieu des années 60. Ainsi, il pourrait être intéressant de faire le lien entre leur « jeune âge » et leur niveau actif de participation sociale (niveaux 3, 4, 5 et 6 de la taxonomie de Levasseur, Richard et al., 2010). Levasseur, Desrosiers et al. (2010) appuient d'ailleurs cet élément en mentionnant que plus les personnes aînées en situation de handicap sont jeunes, plus elles auront tendance à avoir une participation sociale élevée et satisfaisante. Il est toutefois nécessaire de spécifier que les deux participantes ont fait part qu'un de leurs seuls freins à leur participation sociale est qu'elles avaient remarqué, avec l'âge, vivre une certaine

diminution de la résistance physique (entrevue 1) et une certaine diminution des capacités (entrevue 2). Cet élément va dans le même sens qu'un des résultats de Clarke et al. (2019) rapportant que les limitations fonctionnelles physiques, entre autres, peuvent être des freins à la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique.

Accessibilité physique

L'une des participantes mentionne que le manque d'accessibilité aux infrastructures peut être un frein à sa participation sociale. Plusieurs auteurs (Carbonneau et al., 2013; Clarke et al., 2019; Fougeyrollas & Noreau, 2000; Raymond & Grenier, 2012) en sont venus au même constat mentionnant un manque d'infrastructures accessibles qui affecterait la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique.

Besoins financiers

L'une des participantes partage que ses besoins financiers seraient différents qu'une personne sans situation de handicap, car les dépenses seraient plus grandes. Raymond et al. (2011) appuient les propos de la participante en mentionnant que la participation sociale d'une personne âgée en situation de handicap peut être déterminée par ses ressources financières. Thompson et al. (2012) soulignent d'ailleurs que cette population fait face à des coûts élevés afin de pouvoir avoir une participation sociale.

Soutien de l'entourage

Les deux participantes à cette étude ont partagé recevoir régulièrement du soutien et/ou de l'aide de leur entourage. Un lien qui pourrait être fait est celui que ce soutien et cette aide facilitent leur participation sociale. Clarke et al. (2019) soutiennent ce lien en avançant que les personnes âgées en situation de handicap physique de long terme qui reçoivent du soutien de leurs proches sont plus susceptibles de développer des habiletés pour participer à leurs activités et rôles sociaux.

C'est ce qui complète la discussion des résultats de cette étude. La prochaine section aborde des propositions de recherches futures.

Pistes de recherches futures

Outre les pistes pour de futures recherches énoncées tout au long de la discussion, en voici quelques-autres sur lesquelles il peut être intéressant de s'attarder.

Tout d'abord, réaliser une étude longitudinale afin de constater les variations ou non dans le temps de l'influence parentale depuis l'enfance sur la participation sociale de cette population pourrait être un atout. Ceci permettrait de mesurer l'étendue de l'influence parentale dans l'enfance et tout au long de la vie.

Il pourrait être pertinent d'évaluer l'influence des facteurs identitaires de cette population, à savoir lesquels sont des facteurs de risque ou de protection (MDH-PPH2; Fougeyrollas, 2018) pour leur participation sociale.

Il pourrait être intéressant dans une future étude de s'attarder à l'influence des loyautés familiales dans l'enfance sur la participation sociale de cette population. Trappeniers (2012) soutient l'idée qu'il y aurait des « loyautés invisibles » transmises en silence d'une génération à l'autre auxquelles l'individu, imprégné par ses valeurs familiales, choisit d'être obéissant pour être conforme aux siens, pour se sentir appartenir à une unité, une famille. Ces loyautés peuvent aussi découler de valeurs explicitement verbalisées. Par exemple, en écoutant son parent dire à quel point la valeur de participation sociale a toujours été importante dans la famille et en l'observant participer socialement et renforcer ces comportements sociaux, l'enfant peut tout simplement avoir besoin de se sentir allié à sa famille en décidant de participer lui aussi. D'ailleurs, lors d'études futures, s'intéresser à l'influence du désir de loyauté envers les parents dans la prise de décision des enfants en situation de handicap en ce qui a trait à leur participation sociale serait un atout.

Finalement, le thème de la fratrie a été mentionné par certains participants comme ayant été facilitant dans leur quotidien, sans pour autant être suffisamment saillant pour être mis de l'avant dans les résultats de cette étude. Il serait intéressant, lors de futures recherches de constater l'influence de la fratrie (enfant unique versus grande famille, rang

dans la fratrie) sur le développement de la résilience dans la réalisation de leur participation sociale. S'intéresser à la fratrie en tant que modèles dans l'apprentissage vicariant de la participation sociale chez les enfants en situation de handicap pourrait aussi être intéressant.

C'est ce qui complète la section discussion où les résultats de cet essai ont pu être discutés et où des pistes de recherches futures ont pu être proposées. La section suivante permettra de conclure le contenu de cette recherche.

Conclusion

Cet essai a permis de documenter la présence d'une participation sociale des parents (avec ou sans leur enfant) au cours de l'enfance des participantes à cette étude. Plus spécifiquement, l'apprentissage vicariant auprès des parents ainsi que les caractéristiques du style de discipline parentale démocratique des parents des participantes pourraient potentiellement avoir influencé positivement leur participation sociale actuelle. Ces résultats doivent toutefois être contextualisés à l'intérieur de certaines limites. À celles mentionnées précédemment, s'ajoutent les suivantes.

Rappelons d'abord que la taille de l'échantillon, dans des circonstances hors pandémie, aurait eu avantage à être augmentée afin que les questions spécifiques liées à l'influence parentale puissent être représentatives d'un plus grand échantillon. Même si le thème de l'influence parentale a émergé d'une analyse initiale du verbatim des groupes de discussion focalisée n'ayant pas spécifiquement été questionnés sur le sujet, plus de deux entrevues semi-dirigées auraient été nécessaire pour documenter davantage cet aspect.

Ensuite, il y a bien sûr l'avantage relié au fait d'avoir utilisé les témoignages des groupes de discussion focalisée de l'étude initiale pour démarrer cette étude. Par contre, il y a ainsi eu le désavantage que les participants n'ont pas tous répondu aux mêmes questions. Ce faisant, seul le contenu du verbatim des entrevues a pu être analysé en

fonction de l'influence parentale. De plus, cette variation dans les questions a nécessité deux niveaux d'analyse pour les objectifs à l'étude et un seul pour les thèmes émergents. Ainsi, les caractéristiques de la personnalité et la surprotection ont été analysées tant auprès des données des groupes que celles découlant des entrevues. Loin d'être idéale, cette situation peut avoir semé la confusion par moments, bien que les explications se soient voulues les plus claires et détaillées possibles. Dans une étude de plus grande envergure et encore une fois, hors contexte pandémique, il serait pertinent de procéder à d'autres entrevues semi-dirigées pour augmenter la taille de l'échantillon, et ceci, jusqu'à l'atteinte de la saturation théorique selon les recommandations de Mucchielli (2009), soit généralement entre dix et quinze entrevues selon Boutin (2018).

De plus, lors de la transcription du verbatim des groupes de discussion focalisée, réalisées par des assistantes de recherche, les participants ont été identifiés par un numéro, sans que leur genre ne soit spécifié. De plus, pour la retranscription du groupe E, les participants n'ont pas été différenciés. Ces éléments font en sorte qu'il n'était pas possible de les distinguer lors de l'analyse et lors du choix des témoignages dans la section des résultats. Il est donc possible que des extraits du même participant aient été choisis pour représenter des variables différentes dans le groupe E. Ce qui n'altère par contre pas la validité des résultats mais en diminue leur représentativité.

Aussi, les participants aux groupes de l'étude initiale étaient tous considérés comme participant socialement puisqu'ils ont été recrutés par l'entremise de centres de loisir dans

lequel ils étaient membres. Il en était de même pour les deux participantes aux entrevues de l'étude actuelle qui étaient investies tant dans le loisir, le travail, que dans la défense des droits, donc considérées comme ayant une participation sociale active. Par contre, une limite de cette recherche est que dans l'étude initiale et actuelle, aucun questionnaire permettant d'évaluer la participation sociale des participantes n'a été utilisé. Il aurait été de pertinent de documenter objectivement cette variable.

En outre, une omission importante a été constatée à posteriori dans le guide d'animation pour les entrevues semi-dirigées. Seules des questions centrées sur le concept de contrôle ont été posées aux participantes. Or, le contrôle et la sensibilité sont les deux concepts permettant de définir le continuum des styles de discipline parentale de Baumrind (1966). Heureusement, les deux femmes ont tout de même élaboré sur le concept de sensibilité de façon informelle, sans que la question ne leur soit posée. Par contre, lors d'une recherche future, il serait essentiel de poser une question permettant d'évaluer ce concept de sensibilité, celui-ci étant à la base même de la théorie des styles de discipline parentale de Baumrind (1966).

Également, lors de l'élaboration du guide d'animation pour les entrevues, aucune considération n'a été portée pour distinguer les deux parents des participantes quant à leur style de discipline parentale. Ce manque a grandement restreint la possibilité de généraliser les résultats. Il serait primordial, dans une future recherche, de considérer cet

élément important permettant une meilleure compréhension de l'influence parentale et une plus grande portée des résultats.

Finalement, comme il a été mentionné, seules des personnes considérées comme participant socialement ont été rencontrées. Il n'a alors pas été possible de constater l'étendue de l'influence parentale sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique, car celles ne participant pas socialement n'ont pas été rencontrées. Tenter de rejoindre cette population isolée dépassait largement les limites d'un essai doctoral et serait d'ailleurs un enjeu futur pour une recherche de plus grande envergure.

Au-delà des limites, il importe de retenir les apports pertinents de cette étude qui sont maintenant exposés.

À notre connaissance, aucune recherche n'avait, à ce jour, traité de l'apprentissage vicariant auprès des parents dans l'enfance et de l'influence du style de discipline parentale sur la participation sociale des personnes âgées en situation de handicap physique depuis la naissance ou acquise avant l'âge adulte. Cet essai a permis d'ouvrir la voie en proposant un aperçu de cette influence parentale sur cette population.

Comme l'avance le MDP-PPH2, la situation de handicap provient de l'interaction entre les caractéristiques personnelles d'une personne et l'environnement dans lequel elle

évolue (Fougeyrollas, 2010). La participation sociale, quant à elle, est considérée « comme un résultat situationnel de l'interaction personne/environnement et non comme une capacité de la personne » (Fougeyrollas & Dumont, 2009, p. 24). Ainsi, il est d'autant plus pertinent que les interventions visant le mieux-être de cette population se fassent à tous les niveaux environnementaux (micro environnement, méso environnement et macro environnement). Concernant les interventions nécessaires au sein du micro environnement (relations immédiates), comme le mentionne Bronfenbrenner (1979), elles sont d'autant plus pertinentes dans le microsystème (correspondant au micro environnement de Fougeyrollas), car elles jouent un rôle important sur le développement de la personne. Cette étude propose aux institutions concernées de cibler dès maintenant des pistes d'intervention visant à mieux informer et sensibiliser les parents d'enfants en situation de handicap sur les interventions de style démocratique optimales dont les enfants pourraient bénéficier. Ainsi, un soutien serait nécessaire aux parents pour favoriser l'autonomie de leurs enfants. Celui-ci est d'autant plus pertinent et important pour les parents d'enfants en situation de handicap physique puisque les résultats de la présente étude ont fait ressortir l'enjeu de la surprotection qui peut miner le processus d'autonomisation. Aussi, une sensibilisation auprès des parents pourrait être aidante concernant l'importante place qu'ils occupent en tant que modèles pour leurs enfants en situation de handicap quant à l'implication sociale de ces derniers. De plus, nous n'insisterons jamais trop sur l'importance du soutien et de l'accompagnement aux parents leur permettant un répit afin de leur permettre de poursuivre leur propre participation sociale au-delà de la charge que peut impliquer la situation de handicap de leur enfant. Concernant les interventions liées

au méso environnement (l'ensemble des micro environnements), on constate l'importance de poursuivre la sensibilisation auprès des intervenants œuvrant dans les écoles, garderies, centres de loisir, centres d'hébergement, en fait tous les micro environnements possibles, sur l'influence du style démocratique sur la participation sociale, considérant les bienfaits que cette dernière peut apporter à un individu. Finalement, du point de vue du macro environnement (valeurs et culture sociétale), on peut penser à l'incontournable amélioration des conditions de travail des intervenants du milieu scolaire, afin de leur laisser l'espace et le temps de permettre aux jeunes en situation de handicap d'exercer leur autonomie. Enfin, il peut être possible de croire qu'en sensibilisant le micro environnement et le méso environnement, les valeurs et la culture de notre société concernant cette population puisse changer et que leur réalité soit comprise de nous tous. Chacun de nous faisant partie de l'environnement de chacun des autres, nous sommes les acteurs du changement.

Références

- Ahlin, E. M., & Antunes, M. J. L. (2015). Locus of control orientation: Parents, peers, and place. *Journal Youth Adolescence*, 44(1), 1803-1818. <https://doi.org/10.1007/s10964-015-0253-9>
- Alami, S., Desjeux, D., & Garabuau-Moussaoui, I. (2009). *Les méthodes qualitatives*. Presses universitaires de France.
- Alma, M. A., van der Mei, S. F., Groothoff, J., & Suurmeijer, T. (2012). Determinants of social participation of visually impaired older adults. *Quality of Life Research*, 21(1), 87-97. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9931-6>
- Alma, M. A., van der Mei, S. F., Melis-Dankers, B. J. M., van Tilburg, T. G., Groothoff, J. W., & Suurmeijer, T. P. (2011). Participation of the elderly after vision loss. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 33(1), 63-72. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.488711>
- Alschuler, K. N., Gibbons, L. E., Rosenberg, D. E., Ehde, D. M., Verrall, A. M., Bamer, A. M., & Jensen, M. P. (2012). Body mass index and waist circumference in persons aging with muscular dystrophy, multiple sclerosis, post-polio syndrome, and spinal cord injury. *Disability and Health Journal*, 5(3), 177-184. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.03.007>
- Ansari, Z. A. (2002). Parental acceptance-rejection of disabled children in non-urban Pakistan. *North American Journal of Psychology*, 4(1), 121-128.
- Asbury, J.-E. (1995). Overview of focus group research. *Qualitative Health Research*, 5(4), 414-420. <https://doi.org/10.1177/104973239500500402>
- Bandura, A. (1976). *L'apprentissage social*. Pierre Mardaga.
- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37(4), 887-907. <https://doi.org/10.2307/1126611>
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology*, 4(1), 1-103. <https://doi.org/10.1037/h0030372>
- Baumrind, D. (1978). Parental disciplinary patterns and social competence in children. *Youth & Society*, 9(3), 239-267. <https://doi.org/10.1177/0044118X7800900302>

- Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance abuse. *Journal of Early Adolescence*, 11(1), 56-95. <https://doi.org/10.1177/02724316911111004>
- Baumrind, D. (1997). The discipline encounter: Contemporary issues. *Aggression and Violent Behavior*, 2(4), 321-335. [https://doi.org/10.1016/S1359-1789\(97\)00018-9](https://doi.org/10.1016/S1359-1789(97)00018-9)
- Bédard, L., Déziel, J., & Lamarche, L. (2006). *Introduction à la psychologie sociale : vivre, penser et agir avec les autres*. ERPI.
- Berg, A. I., Hassing, L. B., Thorvaldsson, V., & Johansson, B. (2011). Personality and personal control make a difference for life satisfaction in the oldest-old: Findings in a longitudinal population-based study of individuals 80 and older. *European Journal of Ageing*, 8(1), 13-20. <https://doi.org/10.1007/s10433-011-0181-9>
- Bertalanffy, L. V. (1993). *Théorie générale des systèmes* (Nouv. Éd.). Dunod.
- Blunt, B. D., & Goodnow, J. J. (1998). Socialization processes. Dans W. Damon & N. Eisenberg (Éds), *Handbook of child psychology: Vol. 3. Social, emotional, and personality development* (5^e éd., pp. 389-444). Wiley.
- Booth, C. L., Rose-Krasnor, L., McKinnon, J.-A., & Rubin, K. H. (1994). Predicting social adjustment in middle childhood: The role of preschool attachment security and maternal style. *Social Development*, 3(3), 189-204. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.1994.tb00040.x>
- Bouissou, C., & Tap, P. (1998). Parental education and the socialization of the child: Internality, valorization and self-positioning. *European Journal of Psychology of Education*, 13(4), 475-484. <https://doi.org/10.1007/BF03173099>
- Boutin, G. (2018). *L'entretien de recherche qualitatif : théorie et pratique* (2^e éd.). Presses de l'Université du Québec.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Brophy-Herb, H. E., Schiffman, R. F., Bocknek, E. L., Dupuis, S. B., Fitzgerald, H. E., Horodyski, M., Onaga, E., van Egeren, L. A., & Hillaker, B. (2011). Toddlers' social emotional competence in the contexts of maternal emotion socialization and contingent responsiveness in a low income sample. *Social Development*, 20(1), 73-92. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2009.00570.x>

- Campolieti, M., Gomez, R., & Gunderson, M. (2009). Volunteering, income support programs and persons with disabilities. *Industrial Relations*, 64(2), 189-208. <https://doi.org/10.7202/037917ar>
- Carbonneau, H., Sévigny, A., Levasseur, M., Raymond, É., Beaulieu, M., Éthier, S., & Beauchamp, J. (2013). La participation sociale, pour ajouter de la vie aux années : contributions de l'axe Interaction et soutien social du RQRV. *Revue médecine sciences Amériqne*, 2(3), 1-15. Disponible à https://maltraitedesaines.com/wp-content/uploads/2019/11/2013_Carbonneau_al_Beaulieu.pdf
- Chang, W.-C., Lu, F.-P., Lan, T.-Y., & Wu, S.-C. (2013). Multidimensional health-transition patterns among a middle-aged and older population. *Geriatrics & Gerontology International*, 13(3), 571-579. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0594.2012.00937.x>
- Chastin, S. F. M., Fitzpatrick, N., Andrews, M., & DiCroce, N. (2014). Determinants of sedentary behavior, motivation, barriers and strategies to reduce sitting time in older women: A qualitative investigation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 11(1), 773-791. <https://doi.org/10.3390/ijerph110100773>
- Chizari, H., Shooshtari, S., Duncan, K., & Menec, V. (2020). Examining the effects of participation in leisure and social activities on general health and life satisfaction of older Canadian adults with disability. *Journal of Practice in Clinical Psychology*, 8(3), 217-232. <https://doi.org/10.32598/jpcp.8.3.10.713.1>
- Clarke, P., Twardzik, E., Meade, M. A., Peterson, M. D., & Tate, D. (2019). Social participation among adults aging with long-term physical disability: The role of socioenvironmental factors. *Journal of Aging and Health*, 31(10), 145-168. <https://doi.org/10.1177/0898264318822238>
- Compagnone, P.-D., Van, M.-T., & Bouisson, J. (2007). Définition de la qualité de vie par les personnes âgées. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 57(3), 175-182. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2004.07.001>
- Couture, M., Carbonneau, H., & Raymond, É. (2020). Perceived benefits of social participation among older adults living with congenital disabilities or disabilities acquired prior to adulthood. *Loisir et Société / Society and Leisure*, 43(1), 5-15. <https://doi.org/10.1080/07053436.2020.1727642>
- Cyrulnik, B. (2001). Le tissage de la résilience au cours des relations précoces. Dans Fondation pour l'enfance (Éd.), *La résilience : le réalisme de l'espérance* (pp. 25-44). Érès.

- Dalla Piazza, S. (2005). *Handicap congénital et vieillissement*. De Boeck & Larcier.
- Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, *113*(1), 487-496, <https://doi.org/10.1037/0033-2909.113.3.487>
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The “what” and “why” of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, *11*(4), 227-268. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01
- Delage, M. (2008). *La résilience familiale*. Odile Jacob.
- Demers, L., Robichaud, L., Gelinias, I., Noreau, L., & Desrosiers, J. (2009). Coping strategies and social participation in older adults. *Gerontology*, *55*(2), 233-239. <https://doi.org/10.1159/000181170>
- Dubé, D. (2006). *Humaniser la vieillesse*. MultiMondes.
- Escobar-Bravo, M.-Á., Puga-González, D., & Martín-Baranera, M. (2012). Protective effects of social networks on disability among older adults in Spain. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *54*(1), 109-116. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2011.01.008>
- Éthier, S., Carbonneau, H., Bettencourt, K. J., & Verreault, K. (2016). Soutenir la participation en loisir des personnes avec des troubles de la mémoire. *Bulletin de l'Observatoire québécois du loisir*, *13*(5), 1-4. Disponible à <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/762/1/%C3%89thier%20et%20Carbonneau%20%282016%29.pdf>
- Ferland, F. (2017). *Au-delà des besoins particuliers. Un enfant à découvrir, une famille à réinventer*. Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Forget, J., Otis, R., & Leduc, A. (1988). *Psychologie de l'apprentissage : théories et applications*. Éditions Behaviora.
- Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P. (2011). Conjuguer ouverture des possibles au temps de l'incertitude. *Revue Développement humain, handicap et changement social*, *19*(1), 15-24. Disponible à https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/19-1-2011-Revue_Resilience_tr-1.pdf#page=17
- Fougeyrollas, P. (2018). *Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)*. RIPPH.

- Fougeyrollas, P., & Dumont, C. (2009). Construction identitaire et résilience en réadaptation. *Frontières*, 22(1-2), 22-26. <https://doi.org/10.7202/045023ar>
- Fougeyrollas, P., & Noreau, L. (2000). Long-term consequences of spinal cord injury on social participation: The occurrence of handicap situations. *Disability and Rehabilitation*, 22(4), 170-180. <https://doi.org/10.1080/096382800296863>
- García, O. F., Serra, E., Zacarés, J. J., & García, F. (2018). Parenting styles and short- and long-term socialization outcomes: A study among Spanish adolescents and older adults. *Psychosocial Intervention*, 27(3), 153-161. <https://doi.org/10.5093/pi2018a21>
- Gasior, K., & Zaidi, A. (2010). *Social well-being of disabled older persons. An evidence of unequal ageing in Europe*. Repéré le 9 juillet 2021 à <https://www.euro.centre.org/publications/detail/391>
- Gimenez-Serrano, S., Garcia, F., & Garcia, O. F. (2022). Parenting styles and its relations with personal and social adjustment beyond adolescence: Is the current evidence enough? *European Journal of Developmental Psychology*, 19(5), 749-769. <https://doi.org/10.1080/17405629.2021.1952863>
- Grassman, E. J., Holme, L., Taghizadeh Larsson, A., & Whitaker, A. (2012). A long life with a particular signature: Life course and aging for people with disabilities. *Journal of Gerontological Social Work*, 55(2), 95-111. <https://doi.org/10.1080/01634372.2011.633975>
- Grolnick, W. S., & Ryan, R. M. (1989). Parent styles associated with children's self-regulation and competence in school. *Journal of Educational Psychology*, 81(2), 143-154. <https://doi.org/10.1037/0022-0663.81.2.143>
- Grusec, J. E. (2002). Parental socialization and children's acquisition of values. Dans M. H. Bornstein (Éd.), *Handbook of parenting, Vol.5: Practical issues in parenting* (2^e éd., pp. 143-168). Erlbaum.
- Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1988). The functional autonomy measurement system (SMAF): Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age and Ageing*, 17(5), 293-302. <https://doi.org/10.1093/ageing/17.5.293>
- Hogue-Charlebois, M., & Paré, R. (1998). *Les nouveaux retraités*. Fides.
- Hsieh, N., & Waite, L. (2019). Disability, psychological well-being, and social interaction in later life in China. *Research on Aging*, 41(4), 362-389. <https://doi.org/10.1177/0164027518824049>

- Institut de la statistique du Québec. (2019). *Population selon le groupe d'âge, le sexe et le scénario, 2016-2066*. Repéré le 5 mars 2020 à <https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/populationdemographie/perspectives/population/>
- Janke M. C., Payne, L. L., & Puymbroeck, M. V. (2008). The role of informal and formal leisure activities in the disablement process. *Aging and Human Development, 67*(3) 231-257. <https://doi.org/10.2190/AG.67.3.c>
- Jensen, M. P., Smith, A. E., Bombardier, C. H., Yorkston, K. M., Miró, J., & Molton, I. R. (2014). Social support, depression, and physical disability: Age and diagnostic group effects. *Disability and Health Journal, 7*(2), 164-172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.11.001>
- John, L. L. Jr., & Pamela, K. R. (2012). Successful aging in older adults with disability. *OTJR: Occupation, Participation & Health, 32*(4), 126-134. <https://doi.org/10.3928/15394492-20120203-02>
- Kanamori, S., Kai, Y., Aida, J., Kondo, K., Kawachi, I., Hirai, H., & Suzuki, K. (2014). Social participation and the prevention of functional disability in older Japanese: The JAGES Cohort Study. *PLoS ONE, 9*(6), 1-10. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0099638>
- Kausar, R., & Shafique, N. (2008). Gender differences in perceived parenting styles and socioemotional adjustment of adolescents. *Pakistan Journal of Psychological Research, 23*(3-4), 93-105.
- Keshavarz, S., & Baharudin, R. (2013). Perceived parenting style of fathers and adolescents' locus of control in a collectivist culture of Malaysia: The moderating role of fathers' education. *The Journal of Genetic Psychology, 174*(3), 253-270. <https://doi.org/10.1080/00221325.2014.950157>
- Keyes, B. L., & Wilson, K. S. (2021). Influence of parental physical activity and sedentary behavior on young children: Considering time together. *Research Quarterly for Exercise and Sport, 92*(3), 311-320. <https://doi.org/10.1080/02701367.2020.1727405>
- Kim, H.-J., Hong, S., & Kim, M. (2015). Living arrangement, social connectedness, and life satisfaction among Korean older adults with physical disabilities: The results from the national survey on persons with disabilities. *Journal of Developmental & Physical Disabilities, 27*(3), 307-321. <https://doi.org/10.1007/s10882-014-9418-9>
- King, G., Petrenchik, T., DeWit, D., McDougall, J., Hurley, P., & Law, M. (2010). Out-of-school time activity participation profiles of children with physical disabilities: A cluster analysis. *Child: Care, Health and Development, 36*(5), 726-741. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01089.x>

- Kokkinos, C. M. (2013). Bullying and victimization in early adolescence: Associations with attachment style and perceived parenting. *Journal of School Violence, 12*(2), 174-192. <https://doi.org/10.1080/15388220.2013.766134>
- Kritzas, N., & Grobler, A. A. (2005). The relationship between perceived parenting styles and resilience during adolescence. *Journal of Child and Adolescent Mental Health, 17*(1), 1-12. <https://doi.org/10.2989/17280580509486586>
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus group: A practical guide for applied research* (3^e éd.). Sage Publications.
- Ku, B., MacDonald, M., Hatfield, B., & Gunter, K. (2020). Parental influence on the physical activity behaviors of young children with developmental disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly, 37*(1), 441-460. <https://doi.org/10.1123/apaq.2019-0120>
- Kuppens, S., & Ceulemans, E. (2019). Parenting styles: A closer look at a well-known concept. *Journal of Child and Family Studies, 28*(1), 168-181. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1242-x>
- Laforest, J. (1989). *Introduction à la gérontologie*. Hurtubise HMH Ltée.
- Lee, E.-K. O., & Kim, J. (2013). Physical and social activities of older adults with functional limitations. *Activities, Adaptation & Aging, 37*(2), 99-120. <https://doi.org/10.1080/01924788.2013.784851>
- Lee, E.-K. O., & Lee, J. (2013). Education, functional limitations, and life satisfaction among older adults in South Korea. *Educational Gerontology, 39*(7), 514-526. <https://doi.org/10.1080/03601277.2012.701154>
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & Noreau, L. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities?. *Disability and Rehabilitation, 26*(20), 1206-1213. <https://doi.org/10.1080/09638280412331270371>
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & Whiteneck, G. (2010). Accomplishment level and satisfaction with social participation of older adults: Association with quality of life and best correlates. *Quality of Life Research, 19*(5), 665-675. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9633-5>
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., & Raymond, É. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social Sciences & Medicine, 71*(2), 2141-2149. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.041>

- Levasseur, M., St-Cyr-Tribble, D., & Desrosiers, J. (2006). Analyse du concept qualité de vie dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 73(3), 163-177. <https://doi.org/10.2182/cjot.05.0013>
- Liem, J. H., Cavell, E. C., & Lustig, K. (2010). The influence of authoritative parenting during adolescence on depressive symptoms in young adulthood: Examining the mediating roles of self-development and peer support. *The Journal of Genetic Psychology*, 171(1), 73-92. <https://doi.org/10.1080/00221320903300379>
- Liu, M., Chen, X., Zheng, S., Chen, H., & Wang, L. (2009). Maternal autonomy- and connectedness-oriented parenting behaviors as predictors of children's social behaviors in China. *Social Development*, 18(3), 671-689. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2008.00501.x>
- Maccoby, E. E., & Martin, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. Dans P. H. Mussen & E. M. Hetherington (Éds), *Handbook of child psychology, Vol. 4: Socialization, personality and social development* (4^e éd. pp. 1-110). Wiley.
- Maison, R. S. (2020). Impact of perceived parenting styles on adolescents' psychosocial development. *International Journal of Education and Psychology in the Community*, 10(1 & 2), 21-31.
- Mattanah, J. F. (2001). Parental psychological autonomy and children's academic competence and behavioral adjustment in late childhood: More than just limit-setting and warmth. *Merrill-Palmer Quarterly*, 47(3), 355-376. <https://doi.org/10.1353/mpq.2001.0017>
- McClun, L. A., & Merrell, K. W. (1998). Relationship of perceived parenting styles, locus of control orientation, and self-concept among junior high age students. *Psychology in the Schools*, 35(4), 381-390. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1520-6807\(199810\)35:4<381::AID-PITS9>3.0.CO;2-S](https://doi.org/10.1002/(SICI)1520-6807(199810)35:4<381::AID-PITS9>3.0.CO;2-S)
- Mensah, M. K., & Kuranchie, A. (2013). Influence of parenting styles on the social development of children. *Academic Journal of Interdisciplinary Studies*, 2(3), 123-129. <https://doi.org/10.5901/ajis.2013.v2n3p123>
- Molton, I. R., Goetz, M., Jensen, M., & Verrall, A. (2012). Evidence for “accelerated aging” in older adults with disability? *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(4), 239-240. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.04000.x>

- Molton, I. R., & Yorkston, K. M. (2017). Growing older with a physical disability: A special application of the successful aging paradigm. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 72(2), 290-299. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw122>
- Morrongiello, B. A., Corbett, M., & Bellissimo, A. (2008). "Do as I say, not as I do": Family influences on children's safety and risk behaviors. *Health Psychology*, 27(4), 498-503. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.27.4.498>
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3^e éd.). Armand Colin.
- Nagi, S. Z. (1991). Disability concepts revisited: Implications for prevention. Dans A. M. Pope & A. R. Tarlov (Éds), *Disability in America: Toward a national agenda for prevention* (pp. 309-327). National Academies Press. Repéré le 14 juillet 2022 à <https://nap.nationalacademies.org/read/1579/chapter/13#311>
- Ofole, N. M. (2022). Youths quality of life in Nigerian state: Link with resilience, locus of control and perceived social supports? *Quality of Life*, 13(1-2), 12-21. <https://doi.org/10.7251/QOL2201012O>
- Organisation mondiale de la santé. (OMS, 1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease*. Repéré le 14 juillet 2022 à <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41003>
- Organisation mondiale de la santé. (OMS, 2001) *International classification of functioning, disability and health*. Repéré le 14 juillet 2022 à <https://www.who.int/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
- Organisation mondiale de la santé. (OMS, 2002). *Vieillir en restant actif: cadre d'orientation*. Repéré le 4 mars 2020 à https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67758/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf;jsessionid=6D3DDFEA9BF3A806B24B31975A?sequence=1
- Organisation mondiale de la santé. (OMS, 2007). *Guide mondial des villes-amies des aînés*. Éditions de l'OMS.
- Organisation mondiale de la santé. (OMS, 2021). *Vieillesse. Vue d'ensemble*. Repéré le 11 juillet 2021 à https://www.who.int/fr/health-topics/ageing#tab=tab_1
- Paillé P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5^e éd.). Armand Colin.

- Philibert, M. D. (2011). *Handicaps, incapacités, limitation d'activités et santé fonctionnelle, IPCDC, Fiche thématique*. Repéré le 1^{er} juillet 2021 à https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilite-populationnelle/f010_handicaps_incapacite.pdf
- Ploton, L., & Cyrulnik, B. (2014). *Résilience et personnes âgées*. Odile Jacob.
- Pourtois, J.-P., & Desmet, H. (2000). *Le parent éducateur*. Presses universitaires de France.
- Raboteg-Saric, Z., & Sakic, M. (2014). Relations of parenting styles and friendship quality to self-esteem, life satisfaction and happiness in adolescents. *Applied Research in Quality of Life*, 9(3), 749-765. <https://doi.org/10.1007/s11482-013-9268-0>
- Raymond, É. (2019). The challenge of inclusion for older people with impairments: Insights from a stigma-based analysis. *Journal of Aging Studies*, 49(1), 9-15. <https://doi.org/10.1616/j.jaging.2019.03.001>
- Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A., & Tourigny, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Repéré le 30 septembre 2016 à https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/859_RapportParticipationSociale.pdf
- Raymond, É., & Grenier, A. (2012). Vieillesse active et aînés handicapés au Québec : duo du possible ou mirage?. *Les politiques sociales*, 72(1/2), 113-125. <https://doi.org/10.3917/lps.121.0113>
- Raymond, É., Grenier, A., & Hanley, J. (2014). Community participation of older adults with disabilities. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 24(1), 50-62. <https://doi.org/10.1002/casp.2173>
- Raymond, É., & Lopez, M. L. (2020). Participation of people with impairments in seniors' organizations: Conditions and limitations on inclusion. *Gerontologist*, 60(6), 1126-1136. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa011>
- Raymond, É., Sévigny, A., & Tourigny, A. (2011). La participation sociale : ce qu'en disent des aînés handicapés. Dans A. Pomerleau & M.-M. Thériault (Éds), *Vieillir avec un handicap. Actes du Forum sur la participation sociale des aînés* (pp. 9-29). Carrefour familial des personnes handicapées. Disponible à http://www.cfph.org/img_contenu/_publications/vieillir_avec_un_handicap/Actes_du_Forum.pdf
- Reynaud, F. (2019). Les personnes handicapées vieillissantes : évolutions récentes. *Gérontologie et société*, 41(159), 21-43. <https://doi.org/10.3917/gsl.159.0021>

- Rosso, A. L., Taylor, J. A., Tabb, L. P., & Michael, Y. L. (2013). Mobility, disability, and social engagement in older adults. *Journal of Aging and Health, 25*(4), 617-637. <https://doi.org/10.1177/0898264313482489>
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs, 80*(1), 1-28. <https://doi.org/10.1037/h0092976>
- Rousseau, S. (2011). Les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux qui favorisent la résilience. *Development, Disability, and Social Change, 19*(1), 61-67. <https://doi.org/10.7202/1087265ar>
- Royer, N. (2004). *Le monde du préscolaire*. Gaëtan Morin.
- Rubin, K. H., Burgess, K. B., & Hastings, P. D. (2002). Stability and social-behavioral consequences of toddlers' inhibited temperament and parenting behaviors. *Child Development, 73*(2), 483-495. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00419>
- Sanders, K. Y. (2006). Overprotection and lowered expectations of persons with disabilities: The unforeseen consequences. *Work, 27*(2), 181-188.
- Statistique Canada. (2010). *Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires*. Repéré le 5 mars 2020 à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/91-215-x/91-215-x2010000-fra.htm>
- Statistique Canada. (2017). *Nouvelles données sur les incapacités au Canada 2017*. Repéré le 13 février 2023 à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/11-627-m/11-627-m2018035fra.pdf?st=805BPHxa>
- Statistique Canada. (2019). *Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires*. Repéré le 5 mars 2020 à https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/91-215-x/91-215-x2019001-fra.pdf?st=VVdk-_rF
- Steinberg, L. (2001). We know some things: Parent-adolescent relationships in retrospect and prospect. *Journal of Research on Adolescence, 11*(1), 1-19. <https://doi.org/10.1111/1532-7795.00001>
- Thompson, W. W., Zack, M. M., Krahn, G. L., Andresen, E. M., & Barile, J. P. (2012). Health-related quality of life among older adults with and without functional limitations. *American Journal of Public Health, 102*(3), 496-502. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2011.300500>
- Tisseron, S. (2007). *La résilience*. Presses universitaires de France.

- Trappeniers, E. (2012). *C'est ma place! Apprendre à être soi sans renoncer aux autres*. InterEditions.
- Verbrugge, L. M., & Jette, A. M. (1994). The disablement process. *Social Science & Medicine*, 38(1), 1-14. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90294-1](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90294-1)
- Verbrugge, L. M., & Yang, L. (2002). Aging with disability and disability with aging. *Journal of Disability Policy Studies*, 12(4), 253-267. <https://doi.org/10.1177/104420730201200405>
- Wickline, V. B., Nowicki, S., Kincheloe, A. R., & Osborn, A. F. (2011). A longitudinal investigation of the antecedents of locus of control orientation in children. *Journal on Educational Psychology*, 41(4), 39-53. <https://doi.org/10.26634/JPSY.4.4.1418>
- Zhou, Z., Qu, Y., & Li, X. (2022). Parental collectivism goals and Chinese adolescents' prosocial behaviors: The mediating role of authoritative parenting. *Journal of Youth and Adolescence*, 51(1), 766-779. <https://doi.org/10.1007/s10964-022-01579-4>

Appendice A
Questionnaire sociodémographique

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Sexe :

- Femme
- Homme

Age : _____

Statut civil :

- Marié(e)
- Conjoint(e) de fait
- Célibataire
- Veuf ou veuve
- Autre, spécifiez : _____

Milieu de vie :

- Maison ou appartement avec conjoint
- Maison ou appartement sans conjoint
- Autre, spécifiez : _____

Lieu de résidence :

- Région métropolitaine
- Banlieue
- Milieu rural

Niveau de scolarité :

- Élémentaire
- Secondaire
- Collégial
- Universitaire

Revenus :

- Moins de 20 000 \$
- Entre 20 000 et 35 000 \$
- Entre 36 000 et 50 000 \$
- Plus de 50 000 \$

Type de déficience :

- Motrice
- Visuelle
- Auditive
- Autre, spécifiez : _____

Merci de votre collaboration

Appendice B

Lettre d'information et de consentement – groupes de discussion focalisée

LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche**Participation sociale des personnes vieillissantes ayant une déficience motrice ou sensorielle de naissance ou acquise avant l'âge adulte:
Étude exploratoire complémentaire**

**Hélène Carbonneau,
Département d'études en loisir, culture et tourisme
Directrice de recherche, chercheure principale**

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre la situation des personnes vieillissantes avec une limitation fonctionnelle de naissance ou acquise avant l'âge adulte en termes de participation sociale, serait grandement appréciée.

Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche sont :

1. Mieux connaître les facteurs favorisant et limitant la participation sociale de personnes vieillissantes vivant avec une limitation fonctionnelle.
2. Documenter les besoins quant au soutien à leur participation sociale.
3. Mieux comprendre l'importance et les impacts de la participation sociale pour ces personnes.

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 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 compléter un questionnaire sur votre niveau de participation sociale par téléphone avec un assistant de recherche.

Puis, vous aurez à participer à un groupe de discussion d'une durée d'une heure trente qui se déroulera dans les locaux de (Altergo ou autre organisme selon le cas). Ce groupe sera composé de 6 à 8 personnes vieillissantes vivant avec une limitation fonctionnelle. Les thèmes abordés seront les suivants : le rôle de la participation sociale et des loisirs dans votre vie, comment se passe votre participation sociale actuellement, les difficultés que

vous pouvez rencontrer à maintenir une participation et vos besoins pour maintenir ou reprendre une participation sociale. Les conversations du groupe de discussion seront enregistrées et retranscrites pour en permettre l'analyse.

Vous aurez aussi à compléter un questionnaire de données sociodémographiques lors de cette rencontre.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ une heure trente, demeure le seul inconvénient.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de la participation sociale des personnes vieillissantes ayant une déficience motrice ou sensorielle de naissance ou acquise avant l'âge adulte sont les seuls bénéfices directs prévus à votre participation.

Confidentialité

Nous vous demandons de garder confidentiels l'identité et les propos des autres participants aux entretiens de groupe.

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

Les données recueillies seront conservées sous clé à l'Université du Québec à Trois-Rivières et seulement les chercheurs y auront accès. Les codes numériques seront conservés indépendamment. Les données pourront être utilisées dans le cadre d'autres études pour approfondir la compréhension de la participation sociale et seront détruites dans 5 ans.

Participation future

Il se peut qu'une suite soit donnée à cette étude. Advenant que ce soit le cas, acceptez-vous qu'au besoin on vous contacte à nouveau.

Oui Non

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 refus de participer n'affectera en rien les services que vous pourrez recevoir d'Altergo.

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 Mme Hélène Carbonneau au 1-800-365-0922 poste 3202 ou par courriel : helene.carbonneau@uqtr.ca

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 CER-13-187-06.12 a été émis le 31 janvier 2013.

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, au Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheure

Moi, Hélène Carbonneau, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet Participation sociale des personnes vieillissantes ayant une déficience motrice ou sensorielle de naissance ou acquise avant l'âge adulte. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante ou participant	Chercheure
Signature :	Signature :
Nom :	Nom : Hélène Carbonneau
Date :	Date :

Appendice C
Guide d'animation – groupes de discussion focalisée

GROUPE DE DISCUSSION FOCALISÉE

Guide d'animation

Accueil des participants

- Présentation des participants

Introduction de la rencontre

Avant de commencer la rencontre, j'aimerais vous remercier de participer à ce projet de recherche. La discussion que nous allons faire ensemble aujourd'hui porte principalement sur votre participation sociale (activités sociales, loisir, bénévolat, engagement citoyen). Je suis intéressé par votre expérience. Comme vous êtes l'expert de votre vécu, je suis intéressé par vos réponses personnelles. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Tout au long de l'entrevue, si mes questions ne sont pas claires ou si elles vous embarrassent, vous pouvez m'arrêter et me poser des questions ou décider de ne pas répondre. Avez-vous des questions pour l'instant? Je vais maintenant vérifier si l'enregistreuse fonctionne. Êtes-vous prêt à commencer?

Rappel des objectifs de l'étude :

1. Documenter les facteurs favorisant et limitant la participation sociale des personnes vieillissantes avec une limitation fonctionnelle de naissance ou acquise avant l'âge adulte.
2. Documenter les besoins quant au soutien à la participation sociale de ce groupe.
3. Mieux comprendre l'importance et les impacts de la participation sociale pour ce groupe.

Clarification des règles de fonctionnement

- Confidentialité des échanges
- Respect du droit de parole de tous
- Respect des opinions des autres

Question d'introduction

- Parlez-moi de votre expérience de participation sociale dans votre vie en général.

Questions centrales

- Qu'est-ce que vous apportent la participation sociale et les loisirs dans votre vie?
- Comment se passe votre participation sociale actuellement?
- Rencontrez-vous des difficultés dans le maintien d'une participation sociale? Lesquelles?
- Quels seraient vos besoins de soutien pour maintenir ou reprendre une participation sociale? Lesquels seraient prioritaires pour vous?

Conclusion de la rencontre

- Remerciements
- Rappel de la consigne de confidentialité entre participants

Appendice D
Guide d'animation – entrevues semi-dirigées

ENTREVUES SEMI-DIRIGÉES

Guide d'animation

Introduction de la rencontre

J'aimerais tout d'abord vous remercier de participer à mon projet de recherche. La discussion que nous aurons ensemble aujourd'hui porte principalement sur votre participation sociale actuelle (activités sociales, loisir, bénévolat, engagement citoyen) et sur la discipline parentale reçue dans l'enfance. Je suis intéressée par votre expérience personnelle, celle dont vous êtes l'expert. Il n'y a évidemment pas de bonnes ni mauvaises réponses. Tout au long de l'entrevue, si mes questions vous semblent floues ou vous embarrassent, n'hésitez pas à m'arrêter et me poser des questions pour clarifier. Sachez aussi que vous êtes libre de ne pas répondre. Avez-vous des questions avant de débiter l'enregistrement?

- Parlez-moi de votre expérience de participation sociale.
 - i. Comment se passe votre participation sociale actuellement?
 - ii. Et dans votre enfance?
 - iii. Qu'est-ce que vous apportent la participation sociale et les loisirs dans votre vie?

- Rencontrez-vous des difficultés dans le maintien d'une participation sociale? Lesquelles?
 - i. Quels seraient vos besoins de soutien pour maintenir ou reprendre une participation sociale?

- Parlez-moi de la façon dont vos parents faisaient la discipline dans votre enfance à la maison.
 - i. Lorsque vous testiez leurs limites, comment réagissaient-ils?

- Vos parents participaient-ils socialement dans votre enfance? Comment?
 - i. Participiez-vous socialement avec eux?
 - ii. Vous encourageaient-ils à participer socialement?

- Y-a-t-il des éléments que vous aimeriez ajouter?

Merci de votre collaboration

Appendice E

Lettre d'information et de consentement – entrevues semi-dirigées

LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche

**Les déterminants de l'influence parentale dans l'enfance sur la participation sociale des personnes vieillissantes ayant une déficience motrice ou sensorielle de naissance ou acquise avant l'âge adulte:
Étude exploratoire complémentaire**

**Karyne Bettencourt, doctorante en psychologie
Département de psychologie, UQTR**

**Hélène Carbonneau
Professeure titulaire, co-directrice de l'essai
Département d'études en loisir, culture et tourisme, UQTR**

**Lyson Marcoux
Professeure, co-directrice de l'essai
Département de psychologie, UQTR**

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre la situation des personnes vieillissantes avec une limitation fonctionnelle de naissance ou acquise avant l'âge adulte en termes de participation sociale, serait grandement appréciée.

Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche sont :

1. Mieux connaître l'influence de l'éducation reçue dans l'enfance sur la participation sociale des personnes vieillissantes ayant une déficience motrice ou sensorielle de naissance ou acquise avant l'âge adulte.
2. Documenter en quoi l'apprentissage avec les parents pourrait influencer la participation sociale de ces personnes.
3. Mieux comprendre l'impact des styles de discipline parentale sur la participation sociale de personnes ayant une limitation fonctionnelle.

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 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 une entrevue semi-dirigée d'une durée d'environ une heure qui se déroulera dans les locaux du Laboratoire en loisir et vie communautaire ou autre endroit de votre choix. Les thèmes abordés seront les suivants : votre participation sociale actuelle, le niveau de participation sociale de vos parents dans votre enfance, l'éducation reçue dans l'enfance, votre participation sociale dans votre enfance. Les conversations de l'entrevue seront enregistrées et retranscrites pour en permettre l'analyse.

Vous aurez aussi à compléter un questionnaire de données sociodémographiques lors de cette rencontre.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ une heure trente, demeure le seul inconvénient.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de la participation sociale des personnes vieillissantes ayant une déficience motrice ou sensorielle de naissance ou acquise avant l'âge adulte sont les seuls bénéfices directs prévus à votre participation. Au besoin, une vignette de stationnement vous sera fournie.

Compensation

Un montant de 20 \$ vous sera remis à titre de compensation pour votre participation à cette étude.

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 un code numérique. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'articles, communications et outils, ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées sous clé à l'Université du Québec à Trois-Rivières et seulement les chercheurs y auront accès. Les codes numériques seront conservés indépendamment. Les données pourront être utilisées dans le cadre d'autres études pour approfondir la compréhension de la participation sociale et seront détruites dans 5 ans.

Participation future

Il se peut qu'une suite soit donnée à cette étude. Advenant que ce soit le cas, acceptez-vous qu'au besoin on vous contacte à nouveau.

Oui Non

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.

La chercheuse 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 Mme Karyne Bettencourt par courriel à l'adresse suivante : karyne-joseane.bettencourt@uqtr.ca ou avec l'une de ses directrices soit : helene.carbonneau@uqtr.ca ou lyson.marcoux@uqtr.ca

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 CER-19-256-08-01.06. a été émis le 26 mars 2019.

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, au Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheure

Moi, Karyne Bettencourt m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet : « Les déterminants de l'influence parentale dans l'enfance sur la participation sociale des personnes vieillissantes ayant une déficience motrice ou sensorielle de naissance ou acquise avant l'âge adulte : Étude exploratoire complémentaire ». J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante ou participant :	Chercheure :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom : Karyne Bettencourt
Date :	Date :