

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

DÉVELOPPEMENT D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION AU LOISIR FAMILIAL
POUR LES PARENTS D'ENFANTS HANDICAPÉS

THÈSE PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU

DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL RECHERCHE, CONCENTRATION ÉTUDES FAMILIALES)

PAR
MARIE-MICHÈLE DUQUETTE

JUILLET 2024

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.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL RECHERCHE, CONCENTRATION ÉTUDES FAMILIALES) (Ph. D.)

Direction de recherche :

Carl Lacharité, Ph. D. directeur de recherche
Université du Québec à Trois-Rivières

Hélène Carbonneau, Ph. D. codirectrice de recherche
Université du Québec à Trois-Rivières

Jury d'évaluation :

Carl Lacharité, Ph. D. directeur de recherche
Université du Québec à Trois-Rivières

Hélène Carbonneau, Ph. D. codirectrice de recherche
Université du Québec à Trois-Rivières

Colette Jourdan-Ionescu, Ph. D. présidente du jury
Université du Québec à Trois-Rivières

Luc Noreau, Ph. D. évaluateur externe
Université Laval

Maria Àngels Balsells Bailón, Ph. D. évaluatrice externe
Universitat de Lleida

Thèse soutenue le 17 mai 2024

Ce document est rédigé sous la forme d'articles scientifiques, tel qu'il est stipulé dans les règlements des études de cycles supérieurs (Article 360) de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les articles ont été rédigés selon les normes de publication de revues reconnues et approuvées par le Comité de programmes de cycles supérieurs du Département de psychologie. Le nom du directeur de recherche pourrait donc apparaître comme co-auteur de l'article soumis pour publication.

Sommaire

La présente thèse s'interroge sur l'existence d'un programme d'éducation au loisir familial misant sur un loisir familial simple, adapté aux situations familiales et se déroulant dans le milieu de vie. Si un tel programme n'existe pas, est-il possible d'en développer un qui réponde à ces critères ? Cette thèse a cinq objectifs : (1) réaliser un portrait des programmes, impliquant le loisir et développés pour les familles ayant un enfant handicapé, qui met en relief la place des parents dans les activités proposées; (2) décrire les besoins en loisir familial des parents d'un enfant handicapé; (3) développer le contenu d'un programme d'éducation au loisir familial simple et de proximité à partir des éléments identifiés; (4) valider le contenu du programme auprès d'experts; et (5) documenter la faisabilité et l'acceptabilité du programme auprès de parents ayant un enfant handicapé. Le premier article s'inscrit dans une perspective d'analyse des besoins et vise à explorer la place que le loisir familial occupe dans les programmes de soutien destinés aux familles ayant un enfant handicapé. Les résultats permettent de constater que les parents, dans les programmes de loisir, sont souvent vus uniquement comme un soutien à leur enfant ou comme un lien entre celui-ci et le programme et ses intervenants. De fait, aucun des programmes recensés ne vise le développement d'une pratique optimale de loisir familial et ne se déroule dans le milieu de vie. Le deuxième article vise à explorer les besoins en loisir familial des parents d'un enfant handicapé. Il permet de présenter la place accordée au loisir dans leur vie, l'influence de la dynamique familiale, les types de pratiques ainsi que les obstacles rencontrés. Les besoins et les formes d'aide désirées sont aussi abordés.

Le troisième chapitre présente les différentes démarches de développement de programmes, puis les arguments pour choisir l'*Intervention Mapping* (IM) dans le présent projet. Le quatrième chapitre reprend les étapes de l'IM en développant le contenu du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien ». Le modèle logique du problème, la formulation des objectifs de changement, le choix des fondements théoriques et des modalités ainsi que la production du programme sont abordés. Ce chapitre présente un programme en format hybride, offrant des séances asynchrones et synchrones et s'adaptant au milieu de vie dans lequel le parent évolue. Le cinquième chapitre présente la validation du programme auprès d'experts. Ce chapitre montre que les neuf experts consultés mettent en lumière quelques éléments à bonifier sur le plan de la forme du programme et de l'accès au matériel, de l'implication des parents dans le programme, de la prévision des effets du programme et des facteurs d'influence quant au déroulement du programme. Le sixième chapitre vérifie la faisabilité (constance des dynamiques familiales, perception des ressources matérielles et humaines et contexte du programme) et l'acceptabilité du programme (attitude affective, charge, coût d'opportunités et retombées perçues) par sa mise à l'essai réalisée auprès de trois parents vivant des réalités différentes. Une discussion générale permettant de mettre en lien les constats découlant des six chapitres complète la thèse. Elle permet d'identifier les faits saillants du loisir familial réalisé dans le milieu de vie, du loisir conçu comme élément à part entière d'un programme et du loisir adapté aux situations familiales. L'environnement familial et son influence sur le programme sont abordés, de même que les enjeux sur le développement

du programme. Par la suite, les limites de la recherche et les retombées pour la pratique, pour la recherche et pour la conception de programmes sont présentées.

Table des matières

Sommaire	iv
Liste des tableaux	xv
Liste des figures	xvii
Remerciements	xviii
Introduction générale	1
Problématique	2
Cadre conceptuel.....	10
Handicap	10
Parentalité	11
Modèle de la parentalité.....	12
Devenir le parent d'un jeune handicapé	15
Parentalité et technologies numériques.....	20
Programmes centrés sur la famille.....	25
Loisir.....	26
Loisir familial	27
Loisir familial et handicap	30
Éducation au loisir	31
Leviers et obstacles au développement d'un nouveau programme	34
Leviers	34
Leviers sur le plan des caractéristiques personnelles des parents.....	34
Leviers sur le plan environnemental.....	35

Obstacles	36
Objectifs	37
Présentation générale de la méthodologie de la thèse.....	38
Objectif 1 - Réaliser un portrait des programmes existants.....	40
Objectif 2 - Décrire les besoins en loisir familial des parents d'un enfant handicapé	42
Objectif 3 - Développer le contenu et la structure du programme.....	44
Objectif 4 – Validation auprès d'experts	44
Objectif 5 – Documentation de la faisabilité et de l'acceptabilité du programme	45
Chapitre 1 Article scientifique 1 – La place du parent d'un enfant handicapé et le loisir familial : recension des programmes de loisir	46
Sommaire	47
Summary	48
Resumen.....	49
Cadre de la recherche.....	50
Objectif et questions de recherche	52
Méthodologie	52
Identification des mots-clés et des articles.....	52
Sélection des articles et vérification de l'admissibilité.....	54
Résultats	54
Type d'articles	59
Objectifs des programmes.....	59
Participants aux programmes.....	59

Participants à l'évaluation.....	60
Durée et contexte d'implantation des programmes	60
Loisir dans les activités des programmes.....	60
Éléments évalués dans les programmes.....	65
Discussion	65
Conclusion	68
Références.....	69
Chapitre 2 Article scientifique 2 – Éducation au loisir familial avec un enfant handicapé et les besoins des parents	74
Introduction.....	77
Objectif et question de recherche.....	81
Méthodologie	82
Participants.....	82
Collecte de données	83
Déroulement.....	84
Stratégies d'analyse des données.....	84
Résultats.....	85
Facteurs d'influence sur la participation en loisir.....	85
Place accordée au loisir dans la vie	85
Dynamique familiale et pratiques de loisir	88
Obstacles à l'intégration	90
Besoins des parents en matière de loisir familial.....	92

Formes d'aide désirées des parents.....	94
Discussion	95
Limites	98
Conclusion	99
Remerciements.....	100
Références	101
Chapitre 3 L' <i>Intervention mapping</i> , une approche en développement de programmes.....	112
Approches en développement de programmes	113
Présentation de l'approche d' <i>Intervention Mapping</i> et développement du programme	116
Modèle logique du problème	117
Formulation des objectifs de changement.....	119
Choix des fondements théoriques et modalités.....	120
Production du programme.....	121
Conclusion	122
Chapitre 4 Le développement du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien ».....	123
Appropriation de l' <i>Intervention Mapping</i> pour le développement du programme.....	124
Modèle logique du problème	126
Création d'un groupe de travail	127
Résultats de l'évaluation des besoins.....	127
Compréhension du contexte d'intervention	132
Objectifs finaux du programme	133

Formulation des objectifs de changement.....	134
Choix des fondements théoriques et modalités.....	138
Structure du programme	138
Fondements théoriques	139
Structure théorique des diverses activités du programme.....	141
Production du programme.....	145
Élaboration d'un modèle logique du programme	145
Conclusion	149
Chapitre 5 Validation du programme auprès d'experts	150
Validation auprès d'experts	151
Considérations méthodologiques.....	152
Caractéristique des experts	152
Déroulement de la validation.....	153
Résultats de la consultation des experts.....	153
Influence de l'avis des experts sur le programme.....	155
Conclusion	156
Chapitre 6 Faisabilité et acceptabilité du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » auprès de parents utilisateurs	158
Définition de la faisabilité et de l'acceptabilité	159
Implication dans une démarche participative.....	161
Recrutement et constitution du groupe de parents	162
Caractéristiques des participants.....	163
Déroulement général du programme	165

Collecte des données.....	167
Questionnaires.....	168
Groupe de discussion postprogramme.....	169
Journal de bord de la personne animatrice.....	170
Cadre d'analyse.....	170
Résultats de la mise à l'essai auprès de parents.....	171
Faisabilité du programme.....	172
Évaluation de la constance des dynamiques familiales et de la satisfaction du programme.....	172
Perception des ressources matérielles du programme.....	176
Perceptions des ressources humaines.....	178
Contexte du programme.....	180
Acceptabilité du programme.....	181
Attitude affective.....	181
Perception de leur motivation à participer au programme.....	181
Autonomie à travers le programme.....	182
Charge.....	183
Coût d'opportunités.....	186
Retombées perçues.....	188
Conscience de la place du loisir familial.....	189
Capacité à optimiser la création de moments agréables en famille ...	190
Consolidation des habiletés.....	191
Conclusion.....	194

Discussion générale.....	197
Faits saillants de l'étude.....	198
Loisir à part entière du programme.....	199
Loisir adapté aux situations des familles	200
Loisir familial simple réalisé dans le milieu de vie	204
Influence du contexte d'intervention	206
Processus de développement de programme	208
Limites	210
Perspectives du programme	212
Conclusion générale.....	215
Retombées pour la pratique.....	217
Retombées pour la recherche	218
Retombées pour la conception de programmes	220
Références générales.....	224
Appendice A Guide d'entretien	249
Appendice B Certificat éthique de l'étude de besoins	252
Appendice C Formulaire de consentement et lettre d'information de l'étude de besoins.....	254
Appendice D Questionnaire sociodémographique de l'étude de besoin.....	256
Appendice E Certificat éthique de la validation auprès de parents utilisateurs	258
Appendice F Tableaux des objectifs finaux et spécifiques associés aux besoins recensés	260

Appendice G Description détaillée des modules du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien ».....	264
Appendice H Questionnaire sur le contexte d’implantation, les intérêts et les motivations de participation et la satisfaction de la vie familiale	271
Appendice I Questionnaire sur l’histoire de vie du loisir	277
Appendice J Questionnaire sur le point sur la situation familiale.....	280
Appendice K Questionnaire sur l’évaluation de la satisfaction	282
Appendice L Inventaire des loisirs familiaux	285
Appendice M Questionnaire sur les pratiques actuelles en loisir	291
Appendice N Questionnaire sur le loisir familial autorapporté	294
Appendice O Document transmis au comité d’experts.....	299
Appendice P Formulaire de consentement et lettre d’information de la validation auprès de parents utilisateurs	310
Appendice Q Guide pour le groupe de discussion	315
Appendice R Canevas du journal de bord.....	318

Liste des tableaux

Liste des tableaux dans la thèse :

Tableaux

1	Déterminants des besoins de parents ayant un jeune avec une paralysie cérébrale (Almasri et al., 2011).....	18
2	Synthèse des objectifs et moyens utilisés et sections dans la thèse	41
3	Présentation des étapes de l'IM (Bartholomew Eldredge et al., 2016a)	117
4	Présentation des étapes de l'IM adaptées au projet de thèse.....	126
5	Thèmes issus de la présente étude et le lien avec les composantes du modèle d'éducation au loisir	131
6	But et objectifs du programme	134
7	Objectifs de performance et spécifiques du programme.....	136
8	Synthèse des outils utilisés durant les modules du programme	143
9	Modèle logique du programme	147
10	Composantes du modèle conceptuel de l'acceptabilité selon le modèle de Sekhon et al. (2017)	161
11	Données sociodémographiques des dynamiques familiales et des enfants handicapés	165
12	Données sociodémographiques des autres parents de la dynamique familiale	165
13	Résultats des points sur la situation familiale par parent et par module	173
14	Évaluation de la satisfaction du programme par parent et par module	175
15	Résultats des loisirs familiaux autorapportés (max = 5)	184
16	Synthèse des loisirs familiaux choisis réalisés dans les milieux de vie	188
17	Synthèse des résultats de la vérification de la faisabilité et de l'acceptabilité du programme	193

Liste des tableaux dans l'Article 1 :

Tableaux

1	<i>Concepts et synonymes associés dans les bases de données</i>	54
2	<i>Synthèse des programmes recensés dans les articles scientifiques retenus</i>	56
3	<i>Durée, contexte, activités du programme et éléments relevés dans l'analyse</i>	61

Liste des tableaux dans l'Article 2 :

Tableaux

1	Caractéristiques sociodémographiques des familles interrogées	109
2	Caractéristiques des enfants handicapés des parents interrogés.....	109
3	Guide d'entretien lors des groupes de discussion	110
4	Thèmes issus de la présente étude et le lien avec les composantes du modèle d'éducation au loisir	111

Liste des figures

Liste des figures dans la thèse :

Figures

- 1 Concept de parentalité selon Sellenet (2007) 14
- 2 Représentation graphique des objectifs de la thèse 38
- 3 Synthèse des outils de collecte des données 168

Liste des figures dans l'Article 1 :

Figure

- 1 Synthèse de la recension des programmes existants 55

Remerciements

Cette thèse est signée du nom d'une seule étudiante, mais elle n'aurait pas pu être réalisée sans de nombreux appuis et l'aide précieuse de plusieurs personnes. En ce sens, une thèse est souvent comparée à un marathon : bien que la coureuse soit seule sur la piste, plusieurs personnes l'ont aidée à arriver au fil d'arrivée.

Ces dernières années doctorales auront été belles, exigeantes et parsemées de plusieurs défis et je tiens à remercier des personnes importantes dans ce parcours.

Tout d'abord, je tiens à remercier Carl Lacharité, Ph. D., et Hélène Carbonneau, Ph. D., mes deux directeurs de thèse. Merci, Carl, pour la redécouverte des études en psychologie, la sagesse, les mots justes, la pertinence, l'humanité et l'accompagnement dans les derniers milles où la lassitude allait prendre le dessus sur le projet. Je t'en serai éternellement reconnaissante. Merci, Hélène, ma mère universitaire, de m'avoir guidée durant toutes ces années, de me rappeler l'importance de défendre le loisir, d'y croire et de le faire rayonner à travers tous ses possibles. Merci à vous deux pour votre complémentarité, vos expériences et vos conseils qui ont permis de former l'équipe idéale pour me guider.

Je tiens à remercier Luc Noreau, Ph. D., membre du comité doctoral, pour ses connaissances, sa rigueur et son regard externe essentiel à la réalisation de cette thèse. Votre présence au comité aura permis d'ajouter une perspective complémentaire et votre façon de voir mon projet m'aura permis de mieux réfléchir et de l'amener plus loin.

Je remercie Alexandra Gilbert, qui a aidé à la réalisation des groupes de discussion, mais qui a également été une amie, une aide, une oreille et une partenaire d'écriture tout au long de ce parcours. Merci de ta présence et de tes conseils qui m'ont précieusement aidée dans mon processus.

Je voudrais remercier David Paquet, pour ses encouragements, son écoute et sa présence tout au long de ce parcours.

Merci aux différentes personnes qui se sont placées sur ma route durant ce parcours, qui m'ont écoutée, encouragée et aidée à travers celui-ci. Merci à mes amis et mes collègues qui, par leurs questions, m'ont conseillée et ont validé la pertinence de ce projet.

J'ai grandi dans une famille qui aime jouer. Ce bagage familial a nécessairement nourri et teinté ce projet. Merci à mes parents, mes sœurs, ma nièce et mon neveu pour ces moments de jeux qui m'ont permis de vivre de beaux moments simples en famille et d'avoir envie de propager les effets des loisirs familiaux simples réalisés dans le milieu auprès d'autres familles.

Enfin, merci à Eloi. Ce projet a commencé pendant que tu commençais la garderie et se termine alors que tu seras en mesure de lire ces lignes. Te voir grandir, affronter les défis, passer des moments plaisants et jouer avec toi aura permis d'enrichir (et d'allonger !) ce projet et surtout, de donner un sens à ce travail doctoral.

Introduction générale

Ce chapitre présente l'introduction générale à la thèse en détaillant la problématique, le cadre conceptuel ainsi que la méthodologie de la thèse.

Problématique

Le loisir est reconnu par l'Organisation des Nations Unies comme un droit pour tous (Organisation des Nations Unies [ONU], 1948). Celui-ci amène de multiples bienfaits pour les personnes qui le pratique, peu importe le sexe, l'âge, l'origine ethnique ou les capacités de la personne (Csikszentmihalyi, 2004).

Les bénéfices d'un loisir dépassent l'activité de loisir en soi (Jessup et al., 2010; Specht et al., 2002; Stan, 2012). Ils représentent des acquis sur les plans physiques, psychologiques, sociaux et cognitifs (Anderson & Heyne, 2012; Carruthers & Hood, 2007; Hood & Carruthers, 2007). Ces bénéfices peuvent se rapporter à la santé physique de la personne en facilitant, par exemple, le développement de l'endurance, de la mobilité, de la force et de la flexibilité (Anderson & Heyne, 2012). Sur le plan cognitif, le loisir peut aider à développer la concentration, la capacité d'attendre, de suivre des instructions et d'atteindre ses objectifs (Hood & Carruthers, 2007). Les bénéfices psychologiques et émotionnels des loisirs peuvent inclure l'augmentation de l'estime de soi, de l'autonomie, de l'optimisme et de la régulation émotionnelle (Anderson & Heyne, 2012; Carruthers & Hood, 2007). Sur le plan social, le loisir offre des occasions d'interagir avec les autres,

et de développer ses habiletés de communication, interpersonnelles et relationnelles (Anderson & Heyne, 2012; Carruthers & Hood, 2007; Jessup et al., 2010). Dès lors, les loisirs peuvent mener la personne à ressentir une plus grande satisfaction quant à sa vie et un bien-être (Anderson & Heyne, 2012; Hood & Carruthers, 2007; Specht et al., 2002). Ces bénéfices peuvent être vécus, peu importe le type de loisir qui est pratiqué (Csikszentmihalyi, 2004). Ces bienfaits peuvent être individuels, mais également collectifs (Agate et al., 2009; Dodd et al., 2009; Mactavish & Schleien, 1998).

Plusieurs auteurs se sont intéressés au loisir et à ses effets sur la famille (Agate et al., 2009; Dodd et al., 2009; Mactavish et al., 2007). La pratique d'activités de loisir peut améliorer la cohésion et l'adaptabilité familiales (Agate et al., 2009) ainsi que la qualité de vie générale de la famille et favoriser le développement de compétences pour les jeunes handicapés (Mactavish & Schleien, 1998, 2004). Les liens familiaux peuvent être renforcés par le biais de ce type d'activité (Scholl et al., 2003). Il peut représenter un facteur de protection et un outil intéressant pour favoriser la résilience familiale (Balsells, 2007; Navajas Hurtado, 2016).

Le fait d'offrir des espaces ludiques à ses enfants fait partie d'une parentalité bienveillante (Barudy & Dantagnan, 2007). En ce sens, lorsqu'un parent joue avec son enfant, il contribue à son développement et maintient le bon fonctionnement de ses systèmes neurophysiologiques, tels que ceux inclus dans la gestion du stress (Goodley & Runswick-Cole, 2010). Le jeu avec ses enfants représente également « une activité

possédant une haute valeur de résilience » (Barudy & Dantagnan, 2007, p. 99). Les activités pratiquées sur une base régulière sont celles qui améliorent les liens entre les membres de la famille, en créant des routines et des traditions (Townsend et al., 2017). Il est aussi possible de pratiquer des loisirs et de développer la résilience (Balsells, 2007; Dodd et al., 2009; King et al., 2009). Cette participation à des activités où il est possible de transmettre des traditions familiales permet de développer la résilience (Jourdan-Ionescu, 2001). Le fait de développer la résilience, par le biais des loisirs, outille les familles et permet de développer des facteurs de protection préventifs pour affronter les défis que le quotidien peut amener (Walsh, 2016).

Lord et Patterson (2008) précisent que, pour les jeunes handicapés¹, les loisirs offrent des occasions d'être à l'extérieur de la maison familiale, dans un contexte où les membres de la famille sont absents, d'être impliqué dans une activité structurée, d'être dans un groupe, de relever des défis, de rencontrer d'autres personnes et d'éprouver du plaisir. Il est également possible pour ces jeunes² de reconnaître leurs capacités (Yantzi et al., 2010). Pour les personnes qui terminent leurs études secondaires, les loisirs font partie des aspects à planifier pour leurs projets postsecondaires (Fédération des comités de parents du Québec, 2012). Les loisirs pratiqués par ces jeunes peuvent également avoir des effets

¹ La personne peut être en situation de handicap, vivre avec des limitations ou ayant une déficience ou une incapacité. L'Office des personnes handicapées du Québec (2004) définit une personne handicapée comme : « Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes. (c. E-20.1, article 1.g) ». De ce fait, dans le cadre de ce projet, l'expression « personne handicapée » sera privilégiée.

² Comme ce chapitre porte sur les personnes handicapées et leur famille, le terme « handicapé » sera éliminé et une précision sera apportée lorsque la phrase concernera les personnes sans handicap.

positifs sur leurs parents (Duquette, 2015). Ainsi, les loisirs sont d'une importance capitale pour ces jeunes et leurs parents. Les bénéfices acquis durant les loisirs peuvent également être présents durant toute la vie (Stan, 2012).

Le loisir amène ainsi plusieurs bénéfices pour les personnes qui les pratiquent et leur entourage. Cependant, il importe de réfléchir aux facteurs influençant la participation, puisque l'intégration de ce type d'activité ne va pas toujours de soi. De multiples facteurs influencent la participation de ces jeunes à des loisirs autant sur le plan personnel et environnemental que familial (Anaby et al., 2014; Chiarello et al., 2016; Shikako-Thomas et al., 2013). Les environnements physiques et sociaux, les caractéristiques du jeune et l'activité pratiquée sont des sources d'influence pour la participation en loisir de celui-ci (Bédard & Drolet, 2013; Block et al., 2013; Shikako-Thomas et al., 2008).

La famille est aussi une des sources principales d'influence (King et al., 2006; Shikako-Thomas et al., 2013; Solish et al., 2010). Elle est le premier lieu d'apprentissage de la culture, des valeurs et des idéaux (Commaille & Lebatard, 1999; Pourtois & Desmet, 2002) et le premier milieu où tous les enfants découvrent les loisirs (Barnett & Chick, 1986). De plus, les enfants observent et imitent leurs parents tout en intégrant leurs valeurs et leurs attitudes (Bandura, 1979). Il est donc pertinent de s'intéresser à l'influence des parents sur la participation des jeunes handicapés à des loisirs.

Bronfenbrenner (1986) identifie la famille dans son modèle écosystémique comme la sphère d'influence la plus près de la personne. Celle-ci représente le premier milieu où le jeune découvre les loisirs (Barnett & Chick, 1986). King et ses collègues (2006) ont développé un modèle où il est possible d'identifier les liens entre des critères familiaux et individuels et la participation des jeunes handicapés à des activités de loisir. Parmi les critères familiaux, il y a les préférences familiales pour les loisirs. En ce sens, le mode de vie des parents sur le plan des loisirs influence celui de leur enfant (Barnett & Chick, 1986; Sloper et al., 1990). Les parents ont une place importante dans la vie du jeune handicapé (Badia et al., 2013; Heiman, 2002), qui est davantage dépendant de ses parents durant sa vie que les personnes sans handicap (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2015). Les déplacements, les activités pratiquées et les coûts de ces activités sont davantage influencés par les parents de ces personnes que chez celles sans incapacité (Badia et al., 2013). Les parents peuvent ainsi être des facilitateurs ou des obstacles dans la vie de leurs enfants et dans leur réalisation d'activités de loisir.

Favoriser la participation en loisir d'enfants handicapés peut représenter un défi. En effet, les parents d'un enfant handicapé doivent souvent s'investir dans des démarches fastidieuses pour avoir accès à des services de loisir (Wright & Taylor, 2014). Ils ressentent alors une certaine fatigue à l'égard des démarches effectuées pour que leurs jeunes participent à des activités de loisir dans la communauté (Schleien et al., 2014). Les nombreux efforts à faire pour intégrer un enfant handicapé dans une activité de loisir sont immenses pour ces parents (Barr & Shields, 2011), rendant l'activité de loisir moins

attrayante (Brown et al., 2003; Ćagran et al., 2011). De plus, les intervenants ne sont pas toujours sensibilisés aux besoins que les jeunes handicapés peuvent avoir (Carbonneau et al., 2013). Il est également possible que les parents ne se reconnaissent pas dans les offres de loisir. L'éducation au loisir est alors une voie favorable pour aider les parents à intégrer les loisirs dans leur vie et celle de leurs enfants handicapés.

L'éducation au loisir est utile pour les personnes qui ont un mode de vie où l'implication dans un loisir est inintéressante, incomplète ou même inexistante (Cohen-Gewerc & Stebbins, 2007). De plus, elle aide au développement de l'autonomie pour les personnes handicapées (Mactavish & Mahon, 2005). L'éducation au loisir est une perspective intéressante pour favoriser la participation des jeunes handicapés. Plusieurs études ont démontré qu'une telle approche est utile pour aider les personnes à intégrer dans leur vie des expériences de loisir facilitant la joie, la croissance personnelle et le bien-être (Carruthers & Hood, 2011; Dattilo, 2015a). Ce processus se développe tout au long des expériences et des cycles de vie (Robertson, 2013). Les premiers principes de l'éducation au loisir réfèrent à des dimensions telles que la conscience du loisir, la conscience de soi, les habiletés de loisir et les ressources de loisir (Mundy, 1998). Ainsi, la personne doit être consciente de ce processus face aux loisirs afin d'être en mesure d'intervenir et de le développer (Mundy, 1998). Dattilo (2015a) a élaboré un modèle d'éducation au loisir dont les composantes réfèrent à l'exploration des occasions favorables, au développement d'une éthique, à l'acquisition des connaissances, au développement des habiletés, à la gestion des défis et au développement de la conscience

de soi. Ce modèle aborde l'éducation au loisir en alliant la personne avec son environnement. Il a par la suite été associé à la psychologie positive (Dattilo, 2015a). Ce modèle est intéressant, puisqu'il présente plusieurs exemples d'élaboration de processus et de contenus de programmes d'éducation au loisir. Il peut être pertinent de s'y référer dans une perspective de développement de programmes d'éducation au loisir familial pour les parents ayant un enfant handicapé.

Des programmes d'éducation au loisir ont été développés pour les populations vulnérables (Dattilo & McKenney, 2011). Il en existe plusieurs pour les personnes handicapées (Dattilo et al., 2003; Desrosiers et al., 2007; Parsons, 2006). D'autres programmes sont développés pour améliorer les relations parents-enfants (Abe & Kanna, 2015), pour les aider à aller chercher de l'aide (Picard et al., 2014) et même pour aider les parents d'enfants handicapés à mieux se comprendre (Haugstvedt et al., 2013). Il est possible d'augmenter la compréhension de leurs émotions et de leurs expériences et d'ainsi les aider à changer leurs comportements négatifs (Haugstvedt et al., 2013). Plusieurs programmes abordent également le loisir dans les familles ayant un enfant handicapé (Duquette et al., soumis). Cependant, aucun de ces programmes ne concerne le loisir réalisé dans le milieu de vie de ces familles où le parent a une place active dans le choix et la réalisation des loisirs familiaux.

Il a été montré que le loisir familial de proximité, réalisé dans le milieu de vie des familles, offrant des interactions sociales et demandant peu de ressources, est un des

meilleurs prédicteurs d'effets positifs chez les familles (Agate et al., 2009; Dodd et al., 2009). Toutefois, il peut être compliqué pour les parents de mettre en place ce type d'activité par manque de connaissances, de temps ou de ressources. D'un point de vue environnemental, aucun programme centré sur la famille abordant le loisir familial n'existe et les différents loisirs offerts dans la communauté ne sont pas toujours inclusifs pour ces familles.

Ainsi, les questions générales sous-tendant cette thèse sont : existe-t-il un programme d'éducation au loisir familial misant sur un loisir familial simple, adapté aux situations familiales et se déroulant dans le milieu de vie ? Si un tel programme n'existe pas, est-il possible d'en développer un qui réponde à ces critères ?

Ces questions reposent sur les bienfaits du loisir familial réalisé dans le milieu de vie et demandant peu de planification et de ressources. De ce fait, il est nécessaire de faire le point sur les moyens mis à la disposition des parents d'enfants handicapés afin de répondre à leurs besoins en matière de loisir familial et de proposer un programme original qui viserait à démystifier le loisir au quotidien de familles vivant avec un enfant handicapé, à outiller les parents pour leur permettre de pratiquer des loisirs simples et à promouvoir les moments plaisants en famille. Ce projet de thèse vise à présenter une vision du loisir familial qui prône le plaisir, la simplicité et la sérénité. Il s'agit d'une vision du loisir familial où tous les membres trouvent leur compte et apprécient l'activité, qu'ils aient un handicap ou non. De plus, les différentes activités qui seront présentées dans le

programme seront directement liées aux besoins évoqués par les familles participantes, à leurs intérêts, à leur historique de pratique et au besoin de soutien de l'enfant handicapé.

Cadre conceptuel

Ce chapitre présente les aspects terminologiques et conceptuels ayant encadré cette recherche. Les différents concepts présentés sont le handicap, la parentalité, les programmes centrés sur la famille, le loisir et l'éducation au loisir. Ils sont des préalables à une meilleure compréhension de la dynamique familiale et du contexte où le loisir familial sera réalisé. La notion de parentalité, incluant celle avec enfants en situation de handicap, est complémentaire à la notion de loisir familial dans le contexte de cette thèse.

Handicap

Il existe plusieurs définitions pour expliquer les limitations vécues par certaines personnes. Fougeyrollas (2010) a développé le Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH2) où il est possible de comprendre l'interaction entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Ce modèle multidisciplinaire stipule qu'une personne n'est pas continuellement handicapée, mais que ce handicap résulte plutôt d'un ensemble de facteurs dans une situation particulière (Fougeyrollas, 2010).

Ce modèle présente les facteurs personnels et environnementaux interagissant avec les habitudes de vie selon un flux temporel. Les facteurs personnels regroupent trois

éléments, soit les facteurs identitaires, les déficiences et les incapacités. Les facteurs environnementaux sont abordés tant sur le plan micro (entourage de la personne) et méso (environnement dans lequel elle évolue – école, centre de loisirs, etc.) que macro (éléments sur le plan sociétal – politiques, etc.). Ce modèle indique qu'une situation de handicap résulte de l'influence des facteurs personnels et des facteurs environnementaux sur la réalisation des habitudes de vie dans une situation particulière. Dans le contexte de la présente thèse, ce modèle appuie l'importance de considérer l'influence de la famille, qui est au cœur des facteurs environnementaux sur le plan micro, pour comprendre l'expérience de loisir familial.

Parentalité

La parentalité est une étape importante dans la vie d'une personne. Les parents sont les premiers modèles de leurs enfants (Bronfenbrenner, 1986). La personne devient le parent d'un bébé envers lequel elle a des responsabilités et des devoirs (Sellenet, 2007). Selon Bornstein (2002) et Durning (2006), un bébé ne vient jamais seul, il y a toujours une personne qui assure sa survie en répondant à ses différents besoins. Le parent relève des défis importants pour répondre aux besoins de son enfant (Barudy & Dantagnan, 2007).

Les parents présentent les premières valeurs, la culture et les idéaux aux enfants (Pourtois & Desmet, 2002). Il s'agit de la première « société » dans laquelle l'enfant et sa famille interagissent et s'influencent mutuellement (Bornstein, 2002; Freeman &

Zabriskie, 2002). Pour la présente thèse, il est pertinent de détailler la notion de parentalité pour mieux comprendre les influences que les parents peuvent avoir sur les habitudes de vie de leurs enfants.

Modèle de la parentalité

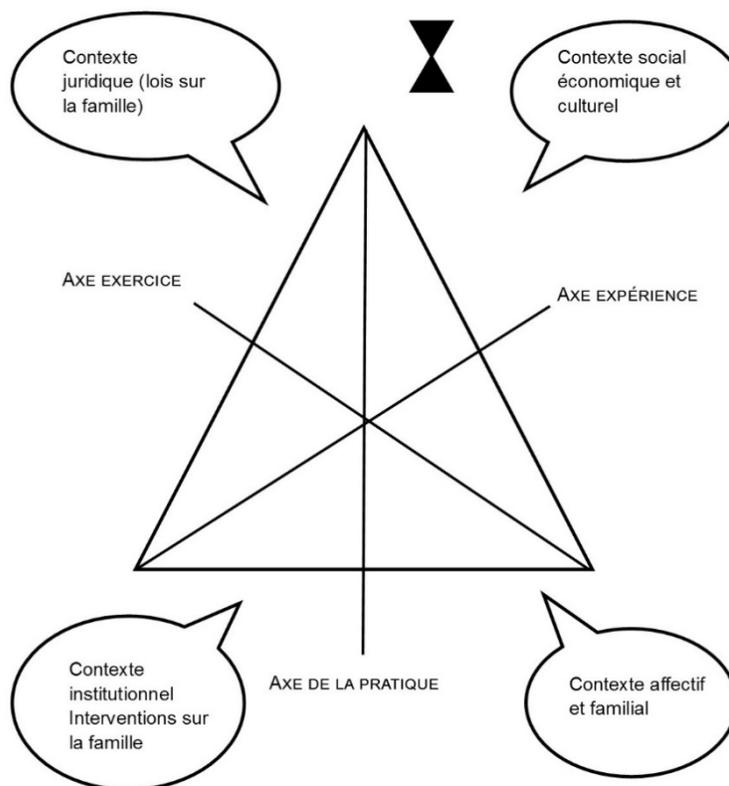
La parentalité est un concept multidimensionnel où l'exercice, la pratique et les responsabilités parentales évoluent selon les contextes dans lesquels la famille se trouve (Lacharité et al., 2015). Ce concept se transforme avec le temps, puisque les parents doivent répondre aux besoins évolutifs de leurs enfants. De plus, un parent n'agira pas de la même façon avec un bébé qu'avec un adolescent (Barudy & Dantagnan, 2007) ni avec l'aîné ou le second enfant de la famille (Durning, 2006). La situation familiale, les habitudes de vie et les compétences parentales changent au fil des naissances des enfants (Saint-Jacques & Drapeau, 2009). Sellenet (2007) a présenté une synthèse claire du concept de parentalité. Celle-ci est présentée à la Figure 1. Dans cette figure, il est possible de distinguer trois axes de la parentalité : l'axe de la pratique, l'axe de l'expérience et l'axe de l'exercice.

Dans ce modèle, plusieurs contextes influencent la parentalité et celle-ci se transforme à travers le temps. L'axe de l'exercice représente les droits et les devoirs du parent, celui de l'expérience est lié à la subjectivité du parent et celui de l'axe de la pratique fait référence aux soins quotidiens que le parent apporte à l'enfant. Par exemple, un jeune enfant demande davantage de soins qu'un adolescent. Cependant, à l'adolescence, le

parent est confronté à ses droits et à ses devoirs, puisque souvent, son enfant désire avoir davantage de droits. L'axe de l'expérience parentale est le plus solidement ancré, puisqu'il est influencé par le passé du parent, le présent avec l'enfant et son développement. Lacharité et al. (2015) définissent cet axe comme les sentiments et les pensées que la personne ressent lorsqu'elle joue le rôle de parent. Cet aspect se situe davantage sur les dimensions cognitives et affectives du rôle de parent et tient compte des valeurs, des attitudes, des croyances, du stress, de la détresse psychologique et des satisfactions vécues par le parent. Un sablier est alors utilisé pour montrer l'influence de la temporalité sur le concept de parentalité.

Figure 1

Concept de parentalité selon Sellenet (2007)



Steca et ses collaborateurs (2011) ont démontré que la perception des parents de leur sentiment d'efficacité parentale joue un rôle pivot dans l'ajustement optimal de leur enfant. Les parents ayant une perception plus grande de leur sentiment d'efficacité parentale ont une influence sur la construction d'importantes compétences chez leur adolescent (comme l'adaptation psychosociale ou le sentiment de liberté et de bien-être). Cette recherche montre l'importance de soutenir le sentiment d'efficacité parentale et de réaliser des interventions préventives pour le maintenir élevé.

Ce modèle est pertinent pour cette thèse, puisqu'il situe le développement de la parentalité dans ses différents contextes et aide à saisir dans quelle mesure le programme d'éducation au loisir et la parentalité s'influenceront. Le développement d'un programme d'éducation au loisir familial pour les parents cadre dans l'axe de l'expérience où les valeurs, les attitudes et les croyances en regard du loisir et du loisir familial influenceront le déroulement du programme pour ces familles. Les contextes dans lesquels les familles se retrouvent vont également teinter le déroulement du programme, et le loisir familial pourra influencer et être influencé par les réalités, les défis et les contraintes vécus dans l'environnement familial.

Devenir le parent d'un jeune handicapé

Le fait de devenir le parent d'un jeune handicapé se distingue sur le plan des responsabilités, des besoins et de leur impact sur leur jeune handicapé. Les caractéristiques de l'enfant et sa trajectoire développementale influencent la façon dont ses parents vont interagir avec lui (Lacharité et al., 2015). De ce fait, la présence d'un handicap chez l'enfant affecte la parentalité. Lorsqu'un enfant vit avec un handicap, il s'agit d'une expérience triadique, qui affecte l'enfant, l'environnement et la famille de celui-ci (Falik, 1995). Les parents peuvent vivre une période de doute parental et chercher de l'aide pour leur enfant handicapé (Moreau & Lacharité, 2007). Lors de l'annonce du handicap, les parents peuvent vivre une panoplie d'émotions comme la honte, la tristesse, la colère et l'impuissance (Bhérier, 1993; Hintermair, 2000; Le Maner-Idrissi & Briec, 2013). Les incapacités de l'enfant demandent un investissement et des apprentissages, alors que,

souvent, le deuil de l'enfant « parfait » n'est pas achevé (Le Maner-Idrissi & Briec, 2013). Les parents devront également s'adapter quotidiennement (Klein & Kemp, 2004; Tétreault et al., 2002). Ce processus d'adaptation représente la capacité des membres de la famille à se sentir compétents et confiants dans l'utilisation de leurs ressources et de leur savoir-faire pour gérer leur vie quotidienne, déterminer leur propre avenir et réaliser leurs nouveaux objectifs de vie (Pelchat et al., 2008, 2009). Il est influencé par la perception que les parents ont des différentes situations (Pelchat et al., 2009). Le parent d'un enfant handicapé devient souvent un défenseur de son enfant, que ce soit à l'école, dans les différents milieux de la santé ou dans les services sociaux. Le parent se familiarise avec les différentes conditions de son enfant et il devient l'expert de celui-ci pour être, par la suite, capable de reconnaître ses besoins et d'en informer les différents professionnels (Wright & Taylor, 2014).

De plus, la parentalité dépasse le cadre familial, elle est devenue un acte public observé par les autres parents afin de créer un modèle de « bon parent » (Trussell & Shaw, 2012). Les parents vivent cette pression d'organiser des loisirs afin de bien représenter ce stéréotype, mais cette conception du parent prend peu en considération le quotidien des familles ayant un enfant handicapé. Le quotidien des parents est chargé de multiples besoins pour les différents membres de la famille et la présence d'un enfant handicapé amène son lot de stress, de fatigue et de dilemmes entre l'inclusion et la sécurité de leur enfant. Il peut être plus ardu pour ces parents de faire une place au loisir dans leur quotidien et de ne pas le considérer comme un luxe (Dattilo, 2016; Navajas Hurtado,

2016). Le loisir familial peut amener des contraintes, mais les bénéfices pour les personnes participantes peuvent venir contrecarrer ces contraintes (Mactavish & Schleien, 2004).

Plusieurs études ont voulu mettre en évidence les besoins des parents de jeunes handicapés (Almasri et al., 2012; Bourke-Taylor et al., 2014; Dattilo, 2017a). Almasri et al. (2011) ont répertorié les besoins de parents ayant un jeune avec une paralysie cérébrale en trois catégories, soit les besoins reliés à la condition du jeune, les besoins reliés aux ressources financières et communautaires et les besoins liés au fonctionnement familial. Malgré la précision du diagnostic dans leur recherche, il est possible de transférer ces types de besoins à d'autres parents ayant un jeune handicapé. Ils sont énumérés dans le Tableau 1.

Tableau 1

*Déterminants des besoins de parents ayant un jeune avec une paralysie cérébrale
(Almasri et al., 2011)*

Catégories	Déterminants
Enfant	Problèmes de communication et de langage Motricité globale Participation Comportements adaptatifs Âge
Services	Accessibilité et disponibilité des services Nombre et qualité des soins Effort de coordination des services
Familles	Revenus Contrôle Relations familiales Intégration sociale familiale

Ces besoins peuvent amener du stress et de l'épuisement chez ces parents, surtout s'ils conduisent à des défis à long terme (Dattilo, 2017a). De plus, la durée de vie des personnes handicapées a augmenté dans les dernières années; cela devient une situation à prendre en considération (Betz et al., 2004). Il importe que les parents puissent intégrer des outils pour gérer le stress que cette situation apporte dans leur vie, d'autant plus que le stress est plus élevé chez les parents ayant des jeunes handicapés que chez ceux ayant des enfants sans handicap (Gerstein et al., 2009).

Notamment, il est utile de leur faire prendre conscience de l'importance des loisirs dans leur vie afin qu'ils puissent alors mieux intégrer de telles pratiques dans leur

quotidien (Betz et al., 2004). De plus, la diminution du stress parental est associée au bien-être individuel des parents, au maintien d'une relation conjugale harmonieuse et à la relation positive entre le père et l'enfant (Gerstein et al., 2009). Cette diminution du stress amène également le parent à développer son sentiment de compétence en loisir et à optimiser sa participation à de telles activités (King et al., 2009; Steca et al., 2011). Cependant, certains parents peuvent manquer de compétences pour intégrer les activités physiques dans la vie de leur enfant ou trouver comment les adapter (Columna, 2017; Davis et al., 2017). Ces parents prennent plus souvent en charge l'activité en raison des obstacles rencontrés et encouragent moins l'autonomie que les parents d'enfants sans handicap (Le Maner-Idrissi & Briec, 2013).

Les incapacités du jeune peuvent également amener des contributions positives à l'expérience parentale (Morin, 2007). Morin (2007) confirme que le diagnostic ou le handicap peut être un choc. Il souligne néanmoins que la présence de stress n'indique pas nécessairement un dysfonctionnement. Le parent d'un jeune handicapé n'est pas qu'un parent fragilisé et souffrant. Il existe des liens entre l'âge de l'enfant, le processus de *coping* et les perceptions positives des parents (Morin, 2007). Cette dynamique familiale peut amener une résilience familiale (Gauvin-Lepage et al., 2015) où les membres peuvent cibler les forces de chacun et miser sur celles-ci pour surmonter les crises futures (Lietz, 2007). Le soutien à ces familles et la planification d'interventions de façon préventive contribuent à développer cette résilience et permettent à la famille de grandir grâce à la personne handicapée (Dattilo, 2017a; Levy, 2000).

Les jeunes handicapés sont plus dépendants de leurs parents que les jeunes sans handicap (OMS, 2015). Les déplacements, les activités pratiquées et les coûts de ces activités sont assumés à plus long terme par les parents de ces personnes que pour ceux de jeunes sans incapacité (Badia et al., 2013). Aussi, l'espérance de vie a augmenté auprès de la population générale, dès lors, les personnes handicapées vivent de plus en plus longtemps (Betz et al., 2004).

De ce contexte, il importe d'autant plus d'outiller les parents afin qu'ils puissent pratiquer des loisirs en famille, considérant l'impact de telles pratiques sur la résilience familiale (Duquette, 2015; King et al., 2009). Čagran et al. (2011) ont évalué la qualité de vie des parents de jeunes handicapés selon les dimensions de l'importance, de l'opportunité, de l'initiative, de la réalisation et de la satisfaction. Il en ressort que les familles savent ce qui est important pour leur qualité de vie, mais qu'elles n'ont pas toujours les opportunités désirées. Des expériences positives influencent la participation sociale des familles ayant des jeunes handicapés (Davey et al., 2015). Il importe de donner aux parents des choix et des possibilités qui répondent à leurs valeurs, de leur fournir l'occasion de vivre des expériences positives et de développer leur autonomie dans les choix d'activités.

Parentalité et technologies numériques

Le recours aux différentes technologies numériques fait maintenant partie des habitudes de vie et du quotidien des familles (Berge et al., 2009; Pronovost, 2017). Selon

l'Institut de la statistique du Québec (2022), 87,1 % des personnes âgées de 15 ans et plus ont utilisé Internet à des fins personnelles au cours des trois mois précédant leur enquête, et 92 % des personnes québécoises ont accès à Internet à leur domicile.

Internet permet de regarder des émissions de télévision, de lire des articles de revues ou des livres, de jouer à des jeux vidéo ou de chercher des informations sur différents sujets (Plantin & Daneback, 2009; Pronovost, 2017). Il constitue un moyen pour les parents d'obtenir de l'information ou du soutien sans contrainte d'horaire, de façon anonyme et sans avoir à sortir de leur foyer (DeLuca et al., 2012; Gage & Panagakis, 2012).

Les parents sont plus isolés que les générations précédentes où les mères étaient davantage à la maison et intégraient un voisinage dans lequel toutes étaient dans la même situation, créant ainsi un réseau de soutien (Berge et al., 2009; Drentea & Moren-Cross, 2005). Cet isolement est grandement vécu par les parents d'enfants handicapés étant donné le manque de connaissances de l'entourage devant les différents comportements de l'enfant (Scharer, 2005). Par ailleurs, l'utilisation de ces technologies permet de rester en contact avec son entourage, comme lorsqu'un enfant quitte le nid familial (Lee et al., 2009), ou par l'utilisation d'appels vidéos pour les membres de la famille résidant loin du domicile (Ivan & Hebblethwaite, 2016). De ce fait, Internet permet de socialiser (Drentea & Moren-Cross, 2005; Pronovost, 2017).

Il est également possible de développer un réseau social avec d'autres personnes vivant des situations semblables (Drentea & Moren-Cross, 2005; Plantin & Daneback, 2009). Ce réseau numérique apporte particulièrement un soutien social si l'enfant vit avec un problème de santé ou un handicap (Goupil et al., 2014; Plantin & Daneback, 2009). Le partage d'expériences de loisir où il est possible de s'identifier par le partage en ligne permet de développer la dignité et l'espoir (Parry & Glover, 2010) ainsi que des liens d'amitié et un sentiment d'appartenance (Parry et al., 2013).

Plusieurs actions et initiatives ont été mises en place par les gouvernements fédéral et provincial dans les dernières années pour offrir des services Internet abordables aux familles (Innovation, Sciences et Développement économique Canada, 2022, et Gouvernement du Québec, 2022). L'offre d'activités et de programmes en ligne a également augmenté dans les dernières années (Hughes et al., 2012). Les différentes avenues de la télésanté, telles que la téléorthophonie, la téléadaptation, la télépharmacie et la télémédecine, augmentent avec les progrès technologiques (Thonnet, 2005). La pandémie a également provoqué des changements importants et rapides quant à l'utilisation de la technologie (Guitton, 2020). Les programmes développés en ligne permettent de rejoindre différentes clientèles vivant dans des milieux variés en réduisant certaines barrières (Hughes et al., 2012; Sharaievska & Burk, 2018). Il importe cependant que ces programmes soient évalués afin d'assurer une qualité des informations et des services offerts (Hall et al., 2016). Certaines inégalités peuvent également être vécues dans l'accès à ces technologies et des personnes peuvent ne pas avoir une littératie numérique

suffisante (Hughes et al., 2012) ou vivre des inégalités numériques (Beaunoyer et al., 2020) ne leur permettant pas de profiter pleinement des activités et ressources en ligne.

De plus, plusieurs préoccupations sur l'utilisation d'Internet touchent les familles, que ce soit le temps d'écran des membres de la famille, le rôle des parents (Gouvernement du Québec, 2023) ou l'obtention d'information ou de soutien (Gascon et al., 2016). Une grande proportion de parents s'inquiète du temps passé sur les écrans par leur enfant (Société canadienne de pédiatrie, 2019). Le temps d'écran, le contenu transmis et ses effets chez les jeunes sont de plus en plus détaillés (Stiglic et Viner, 2019). Ce type de pratique amène des effets sur le développement, sur le plan psychosocial et de la santé physique (Société canadienne de pédiatrie, 2017). La Société canadienne de pédiatrie (2017) émet plusieurs recommandations sur le temps d'écran pour les enfants et les parents, et présente l'influence entre les différents membres de la famille par rapport à l'utilisation des écrans. Sur le plan de l'obtention d'information ou de soutien, Internet est une source d'informations fiables, mais également un repère pour plusieurs informations plus ou moins rigoureuses et véridiques (Commissaire à la santé et au bien-être, 2012; DeLuca et al., 2012). Cela dit, la promotion d'interventions en ligne pour les parents permet de réduire des barrières temporelles, géographiques ainsi que des problématiques de transport (Meadan et al., 2013; Murphy & Ruble, 2012). Les interventions en ligne permettent également de faire tomber des barrières culturelles, socioéconomiques ou psychologiques vécues par les parents et de réduire un certain sentiment d'incompétence présent chez ceux-ci (Keller & McDade, 2000; Morawska & Sultan, 2016). Il importe ainsi de

considérer l'influence d'Internet sur la parentalité et sa place dans le quotidien des familles lorsqu'une intervention est développée pour rejoindre les familles.

Lanigan (2009) a développé un modèle afin de présenter les relations complexes entre la vie familiale et les technologies. Ce modèle, basé sur la théorie des systèmes familiaux et ayant une approche écologique, montre quatre facteurs (les facteurs familiaux, les facteurs individuels, les facteurs extrafamiliaux et les caractéristiques de la technologie) qui s'influencent de façon multidimensionnelle. Le modèle se présente visuellement avec trois facteurs se chevauchant au centre à l'intérieur du système familial (facteurs familiaux, caractéristiques technologiques et facteurs individuels), puis un cercle englobant ces trois facteurs montrant les influences extrafamiliales. Le point central du modèle où les trois facteurs centraux se chevauchent montre l'impact des technologies sur le système familial.

Les facteurs familiaux font référence à la composition et aux caractéristiques démographiques de la famille, aux stades de développement des membres, à l'utilisation de la technologie par les membres, au lieu de résidence puis aux processus familiaux. Les facteurs individuels sont la personnalité, les besoins et les objectifs en lien avec la technologie, le style d'intégration, les attitudes face à la technologie ainsi que les caractéristiques sociodémographiques de la personne. Les caractéristiques technologiques sont l'accessibilité, la fonctionnalité, le caractère intrusif, la demande de ressources et le potentiel de gratification. Les influences extrafamiliales sont l'intégration de la

technologie dans la communauté, le marché du travail et le milieu de travail. Ce modèle est intéressant à considérer, puisqu'il peut influencer le loisir familial ainsi que la satisfaction familiale (Sharaievska & Stodolska, 2017). Il peut être utile également pour la mise en place d'un programme en ligne qui prend en considération différents facteurs d'influence sur le déroulement du programme.

Il importe d'offrir des services aux parents qui reflètent cette nouvelle réalité technologique. Le développement d'un programme en ligne où les parents peuvent suivre une partie du programme de façon autonome et selon leur horaire, tout en profitant d'activités prévues se déroulant à proximité, est un type d'intervention qui n'a pas été réalisé à ce jour.

Programmes centrés sur la famille

Il importe d'offrir des services qui sont centrés sur la famille afin d'obtenir de meilleurs résultats lors des différentes interventions (Almasri et al., 2014; Dunst & Trivette, 2009). Des services centrés sur la famille correspondent à une approche de planification, d'implantation et d'évaluation des soins offerts aux jeunes centrés sur une collaboration entre les professionnels et les familles (Smith et al., 2002). Ce type de service peut aider les familles à gérer le stress (Dattilo, 2017a). Les services de loisir offerts, lorsqu'ils répondent aux besoins de ces parents, permettent de développer leurs compétences et de mettre sur pied des services de loisir plus inclusifs (Dattilo, 2017a).

Dans un rapport de recherche sur l'analyse de politiques sociales et de stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé, Tétreault et al. (2012) font plusieurs recommandations. Ils conseillent de proposer aux parents des services éducatifs visant le développement et la stimulation de l'enfant, puis de soutenir les parents afin de faciliter la participation aux loisirs des adolescents (Tétreault et al., 2012). Les loisirs ne sont pas nommés spécifiquement, mais ils représentent des milieux d'action pouvant aider à la satisfaction de plusieurs de ces besoins. Il importe donc de promouvoir des moments plaisants en famille en visant la simplicité. Sharaievska (2014) montre l'importance pour les communautés de développer des programmes touchant l'ensemble de la famille en créant des espaces prônant la collaboration et le travail d'équipe entre les membres d'une même famille. Même s'il peut paraître compliqué de combler les besoins de personnes ayant des âges, des habiletés et des intérêts différents, les moments passés en famille à faire du loisir familial amènent leur lot de bienfaits pour les membres et pour la communauté.

Loisir

Le concept de loisir est central dans ce projet, puisqu'il correspond aux fondements du programme d'éducation au loisir qui sera développé et proposé aux parents d'un jeune handicapé. L'ONU (1948), lors de la Déclaration universelle des droits de l'homme, a affirmé que toute personne avait droit aux loisirs. Freire (2006) définit le loisir comme une expérience individuelle se produisant dans la vie quotidienne, influencée par le contexte historique, culturel et sociétal, et déterminée par les occasions favorables existant dans le

contexte quotidien de la vie et par les caractéristiques individuelles. Ainsi, on peut affirmer qu'un loisir est influencé par les capacités et les ressources dont une personne dispose et qu'il est possible de pratiquer des loisirs même si ces ressources et ces capacités sont limitées. De ce fait, l'accès au loisir représente une responsabilité publique et un enjeu social et environnemental (Conseil québécois du loisir, 2014).

Même s'il existe plusieurs définitions du loisir, dans le cadre de cette thèse, la définition retenue sera celle de l'Association québécoise du loisir municipal (2008), qui le définit comme :

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

Cette définition est assez complète et claire pour mettre en lumière qu'un loisir est influencé par les capacités et les ressources dont la personne dispose. De ce fait, une personne handicapée peut pratiquer un loisir même si elle vit avec des ressources plus limitées.

Loisir familial

Le loisir familial diffère de la définition habituelle du loisir (Harrington, 2013; Trussell, 2016). Au départ, le loisir est étudié comme un élément individuel, alors que le loisir familial inclut un aspect collectif ainsi que des degrés plus élevés d'interactions et de communication. Somme toute, la recherche sur le loisir est surtout axée sur les

individus et peu sur la famille (Daly, 2003; Trussell, 2016). Il importe alors de réfléchir au loisir familial selon une approche plus holistique (Schwab & Dustin, 2015; Zabriskie & McCormick, 2001).

De plus, dans les définitions du loisir familial, il y a peu de liberté de choix. Il s'agit plutôt d'une responsabilité, sans motivation intrinsèque, et orientée vers un but (Shaw & Dawson, 2003). Ce type de loisir implique du plaisir et de la satisfaction, mais aussi des efforts et parfois des frustrations et un manque de plaisir pour les parents (Shaw & Dawson, 2003). Le loisir familial implique plusieurs personnes, mais il peut être décrit comme une forme de loisir intentionnel, qui est planifié, facilité et exécuté par les parents afin d'atteindre des objectifs particuliers à court et à long terme (Shaw & Dawson, 2001; Trussell, 2016). Ce loisir d'intention amène les parents à organiser des loisirs pour construire ou renforcer les relations familiales en encourageant la socialisation et l'unité (Harrington, 2013). Ces loisirs en famille peuvent offrir d'importantes possibilités d'apprentissage pour aider les enfants lorsqu'ils deviendront parents et auront leur propre famille (Shaw, 2008; Shaw & Dawson, 2001).

La définition du loisir familial montre surtout un côté idéalisé ne procurant que des bénéfices, alors qu'il peut représenter une tâche supplémentaire pour les parents qui désirent créer des souvenirs et inculquer des valeurs à leur enfant à travers ces moments familiaux (Shaw & Dawson, 2003). Il importe de réfléchir au loisir comme un temps

réparateur pour l'ensemble de la famille et non comme une tâche supplémentaire (Iwasaki & Schneider, 2003).

Zabriskie et McCormick (2001) ont développé un modèle où les loisirs familiaux peuvent être divisés en deux catégories distinctes, soient les loisirs vécus au quotidien, comme les jeux de tables, les jeux de ballon dans la cour ou écouter de la musique, et les loisirs plus occasionnels, comme les vacances, les visites dans des parcs thématiques, etc. Les activités de loisir quotidiennes sont le plus grand prédicteur de fonctionnement familial.

Dans la perspective des jeunes, l'implication familiale et la satisfaction procurée par des activités fréquentes et simples pratiquées à la maison sont essentielles à la satisfaction de la vie familiale (Agate et al., 2009; Zabriskie & McCormick, 2003). Il existe cependant une divergence de points de vue entre les parents et les enfants. Les deux types de loisir amènent une satisfaction familiale semblable dans la perspective des parents (Zabriskie & McCormick, 2003). Néanmoins, les vacances familiales sont vues comme une opportunité de sortir de la routine du travail, des travaux ménagers et des activités structurées (Shaw et al., 2008). La stabilité et la répétition de ce type de loisir et le plaisir qu'il procure ont une grande importance (Hilbrecht et al., 2008). Il reste néanmoins que la qualité de ces loisirs familiaux est plus satisfaisante que la quantité (Agate et al., 2009). Dodd et ses collègues (2009) suggèrent qu'il s'agirait du seul prédicteur de fonctionnement familial selon les parents, les jeunes et les familles.

Melton et ses collègues (2016) ajoutent que tous les loisirs familiaux peuvent contribuer positivement au bonheur individuel; mais que les meilleurs prédicteurs du bonheur peuvent être lorsque les individus passent du temps de qualité à participer à des activités familiales à l'intérieur de leur maison.

Le modèle de Zabriskie et McCormick (2001) a été révisé par Melton (2017) et ces types de loisirs familiaux ont été divisés selon l'environnement de l'activité et les interactions qu'ils apportent. Selon ce nouveau modèle, une même activité pratiquée peut être considérée comme nouvelle pour une famille et habituelle et routinière pour une autre. Par exemple, pour une famille qui fait du camping toutes les fins de semaine, cette activité est familière et habituelle, mais pour une famille qui n'a jamais réalisé cette activité, il s'agit d'une nouvelle activité réalisée dans un environnement nouveau. Le loisir familial est créateur de souvenirs pour les membres de la famille et, dans les conditions essentielles à ce temps passé en famille, il importe de retrouver une certaine intimité et des expériences positives, peu importe l'activité pratiquée (Daly, 2001). Cependant, peu d'études ont été réalisées sur la valorisation de la spontanéité et du loisir de proximité pour les familles ayant un enfant handicapé (Mactavish & Schleien, 2004).

Loisir familial et handicap

Les études sur le loisir familial ont adopté différentes perspectives depuis la dernière décennie (Hodge et al., 2015), mais elles portent surtout sur le type de famille traditionnelle (deux parents hétérosexuels, mariés et leurs enfants d'âge scolaire)

(Trussell, 2016; Zabriskie & Kay, 2013). Peu d'études portent sur les familles vivant une certaine forme de diversité telles que celles ayant un enfant handicapé, alors que celles-ci peuvent vivre différemment des familles traditionnelles (Hodge et al., 2015).

L'étude du loisir dans le domaine de la santé a souvent été axée sur une intervention ou une action de développement de la personne et peu sur la perspective du plaisir et du bien-être (Anderson & Heyne, 2012; Carbonneau, 2018). Pour les personnes handicapées, ce volet thérapeutique est grandement développé, alors qu'il importe de leur proposer des loisirs pratiqués pour le plaisir en reconnaissant tous les bienfaits qu'ils peuvent procurer sans être perçus à travers la lunette d'un plan d'intervention. Évidemment, les enfants handicapés passent plus de temps en réadaptation et en intervention que les enfants sans handicap (Besio, 2016; Mactavish & Schleien, 2004). Le loisir peut être perçu encore ici comme un levier thérapeutique pour améliorer une situation ou une capacité. Pour les jeunes handicapés, il importe également de promouvoir tout le volet du jeu et du loisir pour le plaisir de jouer, comme le proposent Besio (2016) et ses collègues (Encarnação et al., 2018). Ce volet du loisir dans le domaine de la santé n'a, en revanche, pas été abordé dans un contexte de loisir familial avec un enfant handicapé.

Éducation au loisir

L'éducation au loisir est une voie à envisager pour favoriser la participation des jeunes handicapés et de leurs parents. Plusieurs études ont démontré qu'une telle approche est utile pour aider les personnes à intégrer dans leur vie des expériences de loisir entraînant

la joie, la croissance personnelle et le bien-être (Carruthers & Hood, 2007; Robertson, 2013). L'éducation au loisir réfère à :

L'utilisation de stratégies éducatives pour augmenter le mode de vie de loisir de la personne. Elle permet de développer la conscience des activités de loisir et des ressources en plus d'acquérir des compétences pour participer à des activités de loisir tout au long de sa vie. [traduction libre] (Dattilo, 2017b, p. 268)

Mundy (1998) divise ce concept en quatre composantes, soit la conscience du loisir, la conscience de soi, les habiletés de loisir et les ressources de loisir. Dans son modèle d'éducation au loisir, Dattilo (2015b) précise des composantes abordant le développement d'une éthique de loisir, l'acquisition de connaissances et de compétences, la gestion des défis, la prise de conscience de soi et l'exploration des opportunités. Ce modèle s'inscrit dans une approche systématique impliquant autant la personne que les membres de sa famille, les intervenants, les responsables de loisirs que la communauté (Dattilo, 2015a; Hutchinson & Robertson, 2012).

L'implication de la communauté dans l'éducation au loisir aide une personne à connaître les ressources disponibles, à utiliser ces ressources et à être capable de répondre à ses intérêts de loisir de la manière la plus autonome possible (Dattilo, 2017b). De ce contexte, il est possible d'agir sur plusieurs aspects personnels et sociaux pour aider les parents à mettre en place des pratiques de loisirs familiaux satisfaisantes. La présence d'un « entraîneur au loisir » facilite le lien entre les personnes participant au programme d'éducation au loisir et les ressources de leur communauté pour assurer l'atteinte d'une expérience de loisir plus épanouissante (Dattilo, 2017b).

Zabriskie et McCormick (2001) ajoutent qu'il est possible de réaliser une éducation familiale pour donner le goût aux jeunes de pratiquer des loisirs. Leur étude montre qu'il y a des liens entre l'implication de la famille dans les loisirs et le fonctionnement familial. Ces auteurs proposent que des services d'éducation au loisir pour les familles soient mis en place pour développer, chez les parents, des compétences en loisir, autant pour les loisirs quotidiens que pour les loisirs demandant davantage d'organisation tels que les vacances ou les voyages. Le loisir serait ainsi une des meilleures occasions de développer la communication familiale (Dattilo, 2017a; Smith et al., 2009). Cette éducation au loisir permet ainsi de soutenir les familles dans l'acquisition des compétences, des connaissances et des ressources nécessaires pour créer des opportunités de loisir, et même pour accéder à des programmes de loisir dans la communauté (Shannon et al., 2016).

De ce contexte, le programme d'éducation au loisir familial développé dans cette thèse se base sur le concept de handicap détaillé plus haut en prenant en considération les facteurs environnementaux dans lesquels la personne vit. Il sera centré sur la famille afin de mieux répondre à ses besoins et de miser sur le pouvoir d'agir des parents afin qu'ils pratiquent davantage de loisirs familiaux dans leur milieu de vie et dans la communauté. Ce programme s'appuie également sur les composantes d'éducation au loisir afin de développer les compétences des familles et leurs connaissances en loisir, de miser sur une éthique du loisir et de leur permettre de connaître les opportunités dans leur communauté.

Leviers et obstacles au développement d'un nouveau programme

Le développement d'un programme d'éducation au loisir familial pour les parents d'enfants handicapés comporte des obstacles ainsi que des leviers.

Les obstacles et les leviers peuvent être divisés en deux catégories, soient ceux relevant de la dimension personnelle et ceux liés à la dimension environnementale. Cette division s'inspire du modèle de développement humain et processus de production du handicap de Fougeyrollas (2010).

Leviers

Les leviers sur le plan des caractéristiques personnelles des parents et sur le plan environnemental seront présentés.

Leviers sur le plan des caractéristiques personnelles des parents. Sur le plan des leviers personnels, le programme sera développé pour convenir à la réalité des enjeux personnels des parents et de leurs aspirations en matière de loisir familial pouvant être réalisé dans leur milieu de vie. Il ne correspondra pas à un programme identique pour tous, mais abordera plutôt des concepts communs et proposera des loisirs familiaux reflétant les intérêts et les besoins des familles participantes. Il n'y a pas de précision sur le type de handicap de l'enfant ni sur la dynamique familiale, permettant ainsi une diversité des réalités et une mise en commun des besoins. Il n'y a pas de format unique, mais plutôt des adaptations constantes, malgré un tronc commun de notions partagées.

Aucun programme actuel n'est développé dans lequel le loisir familial de proximité est mis en lumière en prenant en considération les besoins de la famille, les intérêts des membres et la disponibilité des ressources matérielles et financières.

Leviers sur le plan environnemental. La loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale est un levier intéressant à ce projet puisqu'elle contient un article sur les personnes handicapées et leur famille. Cette loi guide les Municipalités dans l'établissement de plans d'action afin de mieux intégrer les personnes handicapées dans les différentes sphères.

La Politique de l'activité physique et du sport présente l'importance de pratiquer 60 minutes d'activité physique par jour par élève (ministère de l'Éducation et ministère de l'Enseignement supérieur, 2017). Les activités parascolaires sont également disponibles pour les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA). Lorsque de telles activités sont pratiquées à la maison et que les parents et les enfants vivent des réussites, ces situations encouragent la pratique de ce type d'activité à l'extérieur de la dynamique familiale. De plus, les interventions scolaires pour pratiquer des activités physiques et sportives touchent également les élèves EHDAA et, de ce fait, leurs parents.

La présence d'organisations pour les personnes handicapées et pour les loisirs des personnes handicapées, de maisons de la famille et de centres communautaires est

également un levier environnemental intéressant lors de la conception de programmes de loisirs familiaux de proximité pour les parents d'enfants handicapés. Il s'agit d'organismes œuvrant auprès de cette clientèle ou de milieux de vie où les parents peuvent interagir et vivre des expériences de loisir positives.

Obstacles

Plusieurs variables peuvent constituer des obstacles personnels pour la pratique de loisir familial pour les parents et leur enfant handicapé. Le statut économique, les aptitudes en loisirs ainsi que le manque de connaissances et de communication sur les éléments inclusifs peuvent représenter des obstacles personnels à la pratique de loisirs familiaux et il importe de considérer ces éléments dans le développement de ce type de programme.

Sur le plan des obstacles environnementaux, le manque d'infrastructures adaptées de proximité comme les parcs, les milieux communautaires et les espaces communs, le manque d'équipement adapté et le manque de communication sur des éléments inclusifs possibles et disponibles influencent la pratique de loisirs familiaux de proximité pour les parents ayant un enfant handicapé. Le loisir de proximité est grandement encouragé par les villes et municipalités, mais les familles ayant un enfant handicapé ne se retrouvent pas nécessairement dans ce volet. De plus, dans les programmations de loisirs, il y a des activités planifiées pour les enfants et des activités pour les adultes, mais peu d'activités rejoignent les familles, et celles-ci, lorsqu'elles sont présentes, sont surtout réalisées de façon organisée.

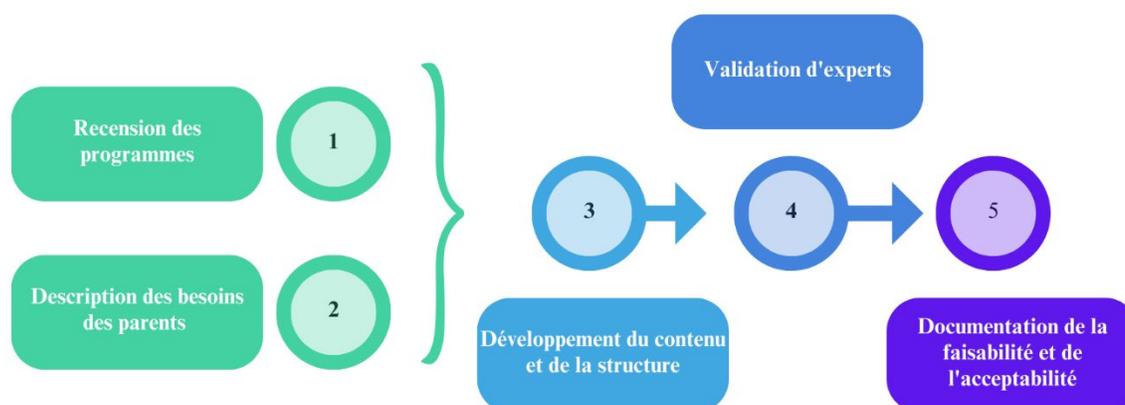
Objectifs

La présente thèse poursuit cinq objectifs spécifiques, soit :

1. Réaliser un portrait des programmes, impliquant le loisir et développés pour les familles ayant un enfant handicapé, qui met en relief la place des parents dans les activités proposées;
2. Décrire les besoins en loisir familial des parents d'un enfant handicapé;
3. Développer le contenu et la structure d'un programme d'éducation au loisir familial simple et de proximité à partir des éléments identifiés;
4. Valider le contenu du programme auprès d'experts;
5. Documenter la faisabilité et l'acceptabilité du programme auprès de parents ayant un enfant handicapé.

La Figure 2 offre une représentation visuelle des liens entre les objectifs de la thèse.

Figure 2

Représentation graphique des objectifs de la thèse

Cette représentation graphique montre que les objectifs un et deux ont été réalisés temporellement un à la suite de l'autre, mais que leurs résultats ont conjointement mené aux trois objectifs subséquents.

Présentation générale de la méthodologie de la thèse

La thèse s'articule autour d'une approche de développement de programmes en utilisant de multiples méthodes de collecte de données. Elle se situe dans la sphère de la recherche-développement en s'inscrivant dans une démarche analysant le processus de conception, de réalisation et de mise à l'essai du programme et en tenant compte des données recueillies à chacune des phases (Loiselle & Harvey, 2007). Les objectifs mènent à une analyse des besoins, à la construction d'un cahier des charges et à la conception, la préparation et la mise au point d'un programme (van der Maren, 2014). La thèse est organisée en six chapitres où chaque section est liée à au moins un objectif de la thèse.

Ce devis séquentiel ayant une approche qualitative permet de miser sur les résultats d'une étape afin de guider la suivante (Bartholomew Eldredge et al., 2016a; Creswell & Plano Clark, 2018). La méthodologie qualitative est préconisée afin de parvenir à une compréhension personnelle et approfondie des besoins des parents de jeunes handicapés (Gauthier, 2021; Mucchielli, 2009). Elle permet de répondre adéquatement à la question de recherche : quels sont les programmes misant sur les besoins de loisir familial simple et de proximité pour les parents d'enfants handicapés ?

L'approche de l'*Intervention Mapping* (IM) de Bartholomew Eldredge et al. (2016a) a servi de canevas pour l'ensemble de la thèse. Cette approche mise sur la planification, l'implantation et l'évaluation de programmes en promotion de la santé. Six étapes font partie de cette approche, soit le modèle logique du problème, la formulation des objectifs de changement, le choix des fondements théoriques et modalités, la production du programme (incluant la mise à l'essai), le développement d'un plan d'implantation et l'élaboration du plan d'évaluation (Bartholomew Eldredge et al., 2016a). Cependant, seulement les quatre premières sont utilisées dans le cadre de cette thèse. L'étape de la production du programme déroge légèrement de l'approche de l'IM, puisque la validation auprès d'experts et la mise à l'essai sont détaillées dans des chapitres distincts afin de mieux présenter toutes les composantes de ces étapes. Le Tableau 2 présente une synthèse des objectifs ainsi que les moyens utilisés pour les atteindre et la section associée dans la thèse.

Objectif 1 - Réaliser un portrait des programmes existants

Avant d'entreprendre le développement d'un programme en loisir familial et de proximité pour les parents d'enfants handicapés, il importe de connaître quels types de programmes impliquant le loisir sont déjà développés et comment les parents y sont intégrés. Cette étape correspond au modèle logique du problème selon l'IM (Bartholomew Eldredge et al., 2016b), par le biais de la création d'un comité de travail, d'une évaluation des besoins, d'une description du contexte d'intervention ainsi que des objectifs finaux. Le contexte d'intervention fait référence au loisir familial, mais également aux programmes existants pour les parents et à la réalité des parents d'enfants handicapés et de leurs loisirs familiaux.

Tableau 2

Synthèse des objectifs, moyens utilisés et sections dans la thèse

Objectifs	Moyens utilisés	Sections dans la thèse
Réaliser un portrait des programmes, impliquant le loisir développés pour les familles ayant un enfant handicapé, qui met en relief la place des parents dans les activités proposées	Revue de portée	Chapitre 1
Décrire les besoins en loisir familial des parents d'un enfant handicapé	Groupe de discussion Analyse thématique	Chapitre 2
Développer le contenu et la structure d'un programme d'éducation au loisir familial simple et de proximité à partir des éléments identifiés	<i>Intervention mapping</i>	Chapitres 3 et 4
Valider le contenu du programme auprès d'experts	Approche qualitative	Chapitre 5
Documenter la faisabilité et l'acceptabilité du programme auprès de parents ayant un enfant handicapé	Mise à l'essai Groupe de discussion	Chapitre 6

Le premier objectif de la thèse de recenser les programmes existants où le loisir est présent et dont les activités sont développées pour les familles ayant un enfant handicapé a été atteint par le biais d'une approche inspirée du modèle de la revue de portée (*scoping review*) et est détaillé dans le premier article publié. L'article intitulé « La place du parent d'un enfant handicapé et le loisir familial : recension des programmes de loisir » a été soumis à la revue *Enfances Familles Générations*¹. La recension des programmes s'est

¹ Voir le site <https://www.efg.inrs.ca/soumettre/> pour les normes de présentation de la revue *Enfances Familles Générations*.

déroulée selon le processus PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses) (Liberati et al., 2009) qui s'inspire de la revue de portée où les différentes étapes sont d'identifier des mots-clés et des articles, sélectionner des articles et vérifier l'admissibilité selon les critères d'inclusion, puis de faire la collecte et la synthèse des résultats (Mazaniello-Chézol & Corbière, 2020). Les résultats de cette recension ont inspiré la suite du projet et l'évaluation des besoins en loisir familial des parents d'enfants handicapés. La recension présente 12 articles contenant des programmes liés au loisir et impliquant des enfants handicapés et leurs parents. Les objectifs des programmes, la durée, le contexte, les activités planifiées, les personnes participantes au programme et à son évaluation ainsi que la place du loisir dans les programmes représentent les principaux éléments du cadre d'analyse de cette recension.

Objectif 2 - Décrire les besoins en loisir familial des parents d'un enfant handicapé

Le deuxième objectif s'inscrit également dans une perspective d'analyse de besoins dans le but d'explorer les besoins en loisir familial des parents d'un enfant handicapé. Il est détaillé dans l'article « Éducation au loisir familial avec un enfant handicapé et les besoins des parents » publié dans la revue *Leisure/Loisir*¹. Les informations recueillies à cette étape permettent de cibler le type d'intervention, d'impliquer les parents dans le développement de celle-ci et de répondre à une situation problématique vécue par les familles. De nature qualitative et exploratoire, l'étude effectuée vise à brosser un portrait

¹ Voir le site <https://www.tandfonline.com/action/authorSubmission?show=instructions&journalCode=rloi20> pour les normes de présentation de la revue *Leisure/Loisir*.

des besoins des parents d'un enfant handicapé en regard de l'inclusion de loisir familial dans leur vie quotidienne. Elle permet de mettre en lumière les utilisateurs, les besoins, les connaissances, le contexte d'implantation et les processus à mettre en place (van der Maren, 2014). La recension effectuée pour le chapitre deux a permis de mieux cibler les besoins en matière de programme et le chapitre trois permet de se concentrer sur le point de vue des parents. Les groupes de discussion réalisés à l'aide d'un guide d'entretien (voir Appendice A) ont permis aux parents de répondre librement, de nuancer leurs réponses et d'interagir sur une thématique commune (Maltais et al., 2021). Cette méthode a été privilégiée afin de permettre aux parents d'échanger et d'obtenir une compréhension commune et plus approfondie de leurs besoins (Berthier, 2010). L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique à la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (voir Appendice B). Les parents ont lu et signé un formulaire de consentement (voir Appendice C) et rempli un court *Questionnaire sociodémographique* (voir Appendice D). Trois groupes de discussion ont été réalisés auprès de 14 parents. L'analyse de ceux-ci permet de présenter la place accordée au loisir dans leur vie, l'influence de la dynamique familiale, les types de pratiques ainsi que les obstacles rencontrés. Les besoins et les formes d'aide désirées sont aussi abordés. À la suite de ces deux étapes de la thèse, il est possible d'identifier les besoins, de dresser l'état des ressources présentes et manquantes, d'évaluer les programmes existants et de mesurer l'intérêt des parents pour un tel projet (Alain & Dessureault, 2009).

Objectif 3 - Développer le contenu et la structure du programme

Le troisième objectif s'inscrit en continuité avec l'analyse des besoins des parents et la recension des programmes existants. Il est détaillé dans les chapitres trois et quatre. Tout d'abord, le chapitre trois détaille l'approche d'IM selon les différentes étapes de façon générale. Puis, le chapitre quatre reprend cette approche en développant les différentes étapes selon le projet de thèse et le programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien ». Le contenu du programme sera influencé par les résultats des deux premières étapes de cette thèse.

Cette partie correspond aux étapes de l'IM de la formulation des objectifs de changement et du choix des fondements théoriques et modalités. Les éléments identifiés dans les étapes précédentes servent de structure au développement du contenu d'un programme d'éducation au loisir familial simple et de proximité. L'élaboration du contenu oblige à penser et à décrire les liens entre les besoins, le contexte du programme, le modèle logique, les fondements théoriques utilisés et la séquence logique selon les différentes thématiques du programme (Bartholomew Eldredge et al., 2016b).

Objectif 4 – Validation auprès d'experts

Le quatrième objectif se pose à la suite du développement du contenu et concerne la validation du contenu du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » auprès d'experts. Il est détaillé dans le chapitre cinq. Dans cette section du chapitre, on précise que neuf experts tels que des parents, des chercheurs universitaires et des

personnes travaillant dans des organismes communautaires œuvrant avec des familles autant qu'avec des personnes handicapées ont été approchés pour participer à cette étape.

Objectif 5 – Documentation de la faisabilité et de l'acceptabilité du programme

Le dernier objectif termine ce développement de programme et est mobilisé en réalisant une mise à l'essai, un groupe de discussion postprogramme et la tenue d'un journal de bord par l'étudiante afin de documenter la faisabilité et l'acceptabilité du programme auprès de parents ayant un enfant handicapé. Cette méthodologie qualitative a été privilégiée afin de valider le contenu du programme, de s'assurer que le programme réponde à aux besoins des parents et qu'il permette d'enrichir la vie quotidienne des familles par l'optimisation d'expériences de loisir familial. Cette partie de la thèse a reçu une seconde approbation de la part du Comité d'éthique à la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (voir Appendice E). Trois parents ont participé à la mise à l'essai et au groupe de discussion.

À la suite de cette introduction générale de la thèse, les chapitres un et deux sont sous la forme de deux articles (l'un qui est soumis pour la publication et l'autre est publié). Les chapitres suivants (3, 4, 5 et 6) présentent les éléments liés au processus de développement du programme. La dernière partie de la thèse constitue la discussion générale. Elle établit le lien entre les résultats des six précédents chapitres, aborde les différentes retombées puis les limites de l'étude. Finalement, une conclusion résume les principaux éléments du travail doctoral.

Chapitre 1

Article scientifique 1 – La place du parent d'un enfant handicapé et le loisir familial : recension des programmes de loisir

La place du parent d'un enfant handicapé et le loisir familial : recension des programmes de loisir

Marie-Michèle Duquette¹, Carl Lacharité et Hélène Carbonneau

Sommaire

Cadre de recherche : Les loisirs se produisent principalement dans le contexte familial. Ils amènent des avantages pour les participants dépassant l'activité elle-même. Le quotidien des familles avec un enfant handicapé peut comporter des défis et la place du loisir peut être hypothéquée.

Objectifs : Les objectifs sont de recenser les programmes, impliquant le loisir, développés pour les familles ayant un enfant handicapé et d'explorer la place des parents dans les activités proposées.

Méthodologie : La recension, réalisée de 2015 à octobre 2023 à partir de références publiées après 2000, regroupe 14 articles retenus contenant des programmes liés au loisir impliquant des enfants handicapés et leur famille.

Résultats : Les résultats décrivent les personnes concernées par les objectifs des programmes, les types de participants aux activités et aux évaluations, le type de loisir pratiqué puis les éléments relevés dans les résultats. Les résultats montrent également que peu de programmes abordent directement le loisir dans les interventions qu'ils proposent ou leurs résultats. Le contexte de réalisation des programmes est principalement dans des endroits hors du milieu de vie des familles. La plupart du temps, le parent agit en soutien à son enfant.

Conclusion : Le parent est impliqué surtout en tant que lien entre le programme et l'enfant handicapé et non comme un participant à part entière du programme. Ces programmes visent à enseigner des notions aux parents pour que les enfants puissent pratiquer des loisirs. Aucun programme ne vise l'ensemble de la famille et ne propose des séances pour réaliser des loisirs familiaux au quotidien.

Contribution : Cette recension des programmes incorporant du loisir pour les personnes handicapées et les membres de leur famille a permis de mettre en lumière le manque de programmes abordant l'éducation au loisir familial se réalisant à proximité et ciblant le parent comme un membre à part entière des activités.

Mots-clés : Évaluation des programmes, Parent, Enfant handicapé, Loisirs, Famille.

¹ Marie-Michèle Duquette, Université du Québec à Trois-Rivières, 3351, boulevard des Forges, Trois-Rivières (Québec) Canada G8Z 4M3. Contact : marie-michele.duquette@uqtr.ca

The Role of the Parent of a Child with Disabilities and Family Leisure: Review of Leisure Programs

Summary

Research framework: Leisure occurs mainly in the family context. It brings benefits to participants beyond participation in the activity. The daily life of families with a child with disabilities can involve challenges and the place of leisure can be compromised.

Objectives: The research aims are identifying the programs involving leisure are developed for families with a child with disability and to explore the place of parents in the activities offered.

Methodology: A scoping review, carried out between 2015 and October 2023 with references published after 2000, shows 14 selected articles containing leisure-related programs and involving children with disabilities and their parents.

Results: The results illustrate the people affected by the program objectives, the types of participants in the activities and evaluations, the type of leisure activity practiced and then the elements noted in the results. The results also show that few programs directly address leisure in their interventions or results. The context of the programs is mainly in places outside the families' living environment. Most of the time, the parent acts in support of their child.

Conclusions: The parent is involved mainly as a link between the program and the child with disability and not as a full participant in the program. These programs aim to teach parents concepts so that children can practice leisure activities. No program targets the whole family and none of them offers sessions for daily family leisure activities.

Contribution: A scoping review of programs incorporating leisure for people with disabilities and their family members has highlighted the lack of programs addressing family leisure education taking place in the living environment and targeting the parent as an integral member of the activities.

Keywords: Program evaluation, Parent, Child with Disability, Leisure, Family.

El lugar del padre del niño discapacitado y el ocio familiar: revisión de los programas de ocio

Resumen

Marco de la investigación: El ocio se da principalmente en el contexto familiar. Aportan beneficios a los participantes más allá de la participación en la actividad. La vida diaria de las familias con un niño discapacitado puede ser desafiante y el lugar de ocio en este entorno de vida puede verse comprometido. La educación del ocio es un concepto interesante para ayudar a estas familias a integrar el ocio en su día a día.

Objetivos: Los objetivos de este estudio son identificar los programas de ocio que se desarrollan para las familias con un hijo discapacitado y explorar el lugar de los padres en las actividades que se ofrecen.

Metodología: Una revisión de alcance, realizada entre 2015 y octubre 2023 con referencias publicadas después de 2000, muestra 14 artículos seleccionados que contienen programas relacionados con el ocio y que involucran a niños con discapacidades y sus padres.

Resultados: Los resultados ilustran las personas afectadas por los objetivos del programa, los tipos de participantes en las actividades y evaluaciones, el tipo de actividad de ocio practicada y luego los elementos anotados en los resultados. Los resultados también muestran que pocos programas abordan directamente el ocio en sus intervenciones o resultados. El contexto de los programas es principalmente en lugares fuera del entorno de vida de las familias. La mayoría de las veces, el padre actúa en apoyo de su hijo.

Conclusiones: El padre está involucrado principalmente como enlace entre el programa y el niño con discapacidad y no como un participante completo en el programa. Estos programas tienen como objetivo enseñar a los padres conceptos para que los niños puedan practicar actividades de ocio. Ningún programa está dirigido a toda la familia y no ofrece sesiones para actividades diarias de ocio familiar.

Contribución: Una revisión de alcance de los programas que incorporan el ocio para las personas con discapacidad y sus familiares ha puesto de relieve la falta de programas que aborden la educación del ocio familiar que se lleve a cabo en el entorno de vida y que tenga como objetivo a los padres como miembro integral de las actividades.

Palabras claves: Programa evaluación, Padres, Niño discapacitado, Ocio, Familia

Cadre de la recherche

La famille est une des sources d'influence principales sur le développement des enfants (Kelly, 1995; King *et al.*, 2009). Elle représente le premier lieu d'apprentissage de la culture, des valeurs et des idéaux (Commaille et Lebatard, 1999; Shaw et Dawson, 2001). La famille est également le premier milieu où le jeune découvre les loisirs (Barnett et Chick, 1986; Dodd *et al.*, 2009). Les enfants observent et imitent les membres de leur famille en plus d'apprendre leurs valeurs et leurs attitudes (Bandura, 1979). Ainsi, le mode de vie des parents sur le plan des loisirs influence celui de leur enfant (Barnett et Chick, 1986; King *et al.*, 2009). Pour les familles ayant un enfant handicapé, les parents ont une place plus importante étant donné la dépendance plus grande des enfants par rapport à ceux sans handicap (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2015). Sur le plan des loisirs, les activités pratiquées, les coûts et les déplacements liés aux loisirs sont davantage influencés par les parents que chez les enfants sans handicap (Badia *et al.*, 2013).

Le loisir¹ peut amener de multiples bienfaits, peu importe le sexe, l'âge, l'origine ethnique ou les capacités de la personne (Csikszentmihalyi, 2004). Il est une source de développement positif de la personne et de son bien-être (Anderson et Heyne, 2012; Freire, 2013). Il est influencé par le contexte historique, culturel et sociétal. Il est aussi déterminé par les occasions favorables existant dans le quotidien de la famille et par les caractéristiques individuelles (Freire, 2006). Les bienfaits dépassent l'activité et représentent des acquis sur les plans physique, psychologique, social et cognitif (Anderson et Heyne, 2012; Jessup *et al.*, 2010). Les loisirs peuvent également être vécus de façon individuelle ou collective (Dodd *et al.*, 2009; Mactavish et Schleien, 1998).

Les loisirs se déroulent davantage dans le contexte familial que dans tout autre contexte (Dattilo, 2017a). Plusieurs auteurs se sont intéressés au loisir familial et à ses effets sur la famille (Hodge et Wikle, 2022; Melton, 2017; Zabriskie et McCormick, 2001). Le modèle du loisir familial de Zabriskie et McCormick (2001), basé sur la théorie des systèmes familiaux d'Olson (2000), considère deux catégories distinctes de loisirs, soient ceux vécus au quotidien, comme les jeux de tables, pratiquer un sport ou écouter de la musique, et ceux qui sortent de l'ordinaire, comme les vacances, les visites de parcs thématiques, etc. Ce modèle met en relief que ces deux types de loisirs contribuent à améliorer la dynamique au sein de la famille. Ce modèle a été révisé afin de considérer la familiarité avec l'environnement de l'activité et les interactions que les loisirs apportent (Melton, 2017). Ainsi, un loisir familial tel que la pêche peut être familial et amener beaucoup d'interactions sociales pour une famille, alors qu'il sera totalement nouveau pour une autre. Pour que les loisirs familiaux créent des souvenirs pour les différents membres de la famille, il est essentiel que ceux-ci se déroulent dans une certaine proximité et représentent une expérience positive (Daly, 2001).

Les résultats des recherches de Hodge et Wikle (2022) et Townsend *et al.* (2017) montrent que le loisir familial peut améliorer la cohésion et l'adaptabilité familiales. Les loisirs familiaux pratiqués régulièrement sont ceux qui améliorent les liens entre les membres de la famille et créent des routines et des traditions à travers les générations (Townsend *et al.*, 2017). Selon Zabriskie et Kay (2013), les liens familiaux peuvent être renforcés par le biais de ce type d'activité. Il a le potentiel de représenter un outil intéressant pour favoriser la résilience familiale (Amorós *et al.*, 2011; King *et al.*, 2009). Le loisir familial entraîne, en plus, des effets positifs chez les membres de façon individuelle, mais également pour la famille dans son ensemble (Trussell, 2016; Zabriskie et Kay, 2013). Les familles qui participent régulièrement à différents

¹ Le loisir s'inscrit ici dans une perspective multidisciplinaire et englobante et se définit, selon Pronovost (2017a), comme un moment disponible et libre durant lequel un individu désire pratiquer une activité sportive, culturelle, de plein air, sociale, etc. pour diverses motivations et raisons, selon différentes représentations et perceptions.

types d'activités de loisir sont plus susceptibles de devenir plus saines et stables (Melton, 2017). Melton et Zabriskie (2016) suggèrent que tous les loisirs familiaux peuvent contribuer positivement au bonheur individuel, mais que les moments où les familles partagent du temps de qualité au quotidien dans leur milieu de vie sont les meilleurs prédicteurs du bonheur. Pour les familles ayant un enfant handicapé², le loisir familial est aussi bénéfique pour le renforcement de la qualité de vie familiale et le développement des compétences à long terme des enfants (Mactavish et Schleien, 2004; Sharaievska et Burk, 2018).

Toutefois, les parents d'enfants handicapés sont très investis dans la vie de leur enfant handicapé et la charge de travail peut devenir lourde (Badia *et al.*, 2013; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017). Comme la parentalité est influencée par l'exercice, la pratique et les responsabilités parentales et qu'elle évolue avec le temps et selon les contextes dans lesquels la famille se trouve (Lacharité *et al.*, 2015), la présence d'un enfant handicapé amène plusieurs défis quotidiens (Falik, 1995). Les parents doivent souvent se démener pour avoir accès à des services de loisir dans leur communauté et ils ressentent une fatigue devant tous les efforts qu'ils doivent déployer pour que leurs jeunes participent à des activités de loisir (Schleien *et al.*, 2014; Wright et Taylor, 2014). De plus, pour les personnes handicapées, le loisir est souvent axé sur une intervention ou un objectif thérapeutique et peu sur le plaisir et le bien-être (Anderson et Heyne, 2012; Carbonneau, 2018). Les jeunes handicapés fréquentent plus souvent le milieu de la réadaptation que les jeunes sans handicap (Besio, 2016; Mactavish et Schleien, 2004). Il importe de promouvoir le loisir pour son aspect ludique et ne pas seulement miser sur son aspect thérapeutique (Anderson et Heyne, 2012; Besio, 2016).

Les moments passés à pratiquer du loisir familial amènent leur lot de bienfaits pour les membres de la famille et dans la communauté (Sharaievska et Burk, 2018). Ces expériences de loisir positives influencent la participation sociale des familles ayant des jeunes handicapés (Davey *et al.*, 2015). Dattilo (2015) nuance cet aspect en précisant qu'il est important de promouvoir l'autodétermination et la prise de décision des membres de la famille afin qu'ils puissent vivre des expériences de loisir positives en famille.

Devant les difficultés rencontrées pour accéder à des loisirs familiaux adaptés à leur enfant handicapé, il importe d'outiller les parents afin qu'ils puissent pratiquer des loisirs de proximité en famille. De plus, considérant les bienfaits qui sont associés aux loisirs familiaux réalisés dans le milieu de vie des familles, il est pertinent de miser sur les loisirs quotidiens qui demandent peu ou pas de ressources externes (Dodd *et al.*, 2009; King *et al.*, 2009). L'éducation au loisir est intéressante dans ce contexte, puisqu'elle mise sur un processus où les personnes acquièrent des connaissances et des attitudes qui les motivent et facilitent leur fonctionnement dans leurs loisirs (Robertson, 2013). L'éducation au loisir familial permet également de soutenir les familles dans l'acquisition des compétences, des connaissances et des ressources nécessaires pour créer des opportunités de loisirs, et même de les aider à accéder à des programmes de loisir dans la communauté (Shannon *et al.*, 2016). Il est possible d'agir sur plusieurs aspects personnels et sociaux pour aider les parents à mettre en place des pratiques de loisirs familiaux satisfaisantes (Dattilo, 2017a). Zabriskie et McCormick (2001) précisent qu'il est possible de réaliser une éducation familiale auprès des parents pour les amener à donner le goût aux jeunes de faire des loisirs. Ces auteurs proposent que cette éducation axée sur le loisir pour les familles permet de

² Certains termes sont chargés de significations et d'enjeux. Une personne peut être en situation de handicap, avec des limitations fonctionnelles, ayant une déficience ou une incapacité. Les auteurs adhèrent au cadre du MDH-PPH, en accord avec l'Office des personnes handicapées du Québec, et ils ont choisi d'utiliser l'expression « enfant handicapé ». Cette nomenclature demeure respectueuse de la personne.

développer des compétences en loisir chez les parents. Dodd *et al.* (2009) ajoutent qu'un programme d'éducation au loisir pour les parents d'enfants handicapés pourrait aider ceux-ci à développer des connaissances et des compétences en loisir pour les mettre en application au quotidien.

Des programmes impliquant les loisirs sont des opportunités intéressantes pour promouvoir le loisir dans les familles d'enfants handicapés. Un programme peut être défini comme :

« un ensemble cohérent, organisé et structuré d'objectifs, de moyens et de personnes qui l'animent. Il se justifie sur la base de besoins définis comme une carence ou un manque qui affecte des individus, une collectivité ou une société. Il est mis en place pour transformer des choses ou l'état d'une chose. » (Ridde et Dagenais, 2009 : 18)

Ces programmes peuvent être réalisés en présence, en ligne, en format hybride ou à distance pour répondre aux besoins des participants. La présence des technologies est grandissante et fait partie du quotidien et des habitudes de vie des familles (Berge *et al.*, 2009; Pronovost, 2017). Les caractéristiques familiales, individuelles, technologiques et extrafamiliales influencent l'effet de cette technologie sur la vie des familles (Lanigan, 2009).

Dans l'optique de développer un programme en loisir familial pour les parents d'enfants handicapés, il importe de connaître quels types de programmes impliquant le loisir sont déjà développés et comment les parents y sont intégrés. Cet article propose ainsi une recension des programmes, inspirée par la méthode de la revue de portée, pour connaître les programmes existants impliquant le loisir pour les familles incluant un enfant handicapé et pour explorer la place des parents dans les activités proposées.

Objectif et questions de recherche

Étant donné l'importance du loisir quotidien dans le milieu de vie des familles vivant avec un enfant handicapé, il semble primordial d'explorer la place que les parents occupent dans les programmes de loisir existants. La présente étude vise à répondre à deux questions de recherche :

- 1) Quels types de programmes impliquant le loisir sont développés pour les familles ayant un enfant handicapé ?
- 2) Comment ces programmes intègrent-ils les parents dans leurs activités ?

Méthodologie

La recension des articles incluant des programmes de loisir s'est déroulée selon le processus PRISMA³ (Liberati *et al.*, 2009). Ce processus implique d'identifier les références dans les bases de données, de dépister de potentiels doublons puis de vérifier l'admissibilité des articles selon les critères d'inclusion. Cette méthodologie est inspirée par la méthode de la revue de portée (*scoping review*), consistant en la définition d'une question de recherche, l'identification et la sélection de recherches pertinentes selon des critères d'inclusion ainsi que la collecte et la synthèse des résultats (Mazaniello-Chézol et Corbière, 2020).

Identification des mots-clés et des articles

Les mots-clés utilisés pour cette recension d'articles peuvent être séparés en cinq concepts : loisir, programme, parent, incapacité et jeune. Les articles repérés devaient avoir été publiés après

³ Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses.

2000. Les programmes devaient être destinés à des parents ou des familles ayant un enfant handicapé. La recension a duré de 2015 à octobre 2023. Une première recension s'est effectuée de septembre 2015 à octobre 2017, puis des mises à jour ont été effectuées en août 2021 puis en octobre 2023. Les concepts à l'étude dans cette recension sont en lien avec la psychologie, la santé et le loisir. Les bases de données pour la recension des écrits ont été choisies dans cette perspective. Les bases de données APA PsychINFO, SportDiscuss, CINAHL et Medline ont été consultées. Le Tableau 1 illustre les mots-clés utilisés dans les différentes bases de données.

Pour la présente recension, les articles trouvés devaient être écrits en anglais ou en français, publiés dans une revue ayant une révision par les pairs et provenir de données primaires. Les articles devaient également présenter une description d'un programme ou son évaluation. Ceux présentant une revue systématique, un programme destiné seulement aux enfants handicapés ou un programme de répit ont été exclus de la recension.

Tableau 1. *Concepts et synonymes associés dans les bases de données*

Concepts	Synonymes dans les bases de données
Loisir	leisure or recreation*
Programme	program or intervention or training or education
Parent	parent* or caregiver or family
Jeune	child* or adolescents or youth or teenager
Incapacité	disabled or disability or disabilities

Sélection des articles et vérification de l'admissibilité

Dans la première identification des références et l'élimination des doublons, 575 articles ont été trouvés, dont 532 qui ont été exclus à la suite d'une lecture du titre de l'article et du résumé. Après une analyse approfondie des objectifs, des participants et des résultats des 43 articles retenus, 29 ont été exclus. Les références exclues abordaient seulement les enfants handicapés, ne présentaient pas de programme, n'abordaient pas le loisir, n'abordaient pas le handicap ou n'étaient pas en anglais ou en français. La Figure 1 présente le processus de recherche.

Résultats

Les résultats de l'identification, du dépistage et de la sélection finale sont présentés dans la Figure 1 où 14 programmes ont été trouvés afin d'explorer la place que les parents occupent dans les programmes de loisirs familiaux existants.

Le Tableau 2 recense ces programmes en plus de préciser l'origine, le type de programme, les objectifs des programmes, le type de participants au programme et le type de participants à l'évaluation du programme.

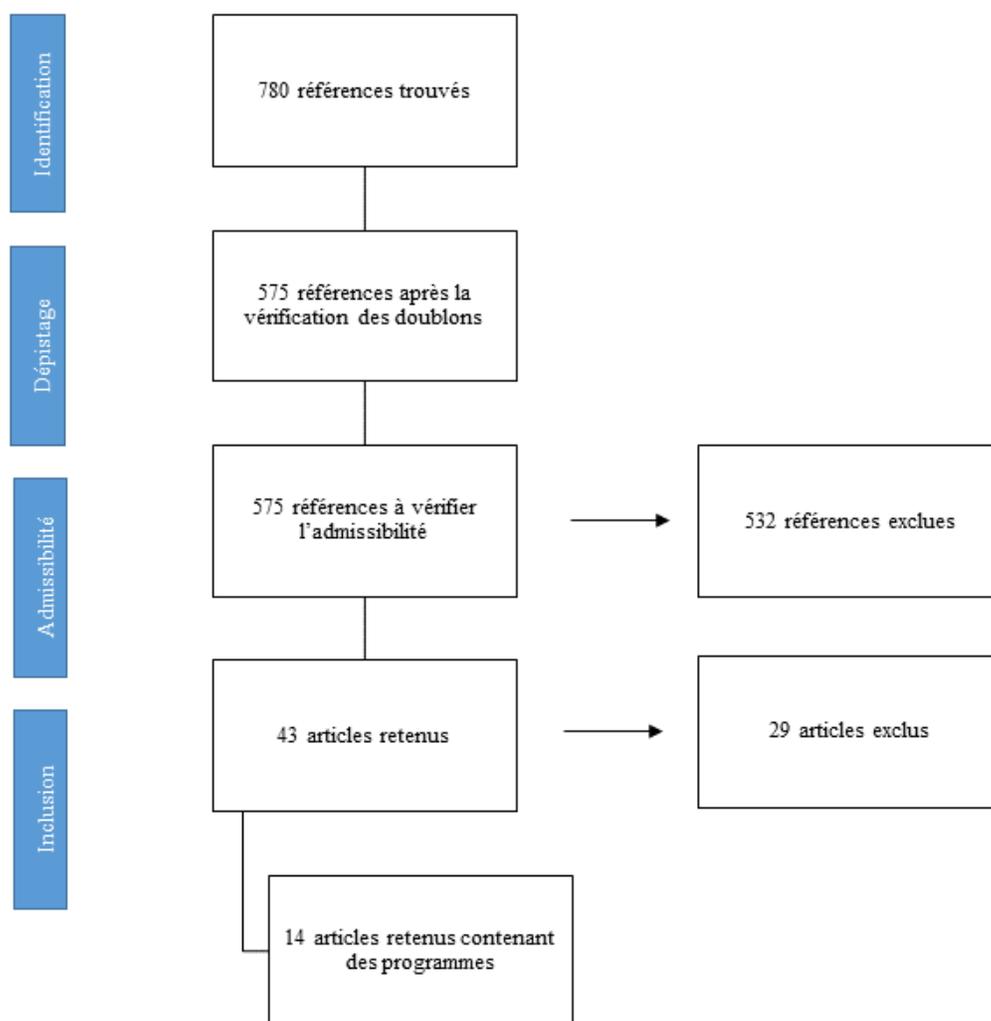
Figure 1. *Synthèse de la recension des programmes existants*

Tableau 2. Synthèse des programmes recensés dans les articles scientifiques retenus

Références	Origine	Objectifs du programme	Participants au programme	Participants à l'évaluation
1 Abe et Kanna (2015)	Japon	<ul style="list-style-type: none"> ▪ diminution des sentiments négatifs des enfants sans handicap vis-à-vis de leur fratrie handicapée ▪ améliorer les relations parents-enfants 	Enfant handicapé Fratrie Parents	Fratrie Parents
2 Barlow <i>et al.</i> (2008)	Royaume-Uni	<ul style="list-style-type: none"> ▪ outiller les parents d'enfants handicapés d'une compétence de massage à utiliser avec leurs enfants à la maison 	Parents (parent, grand-parent, etc.)	Parents
3 Bourke-Taylor et Jane (2018)	Australie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ soutenir, responsabiliser et encourager les mères d'un enfant handicapé à se renseigner et à créer un mode de vie sain qui favorise leur santé et leur bien-être, parallèlement à une vie de famille saine et heureuse 	Mères	Mères
4 Columna (2017)	États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ maximiser les possibilités de sports pour les enfants ayant une déficience visuelle et leurs familles 	Enfants handicapés Parents	Aucun
5 Çulhacik <i>et al.</i> (2021)	Turquie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ améliorer la résilience et d'autres facteurs (état de santé, satisfaction de la vie, croyances et perception des soins) 	Mères	Mères

Tableau 2. Synthèse des programmes recensés dans les articles scientifiques retenus (suite)

Références	Origine	Objectifs du programme	Participants au programme	Participants à l'évaluation
6 Healy et Marchand (2020)	États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ augmenter l'activité physique des enfants ayant un TSA 	Enfants handicapés (TSA) Parents	Parents Groupe Facebook
7 Hetzel <i>et al.</i> (2023)	Allemagne	<ul style="list-style-type: none"> ▪ promouvoir la santé et la prévention 	Parents	Parents
8 Park <i>et al.</i> (2020)	États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ s'adapter à des stress chroniques pour les parents d'enfants avec des troubles d'apprentissage et de l'attention 	Parents	Parents
9 Prupas <i>et al.</i> (2006)	Canada	<ul style="list-style-type: none"> ▪ rehausser le fonctionnement familial ▪ enseigner diverses techniques aquatiques pouvant être utilisées plus tard 	Enfants handicapés (TSA) Parents	Aucun
10 Rubin <i>et al.</i> (2019)	États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ augmenter les activités physiques et la compétence motrice globale 	Enfants handicapés ou obèses	Enfants
11 Scholl <i>et al.</i> (2003)	États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ miser sur le développement de compétences dans les activités de plein air en famille et la planification de voyages pour promouvoir la participation active de la famille à des activités de plein air inclusives 	Enfants handicapés Fratrie Parents	Parents Enfants

Tableau 2. Synthèse des programmes recensés dans les articles scientifiques retenus (suite)

Références	Origine	Objectifs du programme	Participants au programme	Participants à l'évaluation
12 Wenzel <i>et al.</i> (2020)	États-Unis	<ul style="list-style-type: none">▪ viser à influencer leur implication dans des loisirs ensemble et leur bien-être en famille	Enfants handicapés (TSA) Fratrie Parents	Parents
13 Willis <i>et al.</i> (2018)	Norvège	<ul style="list-style-type: none">▪ apprendre de nouvelles habiletés▪ établir ses préférences▪ pratiquer des activités physiques en impliquant les communautés locales	Enfants handicapés Parents	Parents Enfants
14 Yarımkaaya <i>et al.</i> (2021)	Turquie	<ul style="list-style-type: none">▪ augmenter les activités physiques des enfants ayant un TSA	Enfants handicapés (TSA) Parents	Parents

Type d'articles

Le tableau 2 permet de connaître les programmes existants impliquant le loisir pour les familles d'enfants handicapés. Lors de la recension des articles, les caractéristiques des programmes ont été analysées afin de mettre en lumière les ressemblances et les différences entre les programmes existants. Près de la moitié des articles (6 sur 14) traite de programmes se déroulant aux États-Unis, alors que cinq ont été mis en application en Europe (Allemagne, Royaume-Uni, Norvège et Turquie), un en Australie, un au Canada et un au Japon. Deux formes d'articles ont été recensées, soit ceux qui offrent une description du programme (articles 4 et 9) et où les auteurs présentent les caractéristiques des programmes (objectifs, activités, durée, emplacement), puis ceux qui portent sur l'évaluation des effets des programmes (articles 1 à 3, 5, 6, 7 et 8 à 14).

Objectifs des programmes

Même si les programmes abordent des thématiques semblables, sur le plan des objectifs, il est possible de distinguer trois catégories :

- 1) Les programmes où les objectifs sont centrés sur la personne handicapée et sa famille (articles 4, 9, 11, 12 et 13) pour améliorer des loisirs familiaux ou optimiser le fonctionnement familial;
- 2) Les programmes où les objectifs concernent les membres de la famille sans cibler directement la personne handicapée. Cinq programmes font partie de cette catégorie, mais impliquent des membres distincts. Un programme vise la fratrie et les parents ainsi que les relations parents-enfants (article 1), un autre vise à outiller les parents pour masser leurs enfants (article 2) et quatre autres concernent l'amélioration d'une compétence auprès des parents. Il s'agit de l'adaptation à des stress chroniques vécus par les parents (article 8), de l'amélioration de la résilience des mères (article 5) ou de leur santé et leur bien-être (article 3), ainsi que de la promotion de la santé et de la prévention (article 7);
- 3) Les programmes où les objectifs concernent les personnes handicapées uniquement (articles 6, 10 et 14) et visent à augmenter une forme d'activité physique.

Sur le plan des types de handicap, la moitié des programmes cible un type de handicap précis et l'autre moitié ne spécifie pas le type de handicap pour les enfants participants. Quatre programmes interviennent auprès d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (articles 6, 9, 12 et 14), un programme auprès de jeunes ayant une déficience visuelle (article 4), un est destiné aux enfants ayant un trouble d'apprentissage et de l'attention (article 8) et un vise les enfants ayant une problématique d'obésité et des troubles associés (article 10).

Participants aux programmes

Dans ce type d'articles, deux types de participants sont présents, soient ceux impliqués dans les activités du programme et ceux impliqués dans l'évaluation de celui-ci.

Il est intéressant de mettre en évidence la diversité sur le plan des participants aux activités du programme, puisque :

- Six programmes impliquent plusieurs membres d'une même famille, que ce soit en dyade parent-enfant handicapé (articles 6, 9, 13 et 14), la fratrie des enfants handicapés et leurs parents (article 1) ou l'enfant handicapé, les parents et les membres de la fratrie (articles 11 et 12);
- Quatre programmes impliquent seulement les parents comme participants (articles 2, 3, 5, 7 et 8);
- Deux se concentrent seulement sur les enfants handicapés (articles 4 et 10).

Participants à l'évaluation

Quant aux participants impliqués dans les évaluations rapportées dans les articles, il s'agit des personnes collaborant aux collectes de données quantitatives ou qualitatives prévues par les auteurs. Elles ne sont pas toujours celles qui participent aux activités du programme. Deux articles sont des descriptions de programmes, il n'y a pas d'évaluation (articles 4 et 9). Les membres des familles, en excluant la personne handicapée, sont les uniques répondants dans neuf des 14 programmes recensés (articles 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 12 et 14). Les personnes handicapées et les membres des familles sont les répondants dans deux programmes (articles 11 et 13). Le programme de l'article 10 est animé par les parents, mais les enfants sont les seuls participants aux activités et aux évaluations. Le programme de l'article 6 inclut une analyse de contenu sur le groupe Facebook associé au programme.

Le Tableau 3 montre la durée et le contexte des programmes, les activités et les éléments relevés dans les résultats.

Durée et contexte d'implantation des programmes

Plusieurs contextes d'implantation ont été recensés dans les programmes. Six des programmes recensés se réalisent dans des établissements tels qu'un gymnase scolaire (article 4), une piscine (article 9), un centre adapté (articles 7, 8 et 13) ou des emplacements variés (article 5). Deux programmes se déroulent à l'extérieur (articles 11 et 12). Trois programmes sont virtuels (articles 6, 8 et 14). Le programme de l'article 10 se déroule directement dans le milieu de vie des familles et celui des articles 6 et 14 propose des activités à réaliser dans le milieu de vie. Plusieurs articles (articles 1, 2 et 3) n'ont pas précisé le contexte du programme, mais il est possible que celui-ci se déroule dans des endroits hors du milieu de vie des familles.

La durée des programmes est variable : certains sont concentrés sur un court laps de temps durant de 3 à 8 jours (articles 4, 7, 11 à 13), alors que d'autres se déroulent au cours de plusieurs semaines fixes dans le temps variant entre 4 et 24 semaines (articles 1, 2, 3, 5, 6, 8, 9 et 10).

La durée des activités est diverse pour les programmes recensés. En excluant les programmes intensifs sur plusieurs jours (articles 4, 7, 11 à 13), les autres programmes offrent une durée d'activités oscillant entre 25 minutes et une demi-journée. Il est ardu de préciser la durée des activités pour l'article 6 puisque l'évaluation présente l'analyse de contenu tiré du groupe Facebook du programme.

Loisir dans les activités des programmes

Tous les programmes recensés abordent le loisir, et ce, de différentes façons. Cinq programmes misent sur les activités physiques en partie (article 3) ou en totalité (articles 4, 6, 9, 10 et 14). Deux programmes offrent des activités de plein air (articles 11 et 12). Ces deux programmes abordent l'éducation au loisir parmi d'autres activités (articles 11 et 12). Deux programmes proposent des activités de loisir artistiques ou culturelles (articles 5 et 13). Un programme a des perspectives de thérapie familiale (article 1) et un développe l'art-thérapie (article 5). Quatre programmes proposent des activités de relaxation en partie (articles 3 et 7) ou en totalité (articles 2 et 8). Enfin, six des programmes proposent des activités en famille comme pratique centrale (articles 11, 12 et 14) ou partielle (articles 1, 4 et 9).

Tableau 3. *Durée, contexte, activités du programme et éléments relevés dans l'analyse*

	Références	Durée et contexte	Activités du programme	Éléments relevés dans les résultats
1	Abe et Kanna (2015)	6 ateliers de 2 heures à toutes les 2 semaines	Jeu libre Activités pour toute la famille Activités pour chaque groupe, parents, fratrie, jeunes handicapés Activités pour la fratrie sans handicap et leurs parents	Sentiments négatifs envers la fratrie handicapée Changement dans les relations parents-enfants
2	Barlow <i>et al.</i> (2008)	8 ateliers hebdomadaires d'une heure (1 seulement avec les parents et 7 avec la dyade parent-enfant)	Massage	Qualité de vie des parents Sentiment d'efficacité générale et parentale Stress perçu Satisfaction de la vie Santé
3	Bourke-Taylor & Jane (2018)	6 ateliers de 3 heures chacun aux 3 semaines	Éducation à la santé (physique et mentale) Ateliers d'empowerment Rôle et emploi Bien-être Résilience	Changement pour la mère Changement pour la famille Sagesse acquise Ateliers intéressants
4	Columna (2017)	4 jours d'ateliers de 6 heures à l'université (Avant-midi = séparés en sous-groupes, dîner et après-midi = ensemble)	Orientation et mobilité Développement moteur et activité physique Opportunités aquatiques Sports d'équipe	Aucun résultat

Tableau 3. *Durée, contexte, activités du programme et éléments relevés dans l'analyse (suite)*

	Références	Durée et contexte	Activités du programme	Éléments relevés dans les résultats
5	Çulhacik <i>et al.</i> (2021)	Une semaine de pré-entrevue, 16 semaines d'activités de groupe de 90 minutes et une semaine d'évaluations dans plusieurs emplacements	Activités artistiques (musique, poterie, peinture, improvisation)	Résilience Satisfaction de la vie Santé Stress
6	Healy et Marchand (2020)	4 semaines sur Facebook	Promotion de matériel pour l'activité physique Discussion Messages de motivation Suivi de l'activité physique Renforcement des objectifs atteints	Satisfaction du programme Interactions sur le groupe Activité physique des jeunes
7	Hetzel <i>et al.</i> (2023)	8 jours dans un centre adapté	Soins Gestion du stress Techniques de relaxation Exercices et loisirs à la maison Suivi psychologique Prévention des accidents	Bien-être Changement de comportement de soin et de loisir Acceptation de la situation Soutien social et institutionnel Charge mentale

Tableau 3. *Durée, contexte, activités du programme et éléments relevés dans l'analyse (suite)*

	Références	Durée et contexte	Activités du programme	Éléments relevés dans les résultats
8	Park <i>et al.</i> (2020)	8 semaines en personne (dans un centre adapté) et en ligne	Introduction à la résilience Réponse de relaxation Sensibilisation au stress Remodeler l'esprit et le corps Créer une perspective adaptative Promouvoir la positivité Guérir les états d'esprit Humour et résilience	Faisabilité et acceptabilité Résilience Stress parental Détresse et inquiétude Utilisation des stratégies adaptatives Dépression et anxiété Soutien social et affects positifs Empathie et pleine conscience
9	Prupas <i>et al.</i> (2006)	Atelier d'une ½ journée pendant 2 jours consécutifs par semaine pendant 18 semaines dans un centre aquatique	Activités réalisées par les dyades parent-enfant Apprendre à flotter, techniques de maintien et compétences de natation selon les capacités de l'enfant	Aucun résultat
10	Rubin <i>et al.</i> (2019)	4 jours par semaine à la maison pendant 24 semaines (25 à 45 minutes)	Exercices d'échauffement et d'étirement Terrain de jeu Console de jeu interactif	Motricité globale Augmentation de l'activité physique modérée à vigoureuse
11	Scholl <i>et al.</i> (2003)	4 jours (20 heures) sur une base de plein air	Formation en plein air et planification de voyages Activité de plein air (canoë, kayak, traineau à chiens, camping) Éducation au loisir	Contraintes Bénéfices de la participation au programme Satisfaction de la vie familiale

Tableau 3. *Durée, contexte, activités du programme et éléments relevés dans l'analyse (suite)*

Références	Durée et contexte	Activités du programme	Éléments relevés dans les résultats
12 Wenzel <i>et al.</i> (2020)	3 jours et 2 nuits dans un camp familial	Ateliers d'éducation au loisir Expérience de loisir familial en plein air	Loisir familial Satisfaction des loisirs familiaux Adaptation et cohésion familiales Satisfaction de la vie familiale Capacité d'adaptation
13 Willis <i>et al.</i> (2018)	19 jours (2 à 5 heures par jour, 6 jours par semaine) dans un centre adapté	Activités physiques, sociales et culturelles Utilisation des installations extérieures	Priorités dans les tâches quotidiennes Atteintes des objectifs fixés Évaluation de la participation et du plaisir des enfants
14 Yarımkaaya <i>et al.</i> (2021)	7 jours par semaine (20 à 30 minutes par jour), 6 semaines à la maison en ligne (groupe WhatsApp)	Activités physiques (exercices, jeu éducatif, danse, conditionnement physique, entraînement maison, méditation, tâches domestiques)	Perception du parent sur le changement dans l'activité physique chez l'enfant Perception du parent des bienfaits et de l'utilité du programme

Éléments évalués dans les programmes

Pour les éléments rapportés dans les résultats, plusieurs articles présentaient une évaluation de programme. De ce contexte, plusieurs éléments dans les résultats abordent cette thématique : la satisfaction du programme (articles 6 et 11), les effets du programme (articles 1, 2, 3, 5 à 8 et 10 à 14) et le nombre d'interactions dans le groupe (articles 6 et 13). Aussi, des concepts abordant l'adaptation tels que la résilience, l'*empowerment* et le sentiment d'efficacité sont recensés dans cinq des programmes (articles 2, 3, 5, 8 et 12). Le stress parental et des éléments de santé sont abordés dans quatre programmes (articles 2, 5, 7 et 8). La satisfaction de la vie est un élément présent dans deux programmes (articles 2 et 5). Les relations familiales, par le biais de l'adaptation et la cohésion familiales ou de la satisfaction de la vie familiale, sont évaluées dans trois des programmes (articles 1, 11 et 12). Plusieurs programmes mentionnent l'augmentation ou non d'activités physiques ou l'atteinte des objectifs fixés (articles 4, 6, 10, 13 et 14).

En somme, la recension des programmes montre que, même si des articles sont recensés avec des concepts semblables, les programmes qui en découlent abordent le handicap, le loisir et la famille de façon variée.

Près de la moitié des programmes impliquent directement une personne handicapée et au moins un membre de sa famille sur le plan des objectifs du programme et des participants aux activités du programme, mais peu sur le plan des participants aux évaluations des interventions, puisque ce sont surtout des parents qui complètent ces collectes de données. Le contexte est surtout dans des endroits hors du milieu de vie des familles. Les activités physiques et de plein air sont les types d'activités les plus souvent pratiqués dans les programmes. Peu de programmes abordent directement le loisir dans ses interventions ou ses résultats. Dans les résultats, l'évaluation des éléments du programme est le plus souvent rapportée. Des éléments touchant à la résilience, au stress et à la santé sont également le plus souvent communiqués. Finalement, même si le loisir est abordé dans tous les programmes de façon diverse, aucun programme ne traite spécifiquement de la question sous l'angle de l'éducation au loisir familial de proximité pour les familles ayant un enfant handicapé.

Discussion

Une recension d'articles inspirée de la revue de portée a été réalisée entre 2015 et 2023 afin de recenser des programmes abordant le loisir pour les familles ayant un enfant handicapé publiés dans des articles scientifiques depuis 2000. Cette recension visait à explorer les programmes existants puis à mieux connaître le rôle joué par les parents dans les programmes destinés aux familles d'enfants handicapés.

Cette recension montre que, malgré des concepts communs, l'interprétation de ces concepts est variable. Les concepts de loisir, de programme, de parent, d'incapacité et de jeune sont tous présents dans les programmes recensés. Malgré cette ressemblance, les programmes ont tous des particularités selon leur utilisation de ces concepts dans la réalisation de leur programme. Les programmes peuvent cibler un type de loisir particulier, comme le font l'article 2 pour les techniques de massage ou les articles 4, 6, 9, 10 et 14 pour l'activité physique. Ils peuvent également préciser un type de handicap particulier pour le jeune, comme dans les articles 6, 8, 9, 10, 12 et 13 ou un type de parent participant particulier, comme les mères dans les articles 3 et 4. De plus, tous les programmes recensés accordent une importance à la famille. Certains programmes impliquent plusieurs membres différents (enfant, fratrie, conjoint ou parents), comme les articles 1, 2, 4, 6, 9, 11, 12, 13 et 14. Kelly (1995) et King *et al.* (2009) ont montré que la famille influence le développement de l'enfant. L'OMS (2015) a également montré que les

parents avaient une importance plus grande chez les enfants handicapés que chez ceux sans handicap. Cependant, seulement six articles concernent la personne handicapée et au moins un membre de sa famille.

Sur le plan des objectifs, les programmes ont été recensés, puisqu'ils abordent les concepts de loisir, de parent, d'incapacité et de jeune, mais ils répondent à différents objectifs. Les objectifs varient entre ceux centrés sur la personne handicapée, ceux centrés sur un membre de la famille sans cibler directement la personne handicapée ou ceux centrés sur la famille. Cette diversité des objectifs complète la vision que les auteurs des programmes ont sur des concepts communs.

Quelques programmes avaient des activités ciblées pour des enfants ayant un type de handicap précis. Cette spécification, dans la moitié des programmes recensés, montre qu'il y a une prédisposition à miser sur le diagnostic du jeune et non sur les besoins transversaux possibles entre les diagnostics. Le fait de ne pas spécifier le type de handicap pour les participants à recruter appuie le développement d'interventions inclusives qui répondent à un large spectre de besoins sans être dans une perspective d'accommodement individuel (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). De plus, comme l'amène Freire (2006), la participation aux loisirs est teintée par les conditions favorables pour la réalisation d'expériences positives. Ainsi, si les loisirs offerts dans la communauté avaient une vision inclusive en réduisant les obstacles environnementaux, les efforts des parents pour participer seraient moindres et les situations de participation sociale seraient augmentées (Fougeyrollas, 2010).

Les parents d'enfants handicapés défendent régulièrement l'accès à des services de loisirs ou des activités adaptées dans leur communauté (Schleien *et al.*, 2014). Tous ces efforts amènent une fatigue chez ces parents (Dattilo, 2017a). Des programmes abordent la santé mentale des parents. Plusieurs programmes ciblent également seulement les parents comme participants aux activités. Ainsi, cet accent mis sur les parents rappelle qu'une diminution du stress chez les parents permet d'optimiser les relations conjugales et familiales (Gerstein *et al.*, 2009), puis la participation à des loisirs (King *et al.*, 2009; Steca *et al.*, 2011). Steca *et al.* (2011) mentionnent que le sentiment de compétence du parent permet une meilleure participation future dans les loisirs de son enfant handicapé. Ainsi, malgré cet aspect moins familial du loisir impliqué dans ce programme, le parent influence tout de même la pratique de loisir des membres de sa famille. De plus, la famille est un regroupement où les membres s'influencent mutuellement (Pourtois et Desmet, 2002). En ce sens, les bienfaits individuels du loisir vécu peuvent influencer la dynamique familiale et entraîner des bienfaits collectifs comme le stipulent Dodd *et al.* (2009).

La durée des programmes était variable dans les articles sélectionnés. L'efficacité d'un programme est tributaire de l'adéquation de sa durée et de son intensité en fonction des objectifs établis (Chen, 2005). Quinn-Patton et Campbell-Paton (2022) font ressortir l'importance de prendre en compte le niveau d'exposition à l'intervention dans le processus d'évaluation. Le dosage (% du programme suivi) ainsi que l'intensité de la participation (niveau d'engagement dans les activités) sont deux éléments étroitement liés à la durée des programmes et des activités.

Ces durées des programmes et des activités sont intéressantes à considérer à la lumière du quotidien des parents d'enfants handicapés. Celui-ci amène souvent plusieurs défis et obstacles pour les membres de la famille (Falik, 1995). Dans une perspective de développement de programme, il est intéressant de considérer cet aspect afin que les activités du programme soient perçues positivement et non comme une tâche supplémentaire dans le quotidien déjà chargé de ces familles (Iwasaki & Schneider, 2003).

Des contextes d'intervention variés ont été recensés dans les programmes. Plusieurs sont dans des milieux davantage organisés, comme un centre adapté, un centre aquatique ou un gymnase. La présence de programmes se déroulant dans des centres adaptés rappelle la propension à développer des activités pour les enfants handicapés dans une perspective thérapeutique comme l'ont démontré Anderson et Heyne (2012) et Carbonneau (2018). Il est tout de même intéressant de constater que quelques contextes d'intervention des programmes recensés sont à l'intérieur ou en plein air. Des programmes en ligne ont également été recensés. Cette forme de programme montre que le recours aux technologies numériques fait partie du quotidien et des habitudes de vie des familles (Berge *et al.*, 2009 ; Pronovost, 2017b). Il s'agit d'une forme de programme développée de plus en plus souvent afin de restreindre les contraintes géographiques et temporelles (Keller & McDade, 2000; Morawska & Sultan, 2016). Dattilo (2017a) écrit que le loisir se déroule davantage dans le contexte familial qu'ailleurs et Melton et Zabriskie (2016) et Hodge et Wikle (2022) précisent que le loisir familial réalisé dans le milieu de vie est le plus significatif. Néanmoins, dans les programmes recensés, peu se déroulent dans le milieu de vie des familles. Les activités familiales sont surtout de type hors de l'ordinaire, selon le modèle de loisir familial de Zabriskie et McCormick (2001).

Le rôle des parents dans les programmes recensés est variable, allant des participants principaux du programme à des participants avec les membres de leur famille ou à un soutien pour leur enfant. Si certains programmes abordent directement les activités familiales comme éléments centraux, en revanche, certains voient le parent comme un intervenant afin qu'il guide son enfant handicapé ou un membre de la fratrie. Il prend part comme courroie de transmission entre le programme et l'enfant handicapé et non comme un participant à part entière au programme. Ces programmes visent à apprendre des notions aux parents pour que les enfants puissent pratiquer des loisirs. Dodd *et al.* (2009) et King *et al.* (2009) proposaient d'outiller les parents afin que les familles pratiquent des loisirs familiaux. Dans une optique de loisir familial, il est nécessaire d'impliquer le parent pour que cette activité ne soit pas considérée comme une tâche supplémentaire à effectuer (Shaw et Dawson, 2001; Trussell, 2016). Il importe ainsi de prendre en considération le parent et ses besoins pour optimiser la suite du programme et son appropriation par les familles participantes (Dattilo, 2017a; 2017b; Davey *et al.*, 2015).

Le loisir est souvent utilisé comme un moyen d'arriver à un objectif différent et peu de programmes abordent le loisir à part entière. Il est un concept dans l'ensemble des programmes, mais seulement deux des programmes abordent le loisir directement dans leurs activités et leurs résultats. Les activités de loisir ont pourtant été largement étudiées dans la littérature scientifique et de multiples programmes d'éducation au loisir sont développés (Anderson, 2020; Dattilo, 2015). De plus, neuf des programmes abordent le loisir dans une perspective d'activité physique et de plein air et deux dans une perspective culturelle. Cet élément corrobore les propos sur la vision populaire du loisir comme une activité physique, majoritairement. La politique du loisir du gouvernement du Québec qui s'intitule « Au Québec, on bouge » illustre cette propension à miser davantage sur le sport et l'activité physique que sur le loisir plus largement entendu (ministère de l'Éducation et ministère de l'Enseignement supérieur, 2017). Pourtant, plusieurs auteurs mettent en évidence l'importance d'aborder la notion de loisir plus largement et en parlent plutôt en termes d'expérience vécue (Freire, 2013; Hood et Carruthers, 2013; Kleiber, 1999). Freire explique que l'intégration de loisirs dans la vie dépasse grandement la pratique d'activités et s'opérationnalise autour du quoi (ce qui est fait), du comment (contexte de participation) et du qui (à savoir, qui sont les partenaires). Les écrits de Melton et Zabriski (2016) ainsi que de Hodge et Wikle (2022) mettent en exergue le rôle porteur de l'expérience de loisir dans la dynamique

familiale. Plus qu'une activité, le loisir représente un contexte de vie propice à l'épanouissement des personnes et au renforcement des liens sociaux. Il importe ainsi de se préoccuper de soutenir un changement de conception du loisir et une prise de conscience du rôle prégnant du loisir pour bonifier la dynamique familiale.

Cette recension des programmes montre que le loisir familial réalisé dans le milieu de vie est encore peu abordé et que les parents et leur enfant handicapé ne sont pas toujours au centre de ces programmes. Les résultats de cette analyse invitent à différencier les besoins des parents en matière de loisirs familiaux de ceux des enfants handicapés qui sont pris en compte dans les programmes recensés.

Conclusion

Les résultats montrent que le parent est le principal participant à l'évaluation d'un programme, que celui-ci soit un programme uniquement pour les parents ou un programme où le parent apprend et transmet des notions à son enfant. Cependant, aucun programme d'intervention incorporant le loisir ne touche l'ensemble de la famille et ne propose des séances pour réaliser des loisirs familiaux au quotidien. Il s'agit souvent de loisirs effectués à l'extérieur du milieu de vie ou d'activités proposées par le programme sans tenir compte de la réalité et des besoins des parents. Au-delà de dresser le portrait des programmes pour les personnes handicapées et leur entourage, cette recension invite à s'engager dans un processus de réflexion autour des besoins des parents d'enfants handicapés en matière de loisir familial se déroulant dans leur milieu de vie en y impliquant les parents et les enfants comme participants. De nombreux programmes recourent au loisir comme une intervention, utilisent les parents comme intervenant ou proposent des loisirs familiaux hors des milieux de vie. Les résultats de cette revue de portée incitent plutôt à développer des initiatives visant à impliquer les parents dans l'élaboration de leurs loisirs familiaux pour qu'ils répondent à leurs besoins. L'analyse de cette recension était surtout axée sur le type de programme et l'implication des parents dans les activités et non sur les effets de ces programmes ni sur les bienfaits du loisir familial. Néanmoins, la recension des programmes met en lumière des résultats pertinents pour l'élaboration de futurs programmes d'éducation au loisir familial et d'interventions auprès de familles ayant un enfant handicapé. De ce fait, l'autodétermination et la prise de décision des parents sont des aspects importants à considérer pour développer un programme afin que les expériences positives de loisir familial vécu dans le milieu de vie se reflètent sur leurs futures expériences de loisir dans la communauté.

Références

- Abe, M. et M. Kanna. 2015. « Evaluation of a support program for siblings and parents of children with disabilities », *Japanese Journal of Special Education*, vol. 52, no 5, p. 349-358. <https://doi.org/10.6033/tokkyou.52.349>
- Amorós, P., M. A. Balsells, N. Fuentes-Pelaez, A. Mateos et C. Pastor. 2011. « Apprendre ensemble, grandir en famille Programme de soutien socioéducatif », *La revue internationale de l'éducation familiale*, vol. 30, no 2, p. 61-80. <https://doi.org/10.3917/rief.030.0061>
- Anderson, L. S. 2020. « Leisure education from an ecological perspective: Inclusion and advocacy in community leisure », *Leisure/Loisir*, vol. 44, no 3, p. 353-373. <https://doi.org/10.1080/14927713.2020.1780934>
- Anderson, L. S. et L. A. Heyne. 2012. « Flourishing through leisure: An ecological extension of the leisure and well-Being model in therapeutic recreation strengths-based practice », *Therapeutic Recreation Journal*, vol. 46, no 2, p. 129-152.
- Badia, M., M. B. Orgaz, M. Á. Verdugo et A. M. Ullán. 2013. « Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 57, no 4, p. 319-332. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01539.x>
- Bandura, A. (1979). *L'apprentissage social*. Pierre Mardaga.
- Barlow, J. H., L. A. Powell, M. Gilchrist et M. Fotiadou. 2008. « The effectiveness of the Training and Support Program for parents of children with disabilities: A randomized controlled trial », *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 64, no 1, 200801, p. 55-62. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.06.006>
- Barnett, L. A. et G. E. Chick. 1986. « Chips off the ol' block: Parents' leisure and their children's play », *Journal of Leisure Research*, vol. 18, no 4, p. 266-283. <https://doi.org/10.1080/00222216.1986.11969665>
- Berge, M., Garcia, V., Bédard, M., Fortin, A., et Côté-Bouchard, S. 2009. « Les effets des technologies Internet sur les relations entre les parents et les adolescents dans les familles québécoises », Rapport remis *Direction de Santé Publique de Montréal*.
- Besio, S. 2016. « The need for play for the sake of play », dans *Play development in children with disabilities*, sous la dir. de S. Besio, D. Bulgarelli et V. Stancheva-Popkostadinova, Warsaw, Poland, De Gruyter Open, p. 9-52.
- Bourke-Taylor, H. M. et F. M. Jane. 2018. « Mothers' experiences of a women's health and empowerment program for mothers of a child with a disability », *Journal of Autism & Developmental Disorders*, vol. 48, no 6, p. 2174-2186. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3486-0>
- Carbonneau, H. 2018. « Historique du développement du loisir dans le secteur de la santé », dans *Utilisation du temps libre : histoire et fondements du loisir*, sous la dir. de D. Auger, F. Gravelle et R. Roult. Les éditions Reynald Goulet, Inc., p. 153-171.
- Chen, H. T. 2015. *Practical program evaluation: Theory-driven evaluation and the integrated evaluation perspective* (2e éd.). Thousand Oaks (CA): Sage Publications.
- Columna, L. 2017. « Syracuse University fit families program: Physical activity program for families of children with visual impairments », *Palaestra*, vol. 31, no 1, p. 32-39.
- Commaille, J. et C. Lebatard. 1999. « La famille, lieu de transmission », dans *La transmission entre les générations : un enjeu de société*, sous la dir. de J. Commaille, Paris, Fayard, p. 15-54.

- Csikszentmihalyi, M. 2004. *Vivre : la psychologie du bonheur*, Coll. « Réponses », Paris, Robert Laffont.
- Çulhacik, G. D., G. Durat et N. Eren. 2021. « Effects of activity groups, in which art activities are used, on resilience and related factors in families with disabled children », *Perspectives in Psychiatric Care*, vol. 57, no 1, p. 343-350. <https://doi.org/10.1111/ppc.12569>
- Daly, K. J. 2001. « Deconstructing family time: From ideology to lived experience », *Journal of Marriage and Family*, vol. 63, no 2, p. 283-294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2001.00283.x>
- Dattilo, J. 2017a. « Support families », dans *Inclusive leisure services*, 4, sous la dir. de J. Dattilo, State College, PA, Venture Publishing, Inc., p. 425-440.
- Dattilo, J. 2017b. « Encourage self-determination », dans *Inclusive leisure services*, 4, sous la dir. de J. Dattilo, State College, PA, Venture Publishing, Inc., p. 237-252.
- Dattilo, J. 2015. *Leisure education program planning: A systematic approach*, 4, State College Pennsylvania, Venture Publishing, Inc.
- Davey, H., C. Imms et E. Fossey. 2015. « “Our child’s significant disability shapes our lives”: Experiences of family social participation », *Disability & Rehabilitation*, vol. 37, no 24, p. 2264-2271. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1019013>
- Des Rivières-Pigeon, C. et I. Courcy. 2017. « « Il faut toujours être là. » Analyse du travail parental en contexte d’autisme », *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, no 28.
- Dodd, D. C. H., R. B. Zabriskie, M. A. Widmer et D. Eggett. 2009. « Contributions of family leisure to family functioning among families that include children with developmental disabilities », *Journal of Leisure Research*, vol. 41, no 2, p. 261-286. <https://doi.org/10.1080/00222216.2009.11950169>
- Falik, L. H. 1995. « Family patterns of reaction to a child with a learning disability: A mediational perspective », *Journal of Learning Disabilities*, 28(6), 335-341. <https://doi.org/10.1177/002221949502800604>
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l’Université Laval.
- Freire, T. 2013. « Leisure experience and positive identity development in adolescents », dans *Positive leisure science: From subjective experience to social contexts*, sous la dir. de T. Freire, Netherlands: Dordrecht, Springer, p. 61-79. https://doi.org/10.1007/978-94-007-5058-6_4
- Freire, T. 2006. « Leisure experience and positive development of adolescents: From theory to intervention », dans *Dimensions of well-being. Research and intervention*, sous la dir. de A. Delle Fave, Milano, Franco Angeli, p. 366-381.
- Healy, S. et G. Marchand. 2020. « The feasibility of Project CHASE: A Facebook-delivered, parent-mediated physical activity intervention for children with Autism », *International Journal of Disability, Development and Education*, vol. 67, no 2, p. 225-242. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2019.1597968>
- Hodge, C. J. et J. Wikle. 2022. « Parent-child Leisure and Parent Affect: The role of family structure », *Journal of Family Issues*, vol. 43, no 4, p. 1090-1116. <https://doi.org/10.1177/0192513X211010856>

- Hood, C.D. et C. P Carruthers. 2013. « Facilitating Change Through Leisure: The Leisure and Well-Being Model of Therapeutic Recreation Practice ». Dans: T. Freire (eds) *Positive Leisure Science*. Springer, Dordrecht. https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1007/978-94-007-5058-6_7
- Jessup, G. M., E. Cornell et A. C. Bundy. 2010. « The treasure in leisure activities: Fostering resilience in young people who are blind », *Journal of Visual Impairment & Blindness*, vol. 104, no 7, p. 419-430. <https://doi.org/10.1177/0145482X1010400705>
- Kelly, J. R. 1995. *Leisure and the family*, Coll. « Sociology of Leisure », Milton, Taylor & Francis.
- King, G., D. Baxter, P. Rosenbaum, L. Zwaigenbaum et A. Bates. 2009. « Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome », *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, vol. 24, no 1, p. 50-64. <https://doi.org/10.1177/1088357608329173>
- King, G., D. Baxter, P. Rosenbaum, L. Zwaigenbaum et A. Bates. 2009. « Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome », *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, vol. 24, no 1, p. 50-64. <https://doi.org/10.1177/1088357608329173>
- Kleiber, D. A. (1999). *Leisure experience and human development : a dialectical interpretation*. Basic Books.
- Lanigan, J. D. 2009. « A sociotechnological model for family research and intervention: How information and communication technologies affect family life », *Marriage & Family Review*, 45(6-8), 587-609. <https://doi.org/10.1080/01494920903224194>
- Liberati, A., D. G. Altman, J. Tetzlaff, C. Mulrow, P. C. Gøtzsche, J. P. Ioannidis, M. Clarke, P. J. Devereaux, J. Kleijnen et D. Moher. 2009. « The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration », *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 62, no 10, p. e1-e34. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.006>
- Mactavish, J. B. et S. J. Schleien. 2004. « Re-injecting spontaneity and balance in family life: Parents' perspectives on recreation in families that include children with developmental disability », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 48, no 2, p. 123-141. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00502.x>
- Mactavish, J. B. et S. J. Schleien. 1998. « Playing together growing together: Parent's perspectives on the benefits of family recreation in families that include children with a developmental disability », *Therapeutic Recreation Journal*, vol. 32, no 3, p. 207-231.
- Mazaniello-Chézol, M. et M. Corbière. 2020. « L'examen de la portée (scoping review). Synthèse des rôles et actions des acteurs impliqués dans le retour au travail des employés en absence maladie due à un trouble mental courant », dans *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*, 2e, sous la dir. de M. Corbière et N. Larivière, Québec (Québec), Presses de l'Université du Québec, p. 271-306. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1c29qz7.16>
- Melton, K. K. 2017. « Family activity model: Crossroads of activity environment and family interactions in family leisure », *Leisure Sciences*, vol. 39, no 5, p. 457-473. <https://doi.org/10.1080/01490400.2017.1333056>
- Melton, K. K. et R. B. Zabriskie. 2016. « In the pursuit of happiness all family leisure is not equal », *World Leisure Journal*, vol. 58, no 4, 2016/10/01, p. 311-326. <https://doi.org/10.1080/16078055.2016.1228154>

- Office des personnes handicapées du Québec. 2009. *Politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Québec (Québec), Office des personnes handicapées du Québec.
- Olson, D. H. 2000. « Circumplex model of marital and family systems », *Journal of Family Therapy*, vol. 22, no 2, p. 144-167. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1986.00337.x>
- Organisation mondiale de la santé. (2015). *Fait et chiffres. Le handicap*.
<http://www.who.int/features/factfiles/disability/facts/fr/>
- Park, E. R., G. K. Perez, R. A. Millstein, C. M. Luberto, L. Traeger, J. Proszynski, E. Chad-Friedman et K. A. Kuhlthau. 2020. « A virtual resiliency intervention promoting resiliency for parents of children with learning and attentional disabilities: A randomized pilot trial », *Maternal & Child Health Journal*, vol. 24, no 1, p. 39-53. <https://doi.org/10.1007/s10995-019-02815-3>
- Pourtois, J.-P., et H. Desmet. 2002. *L'éducation postmoderne*, 3^e France, Presses universitaires de France.
- Pronovost, G. 2017a. *Loisir et société : traité de sociologie empirique*, 3^e Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Pronovost, G. 2017b. « Les industries culturelles, les médias et le loisir ». Dans G. Pronovost (Éd.), *Loisir et société : traité de sociologie empirique* (3^e éd., pp. 379-403). Presses de l'Université du Québec.
- Prupas, A., W. J. Harvey et J. Benjamin. 2006. « Early intervention aquatics: A program for children with autism and their families », *JOPERD: The Journal of Physical Education, Recreation & Dance*, vol. 77, no 2, p. 46-51.
<https://doi.org/10.1080/07303084.2006.10597829>
- Quinn-Patton, M. & Campbell-Paton, C.E. (2022). *Utilization-Focused Evaluation, 5th edition*. Sage, 406 pages
- Ridde, V. et C. Dagenais. 2009. « Introduction générale à l'évaluation de programmes », dans *Approches et pratiques en évaluation de programme*, sous la dir. de V. Ridde et C. Dagenais, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, p. 13-32.
- Robertson, B. J. 2013. « Leisure education », dans *Leisure for Canadians*, sous la dir. de R. E. Mccarville et K. Mackay, State College, Penns, Venture Publishing, Inc., p. 313-320.
- Rubin, D. A., K. S. Wilson, M. Dumont-Driscoll et D. J. Rose. 2019. « Effectiveness of a parent-led physical activity intervention in youth with obesity », *Medicine and Science in Sports and Exercise*, vol. 51, no 4, p. 805-813. <https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000001835>
- Schleien, S. J., K. D. Miller, G. Walton et S. Pruett. 2014. « Parent perspectives of barriers to child participation in recreational activities », *Therapeutic Recreation Journal*, vol. 48, no 1, 2014 First Quarter, p. 61-73.
- Scholl, K. G., L. H. Mcavoy, J. E. Rynders et J. G. Smith. 2003. « The influence of an inclusive outdoor recreation experience on families that have a child with a disability », *Therapeutic Recreation Journal*, vol. 37, no 1, p. 38-57.
- Shannon, C., Oncescu, J., & Hutchinson, S. (2016). « The potential of leisure education to address the 'wicked problems' prioritized in A Framework for Recreation in Canada ». *Leisure/Loisir*, 40(3), 253-270. <https://doi.org/10.1080/14927713.2016.1252937>
- Sharaievska, I. et B. Burk. 2018. « Recreation in families with children with developmental disabilities: Caregivers' use of online and offline support groups. (Special Issue)(Report) », *Therapeutic Recreation Journal*, vol. 52, no 1, 20180322, p. 42.
<https://doi.org/10.18666/TRJ-2018-V52-I1-8446>

- Shaw, S. M. et D. Dawson. 2001. « Purposive leisure: Examining parental discourses on family activities », *Leisure Sciences*, vol. 23, no 4, p. 217-231.
<https://doi.org/10.1080/01490400152809098>
- Steca, P., Bassi, M., Caprara, G. V., & Fave, A. D. 2011. « Parents' self-efficacy beliefs and their children's psychosocial adaptation during adolescence ». *Journal of Youth and Adolescence*, 40(3), 320-331. <https://doi.org/10.1007/s10964-010-9514-9>
- Townsend, J. A., M. van Puymbroeck et R. B. Zabriskie. 2017. « The core and balance model of family leisure functioning: A systematic review », *Leisure Sciences*, vol. 39, no 5, p. 436-456. <https://doi.org/10.1080/01490400.2017.1333057>
- Trussell, D. E. 2016. « Family leisure », dans *Leisure matters: The state and future of leisure studies*, sous la dir. de G. J. Walker, D. Scott et M. Stodolska, State College, Pennsylvania, Venture Publishing, Inc., p. 191-200.
- Wenzel, K., J. Townsend, B. L. Hawkins et B. Russell. 2020. « Changes in family leisure functioning following a family camp for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) », *Therapeutic Recreation Journal*, vol. 54, no 1, p. 17-31. <https://doi.org/10.18666/TRJ-2020-V54-I1-9418>
- Willis, C., A. Nyquist, R. Jahnsen, C. Elliott et A. Ullenhag. 2018. « Enabling physical activity participation for children and youth with disabilities following a goal-directed, family-centred intervention », *Research in Developmental Disabilities*, vol. 77, no 1, p. 30-39. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.03.010>
- Wright, A. C. et S. Taylor. 2014. « Advocacy by parents of young children with special needs: Activities, processes, and perceived effectiveness », *Journal of Social Service Research*, vol. 40, no 5, p. 591-605. <https://doi.org/10.1080/01488376.2014.896850>
- Zabriskie, R. B. et T. Kay. 2013. « Positive leisure science: Leisure in family contexts », dans *Positive leisure science: From subjective experience to social contexts*, sous la dir. de T. Freire, New York, Springer Netherlands, p. 81-99. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-5058-6>
- Zabriskie, R. B. et B. P. McCormick. 2001. « The influences of family leisure patterns on perceptions of family functioning », *Family Relations*, vol. 50, no 3, p. 281-289. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2001.00281.x>

Chapitre 2

Article scientifique 2 – Éducation au loisir familial avec un enfant handicapé et les besoins des parents

Éducation au loisir familial avec un enfant handicapé et les besoins des parents

Marie-Michèle Duquette^{a*}, Hélène Carbonneau^b and Carl Lacharité^a

^a Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada; ^bDépartement d'études en loisir, culture et tourisme, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada

*marie-michele.duquette@uqtr.ca, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada

LinkedIn : <https://www.linkedin.com/in/marie-mich%C3%A8le-duquette-33570568/>

Éducation au loisir familial avec un enfant handicapé et les besoins des parents

Plusieurs recherches ont démontré que le loisir familial amène de multiples bienfaits pour les familles autant sur le plan de la cohésion et l'adaptabilité familiales que celui de leur qualité de vie générale. Cependant, le quotidien des familles vivant avec un enfant handicapé est rempli de plusieurs défis et la place du loisir dans ce milieu de vie peut être moins importante. L'objectif de cette recherche est d'explorer les besoins en loisir familial des parents d'un enfant handicapé. L'analyse des groupes de discussion présente la place accordée au loisir dans leur vie, l'influence de la dynamique familiale et les types de pratiques ainsi que les obstacles. Des besoins et des formes d'aide désirées sont aussi abordés.

Keywords: leisure education, family, disability, family need

Mots-clés : éducation au loisir, famille, handicap, besoins

Introduction

Le loisir familial amène plusieurs bienfaits pour la famille (Hodge & Wikle, 2022; Melton, 2017; Zabriskie & McCormick, 2001). Pour les familles ayant un enfant handicapé¹, le loisir familial peut renforcer la qualité de vie familiale et le développement des compétences à long terme pour les enfants (Mactavish & Schleien, 1998, 2004; Sharaievska & Burk, 2018). Les bienfaits acquis durant ceux-ci peuvent être présents durant toute la vie (Stan, 2012).

Le loisir familial peut être séparé en deux catégories soient les loisirs vécus au quotidien demandant peu de ressources financières comme jouer dehors, les repas en famille, les jeux vidéo, regarder la télévision et jouer à des jeux de table puis les loisirs hors de l'ordinaire, comme les vacances, les voyages et les visites au parc d'attractions (Zabriskie & McCormick, 2001). Melton (2017) précise ce modèle en ajoutant l'élément de nouveauté de l'environnement de l'activité et le degré d'interactions familiales. Dans ce modèle, les types d'activités sont davantage nuancés et présentent l'iniquité entre les différentes activités et les relations familiales (Melton, 2017). Une activité dans un nouvel environnement amène un faible accent sur les relations familiales et une activité récurrente permet une attention plus importante sur les relations familiales (Melton, 2017).

La plupart des temps libres ont lieu à la maison avec la famille, ainsi les différents membres deviennent souvent les premiers partenaires des activités de loisir

¹ Les auteurs adhèrent au cadre du MDH-PPH, en accord avec l'Office des personnes handicapées du Québec, et ils ont choisi d'utiliser le terme « enfant handicapé » et de le définir comme : « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes » (Office des personnes handicapées du Québec, 2004).

(Dattilo, 2017a). Il importe de préciser que la diversité des familles est de plus en plus présente amenant des dynamiques et des réalités différentes (famille biparentale, famille recomposée, famille monoparentale, famille homoparentale, etc.; Pronovost, 2017a; Saint-Jacques & Drapeau, 2009). La parentalité est un concept multidimensionnel où l'exercice, la pratique et les responsabilités parentales évoluent avec le temps et selon les contextes dans lesquels la famille se trouve (Lacharité et al., 2015). Les pères sont davantage investis que les générations précédentes même si on ne peut parler d'un équilibre dans les tâches et responsabilités (Dubeau & Devault, 2009; Pronovost, 2017b). La famille est un concept complexe à définir et, dans le présent article, elle sera définie comme une cellule sociale comportant au moins une relation entre un parent et un enfant où chacun est lié soit biologiquement, soit légalement, soit par choix (Saint-Jacques & Drapeau, 2009).

Les façons dont les parents incluent des loisirs dans leur mode de vie diffèrent d'un parent à l'autre et influencent nécessairement les enfants (Barnett & Chick, 1986; King et al., 2009). Par exemple, les mères semblent intéressées davantage au développement relationnel et émotionnel alors que les pères sont motivés à pratiquer des loisirs familiaux pour transmettre des compétences techniques (Harrington, 2013). Lors de la planification de loisir familial, les parents utilisent délibérément les loisirs pour renforcer les liens familiaux, l'éducation des enfants et plusieurs autres résultats (Shaw & Dawson, 2001). D'autant plus que le loisir est une voie possible pour apprendre à surmonter les situations stressantes et développer un mode de vie actif propice à une meilleure qualité de vie pour l'ensemble de la famille (Iwasaki & Mannell, 2000). Le jeu avec ses enfants représente également une activité ayant une grande valeur de résilience (Barudy & Dantagnan, 2007).

Dans les familles avec un enfant handicapé, les parents sont souvent très investis (Badia et al., 2013; Dionne et al., 2006). La présence d'un handicap chez l'enfant affecte la parentalité correspond à une expérience triadique pour l'enfant, l'environnement et également la famille de celui-ci (Falik, 1995). De plus, ces jeunes sont plus dépendants de leurs parents durant leur vie que les personnes sans handicap (Organisation mondiale de la santé, 2015). Les déplacements, les activités pratiquées, les couts de ces activités sont davantage influencés par les parents de ces personnes que celles sans handicap (Badia et al., 2013). Les parents peuvent ainsi être des facilitateurs ou des obstacles pour la participation de leur enfant et influencer leur inclusion (Edwards & Da Fonte, 2012). Plusieurs travaux de recherche ont étudié les besoins des parents d'enfants handicapés (Almasri et al., 2012; Bourke-Taylor et al., 2014; Dattilo, 2017a). Ceux-ci peuvent vivre des défis sur les plans de la condition du jeune, financier, familial, temporel et communautaire (Almasri et al., 2012; Jones, 2003). Les parents doivent gérer les besoins individuels des membres en plus des besoins collectifs de la famille et trouver un équilibre dans la satisfaction de ces différents besoins (Dattilo, 2017a). Les parents peuvent aussi avoir d'autres besoins à combler (travail, tâches ménagères, etc.) avant d'entreprendre des loisirs avec leur enfant handicapé (Almasri et al., 2012; Dattilo, 2017a).

L'accès à des services de loisir pour les parents d'enfants handicapés peut être ardu et demander beaucoup d'efforts (Jones, 2003; Wright & Taylor, 2014). Une fatigue peut être ressentie à force de devoir toujours tout faire pour que leurs jeunes participent à des activités de loisirs dans la communauté (Schleien et al., 2014). Les efforts à mettre pour intégrer un enfant handicapé peuvent rendre l'activité de loisir moins attrayante (Čagran et al., 2011; Jones, 2003) et mener à une éventuelle marginalisation (Devine, 2003). Le

manque d'opportunités à l'extérieur de la maison amène les enfants à apprécier davantage les activités en famille (Dattilo, 2016; Mactavish & Schleien, 2004). Cependant, le loisir familial peut être perçu comme un luxe demandant des dépenses et un événement spécifique (Navajas Hurtado, 2016).

Les expériences passées et les avantages perçus de la participation sociale des familles ayant des d'enfants handicapés viennent influencer le choix des activités familiales et leur perception des effets sur ses membres (Davey et al., 2015). La participation sociale de la famille est un déterminant clé de la participation des enfants handicapés aux activités sociales et de loisirs (King et al., 2006). Chiarello et al. (2016) ajoutent que les relations familiales, l'intégration sociale dans la communauté et les attentes envers l'enfant favorisent la participation à des activités familiales et de loisir. De ce fait, des familles qui participent à des activités de loisir communautaires influencent positivement la participation sociale de l'enfant handicapé dans la communauté (Davey et al., 2015; King et al., 2006).

L'éducation au loisir aide les personnes à intégrer dans la vie des expériences de loisirs facilitant la joie, la croissance personnelle et le bien-être (Carruthers & Hood, 2011; Cohen-Gewerc & Stebbins, 2007). Elle supporte les familles à acquérir les compétences, les connaissances et les ressources nécessaires pour créer des opportunités de loisirs et même pour accéder à des programmes de loisir dans la communauté (Shannon et al., 2016). Les premiers principes de l'éducation au loisir sont la conscience du loisir, la conscience de soi, les habiletés de loisir et les ressources de loisirs (Mundy, 1998). Dattilo (2015) propose un nouveau modèle qui met en évidence la valeur du développement d'une éthique, de l'acquisition de connaissances et de compétences, de la gestion des défis, de la prise de

conscience de soi et de l'exploration des opportunités. L'éducation au loisir permet donc de développer la conscience du loisir, des ressources en plus d'acquérir des compétences pour participer à des loisirs tout au long de sa vie (Dattilo, 2017b).

Cela représente également une avenue favorable pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées (Mactavish & Mahon, 2005). L'approche centrée sur la famille est une avenue recommandée pour avoir de meilleurs résultats lors d'une intervention (Dunst & Trivette, 2009) telle que d'amener les parents à pratiquer du loisir familial. De plus, l'éducation au loisir se doit d'être entreprise de façon proximale et volontaire et non comme une intervention de masse pour les personnes n'ayant pas nécessairement les outils ou le soutien nécessaire à leur essor personnel et familial (Cohen-Gewerc, 2012).

Avant d'entreprendre une démarche de développement de programme d'éducation au loisir familial pour les parents d'enfants handicapés, il importe de mieux connaître les besoins des parents d'enfants handicapés et de les impliquer dans ce processus de développement.

Objectif et question de recherche

Étant donné l'importance du loisir quotidien dans le milieu de vie des familles vivant avec un enfant handicapé, il semble primordial de mieux saisir les besoins des parents sur le plan des loisirs familiaux se déroulant dans le milieu de vie. La présente étude vise à répondre à la question suivante : quels sont les besoins des parents d'enfants handicapés sur le plan du loisir familial?

Méthodologie

Cette étude qualitative s'inscrit dans une démarche plus large qui vise le développement d'un programme d'éducation au loisir pour les parents vivant avec un jeune handicapé. De nature exploratoire et interprétative, elle cherche à brosser un portrait des besoins des parents d'un enfant handicapé en regard de l'inclusion de loisir familial dans leur vie quotidienne.

Participants

L'échantillon, recruté sur une base volontaire, est composé de 14 parents d'enfants handicapés. Les critères d'inclusion étaient que les enfants de ces parents devaient être âgés d'au moins 3 ans et que les parents devaient vivre ou avoir vécu des difficultés à intégrer les loisirs dans leur vie familiale. Cet échantillonnage constitué de volontaire va de pair avec la nature exploratoire de l'étude et permet de recruter des participants qui s'identifient aux critères d'inclusion.

Les participants sont majoritairement des mères (71 %). Un père et une mère sont en couple. Le type de famille représenté est variable : il y avait une majorité de familles nucléaires (71 %), des familles séparées (29 %) et une famille reconstituée. Pour les familles séparées, tous les parents avaient un seul enfant et la garde de celui-ci une semaine sur deux.

Une majorité des répondants avaient deux enfants ou plus (72 %) et, dans 50 % des cas, le jeune handicapé était le dernier enfant. Les jeunes des parents interrogés avaient pour la plupart des diagnostics multiples et la majorité des jeunes fréquentant l'école était dans des classes adaptées (90 %). Les Tableaux 1 et 2 montrent les différentes

caractéristiques des parents participants et des jeunes handicapés selon le groupe de discussion.

[Insérez Tableaux 1 et 2 ici]

Collecte de données

Des groupes de discussion ont été privilégiés afin que les parents puissent répondre librement, nuancer leurs réponses et interagir entre eux sur une thématique commune (Maltais et al., 2021). Le déroulement des groupes de discussion a été semblable pour tous les groupes de discussion où une introduction et un rappel des objectifs et des enjeux éthiques ont été abordés, les parents ont signé le formulaire de consentement puis les questions ouvertes pour engager la conversation entre les parents puis une conclusion abordant la suite de la recherche. Un guide d'entretien a été élaboré avec six grandes questions pour favoriser les échanges, mais la discussion a été ajustée selon les propos et les questions des participants (Maltais et al., 2021).

Les sujets proposés aux participants étaient les expériences de loisir, les intérêts, les besoins et les formes d'aide désirées. Ce guide d'entretien visait à mettre en lumière les conceptions du loisir, l'influence de la dynamique familiale, les obstacles à l'intégration, les besoins et les formes d'aide désirée. Le Tableau 3 présente les grandes questions du guide.

[Insérez Tableau 3 ici]

Déroulement

Le recrutement des participants s'est effectué par le biais d'organismes ouvrant auprès de personnes handicapées au Québec où ceux-ci établissaient le contact entre les parents intéressés et l'auteure principale. Trois groupes de discussion ont été réalisés en présentiel entre le mois de novembre 2016 et le mois de février 2017. Un premier s'est déroulé en région éloignée ($n = 5$ parents), un en région semi-urbaine ($n = 4$ parents) et un dans une région urbaine ($n = 5$ parents). La région éloignée ciblée était tout de même dans une communauté urbaine située dans une région qualifiée de rurale et éloignée de pôles urbains d'importance. Lors du premier groupe de discussion, tous les parents se connaissaient et étaient membres de l'association de loisir pour les personnes handicapées où le groupe s'est tenu. Lors des deux derniers groupes de discussion, aucun des participants ne connaissait les autres et certains ne correspondaient pas à la région sélectionnée. Par exemple, dans le groupe réalisé dans un milieu urbain, deux participants habitaient dans une région périphérique du grand centre urbain. Chaque groupe de discussion a duré environ 90 minutes.

Les groupes de discussion étaient enregistrés, puis transcrits en *verbatim*. Un certificat d'éthique a été émis par le Comité d'éthique à la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières².

Stratégies d'analyse des données

Les données ont été analysées suivant la méthode d'analyse thématique qui consiste dans le repérage, le regroupement et l'examen discursif de thèmes abordés dans un corpus (Paillé

² Le numéro du certificat éthique était CER-16-224-07.14 et il a été émis le 8 juin 2016.

& Mucchielli, 2016). Les données ont été analysées avec le logiciel NVivo 8. Un arbre de code thématique a été créé au départ selon les thèmes abordés durant les groupes de discussion, puis il s'est bonifié au cours de la lecture des données.

Résultats

Les résultats se regroupent en trois grandes sections soit les facteurs d'influence sur la participation en loisir, les besoins et les formes d'aides.

Facteurs d'influence sur la participation en loisir

Les facteurs d'influence répertoriés sont la place accordée au loisir, la dynamique familiale et les obstacles à l'intégration.

Place accordée au loisir dans la vie

La place que les parents donnent au loisir dans leur vie a été un thème majeur lors des groupes de discussion. Les expériences de loisir citées par les parents font ressortir trois dimensions décrivant cet élément, soit la valeur accordée au loisir, les motivations à pratiquer des activités et les contextes de loisir.

La *valeur accordée au loisir* se reflète dans les attitudes des parents face aux loisirs et dans les efforts et actions mis en place pour pratiquer ces loisirs. Une question posée dans le *Questionnaire sociodémographique* concernait les loisirs pratiqués par leur enfant handicapé. Pour certains participants, il y avait un décalage entre les loisirs qu'ils avaient inscrits dans le questionnaire et les loisirs exprimés lors du groupe de discussion. Pour plusieurs parents, il était difficile de cibler les loisirs pratiqués par le jeune et la famille. Le

premier réflexe était souvent de penser aux activités organisées ou les grosses activités annuelles, telles que les vacances ou les escapades comme le présente cet extrait :

« Est-ce qu'on peut avoir un break? Il y a assez des obligations à l'école[...] Un loisir, c'est censé d'être agréable puis qu'on est du plaisir pas d'être tout le temps ses dents puis à se dire "est-ce qu'il va se passer de quoi" [...] Ça prend beaucoup d'énergie et là, tu arrives dans les loisirs, un moment donné tu fais "bof je pense qu'on va laisser faire pi on va rester à maison on écouterà des films on jouera dans trampoline on ira prendre des marches." » (Elise)

La motivation des parents à participer à des activités de loisir pour leur jeune handicapé, à s'impliquer dans des organisations offrant des activités et à mettre beaucoup d'efforts et à persévérer dans la pratique de loisir était une autre dimension importante du discours des parents. Un parent explique bien la situation :

« C'est difficile, au niveau des temps libres, la seule affaire qu'il est vraiment réceptif à faire, c'est les jeux vidéo, en deuxième lieu, la télévision, le reste ça ne l'intéresse pas, le reste, ça demande négociation et énergie. » (Bonnie)³

En revanche, certains parents de jeunes enfants montrent une volonté à déployer toute l'énergie nécessaire pour que leur enfant pratique une activité de loisir comme le montre cet extrait :

« On me dirait : "tu n'as pas le choix, c'est le mardi soir" regarde j'ai envie qu'elle le fasse je vais y aller le mardi soir. Je vais adapter mes affaires, je vais adapter mon horaire, je vais adapter la sienne aussi pour pas qu'on soit en surcharge et qu'elle aille du plaisir et que le lendemain, elle soit capable de se lever pour aller à l'école. Je

³ Les prénoms des parents sont fictifs pour conserver la confidentialité.

vais toute jongler avec tout ça pour que ça fit ça ne sera peut-être pas rond parfait ça risque d'accrocher, un peu carré, mais ce n'est pas grave. » (Elise)

Plusieurs *contextes de loisir* ont été abordés lors des groupes de discussion. Ils peuvent être synthétisés en trois catégories : le loisir individuel, le loisir familial et le loisir dans la communauté. Ces catégories rassemblent autant des loisirs organisés que des activités plus spontanées. Le loisir individuel représente le loisir que le parent ou le jeune handicapé pratiquent seuls. Pour le parent, la lecture, la rénovation, la course à pied et la télévision sont des exemples de loisir pratiqués. Une mère explique bien ces loisirs qu'elle pratique lorsqu'elle est toute seule : « *Quand je suis toute seule, c'est beaucoup Netflix puis la télévision. Je décroche, je n'ai pas le goût de sortir, je fais mon ménage puis j'écoute la télé.* » (Gabrielle). Pour les loisirs individuels des jeunes handicapés, il s'agit de loisirs pratiqués à la maison, tels que les jeux vidéo, la télévision, le trampoline, les jeux de table ou la peinture.

Les loisirs familiaux font partie des thèmes centraux abordés lors des groupes de discussion et ils peuvent être divisés en loisirs organisés et en loisirs quotidiens. Les loisirs organisés incluent tant les vacances estivales et les voyages que les sorties. Les loisirs quotidiens rassemblent les sorties au parc, le vélo, la baignade, la raquette, la glissade. Un père montre bien la diversité des loisirs qu'il pratique avec sa fille ayant un TDAH sévère :

« Je fais beaucoup de sports de plein air, on est tout le temps dehors, même quand qu'il ne fait [pas beau], peu importe la température, elle veut aller dehors. On va dehors, on fait de la raquette, du patin, beaucoup de marche, l'hiver, sport de glissade aussi l'été du vélo. » (Benjamin)

Pour les activités dans la communauté, ils représentent autant les loisirs adaptés que les loisirs offerts par la municipalité. Ces loisirs amènent une perspective différente des deux autres contextes de loisir. Ils demandent des interactions avec d'autres personnes dans le groupe, que ce soient les autres jeunes, leurs parents ou les moniteurs des activités. L'équitation thérapeutique, les activités thématiques, la natation et le soccer adapté sont des exemples de loisirs effectués par les jeunes handicapés dans leur communauté.

Bien que plusieurs parents rapportent pratiquer certains loisirs avec leur enfant handicapé cela demeure difficile. Notamment, les parents ont exprimé le besoin d'avoir des connaissances sur les loisirs à pratiquer au quotidien avec leurs enfants :

« Je ne sais pas trop quoi faire [...] un guide ou quelque chose qui me dit qu'est-ce qui est possible de faire avec [mon fils]. Je connais mon enfant, mais je ne sais pas trop, dans le quotidien [...] on n'a plus d'idées. Qu'est-ce qui pourrait y tenter de faire. De toute façon, c'est la seule personne handicapée de mon entourage, c'est un apprentissage aussi. Donc des idées d'activités à la maison pas nécessairement pour sortir. » (Emilio)

Ces éléments peuvent refléter une cible d'intervention sur le plan de la conscience du loisir et de toutes ses possibilités.

Dynamique familiale et pratiques de loisir

Durant les groupes de discussion, plusieurs dynamiques familiales ont été observées et celles-ci regroupaient des parents séparés ou non, des enfants âgés et des familles nombreuses. L'analyse des groupes de discussion montre que malgré leurs différences, les dynamiques familiales influencent la pratique de loisir et sont ainsi un aspect important à considérer. En effet, les pratiques de loisir de la famille changent selon la dynamique

familiale propre à chaque famille. La présence de fratrie, le type de famille, les horaires de travail des parents et la présence de la famille élargie sont des aspects qui influencent les expériences de loisir des familles où vit un jeune handicapé. Ces extraits montrent l'influence des membres de la famille sur le jeune handicapé :

« C'est la deuxième année qu'[ils] font du soccer adapté et qu'[ils] vont au Défi Sportif à Montréal [...] elle a aussi sa compétition comme son frère donc ça a aidé à ce qu'elle embarque parce que c'est comme son frère. » (Elise)

« Ce qu'on trouve le plus dur avec mon conjoint, c'est qu'on ne peut pas faire d'activités familiales parce que Mathieu [l'enfant sans handicap] trouve ça dur aussi parce qu'en une seconde, Dany [son frère handicapé] peut être bien de bonne humeur puis faire des crises, crier, taper, mordre, faire tous les comportements. Donc on ne peut pas sortir de la maison avec parce que même s'il est de bonne humeur le matin, si on sort [...] il y peut se mettre à faire des crises donc on ne peut rien faire en famille. » (Anna)

Comme on le voit, la présence de fratrie est un facteur à considérer dans les loisirs familiaux, puisqu'elle peut agir comme un facilitateur ou un obstacle, selon le contexte. La fratrie et les parents à proximité offrent des occasions de pratiquer des loisirs ensemble, d'être dans un environnement différent et d'organiser des voyages en famille. La présence de la famille élargie amène des avantages pour les parents de jeunes handicapés, comme en témoigne ce passage :

« Mes beaux-parents ne sont pas très loin [...] quand on va chez eux, c'est certain qu'il faut amener son sac à dos avec son pyjama [...] On est obligé de décider ça avec les grands-parents, si on va chez vous, Bruno couche parce que c'étaient toujours des crises, il ne voulait pas partir, il aimait trop ça rester. » (Lisa)

Obstacles à l'intégration

Les obstacles vécus par les parents peuvent être catégorisés en obstacles personnels et obstacles environnementaux. Les obstacles personnels sont en lien autant avec le parent qu'avec l'enfant handicapé. Chez les parents, les obstacles à la pratique de loisirs réfèrent au vieillissement de ceux-ci ainsi qu'au manque de temps libre et de ressources financières. Pour les obstacles qui concernent les jeunes, l'âge de ceux-ci, leurs caractéristiques personnelles et le degré de sévérité du handicap viennent teinter les activités de loisir pratiquées. Une mère exprime bien le manque de temps libres : « *Je n'en ai pas de temps libres, c'est tout, je m'occupe de mon fils 24 heures sur 24.* » (Maggie). Le vieillissement influence également les capacités physiques des parents et réduit les mouvements et la force de ceux-ci :

« On veut qu'[il] reste encore longtemps avec nous autres dans son milieu familial parce qu'on sait qu'un jour on le sait toutes qu'un jour il va aller en résidence [on n'aura pas le choix (Maggie)] je vais y aller un jour aussi là. » (Laura)

Les loisirs pratiqués par les familles sont influencés par la sévérité des incapacités du jeune et son âge. Les parents d'enfants en plus bas âge semblent être davantage à la recherche d'activités de loisir et de moyens de réaliser des loisirs que les parents d'enfants plus âgés. Notez que les parents d'enfants plus âgés ayant participé à l'étude ont également des enfants qui sont plus lourdement handicapés que les enfants plus jeunes. Le vieillissement des enfants les amène à ne plus pouvoir fréquenter le milieu scolaire. De ce fait, ces enfants sont à la maison et les parents restent avec eux, ce qui devient parfois exigeant :

« *On parle loisirs, mais comme moi elle a 22 ans [ma fille], elle va à l'école et il y a du CRDI au travers de tout ça. En septembre prochain, il n'y aura plus d'école et moi je suis à la retraite [...] je l'aime gros, mais faire le clown avec toute la journée, j'aurais d'autres choses à faire plus intéressantes.* » (Charles)

Les trois groupes de discussion dénoncent le manque d'offres et de ressources. Une mère l'explique bien :

« *Je ne sais même pas si ça se fait [...] par exemple à la semaine de relâche, il y a quelque chose d'organiser par la ville toute la semaine et ce n'est pas mentionné, "Est-ce qu'il y a de l'accompagnement? Est-ce qu'il y a une possibilité?". Je n'ai pas le goût d'être obligé de changer d'idées [...] Bien souvent je ne vais même pas m'essayer parce que ce n'est pas assez offert.* » (Gabrielle)

Également, les parents désirent des loisirs de proximité qui ne sont pas nécessairement offerts dans un contexte adapté ou organisé :

« *Je pense justement à des activités simples, des bains libres, les arénas aussi [...] les temps libres où il n'y a pas nécessairement un cours qui est attiré sont très rares puis nous notre besoin malheureusement c'est ça.* » (Bonnie)

Le jugement des autres lors de l'activité est une difficulté vécue par plusieurs parents autant en ce qui concerne les enfants que les autres parents. Une mère l'indique très bien dans ce passage : « *On se promène juste dans la rue puis on se fait regarder comme si l'on était des extra-terrestres* » (Lisa). Un père pratique du ski de fond sur un terrain privé, puisqu'il craint les jugements :

« *Quand je pars en ski de fond, je le mets dans un chariot, ça va bien, mais [...] j'ai peur des jugements, je fais juste ça sur le terrain de mon père qu'il n'y a pas un chat parce que de voir un enfant coucher dans un traineau en plastique [...] le regard des*

autres ça peut devenir fatigant. C'est fatigant de devoir expliquer pourtant je sais qu'il aime ça et moi aussi. » (Emilio)

Les parents se limitent également quant aux moments de fréquentation des lieux publics pour qu'il n'y ait pas trop de personnes afin d'éviter le regard des autres. Deux mères expliquent cette situation :

« Les jeux d'eau, l'été au parc [...] je choisis mes heures, j'y vais le matin de bonne heure, dimanche matin à huit heures il n'y a pas grand monde encore onze heures et demie, je ne vais pas là [...] on choisit nos heures. » (Joséphine)

Une mère ajoute : *« Je fais la même chose qu'elle moi aussi. » (Elise).*

Il serait intéressant de mettre en lumière les besoins des parents pour faire face à ces jugements. La maison devient souvent l'endroit le plus adapté pour les besoins de l'enfant :

« Avant on partait, on sortait, on avait une auto-adaptée puis on pouvait l'amener quelque part, mais là on n'a plus d'auto-adaptée, elle est finie. Il est trop gros, on ne peut plus le rentrer nulle part [...] quand il fait caca, il faut le changer [...] donc on reste chez nous [...] c'est adapté. » (Pauline)

Il serait ainsi pertinent d'outiller les parents pour agrémenter ces moments à la maison par des loisirs. Plusieurs autres besoins sont détaillés dans la prochaine section.

Besoins des parents en matière de loisir familial

Cette section représente les besoins en matière de loisir familial en lien avec les difficultés exprimées par les parents, mais également avec les différentes situations vécues par ceux-ci et leur jeune.

Un premier besoin est d'avoir une connaissance des ressources de la région, autant en ce qui concerne les activités adaptées que les séances en temps libres et le niveau d'accessibilité de différentes installations :

« Si je n'avais pas été à cette rencontre-là, je n'aurais jamais su que ça existait [en parlant des activités dans les écoles]. Ce n'est pas nécessairement pour le mien, mais pour tous les enfants qui ont un handicap ou une limitation. Il y avait plein de choses et ça ne paraît nulle part. Je veux dire, quand on fait des recherches sur Internet, quelquefois on peut chercher longtemps. » (Ophélie)

Les participants ont soulevé le fait que les informations sur les activités adaptées étaient souvent transmises par le bouche-à-oreille entre les parents, d'où l'importance des échanges entre parents. Il a été possible d'observer ce phénomène durant les groupes de discussion où les parents échangeaient entre eux sur les endroits où leurs enfants pratiquaient des activités de loisir satisfaisantes. Ainsi, un besoin mis en lumière est celui de créer des moments où les parents de jeunes handicapés peuvent échanger :

« Quand on est en groupe, tu écoutes les autres parents, tu poses des questions, c'est là qu'on apprend [...] puis c'est le fun de se retrouver avec d'autres parents que le jeune a un peu le même genre de difficultés [...] c'est une ressource géniale. » (Elise)

Lors des groupes de discussion, plusieurs parents ont exprimé le besoin de mieux comprendre les besoins de leurs enfants en matière de loisir. Lorsqu'ils connaissent mieux les besoins de leur jeune, les parents sont en mesure de les synthétiser pour les présenter à un intervenant, un moniteur ou un accompagnateur.

Une sensibilisation de l'entourage est évidemment de mise, mais effectuer un certain travail sur les réactions des parents face au jugement des autres serait important :

« Ce qui serait bien, c'est que ce soit les accompagnateurs ou les gens qui organisent, qui sensibilisent les autres enfants avant. Je pense qu'il y a un manque à ce niveau-là, ça pourrait être à améliorer. Il y aurait un travail qui se fait pour que l'enfant puisse se sentir plus accepté. » (Joséphine)

Formes d'aide désirées des parents

Dans les groupes de discussion, une des thématiques abordées était les formes d'aide que les parents désiraient obtenir. Plusieurs formes d'aide ont été exprimées par les parents et elles sont directement en lien avec les obstacles et les besoins évoqués plus tôt.

Pour donner suite aux besoins exprimés, il n'est pas étonnant de constater que les formes d'aide qui émergent spontanément concernent la disponibilité à des services ou des ressources externes pour leur donner accès à des activités telles des emplacements adaptés pour leurs enfants handicapés, une flexibilité dans les activités dans la communauté, la création d'outils pour les loisirs à la maison et un accompagnement personnalisé :

« Mon rêve c'est qu'il aurait [...] plus d'endroits comme ça où l'enfant arrive, il est accepté inconditionnellement, ils savent déjà toutes les problématiques comment dealer avec toute sont déjà tout au courant de tout. On arrive puis on se sent en confiance. » (Joséphine)

Ainsi, un sentiment de confiance et une flexibilité dans les activités sont des conditions gagnantes pour la pratique d'activités pour ces familles. Une des formes d'aide demandée est la création d'outils pour les activités de loisir à la maison. Une mère montre bien cette réalité dans cet extrait :

« Ce n'est pas évident, un moment donné moi aussi quand ça fait quatre jours de suite qu'il ne se passe rien, je commence à trouver le temps long à la maison [...] plus d'outils à la maison aussi ça pourrait être pratique. » (Gabrielle)

Un outil où l'on retrouve toutes les ressources et les activités adaptées offertes dans la région serait aussi pertinent pour les parents.

De plus, un accompagnement lors des activités ou la présence de ressources humaines spécialisées seraient des formes d'aide appréciées des parents.

« J'aurais aimé ça faire du camping avec, mais tout seul je ne pense pas. Donc des accompagnateurs ou aller à la place même s'il y a du monde, mais qu'il y aurait quelqu'un pour aider. [Joséphine ajoute : C'est vrai que ça serait un super service, un genre de gardiennage, mais qu'on soit présent la [...] ça serait une nounou pour faire faciliter l'activité. » (Emilio)

Ces formes d'aide sont celles qui ont été spontanément évoquées par les parents. Cependant, les propos des parents permettent de mettre en lumière d'autres formes d'aides qui pourraient être proposées pour répondre aux besoins identifiés et aider les parents à surmonter les obstacles mentionnés.

Discussion

L'étude a permis de mettre en lumière plusieurs informations sur les besoins des parents en regard du loisir familial. La place accordée au loisir, la dynamique familiale et les obstacles à l'intégration façonnent la façon dont les familles pratiquent leur loisir. Les besoins concernant la connaissance des ressources de leur région, d'échanger avec d'autres parents, de mieux comprendre les besoins de leurs enfants en loisir et de sensibiliser les autres lors des activités ont été mis en lumière par les parents. Puis des formes d'aides désirées des parents ont été clairement exprimées par les participants telles que l'accès à des services ou des ressources externes, une flexibilité dans les activités offertes dans la communauté, un outil pour les loisirs à la maison et de l'accompagnement personnalisé.

Le loisir familial avec un jeune handicapé était un sujet central des groupes de discussion. Les bienfaits n'étaient pas directement abordés, mais il est à penser que la participation des parents aux groupes de discussion montre un intérêt et une valeur certes au loisir dans la famille. Il est intéressant de noter que malgré l'intérêt des parents pour le loisir familial, les parents ont parfois une représentation biaisée en y associant seulement des activités organisées. Il semble pertinent d'élargir la conception du loisir chez les parents de jeunes handicapés pour leur permettre d'optimiser la place de telles activités dans leur vie. Il est ardu de mettre en place des actions et d'être motivé à pratiquer des loisirs si l'on n'en perçoit pas pleinement la valeur. Mundy (1998) et Dattilo (2015) l'ont abordé en misant sur un développement de connaissances du loisir comme base fondamentale de l'éducation au loisir. Cet élément rappelle l'importance du modèle du loisir familial de Zabriskie et McCormick (2001) pour mieux cibler les différents contextes de pratiques d'activités en famille. Le milieu de vie des familles représente un théâtre important des pratiques de loisirs (Dattilo, 2017a; Melton, 2017). Plusieurs contextes de loisirs et dynamiques familiales ont été abordés durant les groupes de discussion et les parents ont spécifiés vouloir des outils pour développer le loisir familial à la maison. Ces éléments sont encourageants surtout que les loisirs réalisés à la maison sont les meilleurs indicateurs du bonheur (Melton & Zabriskie, 2016). Il semble utile de faire prendre conscience de l'importance des loisirs dans leur vie afin qu'ils puissent alors mieux intégrer de telles pratiques dans leur quotidien (Betz et al., 2004).

Les parents ont également mis en lumière le besoin de mieux comprendre les besoins de leurs enfants handicapés et aussi reconnaître l'influence des différentes dynamiques entre les membres de la famille à proximité. Ces éléments rejoignent une

dimension de l'éducation au loisir où les participants doivent être conscients pour s'éveiller aux possibilités (Dattilo, 2017b; Mundy, 1998).

Les besoins de connaître les services ou les ressources externes, d'échanger avec les parents et de pouvoir utiliser un outil pour réaliser des loisirs à la maison sont des formes d'aides évoquées par les parents. Ils soutiennent la dimension d'acquérir des compétences et des connaissances pour des loisirs ici familiaux et dans la vie quotidienne. Cette dimension fait partie des éléments primaires du modèle de Mundy (1998) et du modèle de Dattilo (2017b). Les parents emmagasinent des connaissances et des compétences à travers les expériences de loisirs qu'ils vivent et celles-ci influencent la participation sociale de leur enfant handicapé (Davey et al., 2015; King et al., 2006). Les programmes rejoignant plusieurs parents permettent de développer le lien avec les autres familles, développer leur sens à la communauté, recueillir des informations (Sharaievska & Burk, 2018).

De plus, les parents participants ont vécu des obstacles à l'intégration des loisirs sur le plan individuel et communautaire. Plusieurs auteurs ont relevé les obstacles que les parents peuvent vivre (Jones, 2003; Schleien et al., 2014; Wright & Taylor, 2014). Dattilo (2017b) le précise dans son modèle que des contraintes peuvent être présentes, mais qu'il importe de développer des moyens pour relever les défis. Par exemple, la présence d'un « entraîneur au loisir » facilite le lien entre les personnes participant à un programme d'éducation au loisir et les ressources de leur communauté peuvent assurer l'atteinte d'une expérience de loisir plus épanouissante (Dattilo, 2017b).

Certains résultats penchent davantage sur une perspective environnementale pour améliorer les expériences des parents lors de leurs loisirs familiaux. Les besoins de sensibiliser les autres, avoir de l'aide pour l'accès à des services ou des ressources externes,

avoir accès à des activités flexibles et inclusives dans la communauté et avoir un accompagnement personnalisé lors de certains loisirs de plus grande envergure représentent ce type de besoins davantage extérieurs à la famille. Ils s'apparentent au besoin de développer des compétences communautaires pour offrir des services de loisirs inclusifs et que les parents puissent explorer les différentes opportunités (Dattilo, 2017a). L'implication de la communauté dans l'éducation au loisir aide à connaître les ressources disponibles, à utiliser ces ressources et être capable de répondre à ses intérêts de loisirs de manière le plus autonome possible (Dattilo, 2017b). Ces résultats vont de pair avec Chiarello et al. (2016) avec les déterminants de la participation des familles à des activités de loisirs tels que les relations familiales, l'intégration sociale dans la communauté et les attentes envers l'enfant handicapé. Le Tableau synthèse 4 présente les thèmes relevés dans les résultats misent en lien avec les composantes de l'éducation au loisir.

[Insérez Tableau 4 ici]

Limites

Cette étude comporte quelques limites à prendre en considération. Une première limite est le type de participant recruté se présentant par le manque de diversité dans les familles recrutées et la présence encore majoritaire des mères dans les répondants. Une autre limite est l'application du modèle d'éducation au loisir dans la réalité des familles alors que plusieurs auteurs affirment que l'éducation au loisir devrait impliquer l'environnement et la communauté (Anderson, 2020; Dieser, 2012). Puis, les résultats sont aussi axés sur les besoins des parents sans prendre en considération, les besoins des enfants handicapés, de la fratrie, de la famille éloignée et les possibles déficiences du milieu de vie et de la

communauté dans lesquelles les familles vivent. La nature qualitative et le nombre restreint de participants limitent la représentativité des résultats à l'ensemble des parents d'enfants handicapés.

Conclusion

Lorsque les parents d'enfant handicapé sont interrogés sur leurs besoins sur le plan du loisir familial, plusieurs réponses peuvent être mises en lumière et correspondre aux composantes de l'éducation au loisir. En effet, toutes les composantes du modèle de Dattilo (2017b) ont été rapportées par les parents lors des groupes de discussion.

Ces résultats sont pertinents pour les intervenants œuvrant en loisir ou auprès de parents d'enfant handicapés, puisqu'ils permettent de cibler des interventions qui répondent directement à leurs besoins. Les intervenants en loisir peuvent.

Ils amènent également une vision complémentaire aux analyses de besoins des parents d'enfants handicapés en ciblant principalement le loisir familial se déroulant dans le milieu de vie des familles. Peu de recherches se sont intéressées à l'éducation au loisir familial auprès de parents d'enfants handicapés misant sur des loisirs effectués dans le quotidien de ces familles. Lors de recherches futures, il pourrait être intéressant d'analyser les prédicteurs et les déterminants des besoins des parents sur le plan des loisirs familiaux. Il peut être pertinent de s'intéresser aux moyens de répondre à ces besoins par le biais de programmes et d'intervention pour les parents d'enfants handicapés. Pour les concepteurs de programmes, il importe de se baser sur les besoins des acteurs impliqués pour améliorer les résultats du programme (Bartholomew Eldredge et al., 2016) et les résultats de cet article proposent une avenue en ce sens. Les résultats permettent également d'améliorer

certaines programmes existants en montrant l'importance des loisirs familiaux se déroulant dans le milieu de vie des familles et demandant peu de ressources et de planification. Ainsi, ces résultats montrent la pertinence d'entreprendre une démarche de développement de programme d'éducation au loisir familial se déroulant dans le milieu de vie pour les parents d'enfants handicapés. Il n'existe aucun programme où le parent participe dans une optique où il choisit le loisir optimal pour sa famille et participe pleinement à ce loisir (Duquette et al., soumis).

Remerciements

Cette étude a été financée par le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur. Nous remercions les nombreuses familles qui ont consacré leur temps et leur engagement à ce projet de recherche.

Références

- Almasri, N., Palisano, R. J., Dunst, C., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E., & Polansky, M. (2012). Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 798-806. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01331.x>
- Anderson, L. S. (2020). Leisure education from an ecological perspective: Inclusion and advocacy in community leisure. *Leisure/Loisir*, 44(3), 353-373. <https://doi.org/10.1080/14927713.2020.1780934>
- Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. Á., & Ullán, A. M. (2013). Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4), 319-332. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01539.x>
- Barnett, L. A., & Chick, G. E. (1986). Chips off the ol' block: Parents' leisure and their children's play. *Journal of Leisure Research*, 18(4), 266-283. <https://doi.org/10.1080/00222216.1986.11969665>
- Bartholomew Eldredge, L. K., Markham, C. M., Ruiters, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G., & Parcel, G. S. (2016). *Planning health promotion programs: An intervention mapping approach* (4^e éd.). Jossey-Bass.
- Barudy, J., & Dantagnan, M. (2007). *De la bienveillance infantile : compétences parentales et résilience*. Fabert.

- Betz, C. L., Baer, M. T., Poulsen, M., Vahanvaty, U., Bare, M., Haddad, Y., & Nwachukwu, G. (2004). Secondary analysis of primary and preventive services accessed and perceived service barriers by children with developmental disabilities and their families. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 27*(2), 83-106.
<https://doi.org/10.1080/01460860490451813>
- Bourke-Taylor, H., Cotter, C., & Stephan, R. (2014). Complementary, alternative, and mainstream service use among families with young children with multiple disabilities: Family costs to access choices. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 35*(3), 311-325. <https://doi.org/10.3109/01942638.2014.975312>
- Čagran, B., Schmidt, M., & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1164-1175.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01400.x>
- Carruthers, C., & Hood, C. D. (2011). Mindfulness and well-being: Implications for TR practice. *Therapeutic Recreation Journal, 45*(3), 171-189.
- Chiarello, L. A., Bartlett, D. J., Palisano, R. J., McCoy, S. W., Fiss, A. L., Jeffries, L., & Wilk, P. (2016). Determinants of participation in family and recreational activities of young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 38*(25), 2455-2468. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1138548>
- Cohen-Gewerc, E. (2012). Why leisure education? *World Leisure Journal, 54*(1), 69-79.
<https://doi.org/10.1080/04419057.2012.668046>
- Cohen-Gewerc, E., & Stebbins, R. A. (2007). *The pivotal role of leisure education: Finding personal fulfillment in this century*. Venture Publishing, Inc.

- Dattilo, J. (2015). Positive psychology and leisure education. *Therapeutic Recreation Journal*, 49(2), 148-165.
- Dattilo, J. (2016). Leisure and peoples with disabilities. Dans G. J. Walker, D. Scott, & M. Stodolska (Éds), *Leisure matters: The state and future of leisure studies* (pp. 225-232). Venture Publishing, Inc.
- Dattilo, J. (2017a). Support families. Dans J. Dattilo (Éd.), *Inclusive leisure services* (4^e éd., pp. 425-440). Venture Publishing, Inc.
- Dattilo, J. (2017b). Provide leisure education. Dans J. Dattilo (Éd.), *Inclusive leisure services* (4^e éd., pp. 253-275). Venture Publishing, Inc.
- Davey, H., Imms, C., & Fossey, E. (2015). "Our child's significant disability shapes our lives": Experiences of family social participation. *Disability & Rehabilitation*, 37(24), 2264-2271. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1019013>
- Devine, M. A. (2003). Constraining and freeing: The meaning of inclusive leisure experiences for individuals with disabilities. *Leisure/Loisir*, 28(1-2), 27-47. <https://doi.org/10.1080/14927713.2003.9649938>
- Dieser, R. B. (2012). Leisure education research and the fundamental attribution error. *World Leisure Journal*, 54(1), 48-57. <https://doi.org/10.1080/04419057.2012.668037>
- Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C., & McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52(1), 65-77. <https://doi.org/10.7202/015955ar>

- Dubeau, D., & Devault, A. (2009). La mère, le père, du parent au couple parental. Dans C. Lacharité & J.-P. Gagnier (Éds), *Comprendre les familles pour mieux intervenir : repères conceptuels et stratégies d'action* (pp. 158-182). Gaëtan Morin Éditeur.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International Journal of Pediatrics*, 2009, 576840.
<https://doi.org/10.1155/2009/576840>
- Duquette, M.-M., Lacharité, C., & Carbonneau, H. (soumis). La place du parent d'un enfant handicapé et le loisir familial : recension des programmes de loisir. *Enfance Famille Générations*.
- Edwards, C. C., & Da Fonte, A. (2012). The 5-point plan: Fostering successful partnerships with families of students with disabilities. *Teaching Exceptional Children*, 44(3), 6-13. <https://doi.org/10.1177/0040059912044003>
- Falik, L. H. (1995). Family patterns of reaction to a child with a learning disability: A mediational perspective. *Journal of Learning Disabilities*, 28(6), 335-341.
<https://doi.org/10.1177/002221949502800604>
- Harrington, M. (2013). Family leisure. Dans T. Blackshaw (Éd.), *Routledge handbook of leisure studies* (pp. 230-242). Routledge, Taylor & Francis Group.
- Hodge, C. J., & Wikle, J. (2022). Parent-child leisure and parent affect: The role of family structure. *Journal of Family Issues*, 43(4), 1090-1116.
<https://doi.org/10.1177/0192513X211010856>.
- Iwasaki, Y., & Mannell, R. C. (2000). Hierarchical dimensions of leisure stress coping. *Leisure Sciences*, 22(3), 163-181. <https://doi.org/10.1080/01490409950121843>

- Jones, D. B. (2003). "Denied from a lot of places" Barriers to participation in community recreation programs encountered by children with disabilities in Maine: Perspectives of parents. *Leisure/Loisir*, 28(1-2), 49-69.
<https://doi.org/10.1080/14927713.2003.9649939>
- King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2009). Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 50-64.
<https://doi.org/10.1177/1088357608329173>
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Kertoy, P., & Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: A structural equation modeling analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209-234.
https://doi.org/10.1207/s15326888chc3503_2
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Baker, M., & Pronovost, M. (2015). Penser la parentalité au Québec : un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'initiative Perspectives parents. Dans Les Cahiers du CEIDF (Éd.), (Vol. 3). CEIDF/UQTR (Publication originale).
- Mactavish, J., & Mahon, M. J. (2005). Leisure education and later-life planning: A conceptual framework. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 2(1), 29-37. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00005.x>
- Mactavish, J. B., & Schleien, S. J. (1998). Playing together growing together: Parent's perspectives on the benefits of family recreation in families that include children with a developmental disability. *Therapeutic Recreation Journal*, 32(3), 207-231.

- Mactavish, J. B., & Schleien, S. J. (2004). Re-injecting spontaneity and balance in family life: Parents' perspectives on recreation in families that include children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*(2), 123-141. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00502.x>
- Maltais, S., Auclair, I., & Brière, S. (2021). Les entretiens de groupe. Dans I. Bourgeois (Éd.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (7^e éd., pp. 319-338). Presses de l'Université du Québec.
- Melton, K. K. (2017). Family activity model: Crossroads of activity environment and family interactions in family leisure. *Leisure Sciences, 39*(5), 457-473. <https://doi.org/10.1080/01490400.2017.1333056>
- Melton, K. K., & Zabriskie, R. B. (2016). In the pursuit of happiness all family leisure is not equal. *World Leisure Journal, 58*(4), 311-326. <https://doi.org/10.1080/16078055.2016.1228154>
- Mundy, J. (1998). *Leisure education theory and practice*. Sagamore Publishing.
- Navajas Hurtado, A. (2016). *Ocio compartido en familia: Implicaciones practicas dentro del Sistema de Proteccion a la Infancia y a la Adolescencia* [Thèse de doctorat inédite]. Universitat de Lleida, Espagne. Disponible chez ProQuest Dissertations & Theses Full Text.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2004). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. <https://www.ophq.gouv.qc.ca/loi-et-politiques/loi-assurant-lexercice-des-droits-des-personnes-handicapees.html>

Organisation mondiale de la santé. (2015). *Fait et chiffres. Le handicap.*

<http://www.who.int/features/factfiles/disability/facts/fr/>

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4^e éd.). Armand Colin.

Pronovost, G. (2017a). La famille, le temps libre. Dans G. Pronovost (Éd.), *Loisir et société : traité de sociologie empirique* (3^e éd., pp. 313-336). Presses de l'Université du Québec.

Pronovost, G. (2017b). Les budget-temps au Québec. Dans G. Pronovost (Éd.), *Loisir et société : traité de sociologie empirique* (3^e éd., pp. 229-262). Presses de l'Université du Québec.

Saint-Jacques, M.-C., & Drapeau, S. (2009). Grandir au Québec dans une famille au visage diversifié. Dans C. Lacharité & J.-P. Gagnier (Éds), *Comprendre les familles pour mieux intervenir : repères conceptuels et stratégies d'action* (pp. 158-182). Gaëtan Morin Éditeur

Schleien, S. J., Miller, K. D., Walton, G., & Pruett, S. (2014). Parent perspectives of barriers to child participation in recreational activities. *Therapeutic Recreation Journal*, 48(1), 61-73.

Shannon, C., Oncescu, J., & Hutchinson, S. (2016). The potential of leisure education to address the 'wicked problems' prioritized in A Framework for Recreation in Canada. *Leisure/Loisir*, 40(3), 253-270.

<https://doi.org/10.1080/14927713.2016.1252937>

- Sharaievska, I., & Burk, B. (2018). Recreation in families with children with developmental disabilities: Caregivers' use of online and offline support groups. (Special Issue) (Report). *Therapeutic Recreation Journal*, 52(1), 42. <https://doi.org/10.18666/TRJ-2018-V52-/1-8446>
- Shaw, S. M., & Dawson, D. (2001). Purposive leisure: Examining parental discourses on family activities. *Leisure Sciences*, 23(4), 217-231. <https://doi.org/10.1080/01490400152809098>
- Stan, A. E. (2012). The benefits of participation in aquatic activities for people with disabilities. *Sports Medicine Journal / Medicina Sportivâ*, 8(1), 1737-1742.
- Wright, A. C., & Taylor, S. (2014). Advocacy by parents of young children with special needs: Activities, processes, and perceived effectiveness. *Journal of Social Service Research*, 40(5), 591-605. <https://doi.org/10.1080/01488376.2014.896850>
- Zabriskie, R. B., & McCormick, B. P. (2001). The influences of family leisure patterns on perceptions of family functioning. *Family Relations*, 50(3), 281-289. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2001.00281.x>

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des familles interrogées

	Caractéristiques	N (%)
Région	Éloignée	5 (36 %)
	Semi-urbaine	6 (43 %)
	Urbaine	3 (21 %)
Parent participant	Mère	10 (71 %)
	Père	4 (29 %)
Type de famille	Biparentale	10 (71 %)
	Reconstituée	1 (7 %)
	Séparée	3 (21 %)
Nombre d'enfants dans la famille	1	4 (29 %)
	2	6 (43 %)
	3	4 (29 %)

Tableau 2. Caractéristiques des enfants handicapés des parents interrogés

	Caractéristiques	N (%)
Âge de l'enfant	0-5 ans	4 (29 %)
	6-11 ans	5 (36 %)
	12-21 ans	2 (14 %)
	22 ans et plus	3 (21 %)
Types de handicap	Physique	8 (57 %)
	Intellectuelle	8 (57 %)
	TDAH	6 (43 %)
	TSA	2 (14 %)

Tableau 3. Guide d'entretien lors des groupes de discussion

Grandes questions
1. Parlez-moi de ce que vous faites pendant vos temps libres?
2. Parlez-moi de vos loisirs, la place qu'ils prennent dans votre vie, l'importance que vous y accordez.
3. Quels sont vos besoins en termes de loisirs?
4. Parlez-moi de votre vécu dans des activités de loisir avec votre jeune handicapé?
5. Quels sont les ressources disponibles pour vous et votre jeune en termes de loisir?
6. Comment serait-il possible d'améliorer vos temps libres avec votre jeune handicapé?

Tableau 4. Thèmes issus de la présente étude et le lien avec les composantes du modèle d'éducation au loisir

Thèmes	Besoins liés à l'éducation au loisir (Dattilo,2015)
Définir la place accordée au loisir Représentation biaisée du loisir familial	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de développer une conscience du loisir (développer une éthique du loisir)
Besoin de mieux comprendre les besoins de leurs enfants en matière de loisir Réaliser l'influence de la dynamique familiale	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de connaître les besoins des membres de la famille en regard du loisir (prise de conscience)
Besoin de connaître les services ou les ressources externes Échange entre les parents Création d'outils pour les loisirs à la maison	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin d'acquérir des compétences et des connaissances pour des loisirs familiaux dans la vie quotidienne (acquisition de compétences et acquérir des connaissances)
Présence d'obstacles à l'intégration Besoin de sensibiliser les autres à l'inclusion	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de savoir gérer les défis (gestion des défis)
Besoin de sensibiliser les autres à l'inclusion Aide pour avoir accès à des services ou des ressources externes Flexibilité dans les activités dans la communauté Accompagnement personnalisé	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de développer des compétences communautaires pour accueillir des personnes handicapées et leur famille (explorer les opportunités)

Chapitre 3

L'Intervention mapping, une approche en développement de programmes

Ce chapitre présente l'approche d'*Intervention Mapping* (IM) qui a été utilisée pour le développement du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien », dont les détails seront abordés dans le chapitre suivant. L'objectif du présent chapitre est de caractériser l'approche d'IM dans une perspective générale. Le chapitre est divisé en deux sections, soit les approches en développement de programmes, puis la présentation de la démarche proposée par l'IM.

Approches en développement de programmes

Plusieurs auteurs ont publié des écrits sur le processus de développement de programmes. Lorsqu'une intervention est développée pour des individus ou organisations, il importe de suivre un protocole méticuleux afin d'en optimiser la valeur scientifique (Ridde & Dagenais, 2009a; van der Maren, 2014). Les liens doivent être explicites entre les besoins recensés, les objectifs du programme et les fondements théoriques (Bartholomew Eldredge et al., 2016c; Chen, 2015).

Porteous (2009) propose un modèle logique du programme où il est possible d'illustrer le contenu, les destinataires et les objectifs du programme. Cet outil permet de visualiser le programme et est utile lors de la planification et de l'évaluation (Chen, 2015; Porteous, 2009). Il montre les liens entre les besoins identifiés, les ressources nécessaires et les facteurs d'influence de l'initiative afin de cibler les objectifs d'implantation et les

stratégies utilisées qui permettront d'obtenir les résultats à court et moyen terme. Cependant, cette schématisation du programme montre surtout une synthèse et ne permet pas de représenter tous les volets, tels que le contexte et les influences externes. Elle est aussi limitée dans sa capacité à soutenir le développement du contenu d'un programme.

Chen (2015) propose une approche reflétant les liens entre les parties prenantes lors de la conception et de l'implantation du programme. Le modèle suggéré par l'auteur offre une section représentant le modèle d'action incluant les intervenants, le contexte, la population et les différents protocoles, puis une section montrant le modèle de changement rassemblant les interventions, les déterminants de la problématique et les résultats. L'ensemble de ces composantes s'inscrit dans un environnement et est comblé par les ressources disponibles (Chen, 2015). Ce modèle est intéressant, puisqu'il prend en considération les différents acteurs touchés par l'implantation du programme (intervenants et participants), les ressources développées pour le programme ainsi que le contexte de l'intervention. Si on tient compte de l'environnement, il n'est pas réellement pris en considération dans la formulation des objectifs, des déterminants et des résultats.

Harvey et Loiselle (2009) proposent un modèle de recherche-développement en éducation à la suite d'une analyse de plusieurs démarches de recherche-développement. Ce modèle se développe en cinq grandes sections, soit l'origine de la recherche, le référentiel, la méthodologie, l'opérationnalisation et les résultats. Chaque section se détaille en plusieurs étapes. Les auteurs appuient le modèle sur des critères de scientificité.

Ce modèle est pertinent puisqu'il est axé sur le développement d'un programme ou d'une intervention pédagogique. Cependant, il considère peu l'environnement dans lequel la recherche s'inscrit et les personnes participantes sont uniquement impliquées dans la mise à l'essai lors de l'opérationnalisation.

Bartholomew Eldredge et al. (2016c) proposent un protocole pour la planification, l'implantation et l'évaluation de programmes en promotion de la santé. Cette approche a été retenue pour sa perspective écologique, la participation des acteurs, ainsi que le recours à des fondements théoriques et à des données scientifiques valides (Fassier et al., 2016). Elle fusionne les atouts du modèle logique de Porteous (2009), les théories du modèle de Chen (2015) et le modèle de recherche développement en éducation de Harvey et Loiselle (2009). Le modèle développé par Bartholomew Eldredge et al. (2016c) tient compte du contexte et des comportements individuels à différents niveaux, comme l'environnement conjugal, familial, professionnel, etc. (Fassier et al., 2016). Il pourrait correspondre à la quatrième génération de l'évaluation de programme où la vision constructive est partagée avec les principaux acteurs du programme (Ridde & Dagenais, 2009b) tels que les parents et les personnes qui planteront éventuellement le programme. L'implication de ces acteurs comme partie intégrante du processus de développement de programme est en concordance avec les éléments ciblés dans la quatrième génération de l'évaluation de programme (Ridde & Dagenais, 2009b).

Ces différents éléments montrent que l'IM est la plus intéressante pour le développement du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien », puisqu'elle permet de développer un programme selon un protocole détaillant les étapes de planification en prenant en considération l'environnement des parents d'enfants handicapés dans toutes les étapes.

Présentation de l'approche d'*Intervention Mapping* et développement du programme

Cette approche comporte six étapes : (1) le modèle logique du problème; (2) la formulation des objectifs de changement; (3) le choix des fondements théoriques et modalités; (4) la production du programme; (5) l'implantation du programme et (6) l'évaluation du programme (Bartholomew Eldredge et al., 2016c). Cependant, la démarche globale de l'IM nécessite l'apport des ressources humaines, matérielles et temporelles dépassant le cadre possible de cette thèse. Ainsi, seulement les premières étapes seront utilisées dans ce projet axé sur la description du développement d'un programme. Ces étapes font partie d'un cycle de rétroaction où, une fois l'évaluation complétée, les étapes précédentes sont bonifiées par les données obtenues sur le terrain. Une synthèse des étapes est présentée dans le Tableau 3.

Tableau 3

Présentation des étapes retenues de l'IM (Bartholomew Eldredge et al., 2016a)

Étapes	Éléments à réaliser
1 Modèle logique du problème	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Créer un groupe de travail associant les parties prenantes ▪ Réaliser une étude des besoins pour concevoir le modèle logique du problème ▪ Décrire le contexte d'intervention (population, communauté, limites) ▪ Formuler les objectifs finaux
2 Formulation des objectifs de changement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Établir les effets attendus du programme sur les comportements (objectifs de performance et de changement) ▪ Spécifier les objectifs selon les comportements attendus et l'environnement ▪ Construire les matrices d'objectifs de changement du programme ▪ Élaborer le modèle logique de changement
3 Choix des fondements théoriques et modalités	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Formuler les thèmes du programme, les composantes et la séquence du contenu ▪ Sélectionner des fondements théoriques et les techniques de changement pour arriver aux objectifs ▪ Élaborer le modèle logique théorique du programme justifiant les objectifs et les activités
4 Production du programme	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Élaborer la séquence du contenu et des éléments matériels du programme ▪ Prétester, raffiner et produire le matériel

Modèle logique du problème

Le modèle logique du problème vise à documenter la problématique ciblée par le programme à partir des données existantes et en réalisant une étude de besoins auprès des parties prenantes. Cette étape se concentre sur une approche écologique impliquant la

personne et l'environnement (Bartholomew Eldredge et al., 2016b). Elle présente l'écart entre la situation actuelle et la situation désirée selon un contexte et un groupe particuliers (Gilmore, 2012).

Le premier élément de cette étape est la constitution d'un groupe de travail. Celui-ci collabore tout au long du programme et est composé idéalement d'intervenants du programme ou de parents pour faciliter la participation et l'implantation du programme (Blair & Minkler, 2009; Lacharité, 2009). La présence de ce comité est utile afin d'identifier une problématique réelle et les possibles causes comportementales ou environnementales de celle-ci (Bartholomew Eldredge et al., 2016a). Ces causes deviendront les cibles du programme (Bartholomew Eldredge et al., 2016b).

Le second élément de cette première étape consiste à conduire une étude des besoins pour concevoir le modèle logique du problème. L'expression d'un besoin correspond à l'expression d'un problème et non à une suggestion de solution (Altschuld & White, 2010). Lors du développement d'un programme, il importe de se centrer sur le besoin perçu par les participants (Gilmore, 2012). Lors de cette étape, une recension des données existantes est également effectuée (Bartholomew Eldredge et al., 2016b). Cette étape prend en considération les facteurs individuels et environnementaux qui agissent sur le problème de même que les déterminants de ces facteurs (Bartholomew Eldredge et al., 2016b).

Le troisième élément du modèle logique du problème est de mieux comprendre le contexte de l'intervention (Bartholomew Eldredge et al., 2016b). Ces éléments environnementaux vont également de pair avec le milieu d'intervention du programme qui sera développé en décrivant certains facilitateurs et obstacles qui pourraient être vécus par les participants et durant le développement du programme. Il importe d'impliquer les familles dans les interventions, de cerner les membres de la famille qui seront impliqués dans le programme et de savoir comment les membres de la famille participeront aux différentes interventions (Janzen et al., 2006).

Le dernier élément est de formuler les objectifs finaux du programme à la lumière de l'évaluation des besoins, des données existantes et du contexte d'intervention. Habituellement, ces objectifs présentent les éléments à modifier, l'identité de la personne qui effectuera les modifications et la période sur laquelle ces modifications seront apportées (Bartholomew Eldredge et al., 2016b).

Formulation des objectifs de changement

L'étape suivante consiste à élaborer des objectifs de changement selon le modèle de Bartholomew Eldredge et al. (2016c) afin de satisfaire les besoins exprimés par les parents d'enfants handicapés quant au loisir familial. Ce processus pourrait également inclure l'identification d'un manque de programmes axés sur le loisir familial de proximité où le parent est un membre actif. Cette étape se base sur le modèle logique du problème afin de rédiger les objectifs de performance et de changement (Fassier et al., 2016). Les objectifs

de performance sont les effets attendus sur les comportements dans l'environnement ou dans la population cible. Les objectifs de changement sont les effets attendus sur les déterminants des comportements tels que les connaissances, les compétences et l'efficacité personnelle (Bartholomew Eldredge et al., 2016d). Par la suite, ces objectifs sont détaillés selon un modèle logique de changement où les objectifs finaux du programme et ceux de performance et de changement sont liés afin de s'assurer que la problématique identifiée soit bien couverte par les objectifs (Bartholomew Eldredge et al., 2016d).

Choix des fondements théoriques et modalités

La troisième étape du modèle d'IM de Bartholomew Eldredge et al. (2016e) débute avec la formulation des thèmes du programme, avant de se poursuivre avec les composantes et la séquence du contenu, puis la sélection des fondements théoriques et la conception des applications pratiques. La participation du groupe de travail ou de la population cible du programme est importante à cette étape afin de s'assurer d'un équilibre entre la structure du programme, l'apport théorique et le contexte du programme (Bartholomew Eldredge et al., 2016e). Le choix des fondements théoriques guide l'élaboration des modalités du programme et s'appuie sur les objectifs de changement. Ces assises théoriques reposent sur des fondements provenant, par exemple, de la psychologie de la santé, de la psychologie sociale, de l'action communautaire, de la gestion ou de la communication (Fassier et al., 2016). Pour les modalités, il importe

d'utiliser des méthodes d'intervention variées et d'appuyer le choix de chacune des méthodes par de la littérature existante (Bartholomew Eldredge et al., 2016e).

Production du programme

La production du programme se divise en deux grands éléments à réaliser selon le modèle d'IM, soit élaborer la séquence du contenu et des éléments matériels du programme, puis prétester, raffiner et produire le matériel (Bartholomew Eldredge et al., 2016a).

Cette étape de l'IM s'appuie fortement sur les étapes précédentes, puisque les objectifs de changement et de performance développés à l'étape deux et les fondements théoriques, les méthodes d'intervention et les activités ciblés à l'étape trois guident le matériel à développer (Bartholomew Eldredge et al., 2016f). Pour ce volet, les auteurs de l'approche d'IM proposent de rassembler tous les éléments du programme en une séquence spatiotemporelle en y illustrant également les éléments matériels du programme (Fassier et al., 2016). Le modèle logique du programme est une avenue intéressante pour cette étape afin de représenter graphiquement les différentes composantes du programme (Porteous, 2009). Cet outil visuel illustre de façon séquentielle comment le programme s'opérationnalise ou devrait s'opérationnaliser, et les relations entre les activités et les résultats (Chen, 2005). Malgré une variété de programmes, il existe des caractéristiques communes à ceux-ci, telles que le contenu (composantes et activités), les destinataires (groupe cible) et la raison d'être (résultats) du programme (Porteous, 2009).

Il importe aussi de prétester le programme afin de vérifier sa compréhension, sa pertinence, son acceptabilité et sa faisabilité (Fassier et al., 2016). La participation des différentes personnes impliquées dans le programme (intervenants, parents, professionnels, chercheurs) et du comité de travail est primordiale pour cette étape (Bartholomew Eldredge et al., 2016f).

Conclusion

En somme, l'approche d'IM est un protocole pouvant être utilisé pour de multiples développements de programmes. Elle est une stratégie intéressante pour le développement du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » en raison de son appui théorique, de l'implication de l'environnement dans les réflexions et de la participation de plusieurs acteurs tout au long du processus. Cependant, la démarche globale d'IM nécessite l'implication d'une équipe et de plusieurs ressources matérielles et temporelles. Ainsi, les quatre premières étapes du protocole ont été priorisées pour le développement du programme dans le contexte de la présente thèse. Ce chapitre a présenté l'IM de façon générale afin de mieux comprendre les adaptations à cette approche qui ont été réalisées pour le développement de ce programme, présenté dans le prochain chapitre.

Chapitre 4

Le développement du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien »

L'objectif de ce chapitre est de décrire le développement du contenu du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » en misant sur l'approche d'*Intervention Mapping* (IM) de Bartholomew Eldredge et ses collègues (2016c). Les différentes étapes de l'approche d'IM ont été détaillées dans le chapitre précédent. Dans le présent chapitre, elles seront abordées selon la perspective du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien ».

Appropriation de l'*Intervention Mapping* pour le développement du programme

Avant d'entreprendre le développement d'un programme d'éducation au loisir familial, axé sur les loisirs de proximité et pour les parents d'enfants handicapés, il importe d'évaluer les besoins des individus et de l'environnement concernés. Le programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » a ainsi été développé à la suite d'une recension des programmes existants dans la littérature scientifique (voir Chapitre 1) et d'une évaluation des besoins des parents d'enfants handicapés (voir Chapitre 2). Par la suite, les objectifs de changement basés sur les besoins exprimés par les parents (population cible du programme) ont été développés, les fondements théoriques et modalités d'action du programme ont été déterminés afin de répondre aux objectifs, puis la séquence du programme a été produite et la mise à l'essai a été effectuée.

Les quatre premières étapes du modèle de l'IM ont été utilisées dans le cadre du développement du programme. Le modèle logique du programme a été développé à

l'étape quatre avec la production du programme. Selon le modèle original de l'IM, plusieurs modèles logiques sont développés. Dans le cadre de cette thèse, seul celui du problème a été utilisé à la première étape, puis celui du programme à l'étape quatre. Le modèle logique de changement et le modèle logique théorique du programme ont été supprimés à l'étape trois. Enfin, la quatrième étape du modèle consiste uniquement en l'élaboration de la séquence du contenu et des éléments matériels du programme, puisqu'aucun prétest n'a été effectué dans le cadre de cette thèse.

Une synthèse de ces étapes et des éléments à réaliser est présentée dans le Tableau 4.

Tableau 4

Présentation des étapes de l'IM adaptées au projet de thèse

Étapes	Éléments à réaliser
Modèle logique du problème	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Créer un groupe de travail ▪ Réaliser une étude des besoins ▪ Décrire le contexte de l'intervention ▪ Formuler les objectifs finaux
Formulation des objectifs de changement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Formuler les objectifs attendus du programme pour les comportements et l'environnement ▪ Spécifier les objectifs selon les comportements attendus et l'environnement ▪ Construire les matrices d'objectifs de changement du programme
Choix des fondements théoriques et modalités	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Formuler la structure du programme ▪ Sélectionner des fondements théoriques ▪ Formuler les thèmes du programme, les composantes et la séquence du contenu
Production du programme	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Élaborer le modèle logique du programme et la séquence du contenu et des éléments matériels du programme

Modèle logique du problème

Cette section résume la première étape de l'approche d'IM, qui fait référence aux deux premiers objectifs de la thèse, soit de réaliser un portrait des programmes impliquant le loisir développé pour les familles ayant un enfant handicapé qui met en relief la place des parents dans les activités proposées et de décrire les besoins en loisir familial des parents d'un enfant handicapé.

Création d'un groupe de travail

Le noyau central de ce groupe de travail est l'étudiante et ses directeurs. Cette supervision dans le cadre des études doctorales a joué un rôle important dans le développement du programme. Un comité d'experts a été créé après la production du programme afin de valider la pertinence, le réalisme, la cohérence et l'exactitude du programme. Puis, un groupe de parents a participé à la mise à l'essai du programme. Un organisme communautaire, en lien constant avec le milieu de pratique et les personnes handicapées, a été impliqué dans le financement et le recrutement de ce projet et ajoute de la pertinence à ce programme. De ce fait, la population cible a été impliquée à plusieurs étapes du programme afin de s'assurer que, une fois le programme développé, il pourra être implanté et pérennisé dans les milieux (Bartholomew Eldredge et al., 2016b).

Résultats de l'évaluation des besoins

Une première partie de l'évaluation des besoins servait à connaître les types de programmes existants, les façons dont les parents étaient impliqués et les besoins de ces parents en lien avec les loisirs familiaux. Une recension des programmes a permis de recenser 12 articles traitant d'un programme, mais aucun de ceux-ci ne touchait l'ensemble de la famille ni ne proposait des séances pour réaliser des loisirs familiaux au quotidien (voir article 1).

Dans ce contexte, il importait donc de connaître les besoins des parents d'enfants handicapés, mais également le contexte dans lequel ces besoins et ces comportements se

produisent. Cette partie de l'évaluation des besoins a été réalisée par le biais de trois groupes de discussion avec des parents (voir Chapitre 2). La dynamique familiale, le type de handicap de l'enfant, l'âge et l'emplacement géographique des familles étaient différents pour chaque participant, permettant ainsi de mettre en lumière les besoins communs des parents malgré la différence des situations. Cette étude qualitative abordait les conceptions du loisir, l'influence de la dynamique familiale, les obstacles à l'intégration, les besoins et les formes d'aide désirées (Duquette et al., 2022).

Les facteurs d'influence sur la participation en loisir, les besoins et les formes d'aide sont les trois catégories de résultats qui se dégagent de l'étude des besoins. La place accordée au loisir et sa représentation, la dynamique familiale et les obstacles à l'intégration influencent la façon dont les parents pratiquent leurs loisirs en famille. Les besoins relatifs à la connaissance des ressources de leur région, à l'échange avec d'autres parents, à une meilleure compréhension des besoins de leurs enfants en loisirs et à la sensibilisation des autres au handicap ont été exprimés par les parents. Les formes d'aide évoquées sont l'accès à des services ou des ressources externes, une flexibilité dans les activités offertes dans la communauté, un outil pour les loisirs à la maison et de l'accompagnement personnalisé.

Il est possible de mettre en lien ces résultats avec les composantes de l'éducation au loisir du modèle de Dattilo (2015b). Ce modèle rassemble six composantes, soit

développer une éthique en loisir, acquérir des connaissances, augmenter les compétences, gérer les défis, enrichir sa conscience de soi et explorer les opportunités.

Le besoin de développer une éthique du loisir concorde avec la place accordée au loisir et sa représentation, telles qu'exprimées par les parents. La représentation biaisée du loisir familial peut expliquer le manque d'optimisation de ce type de loisir dans ces familles. Le développement de cette éthique du loisir, ici axé sur le loisir familial, implique l'appréciation des loisirs et de leur contribution potentielle à la qualité de vie, ce qui est utile pour mieux comprendre l'intérêt d'améliorer ses loisirs (Dattilo, 2015a).

D'autres éléments tirés du modèle de Dattilo (2015b) concernent l'acquisition de compétences et de connaissances. Dans la présente étude, elles se définissent par un besoin d'acquérir des compétences pour des loisirs familiaux dans la vie quotidienne et des connaissances sur ceux-ci. Cela concorde avec des besoins et des formes d'aides exprimés par les parents lors de l'étude de besoins. Ce développement influence la participation sociale de leur enfant handicapé (Davey et al., 2015; King et al., 2006).

La gestion des défis dans le modèle de Dattilo (2015b) correspond aux obstacles vécus à l'intégration et à la sensibilisation des autres à l'inclusion. Les parents d'enfants handicapés vivent plusieurs obstacles (Schleien et al., 2014; Wright & Taylor, 2014). Cependant, le fait de développer son éthique, ses compétences et ses connaissances en

loisir aide l'individu à gérer les défis à s'engager dans un loisir familial (Dattilo, 2015a; Headley & Payne, 2014).

Une autre dimension abordée est celle de l'enrichissement de la conscience de soi (Dattilo, 2015b). Dans le présent contexte de loisir familial, il est possible de l'ajuster afin de connaître les besoins des membres de la famille en regard du loisir. Plusieurs contextes de loisir et dynamiques familiales ont été abordés dans les discussions, tout comme le développement d'outils pour réaliser des loisirs familiaux à la maison. Les ressources externes, l'échange entre les parents et la flexibilité des activités sont des éléments abordés dans cette dimension.

La dernière dimension du modèle de Dattilo (2015b) est l'exploration des opportunités et elle se reflète par l'importance de l'environnement dans l'amélioration des expériences de loisir des parents. Le besoin de sensibiliser les autres, d'avoir de l'aide pour l'accès à des services ou des ressources externes, d'avoir accès à des activités flexibles et inclusives dans la communauté et d'avoir un accompagnement personnalisé lors de certains loisirs de plus grande envergure montre l'influence de l'environnement sur l'amélioration des opportunités de l'enfant handicapé et de sa famille. Le Tableau 5 présente les résultats de l'étude de besoins et les thématiques du modèle de Dattilo (2015b) associées au loisir familial et aux familles ayant un enfant handicapé.

Tableau 5

Thèmes issus de la présente étude et le lien avec les composantes du modèle d'éducation au loisir

Catégories	Sous-catégories	Ajustements des thèmes d'éducation au loisir de Dattilo (2015b)
Facteurs d'influence sur la participation en loisir	Place accordée au loisir	Prendre conscience de la place du loisir familial (éthique du loisir)
	Représentation du loisir familial	Prendre conscience de la place du loisir familial (éthique du loisir)
	Dynamique familiale	Connaître les besoins des membres de la famille en regard du loisir familial (conscience de soi)
	Obstacles à l'intégration	Gérer les défis à s'engager dans un loisir familial (gestion des défis)
Besoins	Connaître les services ou les ressources externes	Acquérir des compétences et des connaissances pour des loisirs familiaux dans la vie quotidienne (acquisition de compétences et de connaissances)
	Mieux comprendre les besoins de leurs enfants en matière de loisir	Connaître les besoins des membres de la famille en regard du loisir familial (conscience de soi)
	Échange entre les parents	Acquérir des compétences et des connaissances pour des loisirs familiaux dans la vie quotidienne (acquisition de compétences et de connaissances)
	Sensibiliser les autres à l'inclusion	Gérer les défis à s'engager dans un loisir familial (gestion des défis)

Tableau 5

Thèmes issus de la présente étude et le lien avec les composantes du modèle d'éducation au loisir (suite)

Catégories	Sous-catégories	Ajustements des thèmes d'éducation au loisir de Dattilo (2015b)
Formes d'aide	Création d'outils pour les loisirs à la maison	Acquérir des compétences et des connaissances pour des loisirs familiaux dans la vie quotidienne (acquisition de compétences et de connaissances)
	Aide pour avoir accès à des services ou des ressources externes	Impliquer l'environnement pour le loisir familial des parents et leur enfant handicapé (explorer les opportunités)
	Flexibilité dans les activités dans la communauté	Impliquer l'environnement pour le loisir familial des parents et leur enfant handicapé (explorer les opportunités)
	Sensibiliser les autres à l'inclusion	Impliquer l'environnement pour le loisir familial des parents et leur enfant handicapé (explorer les opportunités)
	Accompagnement personnalisé	Impliquer l'environnement pour le loisir familial des parents et leur enfant handicapé (explorer les opportunités)

Compréhension du contexte d'intervention

Malgré la diversité des réalités et des dynamiques familiales, les parents vivent des défis semblables et souhaitent échanger avec d'autres parents. De ce fait, le contexte du programme inclura cet espace pour les parents et sera ouvert à tous les parents ayant un enfant handicapé, peu importe le type de handicap ou le type de famille, afin de mettre en lumière les ressemblances entre leurs réalités. Les interventions en ligne peuvent jouer un rôle important dans l'amélioration de l'inscription et de la participation aux interventions

parentales et permettre d'entrer en contact avec un nombre important de parents (Breitenstein et al., 2014; Dadds et al., 2019).

Objectifs finaux du programme

Devant les résultats de l'évaluation des besoins, toutes les informations sont rassemblées afin de rédiger les objectifs finaux, puis de développer le contenu du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien ». Le développement de ce programme répond ainsi à un besoin exprimé dans la littérature et par les parents. Le but de ce programme est d'enrichir la vie quotidienne des familles par l'optimisation d'expériences de loisir familial. Les objectifs finaux ont été développés afin de couvrir l'ensemble des besoins exprimés par les parents. Ils sont présentés dans le Tableau 6.

Tableau 6

But et objectifs du programme

But du programme	Enrichir la vie quotidienne des familles par l'optimisation d'expériences de loisir familial
Objectifs finaux du programme	<p>Conscientiser les parents d'un enfant handicapé à l'importance du loisir dans la vie quotidienne de leur famille</p> <p>Outiller et valider les parents dans la création de moments agréables en famille par le biais de loisirs familiaux</p> <p>Mettre en application et consolider les habiletés des parents à intégrer du loisir familial dans leur vie quotidienne familiale</p>

Les prochaines étapes traduisent les besoins recensés lors de cette étape en objectifs de changement du programme et guident les fondements théoriques et les modalités.

Formulation des objectifs de changement

Cette section du chapitre transpose les éléments du deuxième objectif de la thèse, soit la description des besoins en loisir familial des parents d'un enfant handicapé, puis aborde le troisième objectif de la thèse qui est de développer le contenu d'un programme d'éducation au loisir familial simple et de proximité à partir des éléments identifiés.

Cette partie du modèle de Bartholomew Eldredge et al. (2016b) présente les objectifs, basés sur les résultats à atteindre, en lien avec les éléments à développer. Dans le cas du programme et de l'approche désirée, les connaissances, le sentiment d'efficacité et les compétences sont les types d'objectifs choisis. Un élément fondateur de ce programme est l'éducation au loisir dans une perspective mise de l'avant par Anderson et Heyne

(2012). Cette perspective mise sur les forces des individus et reconnaît que l'aspect social du handicap offre des possibilités pour les personnes handicapées. Par la suite, ces résultats ont été transposés en objectifs finaux dévoilés dans la section précédente. Ces objectifs correspondent aux éléments attendus à la fin du programme (Bartholomew Eldredge et al., 2016b). Ceux-ci ont été divisés en objectifs spécifiques de connaissance et de changement. Ils présentent les résultats attendus tant sur le plan de la connaissance que du développement du sentiment d'efficacité. Le Tableau 7 présente les trois objectifs finaux divisés selon les deux types d'objectifs spécifiques ainsi que l'ensemble des objectifs spécifiques du programme.

En Appendice F, trois tableaux présentent les liens entre la synthèse des besoins recensés, les objectifs finaux et les objectifs spécifiques. Chaque objectif spécifique est associé à un besoin et à un objectif final. Les objectifs spécifiques sont séparés en objectifs de connaissance et en objectifs de changement (*en italique dans les tableaux*). Les tableaux permettent de mettre en lumière que chaque besoin est conçu de façon évolutive dans le programme. À travers les séances, le programme montre un certain équilibre où les besoins de connaissances et de conscience sont abordés en premier lieu, puis les besoins d'action et de mise en pratique sont ciblés en second lieu.

Tableau 7

Objectifs de performance et spécifiques du programme

Objectifs de performance	Types d'objectifs spécifiques	Objectifs spécifiques
Conscientiser les parents d'un enfant handicapé à l'importance du loisir dans la vie quotidienne de leur famille	Connaissance (Objectifs de connaissance)	<p>Identifier les motivations de participation au programme</p> <p>Décrire les valeurs de la famille quant au loisir familial</p> <p>Approfondir les connaissances sur le loisir en général</p> <p>Exprimer la place du loisir dans sa vie</p> <p>Réaliser une vue d'ensemble de ses pratiques en loisir familial</p> <p>Approfondir les connaissances sur le loisir familial</p> <p>Comprendre le rôle du loisir dans la vie familiale</p>
	Sentiment d'efficacité et de compétence (Objectifs de changement)	<p>Explorer ses attitudes en loisir</p> <p>Se conscientiser sur sa pratique en loisir familial</p> <p>Identifier les actions à mettre en place quant au loisir familial selon les intérêts et l'historique de pratique</p> <p>Prendre conscience de ses bons coups au quotidien</p>
Outiller et valider les parents dans la création de moments agréables en famille par le biais de loisirs familiaux	Connaissance (Objectifs de connaissance)	<p>Comprendre la notion de plaisir pour toute la famille</p> <p>Comprendre l'importance du loisir partagé pour tous les jeunes (avec ou sans incapacités)</p> <p>Identifier les contraintes</p> <p>Identifier les forces de chaque membre de la famille</p> <p>Identifier les ressources nécessaires pour pratiquer les activités de loisirs familiaux</p>

Tableau 7

Objectifs de performance et spécifiques du programme (suite)

Objectifs de performance	Types d'objectifs spécifiques	Objectifs spécifiques
Mettre en application et consolider les habiletés des parents à intégrer du loisir familial dans leur vie quotidienne familiale	Sentiment d'efficacité et de compétence (Objectifs de changement)	<p>Avoir une vision réaliste du loisir familial</p> <p>Capitaliser sur les moments plaisants en famille en évaluant les émotions ressenties</p> <p>Savoir mobiliser les forces de chaque membre de la famille</p> <p>Savoir identifier des alternatives aux activités proposées</p> <p>Être en mesure d'adapter une activité pour pouvoir la pratiquer en famille</p>
	Connaissance (Objectifs de connaissance)	<p>Identifier un loisir familial simple quotidien</p> <p>Identifier des ressources pertinentes à la réalisation du loisir familial simple quotidien</p> <p>Échanger sur des activités de loisirs familiaux simples pouvant être répétées à la maison</p> <p>Décrire des ressources accessibles dans la communauté</p> <p>Faire l'inventaire des endroits où il est possible de pratiquer les activités de loisir familial choisies</p>
	Sentiment d'efficacité et de compétence (Objectifs de changement)	<p>Être en mesure d'expérimenter avec succès des activités de loisirs familiaux simples</p> <p>Développer sa confiance dans le choix et la pratique d'une activité de loisir familial</p> <p>Optimiser l'expérience de loisir familial au quotidien</p>

Choix des fondements théoriques et modalités

Cette troisième étape de l'approche d'IM correspond à la formulation des thèmes du programme, des composantes et de la séquence du contenu, et à la sélection des fondements théoriques.

Structure du programme

Le programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » se divise en sept modules, dont une séance individuelle préalable avec l'animatrice (module 0), puis six modules (modules 1 à 6) se divisant chacun en une séance en ligne en mode synchrone, qui permettra un réel échange avec les autres parents du groupe, et une séance en mode asynchrone à réaliser à la maison permettant d'implanter et d'ajuster le programme à la réalité des familles.

Dès les premières séances du programme, les parents seront amenés à approfondir leurs connaissances en loisir et, en particulier, en loisir familial en se basant sur leur histoire de vie familiale et leurs expériences antérieures. Pour chacune des séances, les parents participants auront des exercices à compléter en lien avec les concepts abordés durant les séances, leurs impressions et leurs expériences antérieures. Ils développeront alors leur compétence, leurs connaissances et leur sentiment d'efficacité.

Les moments plaisants qui seront vécus en famille par le biais des loisirs familiaux mobiliseront les potentiels et les compétences développées durant les séances asynchrones

et synchrones du programme pour enrichir la vie quotidienne des familles par l'optimisation d'expériences de loisir familial.

Fondements théoriques

Les fondements théoriques guident l'élaboration des modalités et des éléments abordés lors des séances du programme. Dans le premier chapitre de la thèse, les concepts de loisir (de façon générale, pour les personnes handicapées et familial), de handicap, de parentalité, d'éducation au loisir, ainsi que des programmes centrés sur la famille ont été détaillés. Ceux-ci ont permis de poser les bases de la thèse. Pour le choix des fondements théoriques du programme, il importe de conserver ces éléments détaillés et d'ajouter quelques concepts propres au développement de programmes et à la participation des parents dans ce programme.

De ce contexte, l'apprentissage expérientiel est une avenue intéressante pour le développement des adultes (Lacharité, 2014). Lorsque les besoins sont identifiés, il est possible d'établir certains profils de besoins pour les familles. Les organisations peuvent alors anticiper ces besoins et préparer des réponses pour les combler (Almasri et al., 2012).

Watkins (2000) met en lumière ce paradigme expérientiel où le sens du loisir est appris lorsque les expériences des personnes changent le contenu et la structure des relations qu'ils avaient déjà avec le loisir. La personne crée de nouveaux liens entre l'expérience de loisir vécue et les connaissances et les relations qu'elle avait déjà.

Knowles et ses collaborateurs (2005) ont développé un modèle d'apprentissage à l'âge adulte qui a été peaufiné à travers les années. Les trois dimensions du modèle de Knowles et ses collègues (2020) sont :

- (1) Les buts et objectifs de l'apprentissage;
- (2) Les différences individuelles et situationnelles;
- (3) Les principes de l'apprentissage à l'âge adulte (andragogie).

Tout comme le modèle de Bartholomew Eldredge et ses collègues (2016c), le modèle de Knowles et al. (2005) prend en considération le contexte dans lequel le programme est développé. Les principes de ce type d'apprentissage sont les suivants :

- (1) Le besoin de savoir pourquoi, quand et comment l'apprentissage se déroulera;
- (2) Le concept de soi de l'apprenant adulte est dépendant de son degré d'autonomie et de la capacité de diriger ses apprentissages;
- (3) L'apprentissage doit se baser sur les connaissances antérieures;
- (4) L'apprentissage doit répondre à un besoin identifié par l'apprenant;
- (5) L'apprentissage doit mobiliser les potentiels et développer les compétences;
- (6) La motivation de l'adulte apprenant doit être intrinsèque.

Ce modèle est pertinent pour ancrer la conception du programme dans le développement des parents d'enfants handicapés. Les parents seront volontaires pour ce programme. Ainsi, leur inscription montre un intérêt et un besoin à combler par le biais du programme. Le programme et ses objectifs seront présentés dès la première rencontre

avec les parents, puis des liens entre les apprentissages et les objectifs seront établis pour l'ensemble des séances du programme. La motivation à participer et les attentes quant à ce programme sont abordées dès la rencontre individuelle avec la responsable du programme. Les parents doivent identifier un loisir familial simple à réaliser dans leur milieu de vie. Ils seront autonomes dans le choix du type d'activité selon les ressources et les contraintes présentes et dans la façon de réaliser l'activité avec les membres de leur famille.

Structure théorique des diverses activités du programme

Plusieurs contenus théoriques sont partagés à travers les différents modules du programme. Chacun des objectifs spécifiques est associé à au moins une activité effectuée lors des séances de groupe ou à réaliser à la maison. Une même activité peut couvrir plusieurs objectifs. Les fondements théoriques sont présentés par module en fonction des besoins auxquels ils viennent répondre. Plusieurs fondements se retrouvent dans un même module et peuvent être abordés dans les modules subséquents. Le premier module (module 0) présente le programme et les différents outils que les parents utilisent. Dans la partie asynchrone, les parents doivent remplir les premiers questionnaires du programme. Il n'y a pas d'éléments théoriques lors de cette séance.

La version détaillée des fondements théoriques et des modules se trouve à l'Appendice G, puis une version synthèse est présentée au Tableau 8 où les concepts sont

abordés, ainsi que les outils utilisés. Tous les outils utilisés se retrouvent dans les Appendices H à N.

Tableau 8

Synthèse des concepts et des outils utilisés durant les modules du programme

Modules	Concepts	Outils utilisés
Module 0	Réflexion sur les motivations de participation au programme inspiré de Knowles et al. (2020)	Questionnaire sur le contexte d'implantation, les intérêts et les motivations de participation et la satisfaction de la vie familiale inspiré de Zabriskie et McCormick (2003) (voir Appendice H)
Module 1	Atelier sur les valeurs et les motivations accordées aux loisirs inspiré de Schwartz (2012) Atelier sur l'expérience de loisir basé sur Pieper (1963), King et al. (2006) et Shikako-Thomas et al. (2013)	Histoire de vie de l'Association des services de loisir en institution du Québec région 04/17 et Fédération québécoise du loisir en institution (2002) (voir Appendice I) Faire le point sur ma situation et celle de mon ou mes enfants, adapté de Lacharité (2014) (voir Appendice J) Évaluation de la satisfaction, adapté de Lacharité (2014) (voir Appendice K)
Module 2	Atelier sur le loisir familial basé sur Shaw (2008), Trussell (2016), Hodge et al. (2016) et Melton (2017) Atelier sur les attitudes en loisir inspiré de Carbonneau et Ouellet (2003)	Inventaire des loisirs familiaux inspiré de Zabriskie et McCormick (2001) et Carbonneau (2009) (voir Appendice L) Faire le point sur ma situation et celle de mon ou mes enfants Évaluation de la satisfaction
Module 3	Suite de l'atelier sur le loisir familial Réflexion sur la motivation ou les attentes recherchées dans des loisirs inspirée de Carbonneau et Ouellet (2003) et Vallerand et al. (2009)	Pratiques actuelles de loisir, traduit de Mactavish et Schleien (2004) (voir Appendice M) Faire le point sur ma situation et celle de mon ou mes enfants Évaluation de la satisfaction

Tableau 8

Synthèse des outils utilisés durant les modules du programme (suite)

Modules	Concepts	Outils utilisés
Module 4	<p>Retour sur les pratiques actuelles de loisir et sur la cible choisie</p> <p>Suite de l'atelier sur l'expérience de loisir</p> <p>Atelier sur les contraintes basé sur Kleiber et al. (2008)</p> <p>Identification de 3 forces de chacun des membres de la famille inspiré de Anderson et Heyne (2012)</p>	<p>Outil sur le loisir familial autorapporté adapté de Baldwin (1998) et Voelkl et Ellis (1998) (voir Appendice N)</p> <p>Faire le point sur ma situation et celle de mon ou mes enfants</p> <p>Évaluation de la satisfaction</p>
Module 5	<p>Partage d'adaptation déjà réalisée inspirée de Knowles et al. (2020) et AQLPH (2021)</p> <p>Partage d'outils existants entre les parents</p> <p>Retour sur l'activité adaptée spontanément</p> <p>Atelier sur l'adaptation d'activité</p> <p>Échange sur les différents types d'activités gratuites facilement réalisables</p>	<p>Outil sur le loisir familial autorapporté</p> <p>Faire le point sur ma situation et celle de mon ou mes enfants</p> <p>Évaluation de la satisfaction</p>
Module 6	<p>Retour sur les motivations et les objectifs des familles</p>	<p>Outil sur le loisir familial autorapporté</p> <p>Faire le point sur ma situation et celle de mon ou mes enfants</p> <p>Satisfaction familiale (postmodule)</p> <p>Évaluation de la satisfaction</p>

Certains questionnaires ont été utilisés pour transmettre ou appuyer du contenu présenté lors des séances (outils en gras dans le tableau) alors que d'autres ont été utilisés pour assurer une constance dans les dynamiques familiales et le programme au fil des semaines.

Production du programme

Pour la production du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien », cette section a été modifiée à partir du modèle original de l'IM de Bartholomew Eldredge et ses collègues (2016c), afin de refléter l'ensemble de l'analyse effectuée dans la conception, la réalisation et la mise à l'essai du programme. En ce sens, cette section aborde uniquement l'élaboration du modèle logique du programme. La validation auprès d'experts et celle auprès de parents utilisateurs seront détaillées dans les deux prochains chapitres afin d'analyser en profondeur les données recueillies lors de ces phases de développement du programme. Il s'agit ainsi de la dernière partie détaillant le troisième objectif de la thèse qui est de développer le contenu d'un programme d'éducation au loisir familial simple et de proximité à partir des éléments identifiés.

Élaboration d'un modèle logique du programme

Le développement du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » permet d'illustrer les grandes étapes de la production du programme, de son implantation et des effets recherchés. La mise sur pied de ce modèle logique du programme a été effectuée par l'étudiante et ses directeurs afin que celui-ci soit présenté au comité

d'experts qui a évalué le programme avant son implantation et qu'il puisse servir aux futurs intervenants qui planteront le programme dans leur milieu.

Le modèle logique du programme est présenté au Tableau 9. Il présente le but et les fonctions essentielles du programme, deux éléments développés lors des étapes antérieures à la production du programme. Puis, la population cible est présentée selon les critères d'inclusion pour participer au programme. Les ressources sont détaillées selon les ressources humaines, organisationnelles et communautaires dont le programme dispose.

Tableau 9

Modèle logique du programme

But du programme	Enrichir la vie quotidienne des familles par l'optimisation d'expériences de loisir familial
Fonctions essentielles du programme	<p>Offrir aux parents un ensemble de services permettant :</p> <p>D'être conscientisés à l'importance du loisir dans leur vie quotidienne</p> <p>D'être outillés afin d'optimiser la création de moments plaisants au travers du loisir pour toute la famille dans leur milieu de vie</p> <p>De mettre en application et de consolider leurs habiletés à intégrer du loisir familial dans leur quotidien avec leur(s) enfant(s)</p>
Population cible	<p>Les parents ayant un enfant handicapé âgé d'au moins 3 ans ayant un intérêt à consolider leurs acquis en loisir familial et désirant partager des loisirs en famille. Chaque famille doit être composée minimalement d'une figure parentale et d'un enfant handicapé.</p>
Ressources du programme	<p>Un programme de groupe en ligne en mode synchrone réunissant un groupe de parents provenant de plusieurs familles, et un forum de discussion disponible en tout temps</p> <p>Du matériel disponible en mode asynchrone pour approfondir les connaissances des parents</p> <p>Des organismes en contact avec des familles ayant un enfant handicapé pour le recrutement et le suivi des parents ainsi que la généralisation des acquis</p> <p>L'animatrice est présente pour l'ensemble du programme</p>
Activités du programme	<p>7 modules comportant chacun une partie asynchrone et une séance de groupe. La séance du premier module est individuelle</p> <p>Un atelier hebdomadaire de groupe en ligne synchrone pour les parents</p> <p>Des activités à réaliser dans le milieu de vie en famille pour poursuivre la réflexion à la suite des séances en groupe</p> <p>Un forum pour échanger entre les familles durant la semaine</p>

Tableau 9

Modèle logique du programme (suite)

But du programme	Enrichir la vie quotidienne des familles par l'optimisation d'expériences de loisir familial
Résultats à court terme	<p>Acquérir des connaissances accrues en loisir familial</p> <p>Acquérir des connaissances accrues des ressources et des services offerts dans leur communauté</p> <p>Mettre en place un lieu d'échange entre les familles participantes</p> <p>Élaborer un projet de loisir familial</p> <p>Expérimenter des loisirs en famille</p> <p>Vivre des moments plaisants en famille</p>
Résultats à moyen terme	<p>Conscientiser les parents d'un enfant handicapé à l'importance du loisir dans la vie quotidienne de leur famille</p> <p>Outiller et valider les parents dans la création de moments agréables en famille par le biais de loisirs familiaux</p> <p>Mettre en application et consolider les habiletés des parents à intégrer du loisir familial dans leur vie quotidienne familiale</p>

Les activités présentées dans le modèle logique du programme s'inspirent d'activités déjà réalisées lors de programmes d'éducation au loisir et des besoins recensés précédemment. Des éléments d'implantation sont présentés dans ce modèle afin de saisir la façon dont le programme sera implanté et les éléments évalués lors de l'implantation. Par la suite, les résultats à court et moyen termes sont présentés, ils ciblent les changements dans les compétences et le sentiment d'efficacité et sont directement liés aux activités et aux fonctions essentielles du programme.

Ce modèle a été présenté aux directeurs de l'étudiante, puis aux experts lors de la consultation qui sera abordée dans le prochain chapitre. Sur le plan du modèle logique du

programme, cette consultation a permis de présenter une première ébauche, de vérifier la qualité du modèle et de le raffiner selon les commentaires des participants.

Conclusion

L'approche d'IM est un protocole utilisé dans le développement de plusieurs types de programmes (Bartholomew Eldredge et al., 2016a). Ce chapitre a voulu présenter la façon dont cette approche a inspiré le développement d'un programme d'éducation au loisir familial de proximité pour les parents d'enfants handicapés. Le développement du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » s'est appuyé sur les quatre premières étapes de l'approche d'IM. Le modèle logique du problème, la formulation des objectifs de changement, le choix des fondements théoriques et des modalités puis la production du programme par le biais d'un modèle logique ont été abordés.

Chapitre 5
Validation du programme auprès d'experts

Ce chapitre présente la validation auprès d'experts du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien ».

Le développement du programme s'est appuyé largement sur l'approche d'*Intervention Mapping* (IM). La validation auprès d'experts correspond à une des étapes de la production du programme et une grande importance est accordée à cette étape dans ce projet. De ce fait, elle fait l'objet d'un chapitre à part entière. Les prochaines sections présentent la définition d'une validation auprès d'experts, les considérations méthodologiques, puis les résultats.

Validation auprès d'experts

Un groupe d'experts a été créé afin de valider le programme sur le plan de la pertinence, du réalisme, de l'exactitude et de la logique (Porteous, 2009) à la lumière de leur expertise diversifiée en matière de loisir familial pour les parents ayant un enfant handicapé. Les experts désignés vont fournir une rétroaction pour améliorer le programme et tirer le meilleur parti des ressources limitées du programme (Bartholomew Eldredge et al., 2016f).

Considérations méthodologiques

Différents experts tels que des parents, des chercheurs universitaires et des membres d'organismes communautaires œuvrant avec des familles autant qu'avec des personnes handicapées ont été approchés. Une dizaine de personnes étaient désirées dans le groupe d'experts étant donné l'hétérogénéité des expertises (Bartholomew Eldredge et al., 2016f). Les résultats de la consultation des experts ont été colligés à l'aide du programme Nvivo afin de mettre en lumière les convergences et les divergences dans les commentaires des experts.

Caractéristique des experts

Au total, 16 personnes ont été contactées pour agir à titre d'experts et émettre leurs premières réactions et recommandations lors de la lecture du programme. Après des échanges par courriel et par téléphone, neuf personnes ont répondu et transmis leurs commentaires. Plus spécifiquement, deux chercheuses, deux responsables d'organismes œuvrant dans le loisir et auprès des personnes handicapées (un au plan régional et l'autre provincial), deux responsables d'organismes communautaires pour les personnes handicapées, deux parents, une intervenante dans le système public et une personne d'un organisme gouvernemental ont émis leurs commentaires. Il est à noter qu'une personne est responsable d'un organisme communautaire et parent d'un enfant handicapé, elle a ainsi répondu selon ces deux expertises.

Déroulement de la validation

Les experts ont consulté un document, reçu par courriel, rassemblant la théorie du problème, le modèle logique du programme, les outils d'évaluation de l'implantation¹, ainsi que la description des séances selon les objectifs du programme (voir Appendice O). Tous les experts ont lu l'ensemble du document. Des questions, inspirées de celles proposées par Porteous (2009), étaient proposées pour guider leur lecture. Les experts ont par la suite transmis leurs commentaires directement dans le document, avant de les retourner par courriel ou de les transmettre par téléphone à l'étudiante.

Résultats de la consultation des experts

Des éléments liés à la forme du programme, à l'implication des parents, aux facteurs d'influence du déroulement et aux forces du programme ont été abordés par les experts.

Sur le plan de la forme, des précisions ont été demandées sur le cadre du programme concernant le nombre et la durée des séances ainsi que l'accès aux documents qui leur ont été présentés. Les experts ont également souligné le peu d'informations présentes sur les façons d'accéder au programme et à son matériel étant donné le format en ligne du programme.

¹ Lors de la validation d'experts, l'évaluation de l'implantation du programme était envisagée, mais l'angle de la thèse s'est modifié pour favoriser une mise à l'essai afin de vérifier la faisabilité et l'acceptabilité du programme auprès de parents ayant un enfant handicapé. Les commentaires concernant les outils d'évaluation des effets et de l'implantation ne sont donc plus pertinents à considérer pour la thèse.

De plus, les experts ont constaté que le programme demande un engagement important des parents, d'autant plus que la réalité des parents d'enfants handicapés est fortement submergée par le travail, l'école et les multiples rendez-vous. Il importe donc de mettre davantage en lumière les objectifs du programme, qui sont d'enrichir la vie quotidienne avec des moments plaisants et des loisirs familiaux simples faisant partie du milieu et non par la réalisation d'activités de loisirs complexes. Deux experts se sont questionnés sur la façon dont le programme s'adaptera à ce quotidien déjà rempli. Néanmoins, certains experts remarquent la volonté du programme de s'adapter à la réalité des familles selon leurs besoins et leur horaire. Ainsi, il importe de mettre en lumière cet aspect unique du programme afin que les futurs participants conçoivent bien que le programme s'adapte à leur réalité et leurs besoins, et surtout, qu'il vise à les soutenir et non pas à alourdir leur quotidien.

Des questions étaient aussi posées aux experts sur le plan des résultats attendus du programme. Certains experts se questionnent sur les facteurs d'influence entourant l'implantation du programme, alors que d'autres se demandent si les effets du programme seront évalués après un certain laps de temps.

Pour les personnes participantes dans le programme, les experts ont relevé des interrogations liées à la présence de la fratrie dans le programme, la contribution de l'enfant handicapé au programme et le type de handicap ciblé pour le recrutement des familles. Cependant, d'autres ont mis en lumière la considération de tous les membres de

la famille lors du déroulement du programme et son pouvoir d'adaptation aux réalités diverses des familles.

Sur le plan des forces, les experts relèvent la séquence logique et le réalisme du programme, de même que l'aspect ludique qu'il apporte aux familles. Ils ont également soulevé la place du pouvoir d'agir des parents dans le déroulement du programme et le fait que le programme s'adapte aux valeurs des familles par rapport aux loisirs.

Les experts devaient également regarder la description des séances selon les objectifs du programme, mais aucun commentaire n'a été émis sur le contenu et les fondements en lien avec le contenu du programme.

Influence de l'avis des experts sur le programme

Les recommandations et commentaires émis par ces experts ont permis de faire les modifications nécessaires au programme afin que les familles s'y retrouvent et que le programme corresponde davantage à leur réalité. La présence d'organismes et d'intervenants sur ce groupe d'experts a aussi permis de prendre en considération la vision des intervenants qui feront éventuellement la publicité et le suivi post-programme auprès des familles participantes.

Après l'analyse de ces résultats, des informations précises sur le programme et sur les attentes par rapport aux parents impliqués dans l'implantation du programme ont été

formulées afin de les rendre les plus transparentes possibles lors du recrutement des personnes participant à la mise à l'essai.

Les façons d'accéder au matériel et de réaliser les séances en groupe ont également été précisées. Les facteurs influençant le déroulement du programme seront pris en considération lors de l'évaluation de la mise à l'essai du programme. Les effets potentiels seront abordés lors de la mise à l'essai, mais leur évaluation ne consiste pas en une étape précise du développement du programme. Peu de commentaires ont été émis directement sur le contenu du programme. De ce fait, rien n'a été modifié sur ce volet.

Conclusion

Finalement, neuf personnes ayant des expertises variées auront participé à cette validation du contenu. Les résultats montrent que la forme du programme, l'implication des parents, les facteurs d'influence du déroulement et les forces du programme ont été des éléments soulevés par les experts. Les avis des experts ont amené des modifications mineures au déroulement et à l'accès au programme.

L'implication d'experts ayant des points de vue variés par rapport à ce programme est une part importante de la conception et de la réalisation du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien ». Les principales personnes concernées par le programme, à savoir, les parents d'un enfant handicapé, sont investies et leur expertise est valorisée dans le processus de développement de ce programme (Anadon & Couture,

2007). Leur dernière implication dans ce processus se situe dans une validation du contenu par le biais d'une mise à l'essai, d'un groupe de discussion et de la tenue d'un journal de bord. Ces éléments seront détaillés au chapitre suivant.

Chapitre 6

Faisabilité et acceptabilité du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » auprès de parents utilisateurs

Ce chapitre aborde la dernière étape du développement du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien ». Il correspond au dernier objectif de la thèse, soit de documenter la faisabilité et l'acceptabilité du programme auprès de parents ayant un enfant handicapé.

Définition de la faisabilité et de l'acceptabilité

La faisabilité réfère à l'aspect pratique de la mise à l'essai d'un programme et l'acceptabilité présente le point de vue des participants sur le programme (Sidani & Braden, 2011). Les indicateurs de faisabilité pour cette thèse ont inclus des éléments reliés aux ressources matérielles et humaines, et aux caractéristiques contextuelles (Sidani & Braden, 2021).

L'acceptabilité du programme peut être liée à la façon dont les personnes réagissent au programme (Bowen et al., 2009). Sekhon et ses collaborateurs (2017) ont développé un modèle conceptuel de l'acceptabilité se divisant en sept composantes, soit l'attitude affective, la charge, la cohérence de l'intervention, le coût d'opportunités, l'efficacité perçue, l'efficacité de soi et l'éthique. Les auteurs précisent que l'acceptabilité peut être évaluée en termes d'expérience vécue selon les composantes de l'attitude affective, la charge, les coûts d'opportunités et l'efficacité perçue.

L'expérience est définie par les auteurs comme une caractéristique du contexte d'évaluation plutôt que comme une construction distincte. Elle se distingue de l'acceptabilité anticipée où tous les critères du modèle seraient utilisés dans l'évaluation de l'acceptabilité. Dans la présente thèse, ces quatre composantes seront les indicateurs d'acceptabilité du programme (voir Tableau 10).

Tableau 10

Composantes du modèle conceptuel de l'acceptabilité selon le modèle de Sekhon et al. (2017)

Composantes	Définitions
Attitude affective	La façon dont un individu se sent à propos de l'intervention
Charge	Le niveau d'effort perçu qui est nécessaire pour participer à l'intervention
Coût d'opportunités	Les avantages, bénéfices ou valeurs qui ont été abandonnés pour s'engager dans l'intervention
Retombée perçue	La mesure dans laquelle l'intervention est perçue comme susceptible d'atteindre son objectif

Les moyens utilisés pour atteindre l'objectif sont une mise à l'essai du programme, un groupe de discussion et la tenue d'un journal de bord par l'étudiante. Cette dernière était l'animatrice et la responsable du programme tout au long de la mise à l'essai. Le recrutement et la constitution du groupe de parents se sont déroulés en collaboration avec un organisme communautaire. L'évaluation de la mise à l'essai s'est effectuée en collectant différentes informations par le biais de questionnaires auprès des parents durant le programme, de la tenue du journal de bord, puis d'un groupe de discussion qui s'est tenu subséquemment. Le journal de bord de l'étudiante a été créé dès les premiers moments de la mise à l'essai. Les prochaines sections détaillent l'ensemble de cette validation auprès de parents.

Implication dans une démarche participative

Le développement du programme s'inscrit dans une démarche participative afin que les parents s'y retrouvent et que le programme soit adapté à leur réalité (Lacharité, 2009).

L'implication des parents dans le processus de changement et la considération de leurs valeurs et de leurs expériences importent dans le développement du programme (Lacharité, 2009). Le fait de donner une voix aux parents augmente la valeur de la pratique et montre une collaboration et un désir d'autonomisation (Lietz & Strength, 2011). Les modalités du programme sont déjà développées par le biais du modèle logique du programme (voir Chapitre 4), mais les différents intervenants qui pourront offrir le programme dans le futur sont tout aussi importants que le programme en soi (Dorsch et al., 2016; Lacharité, 2014). Afin de favoriser le changement chez ces participants (ici, les parents), ils doivent être impliqués et collaborer au changement (Balsells & Pastor Vicente, 2017).

Recrutement et constitution du groupe de parents

Le recrutement s'est déroulé auprès de l'Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées (AQLPH) et son regroupement de partenaires de mai à novembre 2021. Un document résumé du projet montrant les critères de sélection, l'implication demandée pour les parents et les objectifs du programme a été envoyé, puis transféré aux partenaires et aux organismes travaillant avec eux. Les personnes-ressources de ces organismes ont transmis les coordonnées de l'étudiante aux éventuels participants. Ceux-ci ont communiqué directement avec elle s'ils souhaitaient participer au programme. Le contact était, par la suite, fait directement avec le parent pour expliquer la recherche et planifier la participation au programme.

Les critères de sélection étaient que le jeune handicapé devait être âgé d'au minimum trois ans. Le type de parent, le type de famille et le type de handicap du jeune n'étaient pas des critères de sélection, puisque la recherche portait surtout sur le parent et son expérience par rapport à l'intégration des loisirs familiaux dans sa vie et celle de son enfant. Un certificat éthique du Comité d'éthique à la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières a été émis le 30 avril 2021. Les parents ont lu et signé un formulaire de consentement (voir Appendice P).

Plusieurs parents ($n = 10$) étaient intéressés et ont pris contact avec l'étudiante, mais finalement, seulement trois parents ont participé à la mise à l'essai du programme qui s'est déroulée du 10 juin au 20 juillet 2021. La situation de pandémie et les mesures mises en place par la Santé publique ont certainement influencé négativement le recrutement des parents d'enfants handicapés et la participation de ceux ayant préalablement donné leur accord.

Caractéristiques des participants

Les trois parents participants vivaient dans des dynamiques familiales différentes et avaient des liens différents avec l'enfant handicapé. De même, le type de handicap différait pour chacun des enfants. Les Tableaux 11 et 12 présentent les caractéristiques sociodémographiques des différentes familles des parents participants. Il est possible de mettre en lumière que les parents ont des caractéristiques communes, par exemple, deux dynamiques familiales sont traditionnelles, deux familles ont également une fratrie et deux

habitent en milieu périurbain. De plus, tous les parents participants sont une figure parentale d'un enfant handicapé âgé d'au moins 3 ans. Tous les parents sont en couple et leurs enfants sont majoritairement d'âge scolaire.

Tableau 11

Données sociodémographiques des dynamiques familiales et des enfants handicapés

#	Dynamique familiale		Enfant handicapé			
	Type de famille	Type de fratrie	Âge	Diagnostic	Lieu de résidence	Revenus
1	Famille traditionnelle ou nucléaire [parents en couple élevant leur(s) enfant(s) sous le même toit]	Aucune	13 ans	Paralysie cérébrale	Urbain	30 000 à 49 999 \$
2	Famille séparée avec partage de la garde des enfants	Fille, 8 ans	8 ans	TSA	Périurbain	70 000 \$ et plus
3	Famille traditionnelle ou nucléaire [parents en couple élevant leur(s) enfant(s) sous le même toit]	Filles 20 et 10 ans	6 ans	Syndrome génétique	Périurbain	70 000 \$ et plus

Tableau 12

Données sociodémographiques des autres parents de la dynamique familiale

#	Parent participant		Autre parent	
	Lien avec l'enfant handicapé	Âge	Âge	Lien avec l'enfant handicapé
1	Mère	Entre 25 et 34 ans	Entre 25 et 34 ans	Père
2	Belle-mère	Entre 35 et 44 ans	Entre 35 et 44 ans	Père
3	Père	Entre 35 et 44 ans	Entre 35 et 44 ans	Mère

Déroulement général du programme

Tel que présenté dans le Chapitre 4, le programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » se divise en une première séance individuelle avec l'étudiante, six

séances de 30 à 45 minutes en mode asynchrone, six séances hebdomadaires en groupe de 30 minutes en ligne, trois activités de loisir familial de 10 à 15 minutes à réaliser dans le milieu de vie et un groupe de discussion disponible pour des échanges entre les parents et l'étudiante durant toute la durée du programme. Les parents devaient compléter un guide du participant rassemblant tous les exercices à effectuer tout au long du programme.

Lors de la mise à l'essai, effectuée du 10 juin au 20 juillet 2021, tous les modules prévus ont été réalisés. Cependant, pour le module un, bien que les activités asynchrones aient été réalisées selon le plan initial, la rencontre de groupe a été faite avec seulement deux parents. Le parent absent a reçu l'information de façon individuelle. De plus, les modules trois et quatre sont survenus lors de deux journées fériées au cours desquelles la réalisation des séances de groupe comme prévu a été plus difficile. Des rencontres individuelles ont été effectuées pour pallier les absences de certains parents durant les séances de groupe.

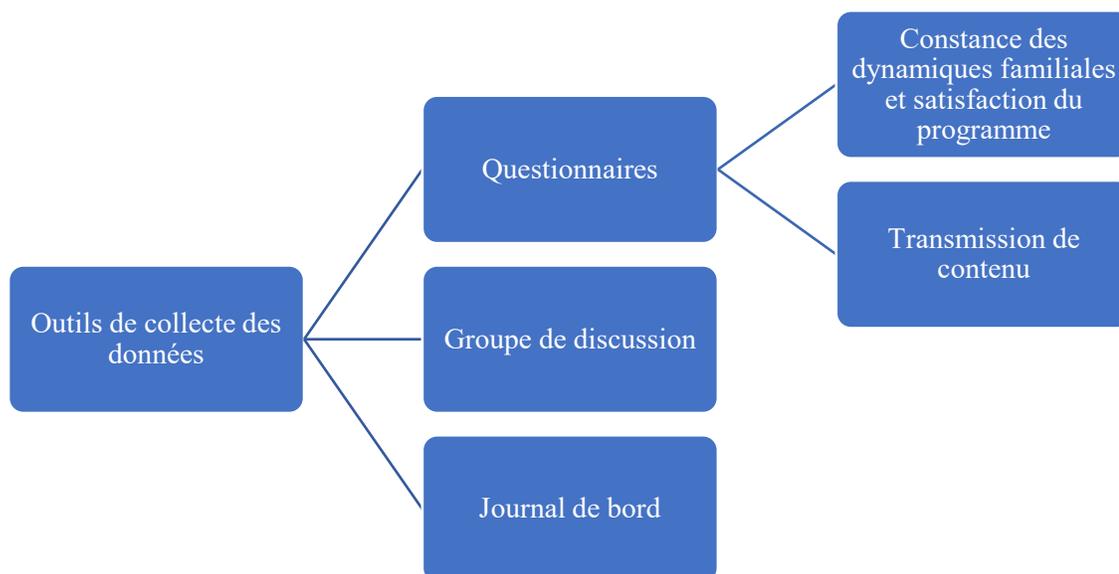
Dans les commentaires inscrits dans le journal de bord, il est relevé qu'au début de chaque séance de groupe, tous les éléments de la semaine (modules asynchrones, satisfaction du module et point sur la situation familiale) devraient être complétés et envoyés à l'étudiante, mais ce n'était pas toujours le cas pour tous les parents. Des rappels ont été effectués afin d'assurer le suivi de ces éléments. Des retours sur les modules complétés étaient prévus, mais il est arrivé à l'occasion que ce volet ne soit pas possible en raison de l'absence des documents complétés.

Cette mise à l'essai a permis de tester les formats préliminaires du programme et de mettre en lumière les points à améliorer, les points forts et la compréhension du programme (Bartholomew Eldredge et al., 2016f). Ainsi, malgré les différents éléments détaillés ayant influencé la réalisation du programme selon son cadre initial, la mise à l'essai reste valide sur le plan des résultats et permet de documenter la faisabilité et l'acceptabilité du programme.

Collecte des données

La collecte des données se divise en trois grandes catégories d'outils, soit des questionnaires, un groupe de discussion et un journal de bord (voir Figure 3). Des questionnaires ont été utilisés pour deux buts distincts, soit pour assurer une constance dans les dynamiques familiales et le programme au fil des semaines ou pour transmettre ou appuyer du contenu présenté lors des séances. Les prochaines lignes détaillent les différents outils utiles à la documentation de la faisabilité et de l'acceptabilité du programme.

Figure 3

Synthèse des outils de collecte des données**Questionnaires**

Les parents utilisateurs ont complété deux questionnaires chaque semaine : un pour faire le point sur leur situation familiale et l'autre pour évaluer la satisfaction du programme. Celui abordant le point sur la situation familiale (voir Appendice J) permet d'effectuer un processus de rétroaction pour connaître la situation actuelle de la famille et de faire une comparaison à travers les semaines de déroulement du programme. Il s'agit d'un questionnaire de cinq questions avec une échelle à six niveaux (*très mauvais à très bien*). L'*Évaluation de la satisfaction* aborde leur niveau de satisfaction par rapport aux différents éléments reçus dans le cadre de ce programme (voir Appendice K). Les choix de réponse à ce questionnaire sont à six niveaux (*pas du tout satisfait à très satisfait*). Ce processus de rétroaction, par le biais des résultats de ce questionnaire, servira à cibler des

composantes du programme plus appréciées et celles à améliorer afin de documenter la faisabilité et l'acceptabilité du programme.

Groupe de discussion postprogramme

Un groupe de discussion a été réalisé après le programme avec les parents. Cette méthode de collecte a été choisie afin de permettre un échange entre les parents et d'avoir une compréhension en profondeur de leur expérience (Desrosiers et al., 2020). Celui-ci s'est déroulé une semaine après le dernier module de la mise à l'essai. Un guide d'entretien a été développé avec un rappel de l'objectif, une clarification des règles de fonctionnement et des questions ouvertes (voir Appendice Q). Le déroulement général du programme, les séances asynchrones et hebdomadaires, un aperçu des effets et de la suite du programme étaient les sujets abordés. Ces questions étaient rédigées à l'avance afin de couvrir les grands thèmes, mais la flexibilité était présente afin de suivre les échanges entre les participants (Desrosiers et al., 2020; Maltais et al., 2021). Des notes ont été prises directement dans le guide d'entretien afin de s'assurer de couvrir tous les aspects, puis dans le journal de bord afin de colliger un maximum d'informations et parce que les premières impressions sont capitales (Desrosiers et al., 2020). Par la suite, l'enregistrement du groupe de discussion a été transcrit selon les grands thèmes abordés dans le guide d'animation. Les données ont, par la suite, été analysées selon l'analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2016). Celle-ci a permis de mettre en lumière les éléments problématiques et le type d'expérience vécue par les parents durant le programme.

Journal de bord de la personne animatrice

Un journal de bord a été rédigé tout au long de la mise à l'essai du programme après les séances asynchrones et les séances hebdomadaires (voir Appendice R). Cet outil de collecte a été utilisé comme un moyen de communication transparente du processus et a ainsi contribué à la crédibilité du projet (Valéau & Gardody, 2016). Mucchielli (2009) explique que l'utilisation d'un journal de bord permet de reconstituer l'atmosphère et les réflexions émises lors des différentes phases, d'établir des descriptions riches et d'enrichir la cohérence interne du projet. Des questions ouvertes étaient développées afin de documenter la réalisation des séances, le contenu prévu et celui qui a été réalisé. Ces données ont été comparées avec le plan initial du programme afin de s'assurer que le programme a été fidèlement appliqué, que toutes les séances ont été réalisées et que des solutions ont été mises en place pour l'ensemble des obstacles identifiés. Le journal de bord assure ainsi une certaine validité interne au processus de recherche (Baribeau, 2005). Les résultats tirés des questionnaires sur l'évaluation de la satisfaction et sur la situation familiale, du groupe de discussion et du journal de bord sont directement en lien avec les objectifs de la thèse. Ils nourrissent l'analyse afin de mieux documenter la faisabilité et l'acceptabilité du programme.

Cadre d'analyse

Il importe de comprendre comment les éléments du programme sont perçus et jugés par les personnes qui les reçoivent et de connaître leur satisfaction (King et al., 2004). Le programme a été développé afin d'être centré sur la famille (voir Chapitre 1) et les parents

ont été impliqués dans plusieurs étapes du développement du programme (voir Chapitre 4). Le fait d'utiliser cette approche centrée sur la personne permet d'améliorer l'acceptabilité et la faisabilité des interventions (Yardley et al., 2015). Ce type d'approche maximise la probabilité que le programme soit jugé non seulement acceptable, mais aussi engageant, réalisable et efficace (Yardley et al., 2015).

Malgré l'utilisation des questionnaires, les résultats seront analysés dans une perspective qualitative. Ces résultats seront d'abord analysés de façon séparée et indépendante comme le propose Savoie-Zajc (2011). Par la suite, les résultats des différents outils pourront être comparés afin de mettre en lumière les ressemblances, les différences et les aspects contradictoires des parents participants. La triangulation des différentes sources de données permet de vérifier la justesse et la stabilité des propos et de soutenir et recouper les résultats de cette étape (Fortin & Gagnon, 2016; Mucchielli, 2009).

Résultats de la mise à l'essai auprès de parents

L'objectif de la mise à l'essai auprès des parents était de documenter la faisabilité et l'acceptabilité du programme auprès de parents ayant un enfant handicapé. Les résultats seront présentés dans ces deux perspectives.

Faisabilité du programme

La faisabilité du programme sera présentée selon les perceptions des ressources humaines et matérielles, puis du contexte de l'implantation

Évaluation de la constance des dynamiques familiales et de la satisfaction du programme

Des questionnaires sur la satisfaction du programme et sur la situation familiale ont été remplis après chaque module du programme. Ces questionnaires présentent la satisfaction des participants et les possibles évènements ayant pu teinter le déroulement du programme.

Le questionnaire *Point sur ma situation familiale* a permis de mieux saisir la situation actuelle de la famille et de réaliser une comparaison à travers les semaines du programme. Les parents devaient choisir l'emplacement sur l'échelle qui correspondait le mieux à leur situation. Le Tableau 13 présente les résultats de ce questionnaire par parent et par module.

Les scores des parents sont majoritairement plus grands ou égaux à 4 (*Plutôt bien*), ce qui présente une situation familiale relativement stable durant le déroulement du programme. Les résultats restent dans la sphère positive de l'échelle de réponse et aucun changement majeur ne semble apparaître dans les dynamiques familiales lors du déroulement du programme. De ce fait, les dynamiques familiales des parents semblent relativement constantes durant le programme.

Tableau 13

Résultats des points sur la situation familiale par parent et par module

Parent	Modules	Moi en tant que personne. Mon bien-être personnel	Ma relation avec mes enfants	Mes relations avec les autres personnes de mon entourage	Tout ce que je réalise dans mes activités de chaque jour	Sentiment de bien-être dans ma vie, en général
1	Module 1	Bien	Bien	Très bien	Bien	Bien
	Module 2	Très bien	Très bien	Très bien	Bien	Très bien
	Module 3	Plutôt bien	Plutôt bien	Plutôt bien	Plutôt bien	Plutôt bien
	Module 4	Plutôt bien	Bien	Bien	Plutôt bien	Plutôt bien
	Module 5	Bien	Bien	Plutôt bien	Plutôt bien	Plutôt bien
	Module 6	Très bien	Bien	Très bien	Très bien	Très bien
2	Module 1	Bien	Très bien	Très bien	Bien	Bien
	Module 2	Plutôt bien	Bien	Plutôt bien	Plutôt bien	Plutôt bien
	Module 3	Neutre	Plutôt bien	Plutôt bien	Neutre	Plutôt bien
	Module 4	Plutôt bien	Très bien	Bien	Bien	Plutôt bien
	Module 5	Bien	Très bien	Plutôt bien	Plutôt bien	Plutôt bien
	Module 6	Très bien	Très bien	Bien	Très bien	Très bien
3	Module 1	Plutôt bien	Bien	Très bien	Plutôt bien	Bien
	Module 2	Plutôt bien	Bien	Bien	Plutôt bien	Plutôt bien
	Module 3	Bien	Bien	Bien	Plutôt bien	Plutôt bien
	Module 4	Bien	Très bien	Bien	Bien	Très bien
	Module 5	Bien	Bien	Très bien	Bien	Très bien
	Module 6	Plutôt bien	Plutôt bien	Plutôt bien	Neutre	Neutre

Le *Questionnaire sur l'évaluation de la satisfaction* comporte quatre questions ordinales à 6 niveaux où 0 correspond à « pas du tout satisfait » et 5 à « très satisfait ». Les questions abordent le programme par rapport aux besoins des parents, à leur satisfaction quant aux services offerts pendant le programme par rapport à eux, à leur

satisfaction quant aux services offerts par rapport aux besoins de leur enfant et à leur satisfaction des services reçus par rapport à leur enfant.

Le Tableau 14 présente les réponses aux questions par parent pour les différents modules. Tous les résultats montrent des scores supérieurs à trois. Le module cinq est le moins satisfaisant pour le Parent 1 et le module deux est le plus satisfaisant. La satisfaction du Parent 2 est moindre au module trois pour ensuite être au score le plus élevé pour les trois autres modules. Pour le Parent 3, les modules quatre et cinq sont les plus satisfaisants. Pour les parents deux et trois, les modules plus actifs (modules 4 à 6) sont les plus appréciés alors que le Parent 1 est plus satisfait des premiers modules plus théoriques. Ces résultats montrent que les parents sont relativement satisfaits et qu'il n'y a pas de consensus entre les parents par rapport au module le plus satisfaisant.

Tableau 14

Évaluation de la satisfaction du programme par parent et par module

Parent	Module	Jusqu'à quel point les services offerts par le programme répondent-ils à vos besoins en tant que parent ?	De façon générale, jusqu'à quel point êtes-vous satisfait des services que vous recevez en tant que parent dans le cadre du programme ?	Jusqu'à quel point les services offerts par le programme répondent-ils à aux besoins de votre ou de vos enfants?	De façon générale, jusqu'à quel point êtes-vous satisfait des services que votre ou vos enfants ont reçus par le biais du programme ?
1	Module 1	Satisfait	Satisfait	Très satisfait	Satisfait
	Module 2	Très satisfait	Très satisfait	Très satisfait	Très satisfait
	Module 3	Très satisfait	Satisfait	Satisfait	Satisfait
	Module 4	Satisfait	Satisfait	Satisfait	Plutôt satisfait
	Module 5	Plutôt satisfait	Plutôt satisfait	Plutôt satisfait	Satisfait
	Module 6	Satisfait	Satisfait	Satisfait	Satisfait
2	Module 1	Satisfait	Satisfait	Satisfait	Satisfait
	Module 2	Satisfait	Satisfait	Satisfait	Satisfait
	Module 3	Plutôt satisfait	Plutôt satisfait	Plutôt satisfait	Plutôt satisfait
	Module 4	Très satisfait	Très satisfait	Très satisfait	Très satisfait
	Module 5	Très satisfait	Très satisfait	Très satisfait	Très satisfait
	Module 6	Très satisfait	Très satisfait	Très satisfait	Très satisfait
3	Module 1	Plutôt satisfait	Plutôt satisfait	Plutôt satisfait	Plutôt satisfait
	Module 2	Plutôt satisfait	Plutôt satisfait	Satisfait	Plutôt satisfait
	Module 3	Très satisfait	Satisfait	Plutôt satisfait	Plutôt satisfait
	Module 4	Satisfait	Satisfait	Satisfait	Très satisfait
	Module 5	Satisfait	Satisfait	Satisfait	Très satisfait
	Module 6	Plutôt satisfait	Satisfait	Plutôt satisfait	Plutôt satisfait

Perception des ressources matérielles du programme

Lors du groupe de discussion, des questions ont abordé le format des différentes activités du programme. Un journal de loisir familial était remis aux parents au début du programme. Celui-ci rassemblait toutes les informations pertinentes pour le bon déroulement du programme. Un parent exprime que ce journal était clair et pertinent : *« J'ai trouvé que le document était vraiment bien, c'était bien expliqué, on avait des rencontres et tout. »* (Parent 1).

Le fait d'avoir des ateliers à réaliser de façon individuelle, mais également des rencontres de groupe a permis aux parents d'avoir un cadre structuré pour réaliser ces activités asynchrones : *« [les rencontres de groupe] ça met un délai aussi. Ça m'est arrivé de le finir juste avant notre rencontre, puis il fallait que je le finisse, mettons avant 6h parce qu'on se voyait cette journée-là. »* (Parent 1). Un autre parent ajoute : *« Même chose, si tu m'avais tout donné mes devoirs et que tu m'avais dit on se revoit dans six semaines ça aurait fait pouet pouet pouet. »* (Parent 3). Ce parent précise que le fait d'avoir tout le matériel disponible dès le début du programme leur procurait une certaine autonomie dans leurs apprentissages :

« Je trouve que 6 semaines, ça, ça va, c'est convenu. Puis tu sais, quelqu'un à la limite qui veut prendre de l'avance où commencer entre le journal est là pour avec toutes les informations. Là ce n'est pas comme si tu le dévoilais quelque chose, un nouveau devoir chaque semaine, tout est là. »

Certains questionnaires ont dû être remplis en ligne dans un document distinct du journal de loisir familial. De ce fait, les parents ont tous eu une technique différente pour

réaliser les diverses activités. Il a été exprimé durant le groupe de discussion qu'il serait pertinent de tout mettre dans un seul document où le parent pourrait tout compléter. L'animatrice n'aurait alors qu'à télécharger ce document sans réaliser de rappel hebdomadaire pour compléter les documents externes au journal, comme le propose ce parent : « [à] la fin t'as le même questionnaire après chaque module, ton journal va être plus long, mais c'est électronique [...] je dois envoyer le devoir de toute façon faut que je te l'envoie. » (Parent 3) Un autre ajoute :

« Que ton questionnaire du module 2 ben là tu vas dans ton fichier partagé, puis tu cliques dessus. Puis là ça ouvre vraiment juste ton questionnaire du module 2 tu le remplis en ligne tu pèses sur envoyer [et il] s'envoie tout seul. » (Parent 2)

Un des parents a proposé d'inscrire le temps des vidéos dans le journal de loisir familial afin de pouvoir planifier son horaire au lieu d'uniquement voir la durée de la vidéo lorsqu'il arrive sur l'application.

Les commentaires dans le journal de bord montrent que certains éléments dans le journal de loisir familial manquent de clarté pour l'analyse et que les participants ne savaient pas si c'était une de leur tâche ou si c'était à l'animatrice de réaliser cette partie. Voici un exemple d'un élément écrit dans le journal de loisir familial concernant un exercice du module un :

« Vos résultats du questionnaire "Histoire de vie du loisir" seront comparés avec l'Inventaire des loisirs familiaux afin de réaliser des liens entre les pratiques antérieures de loisir et leurs pratiques actuelles. Ces résultats seront également importants pour identifier l'activité de loisir que vous allez pratiquer dans les prochaines semaines. » (Journal de loisir familial)

Une note dans le journal de bord relate un échange lors d'une séance de groupe où les parents expliquent qu'ils n'ont pas complété l'outil de l'*Inventaire des loisirs familiaux* de la même façon. Cet outil aborde le niveau de plaisir associé à des activités familiales, la fréquence de ces activités et les personnes impliquées dans cette activité. Un parent a répondu selon sa famille (elle, son conjoint et son fils) et il a complété les activités qu'il faisait avec son fils seul, tandis qu'un autre parent a répondu seulement pour lui-même en ne pensant pas à l'autre parent. Ainsi, la façon de compléter l'outil semble influencée par la dynamique familiale et les motivations de participation au programme. Une page était manquante dans le journal et un des parents a averti l'animatrice. De ce fait, cette page a été envoyée par courriel à tous.

Lors du groupe de discussion, les parents ont remarqué la structure et la clarté du programme : « *J'ai trouvé que c'était très structuré, je ne m'attendais pas à autant de choses comme les vidéos, toutes ces choses-là que j'ai trouvé ça super parce que ça explique beaucoup de choses.* » (Parent 2). Ainsi, le point de vue des parents sur le programme est influencé par la façon dont celui-ci s'est déroulé durant les différentes semaines.

Perceptions des ressources humaines

Un élément commun qui a été relevé par tous les parents et l'animatrice du groupe est la rapidité des premières rencontres de groupe et le manque d'échange entre les parents :

« Moi j'aurai été curieux d'entendre les filles parler de ce qu'elles ont rempli. Je me suis dit qu'on allait en parler ou de poser une question on en parlait plus ou moins. » (Parent 3)

« Peut-être avoir un dix quinze minutes sur chacun nos réponses de qu'est-ce qu'on a pensé au lieu de juste penser à ce qu'on va faire la semaine prochaine ou ce qu'on a fait vite. » (Parent 2)

« Il ne faut pas oublier oui chacun on vit des situations différentes, mais on vit toute une situation donc oui ça reste personnel, mais souvent les gens que font des projets comme ça veut partager et recevoir un peu des autres aussi. » (Parent 1)

L'animatrice a également relevé ce point et la difficulté de se positionner dans la réalisation de ces séances de groupe. L'animation était surtout concentrée sur les activités à réaliser et peu sur l'expérience individuelle et collective des parents. Lors de la première séance de groupe, un parent était absent et une activité brise-glace a été prévue, mais elle n'était pas en lien avec les thématiques abordées. Elle avait l'objectif de justement briser la glace avec une question simple et amusante. Cependant, cette question n'amenait pas les parents à mettre en lumière leurs ressemblances et leurs expériences communes en matière de loisirs familiaux avec leur enfant handicapé.

Les séances suivantes étaient plus pratiques et comportaient la réalisation de loisirs familiaux choisis dans leur milieu de vie. Les échanges étaient plus naturels, le partage entre les parents était fluide. Cette expérience était bénéfique à tous, comme le montre ce parent :

« C'était agréable les zooms parce que tu vois d'autres réalités et on a trois enfants totalement différents, on a des enfants normaux aussi et de voir que je ne suis pas toute seule à avoir de la misère ou la seule à réaliser que ce n'est pas si

gros un loisir, ce n'est pas ce qu'on s'imaginait, mais je trouve ça le fun d'avoir ces rencontres-là. » (Parent 2)

Durant une séance, les parents ont échangé sur leur réalité pour la même activité (aller au parc) et sur leurs façons de gérer les contraintes. À un autre moment, un parent a réalisé un loisir familial qu'un autre parent du groupe avait essayé et proposé. Finalement, l'animation des séances de groupe sera à optimiser dès le début du programme et une activité brise-glace sera à envisager pour permettre de construire des ponts entre les parents dès les premiers échanges.

Contexte du programme

Le contexte de la mise à l'essai du programme est un élément important pour documenter la faisabilité. Celui-ci a été mis à l'essai complètement à distance, à la fin de l'année scolaire et au début des vacances d'été. La réalité québécoise procure des journées plus longues, des températures plus clémentes et une routine différente à ce temps de l'année, comme l'explique ce parent : *« c'est plus facile de mettre quelque chose de nouveau dans un horaire d'été que dans un horaire d'année scolaire. » (Parent 3)*. Un autre parent ajoute : *« C'était cool que ce soit l'été puis c'est vrai que vu qu'on n'avait pas la routine de l'école, c'est vrai. Ça l'aide d'un certain sens. On est un petit peu plus lousse. » (Parent 2)*. Un autre parent ajoute que la température joue un rôle également dans le type d'activités choisies et l'attitude par rapport à la réalisation de celles-ci :

« Si ça avait été l'hiver, je me serais peut-être plus sentie comme obligée de faire de quoi [...] préparer puis organiser puis dans la maison, parce qu'effectivement, moi aussi je ne suis pas sorteuse d'hiver, mais l'été, c'est plus facile, puis le temps est plus propice pour ça. » (Parent 1)

Ces aspects montrent que le déroulement du programme s'est réalisé selon le plan initial du programme et qu'il y avait une cohérence entre ce qui était annoncé et ce qui a été réalisé par les parents.

Acceptabilité du programme

L'acceptabilité du programme est divisée en quatre catégories, soit l'attitude affective, la charge pour les parents, les coûts de cette opportunité et l'efficacité perçue.

Attitude affective

L'attitude affective fait référence à la manière dont les parents se sentaient durant le programme. Elle est liée aux sentiments de motivation et d'autonomie des parents durant le programme.

Perception de leur motivation à participer au programme. Pour débiter, il est utile de considérer la motivation des parents à participer au programme (« Pourquoi ils participent »). Celle-ci a été documentée au début du programme lorsqu'ils ont rempli le *Questionnaire sur le contexte d'implantation, les motivations de participation et la satisfaction de la vie familiale*. L'ensemble des parents ont un intérêt à consolider leurs acquis en loisir familial et désirent partager des loisirs en famille. Leurs principales motivations sont d'aider les autres familles, d'améliorer leurs connaissances, de partager avec les autres, d'améliorer le temps passé ensemble et que les enfants s'épanouissent à la maison.

La thématique de la motivation a été abordée lors du groupe de discussion où certains ont mis en lumière leur désir d'engagement dans le programme et le matériel à compléter tout au long du programme :

« Quand tu t'engages dans un programme c'est un peu ça aussi, c'est sûr que ça ne sera pas juste passif à écouter une madame qui parle, il va falloir que je fasse de quoi, un devoir, effectivement ça favorise l'engagement. » (Parent 3)

Cette perception positive de leur motivation peut être mise en lien avec l'attitude affective en mettant en lumière les évaluations positives de leurs expériences durant le programme et leur appréciation des différentes activités. De ce fait, il est à penser qu'une attitude affective positive amène les participants à être motivés à participer et donc, entraîne une certaine acceptabilité du programme (Girandola & Fointiat, 2016).

Autonomie à travers le programme. Le programme avait une structure imposée avec un nombre de semaines défini et différents modules à suivre. Pour les activités de loisirs familiaux à réaliser à la maison, les parents devaient les choisir eux-mêmes. Cette liberté de choix a été mise en lumière durant le groupe de discussion où les parents ont partagé leur appréciation de ce volet essentiel du programme, mais non imposée en termes d'activités :

« Justement, on ne sentait pas obligé comme si ça ne marche pas ça ne marche pas cette semaine-là, puis on fait autre chose puis si ça avait été amené différemment, je me sens ressentie super comme obligé, puis "il faut que ce soit comme ça" puis peut-être qu'effectivement, j'aurais été super stressée. » (Parent 1)

« Je te dirais que c'est plus par rapport à la manière que je les [les loisirs familiaux] abordé [...] il y en avait qui étaient comme un peu imposés. On

choisissait ce qu'on voulait faire, mais on dirait que ça a comme fait en sorte que j'étais plus positive. » (Parent 2)

Ainsi, l'autonomie dans le choix des activités semble être un facilitateur dans la réalisation de ces activités et influence ainsi les perceptions des expériences positives des participants, leur attitude affective et ainsi, l'acceptabilité du programme.

Charge

Dès la quatrième semaine du programme, les parents devaient réaliser des loisirs familiaux dans leur milieu de vie et remplir un questionnaire en lien avec ces activités. Le questionnaire a été rempli après chaque loisir familial réalisé dans le milieu de vie et le Tableau 15 présente la moyenne obtenue par question pour chacun des parents. La deuxième partie du questionnaire abordait les notions d'effort, de défis, d'amusement et d'ennui par rapport aux loisirs familiaux choisis. Le Tableau 15 présente ces résultats. L'échelle de mesure de ce questionnaire était de *pas du tout* (0) à *beaucoup* (5).

Tableau 15

Résultats des loisirs familiaux autorapportés (max = 5)

	Parent 1	Parent 2	Parent 3
À quel point avez-vous aimé faire le loisir familial ?	5,00	5,00	2,50
Combien d'efforts avez-vous consacrés à ce loisir familial ?	4,67	2,67	2,67
À quel point ce loisir familial représentait-il un défi mental pour les parents ?	4,67	1,33	2,33
À quel point ce loisir familial représentait-il un défi physique pour les parents ?	1,00	1,67	2,33
À quel point ce loisir familial représentait-il un défi mental pour les enfants ?	2,67	1,33	2,33
À quel point ce loisir familial représentait-il un défi physique pour les enfants ?	1,00	2,00	4,00
À quel point ce loisir familial représentait-il un défi mental pour l'enfant handicapé ?	2,33	1,67	2,33
À quel point ce loisir familial représentait-il un défi physique pour l'enfant handicapé ?	1,00	2,00	4,67
À quel point c'était amusant de faire ça pour les parents ?	3,67	4,67	1,67
À quel point c'était amusant de faire ça pour vos enfants ?	4,67	5,00	3,67
À quel point c'était amusant de faire ça pour l'enfant handicapé ?	4,67	5,00	3,00
Vous êtes-vous ennuyé durant ce loisir familial ?	0,00	0,00	2,00

*Pour les questions **en gras**, plus la réponse est élevée, plus l'activité est plaisante. Pour les autres questions, plus le score est bas, meilleure est l'activité.

Il est possible de constater qu'il y a des différences entre les parents sur le fait d'avoir aimé faire le loisir familial, sur le défi physique pour l'enfant handicapé et sur l'amusement des enfants et de l'enfant handicapé. Ainsi, le Parent 3 est celui qui a le moins aimé réaliser les loisirs familiaux. C'est celui chez qui les activités représentent un

plus grand défi physique pour l'enfant handicapé et où l'enfant handicapé et celui sans handicap ont eu le plus bas niveau d'amusement. Ces résultats vont de pair avec les propos du Parent 3 lors du groupe de discussion et sa nouvelle position face à ces loisirs familiaux :

« Je te dirais que c'est quelque chose qui est assez commun d'aller au parc, mais je le réfléchis autrement maintenant de voir bon comment je me sens, je vais essayer de voir que le parc ne sert pas juste de gardienne ou de l'assumer du moins "J'ai pas de gaz, je les amène au parc parce que j'ai pas le goût de gérer" ou je vais y aller juste y aller avec mon fils parce que ma fille est là "viens jouer viens jouer viens jouer" donc je réfléchis plus "est-ce que c'est mon besoin, est-ce qu'ils vont être contents si on va là-bas ou c'est juste moi pis ils vont s'occuper". »

Le Parent 1 est celui qui a fait le plus d'efforts au loisirs, mais où les activités demandaient le moins d'effort physique pour les membres de la famille et entraînait un haut niveau d'amusement pour tous. La création de ces moments plaisants pour cette famille a été une occasion de discussion comme le reflète ce passage :

« Une journée les gars disaient : "aujourd'hui ça nous tente de rien faire", parfait c'est bon on fais-tu de quoi demain? On en reparle demain et c'était souvent spontané pour nous autres ce n'était rien d'imposer, ça se faisait comme tout seul et c'était quelque chose qui leur tentait aussi. Je pense qu'on a plus discuté que dans notre habitude. Pour vrai, on a pris plus le temps de s'écouter et chacun faire des compromis aussi ce qu'on ne faisait peut-être pas tant que ça avant. »

De ce fait, malgré la charge de s'engager dans ce programme et les efforts pour réaliser des loisirs familiaux à la maison, les parents réagissent positivement au programme. De plus, la réalisation de loisirs familiaux dans leur milieu de vie demandant peu d'efforts et de ressources et choisis entièrement par les familles pourrait avoir un effet sur cette vision de charge que le loisir familial peut avoir.

Coût d'opportunités

Le coût d'opportunités réfère à ce que les parents ont dû abandonner pour s'engager dans le programme. Cette dimension du modèle de Sekhon et ses collègues (2017) peut être liée à la gestion des défis exprimés par les parents durant la mise à l'essai et la collecte des données. Ces coûts liés à l'engagement sont divisés en gestion des contraintes par rapport aux activités de loisirs, puis par rapport à la dynamique familiale.

La gestion des défis devant les contraintes vécues ou les activités qui n'ont pas bien réussi a été une thématique abordée par les parents :

« Quand on parle d'activités adaptées là, qu'est-ce qui fait qu'il n'a pas marché? Comment tu l'as adapté? Ben ça, pour moi, ça me permet de voir que chaque activité, même à sa plus simple expression, devrait être vue comme un loisir, puis avec des possibilités, avec des vertus. » (Parent 3)

En raison de leur réalité, la gestion des défis n'est pas la même. Ils sont tous sur le marché du travail et dans une relation conjugale. Pour le Parent 1, son enfant est en fauteuil roulant alors que les deux autres enfants marchent. Pour le Parent 2, la négociation avec les autres membres de la famille est plus importante étant donné sa dynamique familiale.

Pour la réalisation des loisirs familiaux, la dynamique familiale a également influencé le choix et le déroulement de ceux-ci. Pour le Parent 1, son conjoint finit de travailler tard durant la semaine et son fils fréquente à l'occasion des services de répit, ainsi les loisirs familiaux étaient réalisés durant la fin de semaine. Pour le Parent 2, l'enfant handicapé est

en garde partagée et ils sont ensemble seulement durant la fin de semaine. Comme le parent précédent, les loisirs familiaux ont été réalisés la fin de semaine. Pour le Parent 3, l'initiative de participer au projet vient du père et la mère n'est pas impliquée dans les loisirs familiaux organisés par celui-ci. Il est possible de voir les différentes activités organisées par les parents dans le Tableau 16. Ainsi, la mise en application et la consolidation de leurs habiletés à intégrer du loisir familial dans leur vie quotidienne familiale ont permis à ces parents de développer leur confiance dans le choix et la pratique d'une activité de loisir familial et de surmonter les contraintes.

Tableau 16

Synthèse des loisirs familiaux choisis réalisés dans les milieux de vie

Parent	Durée de l'activité (minutes)	Initiateur de l'activité	Type d'activité	Personnes impliquées
1	400	Parent participant	Promenade en voiture	Papa et fiston
1	300	Parent participant	Promenade en voiture	Papa et Fiston
1	530	Parent participant Conjoint	Promenade en voiture et visite	Papa et Fiston
2	90	Parent participant	Jouer dans le module + jeu d'eau	Fiston, fille et conjoint
2	120	Conjoint	Regarder les avions arriver + pique-nique	Fiston, fille et conjoint
2	120	Conjoint	Faire le tour des endroits que fiston aimait petit	Fiston, fille et conjoint
3	45	Parent participant	Modules de parc	Fiston et fille
3	180	Parent participant	Jeu gonflable	Fiston et fille
3	45	Parent participant	Modules d'entraînement Balançoire	Fiston et fille

Retombées perçues

Ce volet de l'acceptabilité correspond au niveau où le programme est susceptible de répondre à son objectif. Le but du programme est d'enrichir la vie quotidienne des familles par l'optimisation d'expériences de loisir familial. Les objectifs sont de :

- conscientiser les parents d'un enfant handicapé à l'importance du loisir dans la vie quotidienne de leur famille;

- outiller et valider les parents dans la création de moments agréables en famille par le biais de loisirs familiaux;
- mettre en application et consolider les habiletés des parents à intégrer du loisir familial dans leur vie quotidienne familiale.

Les trois objectifs ont été abordés par les parents lors de la mise à l'essai du programme et dans les différentes évaluations.

Conscience de la place du loisir familial. Plusieurs outils ont été utilisés durant les activités où les parents se sont interrogés sur leurs pratiques de loisir désirées, antérieures et actuelles. Ces outils ont amené une réflexion sur les loisirs réalisés dans le passé avec leurs parents et leur fratrie. Lors du retour sur cet outil dans les rencontres de groupe, les parents avaient l'impression de n'avoir réalisé aucun loisir avec leurs parents et de ne pas avoir de définition claire du loisir. Ces passages expriment ce point de vue :

« Tu sais, moi ça m'a appris c'était vraiment quoi, un loisir et on a appris beaucoup de choses sur nous. On cochait nos loisirs qu'on avait quand on était jeune, puis on se rendait compte dans le fond qu'il y a plein d'affaires qu'on n'avait pas cochées, qu'on aurait dû cocher. » (Parent 2)

« Quand on a fait le tableau [histoire de vie du loisir], effectivement, là je suis comme je ne sais pas quoi écrire là quand c'est venu de la liste que tu avais faite avec toutes les activités [Inventaire des loisirs familiaux] je cochais, je cochais, puis je cochais, puisque Tu te dis "Ah ok" [Parent 3 : la vie n'est pas si plate] oui c'est ça. » (Parent 1)

Ces éléments ont été complétés dès les premières semaines du programme. Il est possible de discerner une perception différente du loisir, des besoins de sa famille et du

rôle du loisir dans la dynamique familiale, comme le décrit également ce parent : « *Moi, je te dirais que c'est quelque chose qui est assez commun comme exercice d'aller au parc, mais je le réfléchis autrement.* » (Parent 3). Enfin, devant ces résultats, il est à penser que les parents sont davantage conscientisés à l'importance du loisir dans la vie quotidienne de leur famille.

Capacité à optimiser la création de moments agréables en famille. Dès la quatrième semaine du programme, les parents devaient réaliser des loisirs familiaux dans leur milieu de vie et remplir un questionnaire en lien avec ces activités. Les parents ont ainsi pu mettre en place des moments agréables en famille pendant au moins trois semaines du programme, après les premières semaines plus théoriques. Le Tableau 16 (p.179) présente les loisirs familiaux réalisés par les parents. La moitié des loisirs familiaux impliquait des déplacements en voiture et l'autre moitié se déroulait à proximité du domicile familial. Tous ces moments familiaux favorisaient l'interaction entre les personnes impliquées dans l'activité.

Finalement, les parents ont réussi à s'outiller et se valider dans la création de moments agréables en famille par le biais de loisirs familiaux, comme le mentionne le Parent 2, qui aborde la possible influence du programme sur la gestion du couple des loisirs familiaux :

« Quand je finissais les rencontres, quand je finissais les vidéos, je lui (son amoureux) en parlais de ce que je venais de faire, quand je remplissais les papiers aussi [...] on a eu des bonnes discussions sur les loisirs, sur le petit, sur comment aborder les choses. Il y a eu des activités qu'on a voulu faire qui n'ont pas tellement fonctionné donc j'ai axé sur d'autres mais j'y disais c'est pas grave [...] on passe à l'autre étape, on passe à l'autre activité c'est pas grave même si

c'est ça qui est écrit, c'est ça qu'on voulait faire regarde ça fonctionne pas aujourd'hui ça fonctionnera demain. »

Ils ont été en mesure de choisir un loisir familial à réaliser et de vivre des succès par rapport à ces activités à travers les semaines du programme.

Consolidation des habiletés. Pour les trois parents, leur vision du loisir a changé et les échanges avec les autres figures parentales ont été modifiés durant la réalisation des loisirs familiaux dans le milieu de vie. Les deux figures parentales féminines du groupe ont impliqué leur conjoint à certains niveaux du programme. Ils n'étaient pas présents lors des rencontres de groupe, mais ils ont été investis dans les loisirs familiaux autorapportés.

Les deux passages suivants montrent ces échanges entre les figures parentales :

« J'ai plus pensé au pourquoi on faisait des choses puis, en parlant en famille, c'était moins, mettons "moi je veux ça, on y va parce que faut passer du temps ensemble". » (Parent 1)

« Il [son conjoint] est plus ouvert lui aussi il avait la même [vision] que moi dans les grosses activités on va aller toujours faire les grosses et je lui ai dit ça peut être aussi simple qu'écouter un film ensemble, écouter les vidéos que Fiston écoute assis tous ensemble ben ça, ça a comme fait descendre le stress de "faut faire de quoi" comme moi j'étais. » (Parent 2)

Pour le Parent 3, sa vision personnelle a changé par rapport à ses loisirs familiaux et les échanges avec l'autre figure parentale sont prévus, mais sa dynamique familiale dans le programme diffère des deux autres parents. Ce passage décrit bien cette réalité :

« C'est sûr que je vais avoir des jasettes avec ma blonde aussi parce qu'on n'opère pas de la même façon et [elle est] super intéressée là ce qu'e je parle un peu de cette cette expérience-là [elle] n'a pas la même expérience de loisirs, vraiment pas les mêmes intérêts. »

Le Tableau 17 présente une synthèse des différents résultats de la documentation de la faisabilité et de l'acceptabilité du programme.

Tableau 17

*Synthèse des résultats de la documentation de la faisabilité et de l'acceptabilité
du programme*

Concepts	Dimensions	Points forts (+) et faibles (-)
Faisabilité	Évaluation de la constance des dynamiques familiales et de la satisfaction du programme	- : variations des réponses sur la constance + : aucun changement majeur dans les dynamiques familiales + : parents satisfaits du programme
	Perception des ressources matérielles du programme	+ : journal à compléter pour les parents + : variation dans les types de séances - : durée des vidéos absents - : clarté pour l'analyse
	Perception des ressources humaines	- : manque d'échange au début + : échange sur les réalités
	Contexte du programme	- : 2 congés estivaux + : absence d'école
Acceptabilité	Attitude affective	+ : parents motivés et autonomes dans le programme + : expérience positive
	Charge	- : charge pour s'impliquer dans un programme + : vision positive de cette implication
	Coût d'opportunités	+ : gestion différente des défis + : implication de la dynamique dans le choix des loisirs familiaux
	Retombées perçues	+ : perception de répondre aux objectifs du programme par la conscience de la place du loisir familial, la capacité à optimiser la création de moments plaisants et la consolidation des habiletés

Conclusion

La mise à l'essai du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » a permis de documenter la faisabilité et l'acceptabilité du programme auprès de parents d'enfants handicapés. Les résultats sont encourageants et montrent que ce programme est acceptable et faisable pour d'autres types de parents. Il est à noter que ce projet de thèse est essentiellement descriptif. De ce fait, une expérimentation plus exhaustive pourrait conclure de façon plus définitive à la faisabilité et à l'acceptabilité du programme.

Sur le plan de la faisabilité, la plupart des indicateurs, selon le modèle de Sidani et Braden (2021), ont été abordés par les parents durant les différentes collectes de données. Les perceptions sur les ressources matérielles montrent qu'elles ont été claires et disponibles dès le début du programme. La structure du programme et les outils mis à disposition ont aidé les parents à réaliser le programme. Une grande partie du programme a été mise à l'essai selon le modèle logique du programme présenté au Chapitre 4.

Les évaluations sur la satisfaction ont permis de mettre en lumière que les parents étaient relativement satisfaits, avec des scores au-delà de trois sur cinq. Les questionnaires sur les dynamiques familiales ont montré une constance dans les réalités familiales durant la mise à l'essai du programme.

Les difficultés lors des ateliers de groupe pour l'étudiante et le contexte du programme (durant la saison estivale avec deux journées fériées) sont des facteurs plus

contraignants quant à la faisabilité du programme et devront faire l'objet d'une réflexion dans une mise à l'essai future du programme. De plus, des questionnaires ont été utilisés lors de la mise à l'essai pour favoriser une action et transmettre du contenu. Les parents ont utilisé seulement une partie des résultats pour la réalisation de leurs loisirs familiaux. Une animation optimisée des ateliers de groupe pourrait permettre une meilleure interprétation des résultats et l'établissement de liens avec la faisabilité du programme selon leurs expériences et leurs résultats aux outils mis en place pour la transmission de contenu.

Sur le plan de l'acceptabilité, les quatre composantes retenues sur les sept présentées dans le modèle conceptuel de Sekhon et al. (2017) ont été abordées par les parents. La démarche de la mise à l'essai auprès des parents participants et l'utilisation de méthodes qualitatives permettent de donner une voix aux parents et d'assurer une meilleure acceptabilité et faisabilité du programme. Pour développer une collaboration et un désir d'autonomisation, il importe de donner une occasion aux parents de s'exprimer sur le programme (Lietz & Strength, 2011). La motivation et l'autonomie rapportées par les parents lors de la mise à l'essai influencent l'acceptabilité du programme en donnant un pouvoir d'agir durant le programme. Le *Questionnaire sur l'évaluation de la satisfaction* montre également des scores plus élevés que trois. Il est à penser que les parents sont assez satisfaits du programme offert. Les parents montrent une attitude affective positive durant la mise à l'essai du programme. Néanmoins, des éléments abordant les efforts à mettre pour réaliser les loisirs familiaux, l'engagement demandé durant le programme et les

contraintes vécues ont été abordés par les parents. Enfin, ils ont discuté d'éléments en lien avec les objectifs du programme, ce qui montre une acceptabilité par les retombées perçues.

Discussion générale

Ce dernier chapitre vise à présenter certains constats issus des chapitres précédents et des réflexions que ceux-ci ont soulevées. Il répond au questionnement initial, soit de recenser les programmes d'éducation au loisir familial misant sur un loisir familial simple, adapté aux situations familiales et se déroulant dans le milieu de vie, ou d'en développer un répondant à ces critères s'il n'existe pas. Cette section présente les constats de cette étude dans le champ des connaissances actuelles et les contributions sur le développement des connaissances en matière de loisir familial pour les parents d'enfants handicapés, de programmes d'éducation au loisir et d'interventions auprès de parents d'enfants handicapés. Pour ce faire, les faits saillants de l'étude, les limites et les perspectives du programme sont exposés.

Faits saillants de l'étude

Plusieurs faits saillants ont été soulevés sur le plan de la conception du loisir comme part entière d'un programme adapté aux situations familiales, qui représente une activité simple et réalisée dans le milieu de vie. L'influence du contexte d'intervention et du processus de développement du programme sera également présentée.

Loisir à part entière du programme

Dans cette thèse, l'accent a été mis sur le loisir comme une part entière de tous les aspects du développement du programme. Contrairement à la vision du loisir thérapeutique grandement promue dans le contexte de la santé (Carbonneau, 2018) et aux programmes recensés dans le chapitre un, aucun intervenant et aucun plan d'intervention misant ainsi sur un loisir pour le plaisir et ses bienfaits sur les participants n'étaient présents. Cet aspect montre également que, malgré l'implication importante du parent relevée dans la validation des experts et la dimension de charge dans l'acceptabilité mise en lumière dans le chapitre six, la réalisation des loisirs familiaux n'a été légèrement perçue comme un défi mental que pour un seul parent. Ainsi, l'aspect de la création de moments plaisants en famille prédomine dans les loisirs familiaux réalisés. Cet aspect rejoint l'enjeu soulevé par Iwasaki et Schneider (2003) où le loisir familial doit être un temps agréable pour la famille et non une tâche supplémentaire à exécuter. Cette étude contribue à prôner le loisir comme un élément central et à mettre en évidence le fait qu'il est possible de miser sur l'optimisation d'expériences de loisir familial sans surcharger les parents.

Cet accent mis sur le loisir se reflète dans l'utilisation du modèle d'éducation au loisir de Dattilo (2015b), qui se trouve en lien avec les résultats du chapitre deux présentant les réponses des parents aux groupes de discussion et du chapitre quatre lors du développement du programme. Les dimensions qui consistent à développer une éthique du loisir, à prendre conscience de soi, à acquérir des compétences et des connaissances, à gérer des défis et à explorer les opportunités ont toutes été abordées dans les résultats des

groupes de discussion de l'étude de besoins au chapitre deux, puis dans le développement du modèle logique du problème au chapitre quatre. De plus, une nouvelle version du modèle est disponible (Dattilo, 2021a), laquelle mise sur la planification, l'implantation et l'évaluation de l'éducation au loisir auprès de différentes clientèles. Un chapitre de ce livre présente les effets de l'éducation au loisir par le biais de différents programmes et clientèles, mais aucun ne recense l'utilisation de l'éducation au loisir familial auprès de parents d'enfants handicapés. Ainsi, cette recherche montre la possibilité de mettre en valeur le loisir comme élément à part entière d'un programme et d'utiliser le modèle d'éducation au loisir dans un contexte d'éducation au loisir familial pour les parents d'enfants handicapés.

Loisir adapté aux situations des familles

Le concept de la parentalité présenté par Sellenet (2007) inclut les trois axes de l'exercice, de la pratique et de l'expérience influencés par les contextes juridiques, sociaux, économiques, culturels, institutionnels, affectifs et familiaux. L'axe de l'expérience est celui de la subjectivité du parent ainsi que de ses valeurs, ses attitudes et ses croyances, par exemple, en regard du loisir et du loisir familial. Chaque parent a des expériences différentes pouvant influencer ses préférences en loisir (King et al., 2006), ses expériences de loisir (Freire, 2006) ainsi que sa parentalité (Sellenet, 2007). De fait, chaque parent ayant participé aux différentes étapes de la thèse avait un environnement familial différent. Une importance a été accordée tout au long de la recherche à la nécessité de faire en sorte que le programme s'imbrique dans différentes dynamiques familiales et

réponde aux besoins des familles. Cette étude a impliqué plusieurs types de familles tout au long de son développement et la seule restriction était la présence d'un parent dans la vie d'un enfant handicapé. Puis, des enfants avec différents handicaps et besoins, d'âge préscolaire, scolaire ou adulte, ont contribué indirectement dans cette étude. Cet élément se démarque des précédentes recherches qui misent davantage sur des familles traditionnelles ou nucléaires. Ainsi, cette diversité désirée des familles appuie les propos de Trussell (2016) en s'inscrivant dans une vision inclusive du loisir familial. De plus, aucun programme n'était développé en prenant en considération les besoins de la famille, les intérêts des membres et la disponibilité des ressources. Il n'est pas possible de conclure que le programme est adaptable à différentes situations, mais il a été développé en ce sens et des recherches futures sont nécessaires pour évaluer la portée et l'adaptabilité du programme.

À travers les étapes de la recherche, les parents ont collaboré dans les groupes de discussion lors du chapitre deux, dans la validation auprès d'experts au chapitre cinq et dans la mise à l'essai au chapitre six. Cette implication rappelle l'intention de développer un programme axé sur la famille selon Smith et al. (2002) où il existe une collaboration entre les concepteurs des interventions (ici l'étudiante) et les familles. Cet aspect de la recherche va de pair avec l'utilisation de l'IM qui préconise une volonté de prendre en considération l'environnement familial dans le développement d'interventions. Ces étapes de la recherche impliquant les parents montrent la pertinence et la polyvalence de l'approche d'IM. Elle appuie la démarche participative proposée par Lacharité (2009)

selon laquelle chaque étape de l'étude est adaptée à la réalité des parents. Elle présente des actions concrètes afin de développer ce type de pratique et de promouvoir une collaboration et une autonomisation des parents. Elle vient également appuyer les démarches de l'*European Family Support Network* (EurofamNet) (2022) en misant sur la participation des familles pour le développement de pratiques, de services et de politiques familiales. Cet élément correspond aux multiples principes, en plus de la vision inclusive et interdisciplinaire de la recherche, de ce regroupement paneuropéen misant sur les pratiques et politiques centrées sur la famille (European Family Support Network, 2020).

Cette présence des parents lors du développement du programme valorise l'éducation au loisir comme un processus dynamique et d'apprentissage en constante évolution (Dattilo, 2021b). Cependant, comme le parent n'agit pas en vase clos en n'influençant que lui-même (Lacharité, 2009), plusieurs membres de la famille ont été influencés et investis lors de la mise à l'essai. Sharaievska (2014) proposait de mettre en place des contextes de collaboration, d'interaction et de travail d'équipe lors de la conception d'interventions pour les familles. Le programme développé répond amplement à ces éléments où les parents participants ont pu collaborer avec les membres de leur famille, même s'ils étaient la personne impliquée dans le programme. Cet aspect corrobore également la vision du loisir familial dans une approche holistique (Schwab & Dustin, 2015; Zabriskie & McCormick, 2001).

De plus, en lien avec les situations familiales et les environnements dans lesquels elles évoluent, il importe de réfléchir à la préparation des milieux dans lesquels les loisirs familiaux peuvent se réaliser. Une dimension du modèle d'éducation au loisir de Dattilo (2015b) est en lien avec l'exploration des opportunités et la sensibilisation du plus grand nombre afin d'avoir des environnements plus inclusifs. Cette implication de l'environnement rappelle le MDH-PPH2 de Fougeyrollas (2010). Chiarello et al. (2016) précisent également que l'intégration sociale des familles et de leur enfant handicapé est un des éléments déterminants de la fréquence de la participation et de la joie liée à celle-ci. La sensibilisation des milieux au handicap, une représentation positive de ces familles et la présence d'accompagnateurs ont également été mises en lumière par Sharaievska et Burk (2018) en lien avec l'exploration des opportunités et la participation en loisir.

La liberté dans le choix des loisirs familiaux pour les parents reflète cette intention d'être axé sur le quotidien des familles afin que les parents exercent leur parentalité selon leurs propres contextes de vie. Les loisirs familiaux réalisés durant la mise à l'essai peuvent représenter une préférence parentale en lien avec leurs expériences de loisirs antérieures. Cet élément se reflète dans les dimensions du modèle de King et al. (2006) où les préférences parentales et le mode de vie des parents font partie des critères familiaux influençant les loisirs de leur jeune handicapé. Cette étude s'inscrit dans une continuité du modèle de prédicteurs de la participation aux loisirs d'enfants handicapés, puisqu'elle mise sur les connaissances et les expériences antérieures des parents en loisir familial afin de planifier, avec les membres de leurs familles, les loisirs familiaux à réaliser durant le

programme. Il est à penser que le fait de miser sur des expériences connues et réalisées dans un environnement connu permet aux parents de consolider leur apprentissage et de vivre des expériences positives lors des loisirs familiaux qu'ils ont organisés. Comme le propose Steca et al. (2011), des parents ayant vécu des réussites dans leurs loisirs familiaux peuvent ressentir un meilleur sentiment de compétence, optimiser la pratique future de loisirs familiaux et influencer positivement la participation de leur jeune handicapé à des loisirs dans le futur. Ces éléments montrent ainsi qu'il est pertinent de développer un programme d'éducation au loisir familial adapté à différentes situations familiales.

De fait, cette étude présente une avenue pour que les parents puissent se sentir compétents en réalisant les loisirs familiaux de leur choix dans leur milieu de vie. Elle mise également sur l'environnement afin de réduire les obstacles et rappeler l'importance de la sensibilisation pour créer des milieux de pratique plus inclusifs.

Loisir familial simple réalisé dans le milieu de vie

Un autre des éléments centraux de la recherche est le loisir familial simple réalisé dans le milieu de vie. Lors de la mise à l'essai du programme, les parents ont eu la même consigne, ils ont vu les mêmes concepts, mais ils ont réalisé des loisirs familiaux complètement différents qui reflétaient les ressources et les forces des membres de la famille. Malgré la différence des loisirs familiaux effectués, ils ont, pour la plupart, demandé peu d'organisation et de matériel. Dans les loisirs familiaux réalisés, des familles

ont choisi de sortir de leur milieu de vie de proximité et de prendre la voiture pour visiter différents endroits. Le fait de sortir du milieu de vie peut représenter un loisir familial nouveau demandant plusieurs ressources et de l'organisation. Néanmoins, l'utilisation du véhicule familial pour la réalisation de ces loisirs procure un environnement connu et adapté pour chaque membre de la famille. Aussi, tous les loisirs familiaux réalisés encourageaient les interactions sociales. Melton (2017), dans son modèle, présente ce type de loisir familial comme un loisir dans un environnement familial avec beaucoup d'interactions et Zabriskie & McCormick (2001) l'identifient comme un loisir vécu au quotidien. Le choix de ce type d'activité familiale simple contraste avec la vision luxueuse et complexe du loisir familial mise de l'avant par Shaw et Dawson (2003). L'accent mis sur ce type de loisir simple vient combler certaines lacunes sur le plan de la recherche sur le loisir familial où celui-ci est davantage vu comme une activité de grande envergure. Une majorité des programmes développés cible des activités de loisir familiales qui sortent de l'ordinaire (Townsend et al., 2017). Cette importance accordée au loisir familial simple rejoint les propos de Townsend et al. (2017) où les personnes élaborant des programmes devraient miser sur le développement de compétences des parents pour pratiquer régulièrement différents loisirs simples dans le milieu de vie afin de créer des traditions familiales à partir de ceux-ci. Mettre l'accent sur le loisir familial simple pourrait mener à des bienfaits potentiels sur les familles, puisqu'il concorde avec les meilleurs indicateurs du bonheur de Melton et Zabriskie (2016). Il s'agit du seul prédicteur de fonctionnement familial selon les parents, les jeunes et les familles (Dodd et al., 2009).

Le modèle de développement humain et processus de production de handicap (MDH-PPH2) de Fougeyrollas (2010) présente la situation de handicap comme une interaction entre les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. Ainsi, la réalisation de loisirs familiaux dans le milieu de vie des familles suppose une réduction des situations de handicap pour les enfants handicapés. Cette étude appuie la vision prônée par le MDH-PPH 2 qui suppose que la situation de handicap est temporaire, selon les interactions, et qu'il importe de réduire les obstacles afin que les personnes handicapées réalisent leur habitude de vie, ici, le loisir familial. Ainsi, lors de la réalisation des loisirs familiaux, tous ont participé et aucune situation de handicap n'a été vécue. En misant sur les expériences antérieures des parents et sur la consultation des membres de leur famille quant à leurs forces et leurs intérêts pour la réalisation des loisirs familiaux, cette étude montre de façon concrète que, malgré la présence de déficiences, les personnes ne vivent pas nécessairement de situation de handicap.

À la lumière de ces éléments, on peut constater qu'il est possible de développer un programme d'éducation au loisir familial misant sur un loisir familial simple et de proximité en s'appuyant sur des éléments conceptuels n'ayant jamais été mis en lien auparavant.

Influence du contexte d'intervention

Selon Dieser (2012), il importe de ne pas sous-estimer toutes les influences de l'environnement sur une intervention. La considération de l'environnement familial lors

d'une intervention, comme dans le programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien », est une avenue intéressante à considérer et a pu influencer la faisabilité du programme.

Le programme s'est déroulé à la fin de l'année scolaire et au début de la saison estivale avec deux journées fériées au Québec. De ce fait, la saisonnalité du programme a peut-être influencé son déroulement. La mise à l'essai du programme a été influencée par ces jours fériés où seulement cinq des sept modules ont été réalisés selon le plan initial.

De plus, les personnes sont beaucoup plus sédentaires durant l'hiver que l'été (Merchant et al., 2007). De ce fait, il est à penser qu'avec la réalité climatique du Québec, plusieurs loisirs familiaux simples et de proximité sont plus facilement réalisables l'été que l'hiver. La température clémente amène à être davantage actif (Pivarnik et al., 2003) et les loisirs demandent souvent moins de matériel et de préparation que durant les saisons plus froides.

Le contexte de pandémie a pu influencer la faisabilité et l'acceptabilité du programme, puisque la mise à l'essai s'est déroulée en 2021. La pandémie a influencé la pratique de loisirs étant donné les restrictions qui amenaient les personnes à demeurer à la maison ou dans leur communauté pour pratiquer des loisirs (De la Barre et al., 2020). Celle-ci a permis de consolider les liens entre les voisins et la famille et d'augmenter les expériences virtuelles de loisirs (St-Pierre, 2021).

Par conséquent, le contexte d'intervention a teinté le déroulement du programme pour ces familles par les réalités, les défis et les contraintes vécus dans l'environnement familial des parents participants. Ce projet doctoral illustre ces influences à travers la diversité des contextes des parents participants et de leurs façons de vivre leur parentalité et leurs loisirs.

Processus de développement de programme

Le programme a été développé selon l'IM de Bartholomew Eldredge et al. (2016c). Ce type de méthodologie n'avait pas encore été utilisé dans ce type de contexte et montre une façon supplémentaire d'utiliser l'IM pour développer un programme. L'utilisation de cette approche a permis de prendre en considération les environnements familiaux dans l'analyse des programmes dans la recension qui en a été faite, dans l'élaboration des contenus du programme, puis dans la mise à l'essai.

Plusieurs programmes sont développés avec un cadre rigide d'activités à réaliser. Cependant, le programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » amène une vision complémentaire où un cadre commun est présent, mais certaines sphères s'adaptent aux participants du programme et à leurs familles. Ce type de développement de programmes peut s'apparenter à d'autres programmes existants tels que « Participe présent » pour les personnes ayant un enjeu de santé mentale (Parisien et al., 2017) ou le Programme d'aide personnelle, familiale et communautaire (PAPFC2) pour les enfants et les parents aux prises avec des difficultés personnelles, relationnelles et sociales qui découlent directement de situations de négligence ou de haut risque de négligence

(Lacharité, 2014). Ces trois programmes semblent appartenir à une famille particulière de programmes où des éléments communs sont présents, mais où les activités sont flexibles et adaptables selon les personnes qui participent au programme. Ceux-ci contribuent à une vision nouvelle des programmes prenant en considération les intervenants, les participants et les réalités de chacun.

Le développement du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » s'est appuyé également sur les principes d'andragogie de Knowles et al. (2020) et de l'éducation au loisir de Dattilo (2015b). Lors de la mise à l'essai, le fait d'avoir toutes les informations en main dès le début du programme permettait aux parents de développer leur autonomie et de progresser dans leurs apprentissages selon leur dynamique familiale. Cet élément correspond également à une des dimensions des principes d'andragogie de Knowles et al. (2020). Il appuie la fonction de l'animatrice du programme comme éducatrice afin de mettre en place des occasions pour que les participants apprennent de façon expérientielle. Ce cadre conceptuel n'avait été utilisé dans aucun des programmes recensés dans l'Article 1. Ainsi, cette étude propose une avenue intéressante en l'utilisant, d'une part, et en l'inscrivant dans un nouveau contexte comme le loisir familial pour les parents d'enfants handicapés, d'autre part.

La motivation des parents à participer au programme était un des critères de participation et peut être liée à une des dimensions des principes d'andragogie où la motivation doit être intrinsèque (Knowles et al., 2020). Cette motivation intrinsèque se

retrouve également dans le modèle d'éducation au loisir de Dattilo (2015b). Ces résultats montrent que l'utilisation de ces modèles pour la conception d'un programme amène une avenue complémentaire aux programmes développés auparavant.

Limites

Malgré les connaissances que cette thèse génère sur le loisir familial simple adapté aux situations familiales et au développement de programmes d'éducation au loisir, elle présente certaines limites.

En premier lieu, une limite est le nombre de personnes impliquées lors de la mise à l'essai. Un nombre supérieur de participants aurait permis d'avoir un éventail plus grand de dynamiques familiales. Des cohortes différentes et simultanées de parents participant à la mise à l'essai du programme auraient pu permettre une plus grande comparaison des résultats et une meilleure perspective des résultats potentiels du programme.

Une deuxième limite est le moment annuel où la mise à l'essai a été effectuée. La fin du mois de juin et le début du mois de juillet concordent avec la fin de l'année scolaire, marquée par deux jours fériés dans la province de Québec. Une mise à l'essai à un autre moment de l'année aurait procuré un contexte d'intervention différent, par exemple, au mois de mars où il y a la semaine de relâche pour les enfants et où les activités de loisir se déroulent dans un contexte hivernal québécois. Comme les Québécois sont plus sédentaires durant l'hiver (Merchant et al., 2007), les loisirs familiaux pratiqués durant la

saison hivernale auraient pu être plus sédentaires et plus simples que ceux pratiqués lors de la mise à l'essai réalisée. La conciliation travail-famille-école aurait également été différente si la mise à l'essai s'était produite à un autre moment durant l'année.

Une autre limite liée à la temporalité est le moment de la mise à l'essai dans un contexte de pandémie. Plus de trois milliards de personnes ont été confinées à travers le monde au printemps 2020 et cette nouvelle réalité amenait une obligation de rester à domicile et de repenser ses activités de loisir (Sivan, 2020). Les technologies numériques sont rapidement devenues les canaux privilégiés pour la diffusion d'informations, le travail, l'apprentissage et les loisirs (Beaunoyer et al., 2020). Cette réalité a ainsi influencé les différents ajustements lors du processus de cette thèse, surtout pour le recrutement et le déroulement de la mise à l'essai.

Une quatrième limite est l'emplacement des milieux de vie des parents lors de la mise à l'essai. Les parents investis dans la mise à l'essai habitaient dans des milieux urbains ou semi-urbains. Il existe des différences entre les facteurs facilitateurs et contraignants à la pratique de loisirs pour les enfants handicapés (Steinhardt et al., 2021). Il aurait été intéressant d'avoir les perspectives de parents d'enfants handicapés habitant en milieu rural et de pouvoir ainsi comparer les différents facteurs liés aux environnements familiaux urbains, semi-urbains et ruraux vécus par les parents d'enfants handicapés.

Une dernière limite est constituée par les difficultés dans l'animation des rencontres de groupe qui ont été mises en lumière par les participants et dans le journal de bord de la personne animatrice. Il importe de clarifier les attentes dès le début du programme et de créer un lien de confiance entre la personne animatrice et les parents participant au programme.

La recherche qualitative amène souvent le fait que les personnes impliquées dans la collecte des données soient les mêmes durant les étapes subséquentes et accèdent à certains résultats durant la collecte. Dans la présente étude, l'étudiante fut la personne qui développait le programme, animait les séances de groupe et analysait les données. Cette multiplication des rôles a pu influencer le déroulement et l'animation des séances de groupes. Le soutien entre les participants est un besoin exprimé lors des groupes de discussion (Duquette et al., 2022) et va de pair avec l'implication des parents dans des groupes sur les différentes plateformes numériques (Gage & Panagakis, 2012; Goupil et al., 2014). Cette limite dans la mise à l'essai reflète ce besoin et devra faire l'objet d'une réflexion dans une implantation future du programme.

Perspectives du programme

Malgré les limites du projet de recherche, le programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » présente des perspectives intéressantes.

Plusieurs programmes ne sont pas évaluables s'ils ne sont pas suffisamment définis, si les liens ne sont pas clairs entre les différentes étapes et s'ils ne sont pas assez matures et stables (Potvin, 2009). Une des forces de ce projet est que tous les éléments, selon Potvin (2009), sont présents dans le développement du programme pour l'évaluer lors d'une future implantation. La stabilité du programme n'est pas atteinte étant donné le niveau où se trouve le programme, mais un souci de clarté et de transparence permet de suivre les différentes étapes du développement du programme et d'établir des liens entre les besoins émis, la théorie du programme, les modalités du programme et les effets potentiels du programme.

Un contexte d'implantation différent pourrait être intéressant, puisque la mise à l'essai s'est réalisée totalement en ligne. Un format hybride avec des ateliers à réaliser à distance et des rencontres en présentiel où les parents et l'animatrice investiraient un contexte d'intervention diversifié pourrait être mis sur pied. Il serait alors intéressant de comparer ce contexte avec un format totalement en ligne.

Une autre perspective intéressante est en lien avec le handicap vécu par un des membres de la famille. Dans le présent projet, la personne handicapée est l'enfant et, lors de la mise à l'essai, tous les enfants étaient d'âge scolaire. Il serait intéressant d'implanter ce programme avec des dynamiques familiales différentes telles que des familles où le parent est la personne handicapée, des familles homoparentales avec un enfant handicapé,

des familles séparées avec un enfant handicapé, des familles où l'enfant est adulte ou des familles avec un statut socioéconomique différent.

Conclusion générale

À la lumière de cette thèse, il ressort que les bienfaits des loisirs simples réalisés dans le milieu de vie sont une avenue intéressante dans le développement de programmes d'éducation en loisir pour les parents d'enfants handicapés. Cependant, les programmes développés actuellement ne misent pas sur le loisir à part entière dans leur contenu. De plus, malgré le peu de ressources nécessaires pour la planification de ce type de loisirs, les parents ne sont pas nécessairement outillés pour mettre ceux-ci en place. La démarche exposée dans cette thèse confirme qu'il est possible de miser sur ce type de loisir dans un programme d'éducation au loisir.

L'implication des parents et la prise en considération de leur environnement familial tout au long du développement du programme ont permis de développer un programme axé sur le parent d'enfants handicapés et modulable selon les dynamiques familiales. L'utilisation de l'IM pour le développement du programme a permis de fournir un cadre validé par la recherche et adapté aux besoins du présent projet. Les différentes collectes de données de la thèse ont permis de décrire les besoins des parents lors de groupes de discussion, d'avoir l'avis de multiples experts ayant des perspectives variées et de documenter la faisabilité et l'acceptabilité du programme auprès de parents. Le fait d'avoir des cibles communes, mais des loisirs adaptés au milieu de vie des familles, a permis aux parents d'être motivés et d'avoir une certaine autonomie lors du programme.

Cette étude génère des retombées sur le développement des connaissances en matière de loisir familial pour les parents d'enfants handicapés, ainsi que de programmes d'éducation au loisir et d'interventions auprès de parents d'enfants handicapés. Premièrement, elle a permis de mettre en lumière le loisir simple, adapté aux situations des familles et se déroulant dans le milieu, élément peu présent dans la littérature. Deuxièmement, elle a permis d'avoir l'avis des parents lors de plusieurs étapes du développement du programme. Au regard de ces constats, il est possible de mettre en lumière plusieurs contributions de ce projet sur le plan de la pratique, de la recherche et de la conception de programmes.

Retombées pour la pratique

Dans plusieurs milieux d'intervention, le loisir est utilisé comme moyen d'atteindre un objectif et peu comme une activité à part entière, surtout dans le milieu de la santé. La présente étude repose sur un programme d'éducation au loisir familial où ce type d'activité tient une place primordiale. Pour les milieux d'intervention, ce projet montre la possibilité de promouvoir le loisir pour le plaisir, un aspect important de la vie en famille, et non dans une perspective thérapeutique.

La prise en considération de la diversité des réalités familiales et de la mise en commun des besoins des parents a permis de développer un programme qui, dans ses intentions, ne dépend d'aucune restriction sur le type de handicap ni sur le type de dynamique familiale. De ce fait, une organisation pourrait implanter ce programme, peu

importe le type de clientèle handicapée avec lequel elle travaille. Cette caractéristique était un levier dans le développement du programme et représente un atout également pour le milieu de la pratique.

Une autre retombée pour le milieu de la pratique est la valorisation du loisir de proximité dans le milieu de vie. Un des obstacles au développement d'interventions pour les personnes handicapées est le manque d'infrastructures adaptées comme les parcs, les milieux communautaires et les espaces communs, de même que le manque d'équipement adapté et le manque de communication sur les éléments inclusifs possibles et disponibles. Cette thèse présente la pratique de loisir familial dans le milieu de vie comme une option et les adaptations possibles selon la disponibilité de ce type de ressources pour les parents impliqués.

Une dernière retombée est la transparence lors du développement du contenu de ce programme à travers les différentes étapes. Ainsi, cette clarté et cette transparence permettent une appropriation du programme pour les organismes de loisirs pour les personnes handicapées qui voudraient l'implanter dans leur milieu.

Retombées pour la recherche

Ce projet de thèse a permis de développer des connaissances et d'appliquer des modèles conceptuels à de nouveaux contextes.

Le modèle d'éducation au loisir de Dattilo (2015b) a été utilisé lors du développement de plusieurs programmes d'éducation au loisir. Cependant, il n'avait jamais été utilisé dans le présent contexte. L'étude confirme qu'il est possible d'adapter ce modèle conceptuel à celui du loisir familial pour les parents ayant un enfant handicapé. Elle invite à considérer ce type de loisir malgré les différences qu'il entretient avec l'utilisation du loisir sur un mode individuel. Besio (2016) et Encarnaç o et al. (2018) misaient sur le jeu pour le plaisir de jouer aupr s des enfants handicap s. La pr sente  tude am ne une nouvelle perspective   ce type de loisir en misant sur celui se d roulant encore dans le plaisir, mais en impliquant plusieurs membres de la famille.

Le mod le d'andragogie de Knowles et al. (2005) a  t  utilis  comme base conceptuelle pour le d veloppement du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » afin de miser sur l'apprentissage exp rientiel. Ainsi, les parents pouvaient prendre en consid ration leurs exp riences et leurs connaissances actuelles pour cr er des liens avec l'exp rience de loisir (Watkins, 2000). Ce mod le prend en consid ration les diff rences individuelles et situationnelles durant les situations d'apprentissage. Il a  t  pertinent pour guider plusieurs interventions lors de la mise   l'essai du programme. Celui-ci am ne ainsi une perspective compl mentaire aux autres types d'actions en misant sur l'exp rience de loisir familial aupr s de parents d'enfants handicap s. La valorisation des diff rences individuelles des parents et des familles et de leur contexte de vie a  t  mise en lumi re dans ce projet et cet aspect est pris en compte autant dans le mod le de l'IM de Bartholomew Eldredge et al. (2016c) que dans le mod le

de l'apprentissage expérientiel (Knowles et al., 2005). De ce fait, le présent projet combine ces deux modèles conceptuels et présente des résultats intéressants pour de futures implantations du programme. Il apporte une vision où il est possible de miser sur les différences au lieu de prévoir l'ensemble des interventions sans prendre en considération le vécu de chacun des participants.

La situation de handicap, mise de l'avant par le MDH-PPH2, amène une interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux influençant la réalisation d'habitudes de vie (Fougeyrollas, 2010). Le projet de thèse propose une vision du loisir familial réalisé dans le milieu de vie de proximité des parents. Ainsi, ce type de milieu amène généralement une diminution des situations de handicap, puisque celui-ci est déjà adapté pour réduire les obstacles environnementaux. La thèse va de pair avec le MDH-PPH2 où la réalisation des loisirs familiaux durant le programme a été mise en œuvre sans vivre de situation de handicap. Les futures recherches sur le loisir auprès de personnes handicapées pourront miser sur ce type de milieu où se réalisent les loisirs afin de diminuer les obstacles vécus sur le plan environnemental.

Retombées pour la conception de programmes

Des retombées pour la conception de programmes émergent à la suite de cette thèse. Tout d'abord, plusieurs modèles existent pour la conception de programmes. Le protocole d'IM a été utilisé dans la présente thèse pour l'attention qu'il porte au contexte environnemental des interventions, à la participation des acteurs ainsi qu'à l'utilisation de

cadres théoriques et de données scientifiques valides (Fassier et al., 2016). La présente thèse confirme qu'il est possible d'appliquer les quatre premières étapes du modèle d'IM, soit le modèle logique du problème, la formulation des objectifs de changement, le choix des cadres théoriques et des modalités, puis la production du programme. Les étapes subséquentes n'ont pas été appliquées dans la présente thèse, mais il est possible de conclure que l'application des étapes de ce modèle mène à un programme axé sur une perspective écologique, sur la participation des parents, ainsi que sur le recours à des cadres théoriques et des données scientifiques valides. La thèse montre également que l'accent mis sur la collaboration d'experts pour la validation du programme, puis la documentation de la faisabilité et de l'acceptabilité auprès des personnes participantes donnent une crédibilité au programme pour ses futures implantations. Ce projet de recherche doctorale se démarque par la rigueur et la profondeur de la démarche de développement du programme. Dans la présente recherche, il est montré qu'il est possible et judicieux d'y accorder une attention soutenue afin de développer un programme centré sur les participants.

La recension des programmes existants a montré que plusieurs programmes abordant le loisir, la famille et les enfants handicapés sont développés. Quatorze articles ont été recensés, puisqu'ils abordaient les concepts de loisir, de parent, de handicap et de jeune, mais ils répondaient à différents objectifs, et seulement six articles concernaient la personne handicapée et au moins un membre de sa famille. Certains abordaient les loisirs familiaux et d'autres considéraient le parent seulement comme une courroie de

transmission de certaines notions vers le jeune handicapé sans nécessairement l'impliquer et sans tenir compte de ses besoins dans cet apprentissage. Le projet illustre une perspective complémentaire aux programmes développés en impliquant les parents d'enfants handicapés dans la conception du programme, en prenant en considération leurs besoins lors du déroulement du programme et en utilisant leur point de vue pour l'amélioration du programme. Il serait intéressant de documenter l'implication de parents participants lors d'une implantation future du programme. Ce projet montre aussi qu'il est possible de miser sur la diversité des familles et des besoins pour créer un programme unique avec des éléments communs qui s'adapte néanmoins à la réalité des familles.

Il aurait été intéressant d'aller plus loin et de suggérer des pistes d'intervention précises pour l'implantation future du programme. Un plan directeur du programme, un cahier pour la personne formatrice, une formation pour les futures personnes formatrices et des indicateurs possibles d'implantation pourraient être développés pour une implantation future du programme. Cependant, le présent projet place uniquement des repères pour une suite éventuelle à ces démarches.

De ce fait, le choix de miser sur un loisir familial simple, adapté aux situations des familles et se déroulant à proximité a permis de contribuer au développement d'un programme d'éducation au loisir pour les parents ayant un enfant handicapé en misant sur la participation des parents à plusieurs étapes de la thèse, en mettant à profit le contexte de vie de la famille et en considérant chaque étape selon le développement de programmes

afin d'offrir un nouveau programme pour les parents d'enfants handicapés. En espérant que cette thèse puisse inspirer le développement de nouveaux programmes d'éducation au loisir dans le cadre de réalités différentes.

Références générales

- Abe, M., & Kanna, M. (2015). Evaluation of a support program for siblings and parents of children with disabilities. *Japanese Journal of Special Education*, 52(5), 349-358. <https://doi.org/10.6033/tokkyou.52.349>
- Agate, J. R., Zabriskie, R. B., Agate, S. T., & Poff, R. (2009). Family leisure satisfaction and satisfaction with family life. *Journal of Leisure Research*, 41(2), 205-223. <https://doi.org/10.1080/00222216.2009.11950166>
- Alain, M., & Dessureault, D. (2009). *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale*. Presses de l'Université du Québec.
- Almasri, N. A., O'Neil, M., & Palisano, R. J. (2014). Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 36(3), 210-219. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.783123>
- Almasri, N. A., Palisano, R. J., Dunst, C. J., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E., & Polansky, M. (2011). Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Children's Health Care*, 40(2), 130-154. <https://doi.org/10.1080/02739615.2011.564568>
- Almasri, N., Palisano, R. J., Dunst, C., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E., & Polansky, M. (2012). Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 798-806. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01331.x>
- Altschuld, J. W., & White, J. L. (2010). *Needs assessment. Analysis and prioritization*. Sage Publications.
- Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L., & Teplicky, R. (2014). The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(5), 908-917. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.01.005>
- Anadon, M., & Couture, C. (2007). La recherche participative, une préoccupation toujours vivace. Dans M. Anadon (Éd.), *La recherche participative multiples regards* (pp. 1-8). Presses de l'Université du Québec.

- Anderson, L. S., & Heyne, L. A. (2012). Flourishing through leisure: An ecological extension of the leisure and well-Being model in therapeutic recreation strengths-based practice. *Therapeutic Recreation Journal*, 46(2), 129-152.
- Association québécoise du loisir municipal. (2008). *Vocabulaire en loisir*. <https://loisirmunicipal.qc.ca/wp-content/uploads/2019/09/Vocabulaire-en-loisir.pdf>
- Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées. (2021). *Roue des variables inclusives*. <https://www.aqlph.qc.ca/app/uploads/2023/11/Guide-d-utilisation-roue-des-variables-inclusives.pdf>
- Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. Á., & Ullán, A. M. (2013). Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4), 319-332. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01539.x>
- Baldwin, C. K. (1998). *Exploring a dispositional conceptualization of leisure in early adolescence: An examination of the self-as-entertainment construct* [Thèse de doctorat inédite]. University of Illinois, États-Unis. Disponible chez ProQuest Dissertations & Theses Full Text.
- Balsells, M. A. (2007). Orientaciones para promover acciones socioeducativas con familias en situación de riesgo social *Guía para la gestión de centros educativos*. Wolters Kluwer Espana.
- Balsells, M. A., & Pastor Vicente, C. (Éds). (2017). *Caminar en familia. Programa de competencias parentales durante el acogimiento y la reunificación familiar*. Grupo de Investigación sobre Intervenciones Socioeducativas en la Infancia y la Juventud.
- Bandura, A. (1979). *L'apprentissage social*. Pierre Mardaga.
- Baribeau, C. (2005). *Le journal de bord du chercheur*. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v2/CBaribeau%20HS_2-issn.pdf
- Barnett, L. A., & Chick, G. E. (1986). Chips off the ol' block: Parents' leisure and their children's play. *Journal of Leisure Research*, 18(4), 266-283. <https://doi.org/10.1080/00222216.1986.11969665>
- Barr, M., & Shields, N. (2011). Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11), 1020-1033. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x>

- Bartholomew Eldredge, L. K., Markham, C. M., Ruiters, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G., & Parcel, G. S. (2016a). Overview of intervention mapping. Dans L. K. Bartholomew Eldredge, C. M. Markham, R. A. C. Ruiters, M. E. Fernandez, G. Kok, & G. S. Parcel (Éds), *Planning health promotion programs: An Intervention Mapping approach* (4^e éd., pp. 3-56). Jossey-Bass.
- Bartholomew Eldredge, L. K., Markham, C. M., Ruiters, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G., & Parcel, G. S. (2016b). Intervention mapping Step 1. Logic model of the problem. Dans L. K. Bartholomew Eldredge, C. M. Markham, R. A. C. Ruiters, M. E. Fernandez, G. Kok, & G. S. Parcel (Éds), *Planning health promotion programs: An Intervention Mapping approach* (4^e éd., pp. 211-281). Jossey-Bass.
- Bartholomew Eldredge, L. K., Markham, C. M., Ruiters, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G., & Parcel, G. S. (2016c). *Planning health promotion programs: An Intervention Mapping approach* (4^e éd.). Jossey-Bass.
- Bartholomew Eldredge, L. K., Markham, C. M., Ruiters, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G., & Parcel, G. S. (2016d). Intervention Mapping Step 2: Program outcomes and objectives - Logic model of change. Dans L. K. Bartholomew Eldredge, C. M. Markham, R. A. C. Ruiters, M. E. Fernandez, G. Kok, & G. S. Parcel (Éds), *Planning health promotion programs: An Intervention Mapping approach* (4^e éd., pp. 283-344). Jossey-Bass.
- Bartholomew Eldredge, L. K., Markham, C. M., Ruiters, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G., & Parcel, G. S. (2016e). Intervention Mapping Step 3: Program Design. Dans L. K. Bartholomew Eldredge, C. M. Markham, R. A. C. Ruiters, M. E. Fernandez, G. Kok, & G. S. Parcel (Éds), *Planning health promotion programs: An Intervention Mapping approach* (4^e éd., pp. 345-434). Jossey-Bass.
- Bartholomew Eldredge, L. K., Markham, C. M., Ruiters, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G., & Parcel, G. S. (2016f). Intervention Mapping Step 4. Program Production. Dans L. K. Bartholomew Eldredge, C. M. Markham, R. A. C. Ruiters, M. E. Fernandez, G. Kok, & G. S. Parcel (Éds), *Planning health promotion programs: An Intervention Mapping approach* (4^e éd., pp. 435-482). Jossey-Bass.
- Barudy, J., & Dantagnan, M. (2007). *De la bienveillance infantile : compétences parentales et résilience*. Fabert.
- Beaunoyer, E., Dupéré, S., & Guittou, M. J. (2020). COVID-19 and digital inequalities: Reciprocal impacts and mitigation strategies. *Computers in Human Behavior, 111*, 106424. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106424>

- Bédard, A., & Drolet, M.-J. (2013). *Guide facilitant les interventions lors de la pratique d'activités physiques et sportives chez les jeunes ayant une déficience intellectuelle*. Université du Québec à Trois-Rivières. https://bel.uqtr.ca/id/eprint/1910/1/Guide_D%C3%A9ficience_Intellectuelle_Final_2.pdf
- Berge, M., Garcia, V., Bédard, M., Fortin, A., & Côté-Bouchard, S. (2009). Les effets des technologies Internet sur les relations entre les parents et les adolescents dans les familles québécoises. Rapport remis *Direction de Santé Publique de Montréal*. <https://www.fss.ulaval.ca/sites/fss.ulaval.ca/files/fss/sociologie/m-berge-v-garcia.pdf>
- Berthier, N. (2010). *Les techniques d'enquête en sciences sociales : méthodes et exercices corrigés* (4^e éd.). Armand Colin.
- Besio, S. (2016). The need for play for the sake of play. Dans S. Besio, D. Bulgarelli, & V. Stancheva-Popkostadinova (Éds), *Play development in children with disabilities* (pp. 9-52). De Gruyter Open
- Betz, C. L., Baer, M. T., Poulsen, M., Vahanvaty, U., Bare, M., Haddad, Y., & Nwachukwu, G. (2004). Secondary analysis of primary and preventive services accessed and perceived service barriers by children with developmental disabilities and their families. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27(2), 83-106. <https://doi.org/10.1080/01460860490451813>
- Bhérier, M. (1993). *La collaboration parents-intervenants : guide d'intervention en réadaptation*. Gaëtan Morin.
- Blair, T., & Minkler, M. (2009). Participatory action research with older adults: Key principles in practice. *The gerontologist*, 49(5), 651-662. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp049>
- Block, M. E., Taliaferro, A., & Moran, T. (2013). Physical activity and youth with disabilities: Barriers and supports. *Prevention Researcher*, 20(2), 18-20.
- Bornstein, M. H. (2002). Parenting infants Dans M. H. Bornstein (Éd.), *Handbook of parenting* (2^e éd., pp. 3-43). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Bourke-Taylor, H., Cotter, C., & Stephan, R. (2014). Complementary, alternative, and mainstream service use among families with young children with multiple disabilities: Family costs to access choices. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 35(3), 311-325. <https://doi.org/10.3109/01942638.2014.975312>

- Bowen, D. J., Kreuter, M., Spring, B., Cofta-Woerpel, L., Linnan, L., Weiner, D., Bakken, S., Kaplan, C. P., Squiers, L., Fabrizio, C., & Fernandez, M. (2009). How we design feasibility studies. *American Journal of Preventive Medicine*, 36(5), 452-457. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2009.02.002>
- Breitenstein, S. M., Gross, D., & Christophersen, R. (2014). Digital delivery methods of parenting training interventions: A systematic review. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 11(3), 168-176. <https://doi.org/10.1111/wvn.12040>
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230. <https://doi.org/10.1023/a:1024931022773>
- Čagran, B., Schmidt, M., & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1164-1175. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01400.x>
- Carbonneau, H. (2009). *Effet d'un programme d'éducation au loisir adapté comme mesure de soutien à l'implication des aidants familiaux auprès de personnes atteintes de la démence de type Alzheimer* [Thèse de doctorat inédite]. Université de Sherbrooke, QC. (NR52821 Ph.D.). Disponible chez ProQuest Dissertations & Theses Full Text. (305087006).
- Carbonneau, H. (2018). Historique du développement du loisir dans le secteur de la santé. Dans D. Auger, F. Gravelle, & R. Roullet (Éds), *Utilisation du temps libre : histoire et fondements du loisir* (pp. 153-171). Les éditions Reynald Goulet, Inc.
- Carbonneau, H., & Ouellet, G. (2003). *Profil Individuel en loisir*. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Carbonneau, H., Roullet, R., Dugas, C., Trudeau, F., & Dumont, C. (2013). *Choisir de Gagner : le défi des saines habitudes de vie pour les jeunes ayant une limitation fonctionnelle. Rapport sur l'étude des facteurs facilitant l'adoption de saines habitudes de vie et la pratique d'activités physiques et sportives par les jeunes ayant une limitation fonctionnelle*. Université du Québec à Trois-Rivières. https://bel.uqtr.ca/id/eprint/1915/1/Rapport_FacteursDeterminants_Final.pdf

- Carruthers, C. P., & Hood, C. D. (2007). Building a life of meaning through therapeutic recreation: The leisure and well-being model, part I. *Therapeutic Recreation Journal*, 41(4), 276-297.
- Carruthers, C. P., & Hood, C. D. (2011). Mindfulness and well-being: Implications for TR practice. *Therapeutic Recreation Journal*, 45(3), 171-189.
- Chen, H.-t. (2005). *Practical program evaluation assessing and improving planning, implementation, and effectiveness*. Sage Publication.
- Chen, H. T. (2015). *Practical program evaluation: Theory-driven evaluation and the integrated evaluation perspective* (2^e éd.). Sage Publications.
- Chiarello, L. A., Bartlett, D. J., Palisano, R. J., McCoy, S. W., Fiss, A. L., Jeffries, L., & Wilk, P. (2016). Determinants of participation in family and recreational activities of young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 38(25), 2455-2468. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1138548>
- Cohen-Gewerc, E., & Stebbins, R. A. (2007). *The pivotal role of leisure education: Finding personal fulfillment in this century*. Venture Publishing, Inc.
- Columna, L. (2017). Syracuse University fit families program: Physical activity program for families of children with visual impairments. *Palaestra*, 31(1), 32-39.
- Commaille, J., & Lebatard, C. (1999). La famille, lieu de transmission Dans J. Commaille (Éd.), *La transmission entre les générations : un enjeu de société* (pp. 15-54). Fayard.
- Commissaire à la santé et au bien-être. (2012). *Consultation réalisée dans le cadre du rapport d'appréciation de la performance des soins et services en périnatalité et en petite enfance*. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2011_PPE/CSBE_ConsultationsParents_PPE_2011.pdf
- Conseil québécois du loisir. (2014). Qu'est-ce que le loisir. *Conseil québécois du loisir*. Document consulté le 27 avril à <https://www.loisirquebec.com/fr/qu-est-ce-que-le-loisir>
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. (2018). *Designing and conducting mixed methods research* (3^e éd.). Sage Publications.
- Csikszentmihalyi, M. (2004). *Vivre : la psychologie du bonheur*. Robert Laffont.

- Dadds, M. R., Sicouri, G., Piotrowska, P. J., Collins, D. A., Hawes, D. J., Moul, C., Lenroot, L. K., Frick, P. J., Anderson, V., Kimonis, E. R., & Tuly, L. A. (2019). Keeping parents involved: Predicting attrition in a self-directed, online program for childhood conduct problems. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 48(6), 881-893. <https://doi.org/10.1080/15374416.2018.1485109>
- Daly, K. J. (2001). Deconstructing family time: From ideology to lived experience. *Journal of Marriage and Family*, 63(2), 283-294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2001.00283.x>
- Daly, K. J. (2003). Family theory versus the theories families live by. *Journal of Marriage and Family*, 65(4), 771-784. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2003.00771.x>
- Dattilo, J. (2015a). Positive psychology and leisure education. *Therapeutic Recreation Journal*, 49(2), 148-165.
- Dattilo, J. (2015b). *Leisure education program planning: A systematic approach* (4^e éd.). Venture Publishing, Inc.
- Dattilo, J. (2016). Leisure and peoples with disabilities. Dans G. J. Walker, D. Scott, & M. Stodolska (Éds), *Leisure matters: The state and future of leisure studies* (pp. 225-232). Venture Publishing, Inc.
- Dattilo, J. (2017a). Support families. Dans J. Dattilo (Éd.), *Inclusive leisure services* (4^e éd., pp. 425-440). Venture Publishing, Inc.
- Dattilo, J. (2017b). Provide leisure education. Dans J. Dattilo (Éd.), *Inclusive leisure services* (4^e éd., pp. 253-275). Venture Publishing, Inc.
- Dattilo, J. (2021a). *Leisure education program planning: A systematic approach* (5^e éd.). Venture Publishing, Inc.
- Dattilo, J. (2021b). Leisure education. Dans J. Dattilo (Éd.), *Leisure education program planning: A systematic approach* (5^e éd., pp. 47-60). Venture Publishing, Inc.
- Dattilo, J., & McKenney, A. (2011). *Facilitation techniques in therapeutic recreation* (2^e éd.). Venture Publishing, Inc.
- Dattilo, J., Williams, R., & Cory, L. (2003). Effects of computerized leisure education on knowledge of social skills of youth with intellectual disabilities. *Therapeutic Recreation Journal*, 37(2), 142-155.

- Davey, H., Imms, C., & Fossey, E. (2015). "Our child's significant disability shapes our lives": Experiences of family social participation. *Disability & Rehabilitation*, 37(24), 2264-2271. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1019013>
- Davis, T., Columna, L., Abdo, A. L., Russo, N., Toole, K., & Norris, M. L. (2017). Sensory motor activities training for families of children with autism spectrum disorders. *Palaestra*, 31(4), 35-40.
- De la Barre, S., Stone, G., McKeown, J., & Schroeder, J. (2020). Thinking about leisure during a global pandemic. *World Leisure Journal*, 62(4), 306-310. <https://doi.org/10.1080/16078055.2020.1825264>
- DeLuca, J. M., Kearney, M. H., Norton, S. A., & Arnold, G. L. (2012). Internet use by parents of infants with positive newborn screens. *Journal of Inherited Metabolic Disease: Official Journal of the Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism*, 35(5), 879-884. <https://doi.org/10.1007/s10545-011-9449-7>
- Desrosiers, J., Noreau, L., Rochette, A., Carbonneau, H., Fontaine, L., Viscogliosi, C., & Bravo, G. (2007). Effect of a home leisure education program after stroke: A randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(9), 1095-1100. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.06.017>
- Desrosiers, J., Pouliot-Morneau, D., & Larivière, N. (2020). Le *Focus group*: Application pour une étude des normativités liées au concept de citoyenneté, au sein d'un groupe de patients partenaires en santé mentale Dans M. Corbière & N. Larivière (Éds), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (2^e éd., pp. 141-172). Presses de l'Université du Québec.
- Dieser, R. B. (2012). Leisure education research and the fundamental attribution error. *World Leisure Journal*, 54(1), 48-57. <https://doi.org/10.1080/04419057.2012.668037>
- Dodd, D. C. H., Zabriskie, R. B., Widmer, M. A., & Eggett, D. (2009). Contributions of family leisure to family functioning among families that include children with developmental disabilities. *Journal of Leisure Research*, 41(2), 261-286. <https://doi.org/10.1080/00222216.2009.11950169>
- Dorsch, T. E., Richards, K. A. R., Swain, J., & Maxey, M. (2016). The effect of an outdoor recreation program on individuals with disabilities and their family members. *Therapeutic Recreation Journal*, 50(2), 155-171. <https://doi.org/10.18666/TRJ-2016-V50-I2-6527>

- Drentea, P., & Moren-Cross, J. L. (2005). Social capital and social support on the Web: The case of an Internet mother site. *Sociology of Health & Illness*, 27(7), 920-943. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00464.x>
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International Journal of Pediatrics*, 2009, 576840. <https://doi.org/10.1155/2009/576840>
- Duquette, M.-M. (2015). *Le rôle de l'expérience de loisir, à travers une activité sportive, dans la dynamique familiale des jeunes ayant une limitation fonctionnelle* [Mémoire de maîtrise inédit]. Université du Québec à Trois-Rivières, QC. Disponible chez ProQuest Dissertations & Theses Full Text. (eprint_uqtr7629).
- Duquette, M.-M., Carbonneau, H., & Lacharité, C. (2022). Éducation au loisir familial avec un enfant handicapé et les besoins des parents. *Leisure/Loisir*, 47(2), 235-255. <https://doi.org/10.1080/14927713.2022.2085158>
- Duquette, M.-M., Lacharité, C., & Carbonneau, H. (soumis). Loisir familial et place du parent d'enfant handicapé : recension des programmes. *Revue Enfances Familles Générations*.
- Durning, P. (2006). *Éducation familiale : acteurs, processus et enjeux*. L'Harmattan.
- Encarnação, P., Ray-Kaesler, S., & Bianquin, N. (2018). *Guidelines for supporting children with disabilities' play: Methodologies, tools, and contexts*. De Gruyter Open.
- European Family Support Network. (2020). EurofamNet principles. Repéré le 23 juin 2024 à https://eurofamnet.eu/sites/default/files/documents/principles/3-Poster_ISBN.pdf
- European Family Support Network. (2022). About EurofamNet. Repéré le 23 juin 2024 à <https://eurofamnet.eu/about/aim-and-objectives>
- Falik, L. H. (1995). Family patterns of reaction to a child with a learning disability: A mediational perspective. *Journal of Learning Disabilities*, 28(6), 335-341. <https://doi.org/10.1177/002221949502800604>
- Fassier, J. B., Lamort-Bouché, M., Sarnin, P., Durif-Bruckert, C., Péron, J., Letrilliart, L., & Durand, M. J. (2016). Le protocole de l'intervention mapping : un processus méthodique pour élaborer, implanter et évaluer des programmes en promotion de la santé. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 64(1), 33-44. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2015.10.002>

- Fédération des comités de parents du Québec. (2012). *Guide d'accompagnement à l'intention des parents d'un enfant ayant des besoins particuliers*. https://csshc.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2018/10/fcpq_brochure-finale-14_juin.pdf
- Association des services de loisir en institution du Québec région 04/17 et Fédération québécoise du loisir en institution. (2002). *Pour un sens à la vie. Utilisation de l'animation loisirs dans l'approche prothétique*. FQLI.
- Fédération québécoise du loisir en institution. (2002). *Pour un sens à la vie; Utilisation de l'animation-loisirs dans l'approche prothétique*.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Chenelière Éducation.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval.
- Freeman, P. A., & Zabriskie, R. B. (2002). The role of outdoor recreation in family enrichment. *Journal of Adventure Education and Outdoor Learning*, 2(2), 131-145. <https://doi.org/10.1080/14729670285200241>
- Freire, T. (2006). Leisure experience and positive development of adolescents: From theory to intervention. Dans A. Delle Fave (Éd.), *Dimensions of well-being. Research and intervention* (pp. 366-381). Franco Angeli.
- Gage, E. A., & Panagakis, C. (2012). The devil you know: Parents seeking information online for paediatric cancer. *Sociology of Health & Illness*, 34(3), 444-458. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01386.x>
- Gascon, H., Jourdan-Ionescu, C., Julien-Gauthier, F., & Garant, M. (2016). *Évaluation de la mise à l'essai de la plateforme PIALEF. Rapport de recherche*. Office des personnes handicapées du Québec.
- Gauthier, B. (2021). La structure de preuve. Dans I. Bourgeois (Éd.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (7^e éd., pp. 131-156). Presses de l'Université du Québec.
- Gauvin-Lepage, J., Malo, D., & Lefebvre, H. (2015). Family resilience following a physical trauma and efficient support interventions: A critical literature review. *Journal of Rehabilitation*, 81(3), 34-42.

- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x>
- Gilmore, G. D. (2012). *Needs and capacity assessment strategies for health education and health promotion* (4^e éd.). Burlington Jones & Bartlett Publishers.
- Girandola, F., & Fointiat, V. (2016). Le concept d'attitude. Dans F. Girandola & V. Fointiat (Éds), *Attitudes et compostements : comprendre et changer* (pp. 7-30). Presses universitaires de Grenoble.
- Goodley, D., & Runswick-Cole, K. (2010). Emancipating play: Dis/abled children, development and deconstruction. *Disability & Society*, 25(4), 499-512. <https://doi.org/10.1080/09687591003755914>
- Goupil, G., Poirier, N., des Rivières, C., Bégin, J., & Michaud, V. (2014). L'utilisation d'Internet par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme/Internet use by parents of children with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Learning and Technology/La revue canadienne de l'apprentissage et de la technologie*, 40(2). <https://doi.org/10.21432/T20594>
- Gouvernement du Québec. (2022). *Opération haute vitesse : la stratégie gouvernementale*. Document consulté le 27 juin 2022 de <https://www.quebec.ca/gouvernement/ministeres-et-organismes/sihv/operation-haute-vitesse#:~:text=%C3%89tant%20donn%C3%A9%20l%27%C3%A9volution%20constante%20des%20outils%20technologiques%2C%20l%27acc%C3%A8s,%20tous%20les%20foyers%20qu%27%C3%A9b%C3%A9cois%20d%27%20ici%20l%27automne%202022>
- Gouvernement du Québec. (2023). *Utilisation équilibrée des écrans chez les jeunes*. Document consulté le 27 juin 2023 de <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/saines-habitudes-de-vie/utilisation-saine-des-ecrans-chez-les-jeunes>
- Guitton, M. J. (2020). Cyberpsychology research and COVID-19. *Computers in Human Behavior*, 111, 106357. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106357>
- Hall, C. M., Culler, E. D., & Frank-Webb, A. (2016). Online dissemination of resources and services for parents of children with autism spectrum disorders (ASDs): A systematic review of evidence. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(4), 273-285. <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0083-z>
- Harrington, M. (2013). Family leisure. Dans T. Blackshaw (Éd.), *Routledge handbook of leisure studies* (pp. 230-242). Taylor & Francis Group.

- Harvey, S., & Loiselle, J. (2009). Proposition d'un modèle de recherche développement. *Recherche qualitative*, 28(2), 95-117. <https://doi.org/10.7202/1085274ar>
- Haugstvedt, K. T. S., Graff-Iversen, S., Bukholm, I. R. K., Haugli, L., & Hallberg, U. (2013). Processes of enhanced self-understanding during a counselling programme for parents of children with disabilities. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(1), 108-116 109p. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01008.x>
- Headley, C. M., & Payne, L. (2014). Examination of a fall prevention program on leisure and leisure-based fear of falling of older adults. *International Journal on Disability and Human Development*, 13(1), 149-154. <https://doi.org/10.1515/ijdh-2013-0023>
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171. <https://doi.org/10.1023/a:1015219514621>
- Hilbrecht, M., Shaw, S. M., Delamere, F. M., & Havitz, M. E. (2008). Experiences, perspectives, and meanings of family vacations for children. *Leisure/Loisir*, 32(2), 541-571. <https://doi.org/10.1080/14927713.2008.9651421>
- Hintermair, M. (2000). Children who are hearing impaired with additional disabilities and related aspects of parental stress. *Exceptional Children*, 66(3), 327-332. <https://doi.org/10.1177/001440290006600304>
- Hodge, C., Bocarro, J. N., Henderson, K. A., Zabriskie, R., Parcel, T. L., & Kanters, M. A. (2015). Family leisure: An integrative review of research from select journals. *Journal of Leisure Research*, 47(5), 577-600. <https://doi.org/10.18666/JLR-2015-V47-I5-5705>
- Hodge, C., Townsend, J., & Zabriskie, R. (2016). Human development in the context of family leisure. Dans D. A. Kleiber & F. A. McGuire (Éds), *Leisure and human development* (pp. 215-242). Sagamore Publishing.
- Hood, C. D., & Carruthers, C. P. (2007). Enhancing leisure experience and developing resources: The leisure and well-being model, part II. *Therapeutic Recreation Journal*, 41(4), 298-325.
- Hughes, R., Bowers, J. R., Mitchell, E. T., Curtiss, S., & Ebata, A. T. (2012). Developing online family life prevention and education programs. *Family Relations*, 61(5), 711-727. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2012.00737.x>
- Hutchinson, S., & Robertson, B. (2012). Leisure education: A new goal for an old idea whose time has come. *Sips - Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 19(1), 127-139.

- Innovation Sciences et Développement économique Canada. (2022). Initiative Familles branchées. <https://ised-isde.canada.ca/site/familles-branchees/fr>
- Institut de la statistique du Québec. (2022). *Enquête canadienne sur l'utilisation de l'Internet 2020*. https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4432
- Ivan, L., & Hebblethwaite, S. (2016). Grannies on the net: Grandmothers' experiences of Facebook in family communication. *Romanian Journal of Communication and Public Relations, 18*(1), 11-25. <https://doi.org/10.21018/rjcpr.2016.1.199>
- Iwasaki, Y., & Schneider, I. E. (2003). Leisure, stress, and coping: An evolving area of inquiry. *Leisure Sciences, 25*(2-3), 107-113. <https://doi.org/10.1080/01490400306567>
- Janzen, C., Harris, O., Jordan, C., & Franklin, C. (2006). *Family treatment: Evidence-based practice with populations at risk* (4^e éd.). Thomson Brooks/Cole.
- Jessup, G. M., Cornell, E., & Bundy, A. C. (2010). The treasure in leisure activities: Fostering resilience in young people who are blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 104*(7), 419-430. <https://doi.org/10.1177/0145482X1010400705>
- Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue québécoise de psychologie, 22*(1), 163-183.
- Keller, J., & McDade, K. (2000). Attitudes of low-income parents toward seeking help with parenting: Implications for practice. *Child Welfare, 79*(3), 285-312.
- King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2009). Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(1), 50-64. <https://doi.org/10.1177/1088357608329173>
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Kertoy, M., & Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: A structural equation modeling analysis. *Children's Health Care, 35*(3), 209-234. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3503_2
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology, 11*(1), 78-86. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.009>

- Kleiber, D., McGuire, F. A., Aybar-Damali, B., & Norman, W. (2008). Having more by doing less: The paradox of leisure constraints in later life. *Journal of Leisure Research, 40*(3), 343-359. <https://doi.org/10.1080/00222216.2008.11950144>
- Klein, S. D., & Kemp, J. D. (2004). *Reflections from a different journey*. McGraw-Hill.
- Knowles, M. S., Holton, E. F., Swanson, R. A., & Robinson, P. A. (2020). *The adult learner. The definitive classic in adult education and human resource development* (9^e éd.). Routledge.
- Knowles, M. S., Swanson, R. A., & Holton, E. F. (2005). *The adult learner* (6^e éd.). Routledge.
- Lacharité, C. (2009). L'approche participative auprès des familles Dans C. Lacharité & J.-P. Gagnier (Éds), *Comprendre les familles pour mieux intervenir : repères conceptuels et stratégies d'action* (pp. 158-182). Gaëtan Morin Éditeur
- Lacharité, C. (2014). *Programme d'aide personnelle, familiale et communautaire : PAPFC2 Guide de programme*. (éd. rév.). CEIDDEF/UQTR.
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Baker, M., & Pronovost, M. (2015). Penser la parentalité au Québec : un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'initiative Perspectives parents. Dans *Les Cahiers du CEIDDEF* (Éd.), (Vol. 3). CEIDDEF/UQTR.
- Lanigan, J. D. (2009). A sociotechnological model for family research and intervention: How information and communication technologies affect family life. *Marriage & Family Review, 45*(6-8), 587-609. <https://doi.org/10.1080/01494920903224194>
- Le Maner-Idrissi, G., & Briec, J. (2013). Caractéristiques personnelles du jeune enfant et attitudes éducatives. Dans G. Bergonnier-Dupuy, H. Join-Lambert Milova, & P. Durning (Éds), *Traité d'éducation familiale* (pp. xix, 523 pages). Dunod.
- Lee, S., Meszaros, P. S., & Colvin, J. (2009). Cutting the wireless cord: College student cell phone use and attachment to parents. *Marriage & Family Review, 45*(6-8), 717-739. <https://doi.org/10.1080/01494920903224277>
- Levy, J. (2000). Leisure education, quality of life and community development: Toward a systemic and holistic coping and resilient model for the third millennium. Dans A. Sivan & H. Ruskin (Éds), *Leisure education, community development and populations with special needs* (pp. 43-54). CABI Publishing.

- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *Journal of Clinical Epidemiology*, *62*(10), e1-e34. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.006>
- Lietz, C. A. (2007). Uncovering stories of family resilience: A mixed methods study of resilient families, Part 2. *Families in Society*, *88*(1), 147-155. <https://doi.org/10.1016/1044-3894.3602>
- Lietz, C. A., & Strength, M. (2011). Stories of successful reunification: A narrative study of family resilience in child welfare. *Families in Society*, *92*(2), 203-210. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.4102>
- Loiselle, J., & Harvey, S. (2007). La recherche développement en éducation : fondements, apports et limites. *Recherche qualitative*, *27*(1), 40-59. <https://doi.org/10.7202/1085356ar>
- Lord, E., & Patterson, I. (2008). The benefits of physically active leisure for people with disabilities: An Australian perspective. *Annals of Leisure Research*, *11*(1/2), 123-144. <https://doi.org/10.1080/11745398.2008.9686789>
- Mactavish, J., & Mahon, M. J. (2005). Leisure education and later-life planning: A conceptual framework. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, *2*(1), 29-37. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00005.x>
- Mactavish, J. B., MacKay, K. J., Iwasaki, Y., & Betteridge, D. (2007). Family caregivers of individuals with intellectual disability: Perspectives on life quality and the role of vacations. *Journal of Leisure Research*, *39*(1), 127-155. <https://doi.org/10.1080/00222216.2007.11950101>
- Mactavish, J. B., & Schleien, S. J. (1998). Playing together growing together: Parent's perspectives on the benefits of family recreation in families that include children with a developmental disability. *Therapeutic Recreation Journal*, *32*(3), 207-231.
- Mactavish, J. B., & Schleien, S. J. (2004). Re-injecting spontaneity and balance in family life: Parents' perspectives on recreation in families that include children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *48*(2), 123-141. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00502.x>
- Maltais, S., Auclair, I., & Brière, S. (2021). Les entretiens de groupe. Dans I. Bourgeois (Éd.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (7^e éd., pp. 319-338). Presses de l'Université du Québec.

- Mazaniello-Chézol, M., & Corbière, M. (2020). L'examen de la portée (scoping review). Synthèse des rôles et actions des acteurs impliqués dans le retour au travail des employés en absence maladie due à un trouble mental courant. Dans M. Corbière & N. Larivière (Éds), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (2^e éd., pp. 271-306). Presses de l'Université du Québec.
- Meadan, H., Meyer, L. E., Snodgrass, M. R., & Halle, J. W. (2013). Coaching parents of young children with autism in rural areas using Internet-based technologies: A pilot program. *Rural Special Education Quarterly*, 32(3), 3-10. <https://doi.org/10.1177/875687051303200302>
- Melton, K. K. (2017). Family activity model: Crossroads of activity environment and family interactions in family leisure. *Leisure Sciences*, 39(5), 457-473. <https://doi.org/10.1080/01490400.2017.1333056>
- Melton, K. K., Ellis, G., & Zabriskie, R. (2016). Assessing alternative techniques for scaling the family leisure activity profile: Recommendations for future family leisure measurement. *Leisure Sciences*, 38(2), 179-198. <https://doi.org/10.1080/01490400.2015.1087356>
- Melton, K. K., & Zabriskie, R. B. (2016). In the pursuit of happiness all family leisure is not equal. *World Leisure Journal*, 58(4), 311-326. <https://doi.org/10.1080/16078055.2016.1228154>
- Merchant, A. T., Dehghan, M., & Akhtar-Danesh, N. (2007). Seasonal variation in leisure-time physical activity among Canadians. *Canadian Journal of Public Health*, 98(3), 203-208. <https://doi.org/10.1007/BF03403713>
- Ministère de l'Éducation, & Ministère de l'Enseignement supérieur. (2017). *Politique de l'activité physique, du sport et du loisir*. <https://www.education.gouv.qc.ca/municipalites/politique-de-lactivite-physique-du-sport-et-du-loisir/politique-de-lactivite-physique-du-sport-et-du-loisir/>
- Morawska, A., & Sultan, A. (2016). Parental attitudes towards seeking professional help for their children: A community sample from the Sultanate of Oman. *Journal of Child and Family Studies*, 25(3), 979-987. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0257-9>
- Moreau, J., & Lacharité, C. (2007). La consultation pédopsychiatrique : proposition d'un modèle triphasique de l'expérience parentale. *Revue québécoise de psychologie*, 28(3).

- Morin, S. (2007). *Incapacité chez l'enfant et contributions positives à l'expérience parentale* [Thèse de doctorat inédite]. Université du Québec à Trois-Rivières, QC. Disponible chez ProQuest Dissertations & Theses Full Text. (eprint_uqtr1528).
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (3^e éd.). Armand Colin.
- Mundy, J. (1998). *Leisure education theory and practice*. Sagamore Publishing.
- Murphy, M. A., & Ruble, L. A. (2012). A comparative study of rurality and urbanicity on access to and satisfaction with services for children with autism spectrum disorders. *Rural Special Education Quarterly*, 31(3), 3-11. <https://doi.org/10.1177/875687051203100302>
- Navajas Hurtado, A. (2016). *Ocio compartido en familia: Implicaciones practicas dentro del Sistema de Proteccion a la Infancia y a la Adolescencia* [Thèse de doctorat inédite]. Universitat de Lleida, Espagne. Disponible chez ProQuest Dissertations & Theses Full Text.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2004). Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. Repéré le 12 avril
- Organisation des Nations unies. (ONU, 1948). *Déclaration universelle des droits de l'homme*. https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/frn.pdf
- Organisation mondiale de la santé. (OMS, 2015). *Fait et chiffres. Le handicap*. <http://www.who.int/features/factfiles/disability/facts/fr/>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4^e éd.). Paris: Armand Colin.
- Parisien, M., Nour, K., Belley, A.-M., Aubin, G., Billette, V., & Dallaire, B. (2017). Participe-présent : co-construction d'un programme visant la participation communautaire des aînés qui vivent des difficultés psychosociales. *Santé mentale au Québec*, 42(1), 183-204. <https://doi.org/10.7202/1040250ar>
- Parry, D. C., & Glover, T. D. (2010). Dignity, hope, and transcendence: Gilda's club as complementary care for cancer survivors. *Journal of Leisure Research*, 42(2), 347-364. <https://doi.org/10.1080/00222216.2010.11950209>

- Parry, D. C., Glover, T. D., & Mulcahy, C. M. (2013). From "stroller-stalker" to "momancer": Courting friends through a social networking site for mothers. *Journal of Leisure Research, 45*(1), 23-46.
- Parsons, L. D. (2006). Using video to teach social skills to secondary students with autism. (Cover story). *Teaching Exceptional Children, 39*(2), 32-38. <https://doi.org/10.1177/004005990603900206>
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Levert, M.-J., & David, C. (2008). Savoirs informels des familles et savoirs professionnels de la santé : mieux répondre aux besoins des familles d'un enfant ayant une déficience. *La revue internationale de l'éducation familiale*(2), 99-120. <https://doi.org/10.3917/rief.024.0099>
- Pelchat, D., Levert, M.-J., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/ transformation process? *Journal of Child Health Care, 13*(3), 239-259. <https://doi.org/10.1177/1367493509336684>
- Picard, I., Morin, D., & De Mondehare, L. (2014). Psychoeducational program for parents of adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities, 11*(4), 279-292. <https://doi.org/10.1111/jppi.12099>
- Pieper, J. (1963). *Leisure, the basis of culture*. New American Library.
- Pivarnik, J. M., Reeves, M. J., & Rafferty, A. P. (2003). Seasonal variation in adult leisure-time physical activity. *Medicine & Science in Sports & Exercise, 35*(6), 1004-1008. <https://doi.org/10.1249/01.MSS.0000069747.55950.B1>
- Plantin, L., & Daneback, K. (2009). Parenthood, information and support on the Internet. A literature review of research on parents and professionals online. *BMC Family Practice, 10*(1), 34. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-10-34>
- Porteous, N. L. (2009). La construction du modèle logique d'un programme. Dans V. Ridde & C. Dagenais (Éds), *Approches et pratiques en évaluation de programme* (pp. 89-107). Presses de l'Université de Montréal.
- Potvin, P. (2009). Critères d'évaluabilité d'un programme d'intervention psychosociale. Dans M. Alain & D. Dessureault (Éds), *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale* (pp. 101-114). Presses de l'Université du Québec.
- Pourtois, J.-P., & Desmet, H. (2002). *L'éducation postmoderne* (3^e éd.). Presses universitaires de France.

- Pronovost, G. (2017). Les industries culturelles, les médias et le loisir. Dans G. Pronovost (Éd.), *Loisir et société : traité de sociologie empirique* (3^e éd., pp. 379-403). Presses de l'Université du Québec.
- Ridde, V., & Dagenais, C. (2009a). *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Presses de l'Université de Montréal.
- Ridde, V., & Dagenais, C. (2009b). Introduction générale à l'évaluation de programmes. Dans V. Ridde & C. Dagenais (Éds), *Approches et pratiques en évaluation de programme* (pp. 13-32). Presses de l'Université de Montréal.
- Robertson, B. J. (2013). Leisure education. Dans R. E. McCarville & K. MacKay (Éds), *Leisure for Canadians* (pp. 313-320). Venture Publishing, Inc.
- Saint-Jacques, M.-C., & Drapeau, S. (2009). Grandir au Québec dans une famille au visage diversifié. Dans C. Lacharité & J.-P. Gagnier (Éds), *Comprendre les familles pour mieux intervenir : repères conceptuels et stratégies d'action* (pp. 158-182). Gaëtan Morin Éditeur
- Savoie-Zajc, L. (2011). La recherche qualitative/interprétative en éducation Dans T. Karsenti & L. Savoie-Zajc (Éds), *La recherche en éducation : étapes et approches* (pp. 123-148). ERPI.
- Scharer, K. (2005). Internet social support for parents: The state of science. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 18(1), 26-35. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2005.00007.x>
- Schleien, S. J., Miller, K. D., Walton, G., & Pruett, S. (2014). Parent perspectives of barriers to child participation in recreational activities. *Therapeutic Recreation Journal*, 48(1), 61-73.
- Scholl, K. G., McAvoy, L. H., Rynders, J. E., & Smith, J. G. (2003). The influence of an inclusive outdoor recreation experience on families that have a child with a disability. *Therapeutic Recreation Journal*, 37(1), 38-57.
- Schwab, K. A., & Dustin, D. L. (2015). Towards a model of optimal family leisure. *Annals of Leisure Research*, 18(2), 180-204. <https://doi.org/10.1080/11745398.2015.1007881>
- Schwartz, S. H. (2012). An overview of the Schwartz theory of basic values. *Online Readings in Psychology and Culture*, 2(1). <https://doi.org/10.9707/2307-0919.1116>

- Sekhon, M., Cartwright, M., & Francis, J. J. (2017). Acceptability of healthcare interventions: An overview of reviews and development of a theoretical framework. *BMC Health Services Research*, 17(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2031-8>
- Sellenet, C. (2007). *La parentalité décryptée : pertinence et dérives d'un concept*. Harmattan.
- Shannon, C., Oncescu, J., & Hutchinson, S. (2016). The potential of leisure education to address the 'wicked problems' prioritized in A Framework for Recreation in Canada. *Leisure/Loisir*, 40(3), 253-270. <https://doi.org/10.1080/14927713.2016.1252937>
- Sharaievska, I. (2014). Family leisure and the play desert. *Parks & Recreation*, 49(8), 36-37.
- Sharaievska, I., & Burk, B. (2018). Recreation in families with children with developmental disabilities: Caregivers' use of online and offline support groups. (Special Issue) (Report). *Therapeutic Recreation Journal*, 52(1). <https://doi.org/10.18666/TRJ-2018-V52-1-8446>
- Sharaievska, I., & Stodolska, M. (2017). Family satisfaction and social networking leisure. *Leisure Studies*, 36(2), 231-243. <https://doi.org/10.1080/02614367.2016.1141974>
- Shaw, S. M. (2008). Family leisure and changing ideologies of parenthood. *Sociology Compass*, 2(2), 688-703. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9020.2007.00076.x>
- Shaw, S. M., & Dawson, D. (2001). Purposive leisure: Examining parental discourses on family activities. *Leisure Sciences*, 23(4), 217-231. <https://doi.org/10.1080/01490400152809098>
- Shaw, S. M., & Dawson, D. (2003). Contradictory aspects of family leisure: Idealization versus experience. *Leisure/Loisir*, 28(3-4), 179-201. <https://doi.org/10.1080/14927713.2003.9651312>
- Shaw, S. M., Havitz, M. E., & Delemere, F. M. (2008). "I decided to invest in my kids' memories": Family vacations, memories, and the social construction of the family. *Tourism Culture & Communication*, 8(1), 13-26. <https://doi.org/10.3727/109830408783900361>
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: Systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(2), 155-169. <https://doi.org/10.1080/01942630802031834>

- Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Schmitz, N., Lach, L., Law, M., Poulin, C., & Majnemer, A. (2013). Determinants of participation in leisure activities among adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities, 34*(9), 2621-2634. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.05.013>
- Sidani, S., & Braden, C. J. (Éds) (2011). Testing the acceptability and feasibility of interventions. Dans *Design, evaluation, and translation of nursing interventions* (pp. 163-196). Wiley-Blackwell.
- Sidani, S., & Braden, C. J. (2021). Examination of feasibility. Dans S. Sidani & C. Braden (Éds), *Nursing and health interventions* (pp. 247-271). John Wiley & Sons, Inc.
- Sivan, A. (2020). Reflection on leisure during COVID-19. *World Leisure Journal, 62*(4), 296-299. <https://doi.org/10.1080/16078055.2020.1825260>
- Sloper, P., Turner, S., Knussen, C., & Cunningham, C. (1990). Social life of school children with Down's syndrome. *Child: Care, Health and Development, 16*(4), 235-251. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1990.tb00658.x>
- Smith, K. M., Freeman, P. A., & Zabriskie, R. B. (2009). An examination of family communication within the core and balance model of family leisure functioning. *Family Relations, 58*(1), 79-90. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2008.00536.x>
- Smith, L., Coleman, V., & Bradshaw, M. (2002). *Family centred care: Concept, theory and practice*. Palgrave Macmillan.
- Société canadienne de pédiatrie. (2017). Le temps d'écran et les jeunes enfants: promouvoir la santé et le développement dans un monde numérique. *Paediatr Child Health, 22*(8), 469-477.
- Société canadienne de pédiatrie. (2019). Les médias numériques : la promotion d'une saine utilisation des écrans chez les enfants d'âge scolaire et les adolescents *Paediatr Child Health, 24*(6), 409-417.
- Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(3), 226-236. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00525.x>
- Specht, J., King, G., Brown, E., & Foris, C. (2002). The importance of leisure in the lives of persons with congenital physical disabilities. *American Journal of Occupational Therapy, 56*(4), 436-445. <https://doi.org/10.5014/ajot.56.4.436>

- Stiglic, N., & Viner, R. M. (2019). Effects of screentime on the health and well-being of children and adolescents: a systematic review of reviews. *BMJ open*, *9*(1), e023191.
- St-Pierre, M.-E. (2021). La pratique libre comme mode de participation privilégiée au loisir en temps de COVID-19. *Observatoire québécois du loisir*, *18*(13).
- Stan, A. E. (2012). The benefits of participation in aquatic activities for people with disabilities. *Sports Medicine Journal / Medicina Sportivâ*, *8*(1), 1737-1742.
- Steca, P., Bassi, M., Caprara, G. V., & Fave, A. D. (2011). Parents' self-efficacy beliefs and their children's psychosocial adaptation during adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, *40*(3), 320-331. <https://doi.org/10.1007/s10964-010-9514-9>
- Steinhardt, F., Ullenhag, A., Jahnsen, R., & Dolva, A.-S. (2021). Perceived facilitators and barriers for participation in leisure activities in children with disabilities: Perspectives of children, parents and professionals. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *28*(2), 121-135. <https://doi.org/10.1080/11038128.2019.1703037>
- Tétreault, S., Beaulieu, J., Bédard, J., Martin, G., & Béguet, V. (2002). Handicap et rôles parentaux : perception des parents. Dans S. Tétreault, P. Beaupré, J.-C. Kalubi, & B. Michallet (Éds), *Famille et situation de handicap : comprendre pour mieux intervenir* (pp. 51-73). Éditions CRP.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier Deschênes, P., & Piérart, G. (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. Rapport de recherche*. Université Laval, CIRRI, UQAR.
- Thonnet, M. (2005). L'e-santé, une mise en œuvre prometteuse et délicate. *Sève*(4), 61-073. <https://doi.org/10.3917/seve.009.73>
- Townsend, J. A., van Puymbroeck, M., & Zabriskie, R. B. (2017). The core and balance model of family leisure functioning: A systematic review. *Leisure Sciences*, *39*(5), 436-456. <https://doi.org/10.1080/01490400.2017.1333057>
- Trussell, D. E. (2016). Family leisure. Dans G. J. Walker, D. Scott, & M. Stodolska (Éds), *Leisure matters: The state and future of leisure studies* (pp. 191-200). Venture Publishing, Inc.
- Trussell, D. E., & Shaw, S. M. (2012). Organized youth sport and parenting in public and private spaces. *Leisure Sciences*, *34*(5), 377-394. <https://doi.org/10.1080/01490400.2012.714699>

- Valéau, P., & Gardody, J. (2016). La communication du journal de bord : un complément d'information pour prouver la vraisemblance et la fiabilité des recherches qualitatives. *Recherches qualitatives*, 35(1), 76-100. <https://doi.org/10.7202/1084497ar>
- Vallerand, R. J., Carbonneau, N., & Lafrenière, M.-A. K. (2009). La théorie de l'autodétermination et le Modèle hiérarchique de la motivation intrinsèque et extrinsèque : perspectives intégratives. Dans P. Carré & F. Fenouillet (Éds), *Traité de psychologie de la motivation* (pp. 47-66). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.ca-re.2019.01.0047>
- van der Maren, J.-M. (2014). La recherche de développement Dans J.-M. van der Maren (Éd.), *La recherche appliquée pour les professionnels : éducation, (para)médical, travail social* (3^e éd., pp. 145-162). De Boeck Supérieur.
- Voelkl, J. E., & Ellis, G. D. (1998). Measuring flow experiences in daily life: An examination of the items used to measure challenge and skill. *Journal of Leisure Research*, 30(3), 380-389. <https://doi.org/10.1080/00222216.1998.11949839>
- Walsh, F. (2016). Applying a Family Resilience Framework in Training, Practice, and Research: Mastering the Art of the Possible. *Family Process*, 55(4), 616-632. <http://dx.doi.org/10.1111/famp.12260>
- Watkins, M. (2000). Ways of learning about leisure meanings. *Leisure Sciences*, 22(2), 93-107. <https://doi.org/10.1080/014904000272876>
- Wright, A. C., & Taylor, S. (2014). Advocacy by parents of young children with special needs: Activities, processes, and perceived effectiveness. *Journal of Social Service Research*, 40(5), 591-605. <https://doi.org/10.1080/01488376.2014.896850>
- Yantzi, N. M., Young, N. L., & Mckeever, P. (2010). The suitability of school playgrounds for physically disabled children. *Children's Geographies*, 8(1), 65-78. <https://doi.org/10.1080/14733281003650984>
- Yardley, L., Ainsworth, B., Arden-Close, E., & Muller, I. (2015). The person-based approach to enhancing the acceptability and feasibility of interventions. *Pilot and Feasibility Studies*, 1(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s40814-015-0033-z>
- Zabriskie, R. B., & Kay, T. (2013). Positive leisure science: Leisure in family contexts. Dans T. Freire (Éd.), *Positive leisure science : From subjective experience to social contexts* (pp. 81-99). Springer Netherlands.

Zabriskie, R. B., & McCormick, B. P. (2001). The influences of family leisure patterns on perceptions of family functioning. *Family Relations*, 50(3), 281-289. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2001.00281.x>

Zabriskie, R. B., & McCormick, B. P. (2003). Parent and child perspectives of family leisure involvement and satisfaction with family life. *Journal of Leisure Research*, 35(2), 163-189. <https://doi.org/10.2307/353132>

Appendice A
Guide d'entretien

GROUPE DE DISCUSSION

GUIDE D'ANIMATION

ACCUEIL DES PARTICIPANTS

- Présentation des participants

INTRODUCTION

- 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 vos intérêts, vos difficultés, vos besoins en terme de loisir pour vous et votre jeune ayant une incapacité. 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'ETUDE

1. Identifier les éléments à prendre en compte dans le développement d'un programme d'éducation au loisir adapté pour les parents d'un jeune avec une incapacité
2. Développer le contenu du programme en partant des éléments identifiés.

CLARIFICATION DES REGLES DE FONCTIONNEMENT

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

QUESTIONS

1. Parlez-moi de ce que vous faites pendant vos temps libres?
2. Parlez-moi de vos loisirs, la place qu'ils prennent dans votre vie, l'importance que vous y accordez.
 - 2.1. Comment vous sentez-vous lorsque vous pratiquez du loisir?

- 2.2. Quel type de loisir pratiquez-vous :
 - Tout seul?
 - Avec votre conjoint/e?
 - Avec vos amis?
 - Avec vos enfants vivant sans incapacité?
 - Avec votre jeune ayant une incapacité?
3. Quels sont vos besoins en termes de loisirs?
 - 3.1. Sur le plan personnel
 - 3.2. Sur le plan familial
4. Parlez-moi de votre vécu dans des activités de loisir avec votre jeune vivant avec une incapacité?
 - 4.1. Qu'est-ce que cela vous apporte?
 - 4.2. Avez-vous vécu des difficultés?
5. Quels sont les ressources disponibles pour vous et votre jeune en termes de loisir?
 - 5.1. Programmes adaptés
 - 5.2. Matériel ou infrastructures
 - 5.3. Autres
6. Comment serait-il possible d'améliorer vos temps libres avec votre jeune ayant des incapacités?
 - 6.1. Par quels moyens est-ce que vous aimeriez recevoir de l'aide?
 - 6.2. Quelle forme pourrait prendre cette aide? (Approches, contenu, modalités)
7. Avant de terminer la rencontre, avez-vous d'autres éléments que vous voudriez aborder?

CONCLUSION DE LA RENCONTRE

- Remerciements
- Rappel de la consigne de confidentialité entre participants
- Complétion des questions sociodémographiques individuellement

Appendice B
Certificat éthique de l'étude de besoins

Le 8 juin 2016

Madame Marie-Michèle Duquette
Étudiante
Département de psychologie

Madame,

J'accuse réception des documents corrigés nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **Développement d'un programme d'éducation au loisir comme outil de résilience assistée pour les parents d'un jeune ayant des incapacités** en date du 5 juin 2016.

Une photocopie du certificat portant le numéro (CER-16-224-07.14) vous sera acheminée par courrier interne. Sa période de validité s'étend du 8 juin 2016 au 8 juin 2017.

Nous vous invitons à prendre connaissance de votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Je vous souhaite la meilleure des chances dans vos travaux et vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ
Agente de recherche
Décanat de recherche et de la création

FL/kg

p. j. Certificat d'éthique

c. c. M. Carl Lacharité, professeur au Département de psychologie

Appendice C

Formulaire de consentement et lettre d'information de l'étude de besoins

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE

Moi, Marie-Michèle Duquette 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 « Développement d'un programme d'éducation au loisir comme outil de résilience assistée pour les parents d'un jeune ayant des incapacités ». 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'ACCEPTÉ DONC LIBREMENT DE PARTICIPER A CE PROJET DE RECHERCHE

Participante ou participant	Chercheuse
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Appendice D
Questionnaire sociodémographique de l'étude de besoin

QUESTIONNAIRE SOCIODEMOGRAPHIQUE

Âge : _____

Sexe : Féminin Masculin

Lieu de résidence : _____

Nombre d'enfants : _____

Type de famille : _____

Occupation : _____

Âge de l'enfant handicapé : _____

Genre de l'enfant handicapé : Féminin Masculin

Type de handicap : _____

Type d'école fréquentée : _____

Type de classe : _____

Type de loisirs pratiqués par votre enfant handicapé : _____

Appendice E

Certificat éthique de la validation auprès de parents utilisateurs



Le 30 avril 2021

Madame Marie-Michèle Duquette
Étudiante
Département de psychologie

Madame,

J'accuse réception des documents corrigés nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **Implantation pilote du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien »** en date du 21 avril 2021.

Vous trouverez ci-joint votre certificat portant le numéro (CER-21-273-07.07). Sa période de validité s'étend du 30 avril 2021 au 30 avril 2022.

Je vous invite à prendre connaissance de votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

En raison de la situation de pandémie de la COVID-19, les recherches avec des êtres humains en présentiel doivent être autorisées par le sous-comité de reprise des activités de recherche. Je vous invite à consulter la [page web](#) de l'UQTR sur la COVID-19, pour obtenir des renseignements supplémentaires. Les étudiants doivent se référer à leur directeur de recherche.

Je vous souhaite la meilleure des chances dans vos travaux et vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

JULIANA MIGUEL VAZ
Conseillère en développement de la recherche
Décanat de la recherche et de la création

JMV/nr

p. j. Certificat d'éthique

c. c. M. Carl Lacharité, professeur au Département de psychologie

Appendice F

Tableaux des objectifs finaux et spécifiques associés aux besoins recensés

Tableaux des objectifs finaux et spécifiques associés aux besoins recensés

Objectif 1 : Conscientiser les parents d'un enfant handicapé à l'importance du loisir dans la vie quotidienne de leur famille					
Besoins/Séance	Connaitre les besoins des membres de la famille en regard du loisir	Développer une conscience du loisir familial	Acquérir des compétences et des connaissances pour des loisirs familiaux dans la vie quotidienne	Savoir gérer les défis pour intégrer du loisir familial	Développer des compétences communautaires pour accueillir des personnes handicapées et leur famille
Séance 0	Identifier les motivations de participation au programme				
	Décrire les valeurs de la famille quant au loisir familial				
Séance 1	Exprimer la place du loisir dans sa vie	Approfondir les connaissances sur le loisir en général	<i>Identifier les actions à mettre en place face au loisir familial selon les intérêts et l'historique de pratique</i>		
	Réaliser une vue d'ensemble de ses pratiques en loisir familial				
Séance 2	<i>Explorer ses attitudes en loisir</i>	Approfondir les connaissances sur le loisir familial			
Séance 3	<i>Conscientiser sur sa pratique en loisir familial</i>	<i>Comprendre le rôle du loisir dans leur vie familiale</i>	<i>Prendre conscience de ses bons coups au quotidien</i>		

Objectif 2 : Outiller et valider les parents dans la création de moments agréables en famille par le biais de loisirs familiaux					
	Connaitre les besoins des membres de la famille en regard du loisir	Développer une conscience du loisir familial	Acquérir des compétences et des connaissances pour des loisirs familiaux dans la vie quotidienne	Savoir gérer les défis pour intégrer du loisir familial	Développer des compétences communautaires pour accueillir des personnes handicapées et leur famille
Séance 3		Comprendre la notion de plaisir pour toute la famille			
		Comprendre l'importance du loisir partagé pour tous les enfants (avec ou sans incapacités)			
		<i>Avoir une vision réaliste du loisir familial</i>			
Séance 4	Identifier les forces de chaque membre de la famille		<i>Capitaliser sur les moments plaisants en famille en évaluant les émotions ressenties</i>	Identifier les contraintes	<i>Savoir mobiliser les forces de chaque membre de la famille</i>
	<i>Savoir mobiliser les forces de chaque membre de la famille</i>			<i>Savoir identifier des alternatives aux activités proposées</i>	
Séance 5				<i>Être en mesure d'adapter une activité pour pouvoir la pratiquer en famille</i>	Identifier les ressources nécessaires pour pratiquer les activités de loisirs familiaux

Objectif 3 : Mettre en application et consolider les habiletés des parents à intégrer du loisir familial dans leur vie quotidienne familiale					
	Connaitre les besoins des membres de la famille en regard du loisir	Développer une conscience du loisir familial	Acquérir des compétences et des connaissances pour des loisirs familiaux dans la vie quotidienne	Savoir gérer les défis pour intégrer du loisir familial	Développer des compétences communautaires pour accueillir des personnes handicapées et leur famille
Séance 3			Identifier un loisir familial simple quotidien		Faire l'inventaire des endroits où il est possible de pratiquer les activités de loisir familiaux choisies
Séance 4			<i>Être en mesure d'expérimenter avec succès des activités de loisirs familiaux simples</i>		
Séance 5			<i>Développer sa confiance dans le choix et la pratique d'une activité de loisir familial</i>	Échanger sur des activités de loisirs familiaux simples pouvant être répétés à la maison	Identifier des ressources pertinentes à la réalisation du loisir familial simple quotidien
					Décrire des ressources accessibles dans la communauté
Séance 6					<i>Optimiser l'expérience de loisir familial au quotidien</i>

Appendice G

Description détaillée des modules du programme
« Jouons en famille, enrichissons notre quotidien »

MODULE 0

Les parents ont répondu au *Questionnaire sur le contexte d'implantation, les motivations de participation et la satisfaction de la vie familiale*. Ce questionnaire, qui vise à documenter le contexte d'implantation, les intérêts et les motivations de participation et la satisfaction de la vie familiale, se divise en deux sections. La première section du questionnaire aborde le contexte dans lequel le programme sera implanté dans les familles, les intérêts et attentes à participer au programme et les conséquences attendues. Cette partie comporte huit questions ouvertes. Cette partie du questionnaire est basée directement sur les objectifs du programme afin d'identifier les motivations de participation au programme et de décrire les valeurs de la famille quant au loisir familial. La portion sur la satisfaction familiale est une adaptation française réalisée à l'interne du *Satisfaction with Family Life scale* de Zabriskie et McCormick (2003). Elle a été complétée au début et à la fin du programme. Les parents reçoivent un journal de loisir familial où la plupart des éléments à compléter durant le programme se retrouvent.

MODULE 1

Pour être en mesure de décrire les valeurs de la famille quant au loisir familial, les parents ont un atelier asynchrone durant la première séance du programme sur les valeurs et les motivations basées sur la théorie des valeurs de Schwartz (2012). Un autre atelier aborde le concept d'expérience de loisir selon la définition de Pieper (1963) et les différentes influences sur la participation aux loisirs avec un enfant handicapé en lien avec les recherches de King et al. (2006) et Shikako-Thomas et al. (2013), pour que le parent puisse approfondir ses connaissances sur le loisir et s'exprimer sur la place du loisir dans sa vie. Puis, afin de réaliser une vue d'ensemble de leurs pratiques en loisir familial, les parents complètent le questionnaire *Histoire de vie du loisir* inspiré du Profil des habitudes de vie / Aspects récréatifs et sociaux élaborés par le comité CLAPE de l'Association des services de loisir en institution du Québec région 04/17 et de la Fédération québécoise du loisir en institution (2002).

MODULE 2

Pour la deuxième séance, le concept du loisir familial, ses bienfaits et les différentes influences sont présentés en se basant sur les travaux de Shaw (2008), Trussell (2016) et Hodge et ses collègues (2016) et, par la suite, sur le modèle d'activités familiales de Melton (2017). Ces concepts sont pertinents pour approfondir les connaissances sur le loisir familial et conscientiser les parents sur leur pratique en loisir familial. Les participants ont également un atelier sur les attitudes en loisir selon le modèle utilisé dans le *Profil individuel en loisir* (Carbonneau & Ouellet, 2003) afin d'explorer leurs attitudes en loisir. Un *Inventaire des loisirs familiaux* adapté de la version du *Family Leisure Activities Profile* (Zabriskie & McCormick, 2001) et de la *Liste des événements plaisants* (Carbonneau, 2009) est complété par les parents durant la troisième semaine du programme (module 2) pour qu'ils réalisent une vue d'ensemble de leurs pratiques en loisir familial. Cela permet de les conscientiser à leur pratique en loisir familial et de les aider à identifier les actions à mettre en place en matière de loisir familial selon les ressources disponibles et leurs compétences.

MODULE 3

Lors du troisième module (4^e semaine du programme), le concept d'attentes en loisir provenant du *Profil individuel en loisir* (Carbonneau & Ouellet, 2003) et celui de motivation (Vallerand et al., 2009) sont abordés. L'atelier sur ces concepts permet de mieux comprendre le rôle du loisir dans la vie familiale. Un questionnaire sur les pratiques actuelles en loisir [traduit d'un outil utilisé par Mactavish et Schleien (2004) dans une recherche portant sur les perspectives des parents sur le loisir des familles ayant un enfant handicapé] a été rempli afin d'identifier un loisir familial simple puis de permettre aux parents d'être conscientisés sur leurs pratiques en loisir familial.

MODULE 4

Durant le quatrième module, les parents réalisent un atelier asynchrone sur les contraintes, selon le modèle hiérarchique de Kleiber et ses collaborateurs (2008), et sur les différentes

façons de surmonter ces contraintes. Cet atelier permet d'identifier les contraintes. Les participants complètent également une section de leur journal de loisir familial où ils doivent identifier trois forces de chacun des membres de la famille afin de mobiliser ces forces lors des loisirs familiaux. Ce volet est inspiré de l'approche centrée sur les forces d'Anderson et Heyne (2012). L'adaptation d'activités est abordée au prochain module, mais un élément préalable permet aux parents d'identifier une activité qu'ils ont adaptée spontanément. Cet élément est en lien avec l'apprentissage expérientiel où la personne apprenante se base sur ses connaissances antérieures (Knowles et al., 2020).

MODULE 5

Lors du cinquième module, l'adaptation d'une activité est abordée afin de savoir identifier les alternatives aux activités et les ressources pertinentes et accessibles pour la réalisation des loisirs familiaux qu'ils ont choisis. Ces notions sont inspirées de l'outil de la roue des variables inclusives développé par l'Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées (2021). Ces éléments permettent aux parents d'être en mesure d'adapter une activité pour pouvoir la pratiquer en famille. Des périodes d'échanges entre les parents sur les outils existants et les différents types d'activités gratuites facilement réalisables sont prévues afin de miser sur les expériences des parents et de mettre de l'avant des loisirs familiaux réalisables à peu de frais dans le milieu de vie des familles.

La dernière séance permet de réaliser une synthèse des différentes activités réalisées durant les trois dernières semaines et il n'y a pas d'éléments théoriques nouveaux abordés durant cette séance.

ACTIVITES COMPLEMENTAIRES

À partir du module 3, les parents devaient identifier une activité de loisir familial à réaliser dans leur milieu et vie et, lors du module 4 et pour toutes les semaines suivantes, les parents devaient compléter l'outil *Loisir familial autorapporté*. Il s'agit d'une adaptation de deux outils : l'*Example of an Event Diary Self-Report Form* utilisé et modifié par Baldwin (1998) puis l'*Experience Sampling Method Self-Report Form* utilisé et modifié

par Voelkl et Ellis (1998). Il aborde les concepts d'effort, de défi mental et physique et de plaisir. Les items abordant la notion de défi sont divisés selon les participants à l'activité, donc les parents, les enfants et l'enfant handicapé. Cet outil permet de prendre conscience de ses bons coups au quotidien, de faire l'inventaire des endroits où il est possible de pratiquer les activités de loisirs familiaux choisies, de développer leur confiance dans le choix et la pratique d'une activité de loisir familial et d'optimiser l'expérience de loisir familial au quotidien. Il sera utile pour observer l'évolution des parents à l'intérieur du programme. Il a été rempli après chaque séance de loisir familial réalisée à proximité.

Un questionnaire faisant le point sur leur situation familiale a été rempli chaque semaine par les parents afin de connaître la situation actuelle des familles lors de la réalisation des loisirs familiaux dans le milieu de vie. Il permet d'obtenir une rétroaction pour connaître la situation actuelle de la famille et de faire une comparaison à travers les semaines du programme. Ce questionnaire est utile pour situer les familles et être sensible aux éléments externes pouvant influencer le déroulement du programme. Ce questionnaire est une adaptation de l'outil *Faire le point sur ma situation et celle de mon ou mes enfants* du programme d'aide personnelle, familiale et communautaire (PAPFC²) (Lacharité, 2014).

Un questionnaire d'évaluation de la satisfaction a été rempli après chaque module. Dans celui-ci, les parents indiquent leur niveau de satisfaction pour eux et leur enfant et par rapport aux différents éléments reçus dans le cadre de ce programme. Ce processus de rétroaction, par le biais des résultats de ce questionnaire, a servi à cibler des composantes du programme plus appréciées et celles à améliorer. Il est une adaptation de l'outil *Évaluation de la satisfaction des parents* à l'égard des services provenant du programme d'aide personnelle, familiale et communautaire (PAPFC²) de Lacharité (2014). Le tableau suivant présente une synthèse des activités selon les séances de groupe et asynchrones.

Synthèse des activités selon les séances

Séances	Activités pendant les séances de groupe	Activités à la maison (asynchrone)
0	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Présentation du programme et du journal de loisir familial ▪ Présentation de l'exercice sur les motivations de participation 	Questionnaire sur le contexte d'implantation, les motivations de participation et la satisfaction de la vie familiale
1	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour sur le questionnaire sur le contexte d'implantation, les motivations de participation et la satisfaction de la vie familiale ▪ Présentation de l'exercice sur l'histoire de vie 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ateliers : <ul style="list-style-type: none"> ○ Expérience de loisir ○ Valeurs et motivations accordées aux loisirs ▪ Questionnaire : <ul style="list-style-type: none"> ○ Histoire de vie du loisir ○ Point sur ma situation familiale ○ Évaluation de la satisfaction
2	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour sur l'histoire de vie du loisir complétée ▪ Présentation de l'Inventaire des loisirs familiaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ateliers : <ul style="list-style-type: none"> ○ Loisir familial ○ Attitudes en loisir ▪ Questionnaire : <ul style="list-style-type: none"> ○ Inventaire des loisirs familiaux ○ Point sur ma situation familiale ○ Évaluation de la satisfaction
3	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour sur l'Inventaire des loisirs familiaux complété ▪ Présentation du questionnaire Pratiques actuelles de loisir et de l'identification d'une activité à pratiquer 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ateliers : <ul style="list-style-type: none"> ○ Loisir familial (suite) ○ Motivation ou attentes en loisir ▪ Identification d'une activité de loisir familial à réaliser dans le milieu de vie ▪ Questionnaire : <ul style="list-style-type: none"> ○ Pratiques actuelles de loisir ○ Point sur ma situation familiale ○ Évaluation de la satisfaction

Séances	Activités pendant les séances de groupe	Activités à la maison (asynchrone)
4	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour sur les actions entreprises compilées dans le journal de loisir familial + Retour sur les émotions ressenties ▪ Retour sur les pratiques actuelles de loisir et sur la cible choisie 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ateliers : <ul style="list-style-type: none"> ○ Contraintes ▪ Identification d'une activité qu'ils ont adaptée spontanément ▪ Identification de 3 forces de chacun des membres de la famille ▪ Questionnaire : <ul style="list-style-type: none"> ○ Loisir familial autorapporté ○ Point sur ma situation familiale ○ Évaluation de la satisfaction
5	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour sur les actions entreprises compilées dans le journal de loisir familial + Retour sur les émotions ressenties ▪ Partage d'adaptation déjà réalisée ▪ Partage d'outils existants entre les parents ▪ Échange sur les différents types d'activités gratuites facilement réalisables 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ateliers : <ul style="list-style-type: none"> ○ Adaptation d'activités ▪ Questionnaire : <ul style="list-style-type: none"> ○ Loisir familial autorapporté ○ Point sur ma situation familiale ○ Évaluation de la satisfaction
6	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour sur les actions entreprises compilées dans le journal de loisir familial + Retour sur les émotions ressenties ▪ Retour sur les motivations et les objectifs des familles 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Questionnaire : <ul style="list-style-type: none"> ○ Loisir familial autorapporté ○ Point sur ma situation familiale ○ Évaluation de la satisfaction ○ Satisfaction de la vie familiale

Appendice H

Questionnaire sur le contexte d'implantation, les intérêts et les motivations de participation et la satisfaction de la vie familiale

QUESTIONNAIRE SUR LE CONTEXTE D'IMPLANTATION, LES INTERETS ET LES MOTIVATIONS DE PARTICIPATION ET LA SATISFACTION DE LA VIE FAMILIALE

- Le présent questionnaire a pour objectif d'identifier les motivations de participation au programme et de décrire les valeurs de la famille quant au loisir familial.
- Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. L'essentiel est de bien saisir votre intérêt à participer.
- Le questionnaire doit être rempli par les parents participants au programme. De ce fait, si vous êtes deux parents, vous devez le compléter ensemble.
- Le questionnaire se divise en deux sections. La première aborde le contexte dans lequel le programme sera implanté dans votre famille, vos intérêts et attentes à participer aux programmes et les conséquences attendues. La deuxième partie aborde votre satisfaction de votre vie familiale.
- Il s'agit ici de questions ouvertes alors la méthode pour compléter ses questions est à la discrétion des participants. Vous pouvez le compléter en les écrivant ou par un entretien avec la responsable du programme.

A. QUESTIONS SUR LE CONTEXTE, LES INTERETS ET LES CONSEQUENCES DU PROGRAMME

1. Comment me décririez-vous votre famille présentement?

2. Qu'est-ce que le loisir familial pour vous et votre famille?

3. Pouvez-vous me parler des choses dont vous êtes le plus fier en tant que parents sur le plan des loisirs familiaux (des bons coups, des réussites) actuellement dans votre vie?

4. Quelles difficultés pourraient vous avoir empêché de réaliser des choses qui étaient importantes pour vous?

5. Qu'est-ce que vous souhaiteriez maintenant comme changements dans votre vie sur le plan des loisirs familiaux? Comment pensez-vous que le projet peut vous aider à réaliser ces changements dans votre vie?

6. Quelle est votre motivation à participer à ce projet?

7. Qu'est-ce que vous vous attendez du projet?

a. Qu'est-ce que vous vous attendez des autres participants?

8. Quelle sorte de relation aimeriez-vous avoir avec la responsable du programme?

B. SATISFACTION AVEC LA VIE DE FAMILLE

- Cette deuxième partie est une adaptation française maison du *Satisfaction with Family Life scale* de Zabriskie et McCormick (2003).
- Pour les affirmations suivantes, il suffit de répondre si vous êtes plus ou moins en accord. Vous devez indiquer votre degré d'accord avec chacune des affirmations en encerclant le numéro qui correspond à votre degré d'accord.

1	2	3	4	5	6	7
Totalement en désaccord	En désaccord	Un peu en désaccord	Ni en accord ni en désaccord	Un peu en accord	En accord	Totalement en accord

On pourrait dire qu'à bien des égards, ma vie de famille est proche de l'idéal	1	2	3	4	5	6	7
Les conditions de ma vie familiale sont excellentes	1	2	3	4	5	6	7
Je suis satisfaite de ma vie familiale	1	2	3	4	5	6	7
Jusqu'à maintenant, j'ai eu les choses importantes que je voulais dans ma vie de famille	1	2	3	4	5	6	7
Je peux dire que si j'avais à revivre ma vie de famille, je ne changerais rien	1	2	3	4	5	6	7
Les activités de loisirs sont une partie importante de notre vie familiale	1	2	3	4	5	6	7
Le loisir familial augmente notre qualité de vie familiale	1	2	3	4	5	6	7

Appendice I
Questionnaire sur l'histoire de vie du loisir

HISTOIRE DE VIE DU LOISIR

1. Quels étaient vos loisirs seuls, avec vos amis, avec vos frères et sœurs, avec vos parents, avec vos grands-parents, etc. selon les différents stades de votre vie?

Loisir du parent #1

	Enfance	Adolescence	Jeune adulte	Adulte	Parents
Loisir seul					
Loisir avec la fratrie					
Loisir avec les parents					
Loisir en famille					
Loisir avec les grands-parents					
Autres (précisez)					

Loisir du parent #2

	Enfance	Adolescence	Jeune adulte	Adulte	Parents
Loisir seul					
Loisir avec la fratrie					
Loisir avec les parents					
Loisir en famille					
Loisir avec les grands-parents					
Autres (précisez)					

Appendice J
Questionnaire sur le point sur la situation familiale

Appendice K
Questionnaire sur l'évaluation de la satisfaction

Évaluation de la satisfaction

Ce questionnaire vous permet d'indiquer votre niveau de satisfaction par rapport aux services (modules et séances de groupe) que votre ou vos enfants et vous avez eu jusqu'à maintenant dans le cadre de ce programme. Pensez aux diverses activités et services auxquels votre famille a participé depuis votre entrée dans le programme.

* Ce formulaire enregistrera votre nom, veuillez renseigner votre nom.

1. Veuillez enter la date de l'évaluation

Format : mm/jj/aaaa

2. Cette évaluation fait référence à quel module?

3. Répondez aux quatre questions suivantes en choisissant le chiffre qui correspond le mieux à votre opinion :

	0 - Pas du tout satisfait	1	2	3	4	5- Très satisfait
Jusqu'à quel point les services offerts par le programme répondent-ils à vos besoins en tant que parent?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De façon générale, jusqu'à quel point êtes-vous satisfait des services que vous recevez en tant que parent dans le cadre du programme?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jusqu'à quel point les services offerts par le programme répondent-ils à aux besoins de votre ou de vos enfants?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De façon générale, jusqu'à quel point êtes-vous satisfait des services que votre ou vos enfants ont reçu par le biais du programme?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Commentaires

Appendice L
Inventaire des loisirs familiaux

INVENTAIRE LOISIRS FAMILIAUX/ ACTIVITÉS PLAISANTES

- Cet inventaire doit être complété après avoir regardé les informations sur le module 2.
- Voici une liste d'évènements potentiellement agréables qui peuvent s'insérer dans votre quotidien.
- Prenez quelques minutes pour vous demander quel plaisir associez-vous à ces activités familiales, à quelle fréquence vous les pratiquez dans votre vie et avec qui l'activité est pratiquée.
- Cet exercice peut vous aider à cibler des activités simples que vous pourriez davantage intégrer dans vos moments en familles et qui pourraient contribuer au bien-être de tous.
- Le questionnaire ici est une adaptation du *Family Leisure Activity Profile* (Zabriskie & McCormick, 2001) et de la liste des évènements plaisants (Carbonneau, 2009).

Plaisir et Pratique												
0 = Aucun												
1 = Un peu (d'une fois par année à une fois par mois)												
2 = Beaucoup (d'une fois par jour à une fois par semaine)												
Avec qui												
1 = avec mon jeune handicapé seulement												
2 = avec mon conjoint/ma conjointe seulement												
3 = avec mon enfant/ mes enfants n'ayant pas d'incapacités												
4 = avec tous mes enfants												
5 = Toute la famille												
	Plaisir			Pratique			Avec qui?					
A. Manger des repas en famille à la maison												
1. Manger des repas en famille à la maison	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
B. Participer à des activités à la maison												
2. Regarder la télévision	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
3. Écouter de la musique	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
4. Lire des livres	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
5. Chanter	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
C. Participer à des activités de jeu												
6. Jouer aux cartes	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
7. Jouer à des jeux vidéo	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
8. Jouer aux dards	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
9. Jouer au billard	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
10. Jouer à des jeux de table	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
D. Participer à des activités manuelles												
11. Cuisiner	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
12. Dessiner	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
13. Coudre	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
14. Peindre	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
15. Faire du scrapbooking	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
16. Travailler la céramique	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
E. Participer à des activités à la maison mais à l'extérieur												
17. Jardiner	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
18. Observer les étoiles	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
19. Prendre une marche	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
20. Jouer avec l'animal de compagnie	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	
21. Aller au parc	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5	

F. Participer à des activités sportives à la maison											
22. Se lancer le ballon	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
23. Jouer au frisbee	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
24. Faire du vélo	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
25. Lancer des ballons dans un panier	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
G. Aller à des activités des autres membres de la famille											
26. Aller à leurs évènements sportifs	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
27. Aller à leurs activités musicales	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
28. Être impliqué dans leurs évènements sportifs	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
29. Être impliqué dans leurs activités musicales	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
H. Participer à des activités religieuses											
30. Aller à un endroit religieux (église, mosquée, etc.)	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
31. Prier ou méditer	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
32. Communier	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
I. Participer à des activités sociales dans la communauté											
33. Aller au restaurant	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
34. Visiter des amis/des voisins	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
35. Participer à des fêtes	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
36. Faire des pique-niques	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
J. Participer à des activités comme spectateur											
37. Aller au cinéma	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
38. Aller à des évènements sportifs	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
39. Aller à des concerts	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
40. Aller au théâtre	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
K. Participer à des activités sportives dans la communauté											
41. Faire de la natation	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
42. Jouer au bowling	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
43. Jouer au baseball	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
L. Participer à des activités spéciales dans la communauté											
44. Visiter un musée	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
45. Visiter un zoo	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
46. Visiter un parc thématique	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
M. Participer à des activités de plein air											
47. Faire du camping	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
48. Faire des randonnées	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
49. Pêcher	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
50. Chasser	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5

N. Participer à des activités aquatiques											
51. Faire du ski nautique	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
52. Faire de la motomarine	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
53. Faire du bateau	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
54. Faire du canot	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
O. Participer à des activités d'aventure											
55. Faire de l'escalade	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
56. Faire du rafting de rivière	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
57. Faire du véhicule tout-terrain	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
58. Faire de la plongée sous-marine	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
P. Participer à des activités touristiques											
59. Organiser des vacances en famille	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
60. Voyager en famille	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
61. Visiter des lieux historiques	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
62. Visiter des parcs nationaux	0	1	2	0	1	2	1	2	3	4	5
Q. Autres											
63.											
64.											
65.											
66.											
67.											
68.											
69.											
70.											
71.											
	Plaisir			Pratique			Avec qui?				

ANALYSE DE L'INVENTAIRE

Quelles sont les trois activités qui sont les plus plaisantes pour vous?

1 _____

2 _____

3 _____

Quelles sont les trois activités que vous pratiquez le plus?

1 _____

2 _____

3 _____

Quels sont les trois groupes (1,2,3,4, ou 5) qui participent le plus aux activités?

1 _____

2 _____

3 _____

Quelles sont les ressemblances ou les différences entre les réponses aux dernières questions?

Appendice M
Questionnaire sur les pratiques actuelles en loisir

Pratiques actuelles de loisir

Il s'agit d'une adaptation française d'un questionnaire utilisé par Mactavish et Schleien (2004). Ce questionnaire aborde des notions sur qui participe le plus souvent aux loisirs dans la famille, où se déroulent le plus souvent ces loisirs familiaux, les avantages et les difficultés vécues pour réaliser des loisirs familiaux pour la famille au complet et les enfants handicapés.

* Ce formulaire enregistrera votre nom, veuillez renseigner votre nom.

1. Pour chacune des affirmations ci-dessous, veuillez cocher [✓] la case qui décrit le mieux les personnes qui participent le plus souvent aux loisirs de votre famille.

	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
Seulement les enfants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un parent avec un enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un parent avec tous les enfants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les deux parents mais aucun des enfants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tous les membres de la famille (parents et enfants)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Où se déroulent le plus souvent des loisirs familiaux impliquant tous les membres de votre famille? Veuillez cocher [✓] une seule case.

- À la maison
- Dans la communauté (centre de loisirs, piscine, parcs, etc.)
- Une combinaison de maison et de communauté
- Autre (veuillez préciser)

3. Précision de la question 2 si vous avez choisi "Autres"

4. Quels sont les avantages pour votre famille à participer à des loisirs en famille?

5. En réfléchissant à votre réponse à la première question de cette série, veuillez énumérer trois raisons qui rendent la participation aux loisirs familiaux plus difficile pour :

(a) Votre famille dans son ensemble

6. En réfléchissant à votre réponse à la première question de cette série, veuillez énumérer trois raisons qui rendent la participation aux loisirs familiaux plus difficile pour :

(b) Vos enfants handicapés.

Appendice N
Questionnaire sur le loisir familial autorapporté

Loisir familial auto rapporté

Instructions

Le loisir familial auto rapporté devrait correspondre à celui que vous avez identifié dans votre journal de loisir familial. Ce loisir devrait être une activité régulière et répétitive exécutée dans le milieu de vie de la famille.

Après ce loisir familial, complétez ce questionnaire en adulte.

* Ce formulaire enregistrera votre nom, veuillez renseigner votre nom.

1. Date de l'activité

2. Heure du début de l'activité

3. Heure de la fin de l'activité

4. Qui a entrepris l'activité?

5. Où s'est déroulée l'activité?

6. Quel loisir familial avez-vous pratiqué?

7. Avec qui avez-vous pratiqué ce loisir?

8. Ce loisir familial encourageait-il les interactions?

Oui

Non

9. Durant votre activité de loisir familial...

	0- Pas du tout	1	2	3	4	5- beaucoup
A quel point avez-vous aimé faire ce loisir familial?	<input type="radio"/>					
Combien d'efforts avez-vous consacré à ce loisir familial?	<input type="radio"/>					
À quel point ce loisir familial représentait un défi mentalement pour les parents?	<input type="radio"/>					
À quel point ce loisir familial représentait un défi physiquement pour les parents?	<input type="radio"/>					
À quel point ce loisir familial représentait un défi mentalement pour les enfants?	<input type="radio"/>					
À quel point ce loisir familial représentait un défi physiquement pour les enfants?	<input type="radio"/>					
À quel point ce loisir familial représentait un défi mentalement pour l'enfant handicapé?	<input type="radio"/>					
À quel point ce loisir familial représentait un défi physiquement pour l'enfant handicapé?	<input type="radio"/>					
À quel point c'était amusant de faire ça pour les parents?	<input type="radio"/>					
À quel point c'était amusant de faire ça pour vos enfants?	<input type="radio"/>					

Appendice O
Document transmis au comité d'experts

QUESTIONS POUR GUIDER VOTRE LECTURE¹

Ces questions sont présentes seulement pour guider votre lecture. Elles sont totalement facultatives. Le plus important est d'inscrire vos premières réactions et recommandations lors de la lecture.

Pertinence et réalisme

- Les activités et les résultats répondent-ils à un besoin manifesté au sein du groupe cible?
- Les ressources sont-elles suffisantes pour entreprendre les activités du programme?
- Les objectifs énoncés dans le programme sont-ils appropriés et raisonnablement pertinents par rapport au problème identifié et au groupe cible?
- Les objectifs spécifiques sont-ils liés aux activités proposées?

Exactitude

- Y a-t-il des erreurs ou des omissions?
- Les résultats inscrits sont-ils de véritables résultats et non des activités?
- Tous les résultats annoncent-ils un changement projeté?
- Les organismes et intervenants sont-ils à l'aise avec ce plan de programme?

Logique

- Existe-t-il des lacunes, c'est-à-dire toutes les composantes conduisent-elles à un ou à plusieurs résultats par l'entremise d'activités et d'objectifs spécifiques (bref, manque-t-il quelque chose)?
- La séquence des résultats est-elle logique? Est-il raisonnable de prévoir que les activités du programme aboutiront réellement aux résultats escomptés?

¹ Ces questions sont inspirées de Porteous, N. L. (2009). La construction du modèle logique d'un programme. Dans V. Ridde & C. Dagenais (Éds.), *Approches et pratiques en évaluation de programme* (pp. 89-107). Presses de l'Université de Montréal.

Introduction

La famille est le premier lieu de loisir pour les enfants. Elle est également la première « société » dans laquelle évoluent les différents membres. Le loisir familial est un environnement pertinent pour transmettre les intérêts et les passions des parents, pour améliorer la cohésion familiale, entretenir des relations avec les différents membres et améliorer la qualité de vie chacun.

Le loisir familial permet aussi d'apprendre à se connaître et de vivre différentes situations lors de loisir au quotidien ou de plus grandes aventures lors de loisirs de plus grande envergure. Il amène des bénéfices pour tous les membres de la famille et procure des effets qui dépassent la pratique de l'activité.

Plusieurs interventions misent sur la réduction des incapacités ou des problèmes pour améliorer le fonctionnement des individus. Le programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » est un programme de groupe visant plutôt à maximiser les potentiels des parents afin d'enrichir la vie quotidienne des familles ayant un enfant handicapé. Il favorise la pratique autonome des loisirs familiaux dans le milieu de vie des familles participantes. L'approche de ce programme se veut humaniste étant donné qu'elle est orientée vers le développement des parents et mobilise le milieu de vie afin que ceux-ci utilisent pleinement leurs potentiels.

Le développement de ce programme a été réalisé afin de soutenir des loisirs familiaux simples et plaisants dans les familles ayant un enfant handicapé. Il vise à enrichir la vie quotidienne des familles par l'optimisation d'expériences de loisir familial en prônant le plaisir, la simplicité et la sérénité. Une valeur importante de ce programme est de favoriser un loisir familial où tous les membres y trouvent leurs comptes et apprécient l'activité, ayant une incapacité ou pas. De plus, les différentes activités qui seront présentées dans le programme sont directement liées à une étude de besoins réalisée auprès d'une quinzaine de familles et d'une recension d'écrits. Le déroulement du programme s'ajustera en fonction des besoins spécifiques des participants, de leurs intérêts, et de leurs historiques de pratique.

Le programme vise à offrir une approche complémentaire aux programmes déjà existants en misant sur les aspects positifs du quotidien des familles ayant un enfant handicapé et à soutenir la conscientisation des parents aux forces de chacun des membres de leurs familles face au loisir familial. Le programme vise également à soutenir le passage à l'action par les parents dans la création de moments agréables en famille en misant sur des loisirs familiaux pouvant être vécus dans leur vie quotidienne. La formule de groupe du programme favorise la création d'un lieu de partage des expériences pour les parents vivant des situations semblables.

Le tableau de la théorie du problème présente une synthèse de l'évaluation des besoins des parents d'enfants handicapés participants aux trois groupes de discussion réalisés auprès d'une quinzaine de parents et selon de la recension d'articles scientifiques.

Le tableau suivant montre le modèle logique permettant de décrire clairement les liens entre les besoins identifiés dans la théorie du problème, les fonctions essentielles et les ressources du programme puis les éléments d'implantation qui permettront d'obtenir les résultats attendus à court et moyen terme.

Puis les objectifs finaux du programme, correspondant aux résultats à moyen terme, sont divisés en objectifs spécifiques de connaissance et de changements. Ces objectifs finaux sont les résultats attendus tant sur le plan de la connaissance que du développement du sentiment d'efficacité. Chacun des objectifs spécifiques est associé à une activité lors des séances ou a réalisé à la maison.

Finalement, les deux derniers tableaux sont des tableaux synthèses des éléments présentés plus haut selon les différentes séances.

THEORIE DU PROBLEME

Synthèse de l'évaluation des besoins des parents d'enfants handicapés et de la recension des écrits

- Développer une meilleure conscience du rôle du loisir et du loisir familial
- Accroître les connaissances des ressources disponibles et accessibles quant au loisir familial
- Progresser dans la capacité de lâcher-prise quant au loisir familial
- Avoir un lieu d'échange entre parents vivant une situation similaire

Constat après l'évaluation des besoins des familles et de la recension des écrits

Aucun programme familial ou d'éducation au loisir ne touche l'ensemble de la famille et ne propose des séances pour réaliser des loisirs familiaux au quotidien.

MODELE LOGIQUE DU PROGRAMME

But du programme	Enrichir la vie quotidienne des familles par l'optimisation d'expériences de loisir familial
Fonctions essentielles du programme	<p>Offrir aux parents un ensemble de services permettant :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ D'être conscientisé à l'importance du loisir dans la vie quotidienne des familles de jeunes handicapés ▪ D'être outillé afin d'optimiser la création de moments plaisants au travers du loisir pour toute la famille dans leur milieu de vie ▪ De mettre en application et consolider leurs habiletés à intégrer du loisir familial dans leur quotidien avec leur(s) enfant(s)
Population cible	Les parents ayant un enfant handicapé âgé d'au moins 3 ans ayant un intérêt à consolider leur acquis en loisir familial et désir de partager des loisirs en famille. Chaque famille doit être composée minimalement d'une figure parentale et d'un enfant handicapé.
Ressources du programme	<p>Un programme de groupe en ligne en mode synchrone à un groupe de parent provenant de plusieurs familles et un forum de discussion disponible en tout temps</p> <p>Du matériel disponible en mode asynchrone pour approfondir les connaissances des parents</p> <p>Des organismes en contact avec des familles ayant un enfant handicapé pour le recrutement et le suivi des parents ainsi que la généralisation des acquis</p> <p>L'équipe du programme comprend une animatrice et une aide-animatrice pour la gestion des questions lors des séances et du forum</p>
Activités du programme	<p>Soutien à la conscientisation au loisir familial</p> <p>Soutien à la conscientisation de soi</p> <p>Soutien à la conscientisation de l'environnement (contraintes et ressources)</p> <p>Soutien à l'élaboration de projets de loisir familial</p>
Résultats à court terme	<p>Acquérir de connaissances accrues en loisir familial</p> <p>Acquérir de connaissances accrues des ressources et des services offerts dans leur communauté</p> <p>Mettre en place un lieu d'échange entre les familles participantes</p> <p>Élaborer un projet de loisir familial</p> <p>Expérimenter des loisirs en famille</p> <p>Vivre des moments plaisants en famille</p>
Résultats à moyen terme	<p>Conscientiser les parents d'un enfant handicapé à l'importance du loisir dans la vie quotidienne de leur famille</p> <p>Outiller et valider les parents dans la création de moments agréables en famille par le biais de loisirs familiaux</p> <p>Mettre en application et consolider les habiletés des parents à intégrer du loisir familial dans leur vie quotidienne familiale</p>

Objectifs finaux du programme	Types d'objectifs spécifiques	Objectifs spécifiques	Activités lors de la séance	Activités à la maison
Conscientiser les parents d'un enfant handicapé à l'importance du loisir dans la vie quotidienne de leur famille	Connaissance (Objectifs de connaissance)	Identifier les motivations de participation au programme	Séance 0 : Réflexion sur les motivations de participation au programme	
		Décrire les valeurs de la famille quant au loisir familial	Séance 0 : Réflexion sur les motivations de participation au programme Séance 1 : Atelier sur les valeurs et les motivations accordées aux loisirs	
		Approfondir les connaissances sur le loisir en général	Séance 1 : Atelier sur l'expérience de loisir	
		Exprimer la place du loisir dans sa vie	Séance 1 : Atelier sur l'expérience de loisir	
		Réaliser une vue d'ensemble de ses pratiques en loisir familial	Séance 1 : Présentation de l'exercice sur l'Histoire de vie Séance 2 : Présentation de l'Inventaire des loisirs familiaux	Séance 1 : Histoire de vie du loisir Séance 2 : Inventaire des loisirs familiaux section quotidienne
		Approfondir les connaissances sur le loisir familial	Séance 2 : Atelier sur le loisir familial	
		Comprendre le rôle du loisir dans la vie familiale	Séance 3 : Réflexion sur la motivation ou des attentes dans des loisirs	Séance 4-5-6 : Compilation du journal de loisir familial + Retour sur émotions ressenties
	Sentiment d'efficacité et compétence (Objectifs de changement)	Explorer ses attitudes en loisir	Séance 2 : Atelier sur les attitudes en loisir	
		Conscientiser sur sa pratique en loisir familial	Séance 2 : Retour sur l'Histoire de vie du loisir complétée Séance 2 : Atelier sur le loisir familial Séance 3 : Retour sur l'Inventaire des loisirs familiaux	
		Identifier les actions à mettre en place face au loisir familial selon les intérêts et l'historique de pratique	Séance 2 : Retour sur l'Histoire de vie du loisir complétée Séance 3 : Retour sur l'Inventaire des loisirs familiaux	
Prendre conscience de ses bons coups au quotidien		Séance 3 : Retour sur l'Inventaire des loisirs familiaux complétés Séance 4-5-6 : Retour sur la compilation des activités du journal de loisir familial + Retour sur émotions ressenties		

Objectifs de performance	Types d'objectifs spécifiques	Objectifs spécifiques	Activités lors de la session	Activités à la maison
Outiller et valider les parents dans la création de moments agréables en famille par le biais de loisirs familiaux	Connaissance (Objectifs de connaissance)	Comprendre la notion de plaisir pour toute la famille	Séance 3 : Retour sur l'inventaire des loisirs familiaux Séance 3 : Suite de l'atelier sur loisir familial	
		Comprendre l'importance du loisir partagé pour tous les jeunes (avec ou sans incapacités)	Séance 3 : Suite de l'atelier sur loisir familial	
		Identifier les contraintes	Séance 4 : Atelier sur les contraintes	
		Identifier les forces de chaque membre de la famille	Séance 4 : Identification de 3 forces de chacun des membres de la famille	
		Identifier les ressources nécessaires pour pratiquer les activités de loisirs familiaux	Séance 5 : Atelier sur l'adaptation d'activité	
	Sentiment d'efficacité et compétence (Objectifs de changement)	Avoir une vision réaliste du loisir familial	Séance 3 : Retour sur l'inventaire des loisirs familiaux complétés Séance 3 : Suite de l'atelier sur loisir familial	
		Capitaliser sur les moments plaisants en famille en évaluant les émotions ressenties	Séance 4 : Suite de l'atelier sur expérience de loisir et sur les émotions ressenties	
		Savoir mobiliser les forces de chaque membre de la famille	Séance 4 : Identification de 3 forces de chacun des membres de la famille	
		Savoir identifier des alternatives aux activités proposées	Séance 4 : Réflexion sur des activités différentes pour répondre à une motivation ou des attentes recherchées	
		Être en mesure d'adapter une activité pour pouvoir la pratiquer en famille	Séance 4 : Présentation de l'identification d'une activité qu'ils ont adaptée Séance 5 : Partage d'adaptation déjà réalisée Séance 5 : Atelier sur l'adaptation d'activité	Séance 4 : Identification d'une activité qu'ils ont adaptée spontanément

Objectifs de performance	Types d'objectifs spécifiques	Objectifs spécifiques	Activités lors de la session	Activités à la maison
Mettre en application et consolider les habiletés des parents à intégrer du loisir familial dans leur vie quotidienne familiale	Connaissance (Objectifs de connaissance)	Identifier un loisir familial simple quotidien	Séance 3 : Identification d'une activité de loisir familial a réalisé à la maison	Séance 3 : Pratiques actuelles de loisir
		Identifier des ressources pertinentes à la réalisation du loisir familial simple quotidien	Séance 5 : Échange sur les différents types d'activités gratuites facilement réalisables	
		Échanger sur des activités de loisirs familiaux simples pouvant être répétés à la maison	Séance 5 : Échange sur les différents types d'activités gratuites facilement réalisables Séance 4-5-6 : Retour sur les actions entreprises compilées dans le journal de loisir familial	
		Décrire des ressources accessibles dans la communauté	Séance 5 : Partage d'outils existants + entre les parents	
		Faire l'inventaire des endroits où il est possible de pratiquer les activités de loisir familial choisies	Séance 3 : Identification d'une cible et des lieux pour pratiquer l'activité	Tous : Compilation des activités de loisir familial dans le journal de loisir familial + Évaluation des actions entreprises
	Sentiment d'efficacité et compétence (Objectifs de changement)	Être en mesure d'expérimenter avec succès des activités de loisirs familiaux simples	Séance 4 : Retour sur les pratiques actuelles de loisir et sur la cible choisie	
		Développer sa confiance dans le choix et la pratique d'une activité de loisir familial	Séance 4-5-6 : Retour sur les actions entreprises compilées dans le journal de loisir familial Séance 5 : Retour sur l'activité adaptée spontanément	Séance 4-5-6 : Compilation du journal de loisir familial + Retour sur émotions ressenties
		Optimiser l'expérience de loisir familial au quotidien	Séance 4-5-6 : Évaluation des actions entreprises Séance 6 : Retour sur les motivations et les objectifs des familles	Séance 4-5-6 : Compilation du journal de loisir familial + Retour sur émotions ressenties

SYNTHESE DES ACTIVITES SELON LES SEANCES

	Séance 0	Séance 1	Séance 2	Séance 3	Séance 4	Séance 5	Séance 6
Lors des séances	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réflexion sur les motivations de participation au programme ▪ Présentation du journal de loisir familial ▪ Remplir les questionnaires pré programme <p style="text-align: center;">*Séance individuelle*</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Atelier sur l'expérience de loisir ▪ Atelier sur les valeurs et les motivations accordées aux loisirs ▪ Présentation de l'exercice sur l'Histoire de vie 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour sur l'Histoire de vie du loisir complétée ▪ Atelier sur le loisir familial ▪ Atelier sur les attitudes en loisir ▪ Présentation de l'inventaire des loisirs familiaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour sur l'inventaire des loisirs familiaux complété ▪ Suite de l'atelier sur loisir familial ▪ Réflexion sur la motivation ou des attentes recherchées dans des loisirs ▪ Identification d'une activité de loisir familial à réaliser à la maison ▪ Identification d'une cible et des lieux pour pratiquer l'activité 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour sur les actions entreprises compilées dans le journal de loisir familial + Retour sur émotions ressenties ▪ Retour sur les pratiques actuelles de loisir et sur la cible choisie ▪ Suite de l'atelier sur l'expérience de loisir et sur les émotions ressenties ▪ Identification de 3 forces de chacun des membres de la famille ▪ Réflexion sur les activités différentes pour répondre à une motivation ou des attentes recherchées ▪ Atelier sur les contraintes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour sur les actions entreprises compilées dans le journal de loisir familial + Retour sur émotions ressenties ▪ Partage d'adaptation déjà réalisée ▪ Partage d'outils existants entre les parents ▪ Retour sur l'activité adaptée spontanément ▪ Atelier sur adaptation d'activité ▪ Échange sur les différents types d'activités gratuites facilement réalisables 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour sur les actions entreprises compilées dans le journal de loisir familial + Retour sur émotions ressenties ▪ Retour sur les motivations et les objectifs des familles ▪ Remplir les questionnaires post programme ▪ Fête de fin!
À la maison	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Appropriation du journal de loisir familial 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Compilation du journal de loisir familial : Histoire de vie du loisir 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Compilation du journal de loisir familial : Inventaire des loisirs familiaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Compilation du journal de loisir familial : Identification de l'activité et du lieu + Pratiques actuelles de loisir 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Compilation du journal de loisir familial + Identification d'une activité qu'ils ont adaptée spontanément 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Compilation du journal de loisir familial + Évaluation des actions entreprises 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Compilation du journal de loisir familial+ Évaluation des actions entreprises

SYNTHESE DES OBJECTIFS SELON LES SEANCES

Séance 0	Séance 1	Séance 2	Séance 3	Séance 4	Séance 5	Séance 6
<p>Décrire les valeurs de la famille quant au de loisir familial</p> <p>Identifier les motivations de participation au programme</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Approfondir les connaissances sur le loisir ▪ Exprimer la place du loisir dans sa vie ▪ Décrire les valeurs de la famille quant au loisir familial ▪ Réaliser une vue d'ensemble de ses pratiques en loisir familial 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Approfondir les connaissances sur le loisir familial ▪ Explorer ses attitudes en loisir ▪ Réaliser une vue d'ensemble de ses pratiques en loisir familial ▪ Conscientiser sur sa pratique en loisir familial ▪ Identifier les actions à mettre en place face au loisir familial selon les ressources et les compétences 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comprendre le rôle du loisir dans la vie familiale ▪ Conscientiser sur sa pratique en loisir familial ▪ Identifier les actions à mettre en place face au loisir familial selon les ressources et les compétences ▪ Prendre conscience de ses bons coups au quotidien ▪ Comprendre la notion de plaisir pour toute la famille ▪ Comprendre l'importance du loisir partagé pour tous les jeunes (avec ou sans incapacités) ▪ Avoir une vision réaliste du loisir familial ▪ Identifier un loisir familial simple quotidien ▪ Faire l'inventaire des endroits où il est possible de pratiquer les activités de loisir familial choisies 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prendre conscience de ses bons coups au quotidien ▪ Identifier les contraintes ▪ Capitaliser sur les moments plaisants en famille en évaluant les émotions ressenties ▪ Identifier les forces de chaque membre de la famille ▪ Savoir mobiliser les forces de chaque membre de la famille ▪ Savoir identifier des alternatives aux activités proposées ▪ Expérimenter des activités de loisirs familiaux simples ▪ Échanger sur des activités de loisirs familiaux simples pouvant être répétés à la maison ▪ Développer sa confiance dans le choix et la pratique d'une activité de loisir familial ▪ Optimiser l'expérience de loisir familial au quotidien 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prendre conscience de ses bons coups au quotidien ▪ Être en mesure d'adapter une activité pour pouvoir la pratiquer en famille ▪ Identifier des ressources pertinentes à la réalisation du loisir familial simple quotidien ▪ Décrire des ressources accessibles dans la communauté ▪ Échanger sur des activités de loisirs familiaux simples pouvant être répétés à la maison ▪ Développer sa confiance dans le choix et la pratique d'une activité de loisir familial ▪ Optimiser l'expérience de loisir familial au quotidien 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prendre conscience de ses bons coups au quotidien ▪ Échanger sur des activités de loisirs familiaux simples pouvant être répétés à la maison ▪ Développer sa confiance dans le choix et la pratique d'une activité de loisir familial ▪ Optimiser l'expérience de loisir familial au quotidien

Appendice P

Formulaire de consentement et lettre d'information de la validation auprès de parents
utilisateurs

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :	Implantation pilote du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien »
Mené par :	Marie-Michèle Duquette, étudiante, département de psychologie, programme de psychologie profil recherche – concentration études familiales, Université du Québec à Trois-Rivières
Sous la direction de :	Carl Lacharité, département de psychologie, co-directeur et Hélène Carbonneau, département d'études en loisir, culture et tourisme, co-directrice
Membres de l'équipe de recherche :	À déterminer
Source de financement :	Aucun
Déclaration de conflit d'intérêts :	Aucun

Préambule

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux connaître les enjeux reliés au loisir en famille avec un enfant handicapé et les stratégies efficaces pour soutenir les parents, serait grandement appréciée. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire ce formulaire. Il vous aidera à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet de recherche ou à un membre de son équipe de recherche. Sentez-vous libre de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez tout le temps dont vous avez besoin pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.

Objectifs et résumé du projet de recherche

Les objectifs de ce projet sont :

- a) Valider le contenu des modules et des séances du programme et les objectifs spécifiques de connaissances et de changements du programme;
- b) Identifier les facteurs pouvant influencer l'implantation du programme (facteurs facilitants et contraignants) auprès des parents;
- c) Explorer les effets du programme auprès des parents ayant un enfant handicapé.

Nature et durée de votre participation

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer au programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien » se déroulant sous la forme :

- Une séance individuelle avec l'animatrice,
 - o Compléter un questionnaire sur votre contexte familial et vos motivations de participation d'une durée d'environ 15 minutes.
- Six séances entre 30 et 45 minutes en mode asynchrone (à compléter de façon individuelle au meilleur moment pour vous),
 - o Après certaines séances vous aurez à remplir des questionnaires pour aider à développer les compétences en loisir et identifier votre loisir familial. Au total, vous remplirez trois questionnaires uniques d'une durée variant entre 30 et 45 minutes.
 - o Après chacune des séances vous aurez à remplir un questionnaire de satisfaction d'une durée de deux minutes à remplir.
- Six séances hebdomadaires en groupe de 30 minutes en ligne,
- Trois (3) loisirs familiaux dans votre milieu de vie que vous aurez choisis (identiques ou différents) entre les modules du programme
 - o Après chacune de ces expériences de loisir familial, vous aurez à compléter un questionnaire sur le loisir familial autorapporté et un questionnaire sur votre situation familiale.
- Participer à un groupe de discussion focalisée après le programme d'environ 90 minutes.

Risques et inconvénients

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 10 heures sur six semaines, demeure le seul inconvénient. Néanmoins, il demeure possible qu'une question suscite des émotions pour les participants. L'organisme vous ayant transmis le courriel de recrutement de ce projet de recherche est une ressource concrète et disponible pouvant vous venir en aide si nécessaire.

Avantages ou bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des enjeux reliés au loisir en famille avec un enfant handicapé et les stratégies efficaces pour soutenir les parents est le seul bénéfice prévu à votre participation.

Compensation ou incitatif

Aucune compensation ne sera remise durant le programme.

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 pour les données quantitatives et un nom fictif dans les données qualitatives. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme de conférences scientifiques, feuillet synthèse, articles scientifiques et publications ne permettront pas d'identifier les participants.

La plateforme ZOOM sera utilisée lors des séances hebdomadaires et du groupe de discussion. Les séances ne seront pas enregistrées, seulement des notes seront prises par la responsable du programme dans son journal de bord. Les groupes de discussion seront enregistrés via la plateforme ZOOM. Après chaque enregistrement, le fichier sera téléchargé et effacé de la plateforme ZOOM puis déposé sur un disque dur externe sécurisé. L'enregistrement et les copies des divers documents (questionnaires, formulaires d'appréciation, journal de bord des animateurs) recueillis seront conservés dans un ordinateur protégé par un mot de passe et sur un disque dur externe sécurisé d'un mot de passe. Les seules personnes qui y auront accès seront la responsable du projet (l'étudiante) et ses directeurs. Ces éléments seront détruits après le dépôt final de la thèse de la responsable de la recherche.

Acceptez-vous que vos données soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche portant sur les programmes de loisir familial? Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQTR avant leur réalisation. Vos données de recherche seront conservées de façon sécuritaire dans un ordinateur protégé d'un mot de passe et sur un disque dur externe sécurisé d'un mot de passe sont seuls la responsable du programme et ses directeurs de recherche auront accès. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de vos données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code. Vos données de recherche seront conservées aussi longtemps qu'elles peuvent avoir une utilité pour l'avancement des connaissances scientifiques. Lorsqu'elles n'auront plus d'utilité, vos données de recherche seront détruites. Par ailleurs, notez qu'en tout temps, vous pouvez demander la destruction de vos données de recherche en vous adressant au chercheur responsable de ce projet de recherche.

Je consens à ce que mes données de recherche soient utilisées à ces conditions :

Oui *Non*

Participation volontaire

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

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Marie-Michèle Duquette par courriel à marie-michele.duquette@uqtr.ca.

Surveillance des aspects éthique de la recherche

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

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

CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Marie-Michèle Duquette, 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 Implantation pilote du programme "Jouons en famille, enrichissons notre quotidien". 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.

- Je consens à être enregistré/filmé.
- Je m'engage à respecter la confidentialité des participants et des renseignements partagés lors du groupe de discussion.

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

Participant :	Chercheur :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Résultats de la recherche

Un résumé des résultats sera envoyé aux participants qui le souhaitent. Ce résumé ne sera cependant pas disponible avant l'automne 2021. Ce résumé vous sera envoyé par courriel. Indiquez l'adresse postale ou électronique à laquelle vous souhaitez que ce résumé vous parvienne :

Courriel :

Numéro du certificat : CER-21-273-07.07

Certificat émis le 30 avril 2021

Appendice Q
Guide pour le groupe de discussion

GROUPE DE DISCUSSION POST PROGRAMME

ACCUEIL DES PARTICIPANTS

Présentation des participants

INTRODUCTION

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 le contenu et le déroulement du programme « Jouons en famille, enrichissons notre quotidien », le résultat des appréciations des diverses séances complétées par les participants ainsi que les retombées que le programme a pu avoir pour vos familles. 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 commencer l'enregistrement, vous devriez avoir une notification du programme pour accepter l'enregistrement de la séance. Êtes-vous prêt à commencer?

RAPPEL DE L'OBJECTIF DE L'ÉTUDE

- a) Valider le contenu des modules et des séances du programme et les en objectifs spécifiques de connaissances et de changements du programme;
- b) Identifier les facteurs pouvant influencer l'implantation du programme (facteurs facilitants et contraignants) auprès des parents;
- c) Explorer les effets du programme auprès des familles ayant un enfant handicapé;

CLARIFICATION DES RÈGLES DE FONCTIONNEMENT

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

QUESTIONS

1. Comment avez-vous trouvé le déroulement du programme?
 - a. Qu'avez-vous apprécié dans votre expérience de ce programme?
 - b. Quelles sont les difficultés rencontrées lors de l'implantation du programme?
 - c. Est-ce que le contexte actuel favorise l'implantation de ce programme?

2. Comment avez-vous trouvé les séances asynchrones?
 - a. Est-ce que la durée était-celle qui avait été prévu?
 - b. Est-ce que les éléments étaient clairs?
 - c. Est-ce que tous les éléments étaient utiles?
3. Comment avez-vous trouvé les séances hebdomadaires?
 - a. Est-ce que ce volet était intéressant?
 - b. Est-ce que ce volet était utile?
4. Comment avez-vous trouvé la réalisation de vos loisirs familiaux que vous avez choisi?
5. Quels sont les effets de ce programme sur votre famille? Sur vous? Sur votre partenaire? Sur vos enfants?
6. Si on devait l'implanter à plus grande échelle, quelles seraient les modifications à apporter? Les éléments à enlever? Les éléments à bonifier? Qu'aimeriez-vous dire à d'autres parents pour les inciter à participer à ce programme?
7. Avez-vous des éléments à ajouter avant la fin de la rencontre?

CONCLUSION DE LA RENCONTRE

- Remerciements
- Rappel de la consigne de confidentialité entre participants

Appendice R
Canevas du journal de bord

JOURNAL DE BORD DE L'ANIMATRICE

Ce journal est à compléter lors de l'ensemble du programme (séance asynchrone, séance hebdomadaire de groupe, groupe de discussion, etc.)

POUR CHACUNE DES SÉANCES ASYNCHRONES :

- Est-ce que la séance s'est déroulée comme prévue lors du programme?
- Est-ce que le programme est appliqué fidèlement?
- De quelles façons est-ce que les éléments nuisibles hors du programme ont été gérés?
- Autres commentaires pertinents à inscrire

POUR CHACUNE DES SÉANCES HEBDOMADAIRES DE GROUPE :

- Combien y avait-il de participant?
- Quels étaient les questions ou les commentaires des participants?
- Pour quelles raisons les absents n'étaient pas présents?
- Autres commentaires pertinents à inscrire