

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL (PROFIL MÉMOIRE)

PAR
CLOË JACKSON

L'INCLUSION SOCIALE PAR LE SPORT : LE POINT DE VUE D'ADULTES QUI
VIVENT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

AVRIL 2020

Remerciements

Je souhaite d'abord remercier les athlètes qui ont pris part à cette étude. Merci d'avoir dédié votre temps à ma recherche et de m'avoir fait confiance en me confiant vos histoires. Nos échanges ont été fort intéressants et ce mémoire n'aurait pas pu exister sans vos contributions.

Je tiens aussi à remercier ma directrice de recherche, Kheira Belhadj-ziane, pour son encadrement lors de ce projet. Son soutien m'a permis d'élargir mes connaissances en sociologie et de développer des habiletés en recherche.

De plus, ce projet n'aurait pas pu être complété sans l'appui des personnes qui ont entrepris la tâche de me relire. J'aimerais d'abord remercier Lionel de Ruyver d'avoir été le premier à corriger mon mémoire. Tu t'es lancé dans la révision de celui-ci sans aucune hésitation. En outre, je voudrais exprimer ma reconnaissance envers ma grande amie Jasmine Bertschi. Tu as su rajouter de la clarté à mes propos lorsque je ne savais pas comment m'y prendre. Finalement, merci à Élisabeth Lavoie d'avoir accompli la correction finale de ce mémoire.

Je tiens également à remercier mes amies Alison Castle, Janelle Malo et Marie-Ève Fiset-Tremblay. Pour moi, l'achèvement de ce projet fut un défi de taille et ces femmes ont su m'encourager quand je voulais démissionner. Merci pour vos aimables paroles et votre sens de l'humour.

La réussite de ce mémoire est aussi attribuable à mon amoureux, Hal Zhang. À plusieurs reprises, tu as dû assumer une plus grande charge de travail afin que je puisse terminer ce dernier. Merci de m'avoir encouragée au cours de la réalisation de ce mémoire. Sans toi, je ne crois pas que j'aurais pu y arriver.

Enfin, mes remerciements les plus précieux s'adressent à mes parents. Ce mémoire vous revient en grande partie. J'aimerais vous remercier pour votre indéfectible soutien. Bien qu'il y ait plusieurs kilomètres entre nous, vous avez toujours su comment me venir en aide.

J'aimerais d'ailleurs profiter de cette occasion pour remercier mes parents de s'être dévoués à mon bilinguisme. C'est grâce à leurs nombreux sacrifices, effectués depuis ma plus tendre enfance, que j'ai pu compléter l'entièreté de mon éducation en français. C'est pour cette raison que je juge important de leur dédier ce mémoire.

Merci maman. Thank you, Dad.

Résumé

Cette recherche vise à mieux comprendre le point de vue d'adultes vivant avec une déficience intellectuelle quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des Olympiques spéciaux. Par le moyen d'une recherche de nature qualitative et de type exploratoire, des entrevues semi-dirigées ont été effectuées auprès d'adultes ayant participé aux activités sportives proposés par les Olympiques spéciaux en Ontario. Au total, onze participants (n=11), soit sept femmes et quatre hommes ont pris part à cette recherche. Guidée par le cadre théorique de l'interactionnisme symbolique, l'analyse des données montrent comment les adultes vivant avec une déficience intellectuelle se servent de leurs expériences au sein des Olympiques spéciaux, afin d'attribuer un sens à leur inclusion sociale.

Mots clés : adultes vivant avec une déficience intellectuelle ; Olympiques spéciaux ; travail social ; inclusion sociale par le sport ; interactionnisme symbolique

Abstract

This study aims to create a better understanding of the perspectives of adults with intellectual disabilities in regards to their feelings of social inclusion within Special Olympics. Both qualitative and explorative research methods were used to analyze data collected during semi-structured interviews with adults who had participated in Special Olympics programming. In total, eleven participants (n=11), comprised of seven women and four men, participated in this research project. The theoretical framework of symbolic interactionism helped to guide the analysis of the data. In sum, this research project concluded that adults with intellectual disabilities use their experiences within Special Olympics to attribute meaning to their sense of social inclusion.

Key words: Adults living with an intellectual disability ; Special Olympics ; Social work ; social inclusion through sport ; symbolic interactionism

Table des matières

Remerciements	ii
Résumé.....	iii
Abstract.....	iii
Table des matières	iv
Liste des tableaux.....	viii
Liste de figures	ix
Introduction.....	1
Chapitre 1 – Problématique.....	7
1.1 Des éléments de définition de la DI	9
1.2 Institutionnalisation des personnes qui vivent avec une DI	11
1.3 Obstacles sociaux qui accompagnent la DI.....	16
1.4 Difficultés au niveau des habiletés sociales	16
1.5 Taille et qualité des réseaux sociaux	18
1.6 Stigmatisation des personnes qui vivent avec une DI.....	19
1.7 Discrimination et exclusion sociale.....	22
1.8 Inclusion sociale : essai de définition.....	24
1.9 L’inclusion sociale par le sport	28
1.10 OS : entre inclusion et exclusion sociale.....	30
Chapitre 2 - Recension des écrits.....	34
2.1 Perceptions de soi suite aux OS	35
2.1.1 Facteurs extrinsèques qui influencent l’estime de soi.....	36
2.1.2 Facteurs intrinsèques qui influencent l’estime de soi	37
2.2 Retombées sociales d’une participation aux OS	39
2.2.1 Amitiés.....	39
2.2.2 Rapprochement familial.....	40
2.2.3 OS et inclusion sociale.....	41
2.2.4 L’importance d’un espace sportif dédié aux personnes vivant avec une DI.....	42
2.2.5 Les OS : une étape de vie transitoire	43
2.3 Lacunes dans la littérature.....	44
2.4 Question et objectifs de recherche	45

Chapitre 3 - Cadre théorique.....	47
4.1 Fondements théoriques de l'IS.....	48
4.2 Pertinence de l'IS pour la recherche	54
Chapitre 4 – Cadre méthodologique	56
3.1 Type de recherche	57
3.2 Collectes de données	58
3.2.1 Outils de collecte de données.....	58
3.2.2 Procédure de la collecte des données.....	59
3.3 Population et échantillon.....	61
3.3.1 La population à l'étude et critères d'inclusion.....	61
3.3.2 Stratégie de recrutement	61
3.3.3 Taille de l'échantillon	62
3.4 Analyse de données.....	62
3.5 Considérations éthiques.....	64
3.6 Limites de la recherche	66
3.6.1 Recrutement brut.....	66
3.6.2 Capacité de s'exprimer verbalement.....	67
3.6.3 Inclusion sociale en lien avec la sévérité de la DI	68
3.6.4 Âge des participants.....	69
3.6.5 Expérience francophone.....	70
Chapitre 5 – Résultats	71
5.1 Présentations des participants.....	73
5.2 Pourquoi choisir les OS ?.....	77
5.2.1 Importance d'un milieu sportif dédié aux personnes vivant avec une DI... 77	
5.2.1.1 Un milieu de socialisation.....	81
5.2.1.2 S'épanouir dans du sport de haut niveau.....	83
5.2.2 Les OS : un organisme imposé par autrui.....	84
5.2.2.1 Choix imposé par les préposés des foyers de groupe.....	85
5.2.2.2 Un choix imposé par les parents	87
5.3 Désir de s'éloigner des OS.....	88
5.4 Synthèse des résultats.....	89

Chapitre 6 - Discussion	93
6.1 L'étiquette « spéciale »	95
6.1.1 OS : source de l'étiquette « spéciale »	96
6.1.2 Dimension symbolique de l'étiquette « spéciale »	98
6.2 Retombées positives des OS	101
6.2.1 Création de liens d'amitiés.....	101
6.2.2 Sens d'identité.....	102
6.2.3 Environnement sécuritaire	103
6.3 Retombées négatives des OS.....	104
6.3.1 Imposition d'une étiquette par un tuteur	104
6.3.1.1 Imposition d'un statut de la part d'un préposé.....	105
6.3.1.2 Imposition d'un statut de la part d'un parent	106
6.3.2 Réseaux sociaux limités.....	107
6.3.3 Une inclusion sociale plus ardue.....	109
Chapitre 7 – Recommandations pour la pratique professionnelle	111
7.1 Recommandations pour l'État et les décideurs publics.....	112
7.2 Recommandations pour les OS	113
7.2.1 Processus d'inscription aux OS	114
7.2.2 Frais d'inscription	115
7.2.3 Augmentation du sentiment d'inclusion sociale.....	115
7.3 Recommandations pour les tuteurs d'adultes qui vivent avec une DI	118
7.4 Recommandations pour des recherches futures	119
Conclusion	121
Références bibliographiques	125
Annexes	138
Appendice A : Formulaire de consentement en français	139
Appendice B : Formulaire de consentement en anglais.....	142
Appendice C : Certificat d'éthique	145
Appendice D : Lettre de recrutement en français	147
Appendice E : Lettre de recrutement en anglais	149
Appendice F: Affiche de recrutement en français	151

Appendice G : Affiche de recrutement en anglais	153
Appendice H : Grille d’entrevue en français	155
Appendice I : Grille d’entrevue en anglais	162
Appendice J : Ressources de soutien pour les participants.....	169

Liste des tableaux

Tableau 1 : Données sociodémographiques des participants	74
Tableau 2 : Profil des participants	76

Liste de figures

Figure 3 : Fréquence du terme « *besoins spéciaux* » dans la littérature scientifique.....**97**

Introduction

Depuis les dernières décennies, dans nos sociétés occidentales, la pratique du sport est devenue un principe vertueux que chaque individu devrait nécessairement atteindre (Héas, 2012). En effet, au-delà de l'amélioration de la condition physique, le sport est désormais perçu comme une activité qui favorise le développement de dispositions personnelles telles que la coopération ou le fait d'être une personne de confiance et respectueuse d'autrui (Numerato & Baglioni, 2011). D'un point de vue sociologique, la pratique d'une activité sportive peut constituer un « ascenseur social » pour une personne (Meziani & Hébert, 2012, p. 30), et ce, en devenant un facteur de mobilité à travers lequel elle a la possibilité d'accéder à différents statuts sociaux (Merlié, 2006). De plus, les liens sociaux qui se tissent au moment des activités sportives seraient propices à l'amélioration de la qualité de vie des individus, enrichissant alors leur capital social (Chenoweth & Stehlik, 2004). L'enrichissement des liens sociaux fait aussi en sorte que la collectivité devient plus productive du fait d'une meilleure participation sociale (Putnam, 1999). En outre, le développement des liens sociaux constitue un avantage pour une personne, car ils sont liés au bon fonctionnement de celle-ci, dans la mesure où :

L'absence de capital social fonctionnerait comme un médiateur entre la pauvreté et l'exclusion sociale, car la possession d'un capital social constitue un actif qui permet l'accès à diverses ressources, comme aux occasions d'emploi ou aux biens ou aux droits qui assurent participation et intégration sociale (Groulx, 2011, p. 20)

Ainsi, grâce aux aspects sociaux bénéfiques associés au sport, il est aujourd'hui de plus en plus reconnu que la pratique d'une activité sportive favorise l'inclusion sociale des personnes qui vivent notamment des situations d'exclusion et de marginalisation. En effet, il est reconnu que la pratique sportive constitue une « activité normative et donc,

normalisante pour ceux qui habitent les marges [et qu'elle agit] comme une médiation vers l'intégration et la participation citoyenne » (Marcellini, Leselec, & Gleyse, 2003, p. 61).

Or, tout un pan de la population n'a pas l'occasion d'expérimenter ou de profiter des effets positifs de l'activité sportive. Aujourd'hui, le sport demeure un espace de ségrégation lorsque les caractéristiques personnelles deviennent la source d'inégalités concernant l'accès à un sport en particulier (Dixon & Durrheim, 2003). C'est d'ailleurs le cas des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle (DI). Stigmatisées et souvent privées d'interactions sociales (Marcellini, 2006), celles-ci vivent des « préjudices socio-sportifs » (Héas, 2012, p. 61) qui rendent l'accès au sport effectivement difficile.

Certains programmes et organismes sportifs tentent de réduire ces inégalités en offrant des pratiques sportives adaptées aux conditions des personnes qui vivent avec une DI. C'est notamment le cas des Olympiques Spéciaux (OS). Les OS sont un organisme à but non lucratif qui a été fondé aux États-Unis en 1968. Il est l'un des premiers à avoir établi un espace sportif exclusivement ouvert aux personnes qui vivent avec une DI (Olympiques spéciaux Canada, 2019). Aujourd'hui, l'organisme répond aux besoins de plus de 4,4 millions d'athlètes et il est implanté dans plus de 170 pays, dont le Canada (Special Olympics, 2019). Il se place comme « le plus grand fournisseur de sport pour les personnes avec des besoins spéciaux » (Rosegard, Pegg & Compton, 2001, p. 46 - traduction libre). Contrairement à d'autres organismes sportifs qui emploient des critères d'admissibilité, les OS accueillent toutes les personnes qui vivent avec une DI, et ce, peu importe la gravité de leurs symptômes.

Toutefois, les OS font face à plusieurs critiques dénonçant que leur modèle, qui fut anciennement perçu comme novateur, est finalement ségrégationniste et nuisible à l'inclusion sociale des personnes ayant des besoins spéciaux (Harada, 2011; Hughes & McDonald, 2008; Storey, 2004, 2008). Étant donné qu'il n'y a aucune mixité entre les personnes neurotypiques et celles vivant avec DI dans les activités sportives proposées par les succursales canadiennes des OS, cela fait en sorte que l'on continue de séparer les personnes vivant avec une DI du reste de la population (Storey, 2008). Elles sont par conséquent exclues de la vie en collectivité.

Les effets de l'exclusion systémique dans le sport des personnes qui vivent avec une DI constituent le point de départ de notre recherche. Nous souhaitons mieux comprendre le point de vue des adultes vivant avec une DI quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS. Plus spécifiquement, notre attention portera particulièrement sur les adultes exerçant un sport au sein des OS dans la région Ottawa-Gatineau. Si nous avons choisi de nous intéresser au point de vue des adultes vivant avec une DI, c'est parce qu'à notre connaissance, peu de chercheurs s'intéressent à ce sujet. En effet, la majorité des chercheurs qui étudient la DI s'intéressent davantage aux enfants qu'aux adultes présentant ce diagnostic.

Notre recherche s'inscrit dans une démarche compréhensive. Au moyen de cette démarche, nous souhaitons tenir compte de la subjectivité des adultes directement concernés afin de mieux comprendre leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS. Ce mémoire est divisé en sept chapitres. Le premier chapitre présente la problématique où seront définis des éléments de définition la DI et expliquer dans quelles mesures l'histoire d'institutionnalisation des personnes vivant avec une DI a mené à des obstacles sociaux de

taille, tels que la stigmatisation et discrimination de ces populations. Nous terminerons en exposant les liens qu'il est possible de faire entre l'inclusion sociale et le sport, plus spécifiquement en détaillant comment les Olympiques spéciaux font autant l'objet d'éloges que de critiques défavorables en ce qui a trait à l'inclusion sociale des adultes vivant avec une DI.

Le deuxième chapitre est consacré à la recension des écrits. Nous aborderons la perception de soi des athlètes suite à une participation aux OS, les retombées sociales d'une participation aux OS et en quoi les OS favorisent l'inclusion sociale. À travers ce chapitre, nous apprenons que les athlètes vivant avec une DI attribuent une grande importance au fait qu'un espace sportif leur est dédié et que celui-ci est parfois employé comme un espace transitoire vers une pratique sportive auprès d'adultes neurotypiques.

Au fil du troisième chapitre, nous présenterons notre cadre théorique, en l'occurrence le cadre de l'interactionnisme symbolique, plus précisément, les travaux de Goffman (1975) et Becker (1985). La pertinence de ce cadre pour cette recherche est ensuite expliquée.

La méthodologie employée lors de cette étude est abordée au cours du quatrième chapitre. Nous nous attardons sur la population étudiée, les facteurs d'inclusion imposés, les stratégies de recrutement employé ainsi que l'outil choisi pour analyser nos données. Par la suite, nous énumérons nos considérations éthiques. Ce chapitre se conclut avec les limites de notre méthode.

Le cinquième chapitre présente les résultats de cette étude. Nous prenons soin de présenter les participants de la recherche et d'énumérer les résultats clés de nos données.

Le sixième chapitre expose la discussion des résultats. Nous abordons plusieurs sujets clés, tels que l'étiquette de « spécial » que portent plusieurs adultes vivants avec une DI, ainsi que les retombées positives et négatives des OS.

Nous terminons ce mémoire avec une variété de recommandations visant l'amélioration de l'inclusion sociale des adultes vivant avec une DI. Celles-ci s'adressent aux décideurs publics, aux OS, aux personnes chargées du bien-être des adultes vivant avec une DI et aux chercheurs.

Chapitre 1 – Problématique

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il est important d'établir une mise au point des questionnements liés à cette recherche. À titre d'observations personnelles, à l'intérieur des foyers de groupe pour adultes vivant avec une DI dans lesquels j'ai travaillé, j'ai remarqué que les OS sont généralement l'organisme sportif qui est recommandé aux usagers. Mon intérêt pour les questions d'inclusion sociale des adultes vivant avec une DI m'a conduite à examiner avec attention notre société. Comment encourage-t-on ces personnes à participer aux activités sportives des OS ? Est-ce un choix délibéré ?

À travers ce mémoire, nous nous intéresserons au point de vue des adultes vivant avec une DI quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS.

Afin de mieux comprendre la problématique de recherche, nous profiterons de ce chapitre pour analyser les différentes composantes qui font en sorte que l'inclusion sociale sportive des adultes vivant avec une DI soit une problématique réelle qui mérite d'être pleinement étudiée. À travers ce chapitre, nous verrons à quel point les personnes ayant un handicap, et surtout celles qui vivent avec une DI, ont vécu une longue et pénible période d'institutionnalisation qui a eu pour effet de les ségréger de la société en générale. Ce chapitre montrera comment cette ségrégation a engendré des séquelles importantes chez ces personnes.

Au cours de ce chapitre, nous présenterons les nombreuses facettes qui ont catalysé l'exclusion des adultes vivant avec une DI du monde sportif. Pour ce faire, nous présenterons des définitions de la DI et allons survoler la période de l'institutionnalisation. Ensuite, nous énumérerons les obstacles rencontrés par les personnes qui vivent avec une DI, notamment ceux ayant mené à leur stigmatisation. Par la suite, une analyse du concept d'inclusion par le sport sera détaillée. Finalement, nous présenterons l'organisme des OS

et nous pencherons sur les critiques effectuées par la communauté scientifique et qui ont été dirigées envers celui-ci.

1.1 Des éléments de définition de la DI

Qu'est-ce que la déficience intellectuelle ? Il est important de définir cette notion afin d'identifier les obstacles auxquels doivent faire face les adultes qui vivent avec une DI. Comme nous allons le voir, ces obstacles ne se limitent pas uniquement à leur vie quotidienne, mais peuvent aussi entraver leur inclusion sociale. Pour commencer, voyons la définition de la DI. Le DSM-V définit une DI comme suit :

Une déficience dans les fonctions intellectuelles, tels que le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, l'apprentissage par expérience [...], et sans soutien continu, ces déficiences limitent le fonctionnement des personnes dans une ou plusieurs activités de leur vie quotidienne, tels que la communication, la participation sociale et la vie autonome (American Psychiatric Association, 2013, p. 33 - traduction libre)

À ce jour, il existe quatre différents niveaux de DI : léger, modéré, sévère et profond. Ceux-ci sont évalués par le degré de compétences liées à l'autonomie et à la communication (American Psychiatric Association, 2013). Parmi les déficiences les plus souvent rencontrées chez les personnes qui vivent avec une DI, on retrouve, par exemple, les troubles du spectre autistique (TSA), les troubles d'hyperactivité, les troubles d'apprentissage, la trisomie 21 (le syndrome de Down), le syndrome d'alcoolisme fœtal, l'infirmité motrice cérébrale ou encore le syndrome de Tourette (American Psychiatric Association, 2013, p. 33). Dans la mesure où les symptômes sont relativement variables d'une personne à l'autre, il est parfois difficile de fournir une évaluation précise concernant le type de DI qui peut affecter une personne, d'autant plus que celui-ci peut évoluer au cours de la vie d'une personne (American Psychiatric Association, 2013, p. 39). Étant

donné que la science s'intéressant aux DI n'est pas pleinement développée, plusieurs personnes qui vivent avec une DI peuvent même recevoir un diagnostic « non spécifié » si elles ne répondent pas spécifiquement aux critères diagnostiques d'une seule DI.

Selon le DSM-V, la DI a une « prévalence d'approximativement 1% de la population générale, dont 6 sur 1000 diagnostics représentent un cas d'intensité élevée » (American Psychiatric Association, 2013, p. 38 - traduction libre). Toutefois, certains types de DI sont plus répandus que d'autres. L'autisme semble être une DI particulièrement répandue. Ce type de déficience intellectuelle touche entre 0,5% à 2% de la population mondiale (American Psychiatric Association, 2013; Charman, 2002; Prevention, 2009; Volkmar & Pauls, 2003). Comparativement, l'infirmité motrice cérébrale et la trisomie 21 touchent approximativement et respectivement 0,24% (Bennaoui, 2015) et 0,059% (Alexander et al., 2016) de la population mondiale.

Il est à noter que le Canada ne retient pas une définition fixe du handicap et qu'il se contente de suivre celle offerte par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) suggérant que : « les incapacités ne sont pas définies en terme de catégories précises de personnes, mais plutôt en termes d'interactions entre les personnes et la société dans laquelle elles vivent » (Gouvernement du Canada, 2013, p. 16). En effet, les seuls cas particuliers où une définition de handicap s'impose au Canada sont ceux qui concernent le versement de pensions gouvernementales, ainsi que les cas de discrimination, terme précis qui est employé pour décrire qu'un individu est différent de la majorité. La définition générale de l'OMS démontre à quel point l'idée de handicap est une vue de l'esprit et non un construit absolu.

Bien que les définitions ci-dessus prétendent que le handicap n'est qu'une simple différence de perception, il n'en demeure pas moins que les adultes qui vivent avec une DI font face à d'importants obstacles. En effet, la prochaine section de ce chapitre présentera la plupart de ces défis, et ce, afin que l'on puisse mieux comprendre les raisons pour lesquelles cette population vit une stigmatisation au sein des milieux sportifs au cœur de la société canadienne et mondiale.

1.2 Institutionnalisation des personnes qui vivent avec une DI

Avant de présenter les obstacles vécus par les adultes qui vivent avec une DI, il est primordial de nous attarder d'abord à la période d'institutionnalisation ayant marqué le Canada, période durant laquelle les personnes vivant avec une DI furent internées à long terme dans des hôpitaux psychiatriques. Nous devons tenir compte de cette période, car elle illustre les mesures prises par le gouvernement pour séparer les personnes ayant des handicaps, du reste de la population. Encore aujourd'hui, les adultes vivant avec une DI doivent toujours faire face aux idées préconçues qui étaient en vigueur durant cette ère, et cela fait en sorte qu'ils continuent de former une population stigmatisée et discriminée.

Le premier hôpital psychiatrique au Canada, le *Montreal Lunatic Asylum*, a vu le jour à Montréal, en 1839 (Gouvernement du Québec, 1997, p. 113), tandis que le premier hôpital psychiatrique en Ontario a ouvert ses portes en 1876 (Gouvernement de l'Ontario, 2012a). Au Canada, la popularité des asiles accroît considérablement à l'ère de l'État-Providence qui a suivi la Deuxième guerre mondiale. À cette époque, une grande part des tâches domestiques sont remises aux femmes, car les hommes avaient aisément accès à des emplois comme ouvriers dans les grandes métropoles. L'ascension des familles de la classe moyenne fait en sorte que la réussite d'une famille « repose en grande partie sur la femme :

celle-ci doit veiller à l'épanouissement des siens » (Ferretti, 2016). À ce moment, les besoins d'un enfant vivant avec une DI représentaient un fardeau pour la prospérité financière d'une famille. Par conséquent, puisque les femmes donnaient désormais naissance dans les hôpitaux, le personnel médical encourageait les mères à placer leurs enfants au sein d'une institution psychiatrique s'ils manifestaient une DI. Plus de 15% des enfants ayant une DI furent alors placés en institution (Ferretti, 2016).

Si l'institutionnalisation des personnes qui vivent avec une DI fut en partie le produit de l'apparition de l'État-Providence au Canada, elle fut aussi causée par les perceptions entretenues envers cette population au sortir de la Deuxième guerre mondiale (Burghardt, 2015; Gouvernement du Québec, 1997; Niles, 2013). À cet effet, l'Ontario et le Québec ont mis de l'avant deux raisonnements très différents quant à l'usage de l'asile durant cette période.

Du côté anglophone, à la fin de la Deuxième guerre mondiale, le gouvernement de l'Ontario a adopté un mouvement eugénique en soutenant que « les personnes ayant une déficience intellectuelle sont [perçues comme] la cause de nombreux problèmes sociaux et [...] [qu'] il faut les retirer de la société » (Gouvernement de l'Ontario, 2012b). Le gouvernement a alors été de l'avant en appliquant la solution suivante : l'emprisonnement des adultes qui vivent avec une DI. Toutefois, on constate que les prisons deviennent rapidement surpeuplées par ce groupe. Si, d'une part, le gouvernement admet que la prison n'est pas un lieu propice pour ces individus, il affirme, d'autre part, qu'il « n'y a tout simplement pas d'autres endroits pour eux » (Gouvernement de l'Ontario, 2012c). C'est ainsi que l'institutionnalisation des personnes qui vivent avec une DI a fait d'une pierre deux coups, car elle a libéré les prisons surpeuplées, tout en éloignant cette population de

l'œil du public. Il est d'ailleurs important de se rappeler que les institutions ont été construites « délibérément [...] loin des villes » (Gouvernement de l'Ontario, 2012b), ce qui a contribué à l'isolement de celle-ci. En effet, le choix de l'emplacement géographique des institutions a engendré comme conséquence qu'elles sont devenues des espaces propices aux pratiques eugéniques envers les personnes handicapées. Pendant cette ère, on remarque en effet que :

« l'idéologie et le mouvement eugéniques ont cherché à faire en sorte, d'une part, que les membres de la société possédant le meilleur potentiel génétique ou les qualités les plus souhaitables sur le plan social aient des enfants et, d'autre part, que les "éléments indésirables" soient éradiqués » (Commission ontarienne des droits de la personne, 2014).

Contrairement au gouvernement albertain qui a adopté une loi permettant la stérilisation des adultes ayant une DI (Commission ontarienne des droits de la personne, 2014), la stérilisation des personnes vivant en Ontario fut beaucoup moins formelle. Ceci étant dit, il est difficile d'identifier les dates de début et de fin de cette pratique. Néanmoins, les témoignages des résidents des institutions psychiatriques confirment sa présence (Joffe, 2010). Comme le Gouvernement ontarien l'explique, à cette époque, « les eugénistes tentent de contrôler les groupes de gens que l'on considère inférieurs » (Gouvernement de l'Ontario, 2012b), et ce, principalement en utilisant des manœuvres répugnantes telles que la stérilisation, les lobotomies, l'utilisation de l'insuline pour entraîner un coma et la thérapie électro-convulsive (Niles, 2013). Une majorité des victimes de cette époque n'ont d'ailleurs pris connaissance de leur stérilisation involontaire que plusieurs décennies plus tard (Joffe, 2010).

De son côté, le Québec favorise une rhétorique religieuse servant à appréhender le problème. Les francophones de la région perçoivent plutôt la DI comme une « folie [...],

un mal incurable provoqué par Dieu pour nous punir ou pour nous éprouver » (Gouvernement du Québec, 1997, p. 115). Les asiles sont ainsi placés sous la tutelle de l'Église catholique, car les médecins privilégient « l'hébergement et la discipline, plutôt que le traitement » (Gouvernement du Québec, 1997, p. 115) à cause du manque de ressources disponibles. La DI est alors conçue comme une maladie sans remède et les religieuses s'engagent dans une «thérapie rédemptrice puisque le but officiel des communautés religieuses était d'ouvrir les portes du ciel aux pauvres fous» (Gouvernement du Québec, 1997, p. 115).

En dépit des parcours différents suivis par ces deux provinces, la conclusion fut la même : la nécessité de ségréger ceux qui ne se conforment pas à la définition du « normal » (Burghardt, 2015). Les conséquences de la période d'institutionnalisation peuvent toujours être ressenties aujourd'hui, car les adultes qui vivent avec une DI sont souvent exclus de la population générale. Il est important de rappeler que la période d'institutionnalisation n'est pas si lointaine dans l'historique ontarien et québécois. Le Québec fermera les portes de ses institutions vers les années 1980 (Gouvernement du Québec, 1997), tandis que l'Ontario n'y mettra un terme que trente ans plus tard, en 2009 (Gouvernement de l'Ontario, 2012a). Malgré le fait que les gouvernements provinciaux de la région de la capitale nationale ne soient plus en accord avec la présence d'asiles dans leurs provinces, une génération entière de Canadiens perçoit toujours les adultes vivant avec une DI comme anormaux, car ils ne répondent pas aux attentes normatives concernant l'apparence et les comportements ; attentes véhiculées principalement lors de la période d'institutionnalisation (Burghardt, 2015). Par ailleurs, notons que « sans le support de leurs

familles, les ex-patients de la période de l'institutionnalisation se retrouvent souvent dans des milieux communautaires ségrégués » (Niles, 2013, p. 67 - traduction libre).

Le transfert vers la société de la responsabilité du bien-être des personnes vivant avec une DI, assumée alors par les hôpitaux psychiatriques, est défini par le terme de « désinstitutionnalisation ». Cependant, maintenant qu'elles sont libérées des institutions, « un nombre de plus en plus considérable de personnes, de plus en plus sévèrement atteintes, se retrouvent dans une société qui ne dispose pas des moyens nécessaires pour accueillir, de façon acceptable, ses concitoyens au comportement parfois marginal » (Doré, Lecomte, Lebeau, Gaucher, & Lefebvre, 1987, p. 144). En conséquence, le manque de planification au cours de la période de la désinstitutionnalisation a mené à « la montée de l'itinérance, la judiciarisation de plusieurs usagers, l'alourdissement du fardeau des familles qui ont la charge d'un usager et l'apparition d'un nouveau syndrome, celui de la porte tournante » (Gouvernement du Québec, 1997, p. 18). Pour plusieurs personnes qui furent libérées, « le retour dans la société s'est d'ailleurs traduit par un isolement encore plus accentué que la "dépersonnalisation" qu'elles avaient connue en institutions » (Doré et al., 1987, p. 146). Ainsi, force est d'admettre que « l'organisation des services de santé et des services sociaux n'a pas su s'adapter à l'évolution des besoins des personnes qui se sont retrouvées dans la société » (Doré et al., 1987, p. 148). Au final, il n'en demeure pas moins que les retombées de la désinstitutionnalisation n'ont fait qu'aggraver la mystification de la DI. Les adultes d'aujourd'hui qui vivent avec une DI doivent en effet surmonter des obstacles pour permettre leur inclusion sociale.

1.3 Obstacles sociaux qui accompagnent la DI

Il est difficile de savoir si les personnes vivant avec une DI auraient eu à faire face aux mêmes obstacles sociaux si l'ère de l'institutionnalisation n'avait jamais eu lieu. Néanmoins, les personnes qui vivent avec une DI, et surtout celles ayant atteint l'âge adulte, rencontrent des obstacles sociaux spécifiques. Au cours de cette section, nous présenterons ces principaux obstacles, soit : les difficultés au niveau de leurs habiletés sociales, la taille et la qualité de leurs réseaux sociaux et leur exclusion sociale.

1.4 Difficultés au niveau des habiletés sociales

Tel que nous l'avons noté lors de la présentation de la définition de la DI, les personnes qui vivent avec une DI ne sont pas seulement atteintes d'une déficience cognitive, elles sont aussi confrontées à des difficultés sur le plan de leurs habiletés sociales, telles que la communication et la compréhension des messages transmis par le langage corporel. Les difficultés en lien avec leurs habiletés sociales font en sorte qu'il est souvent plus difficile pour ces personnes de s'intégrer dans leur société (Alexandra, Angela, & Ali, 2018), d'autant plus que, par rapport aux autres, elles sont davantage susceptibles de ne bénéficier que de petits réseaux de soutien (Marcellini, 2006).

Dans l'optique de mieux comprendre à quel point une base d'habiletés sociales est importante pour l'inclusion sociale, nous nous sommes tournée vers les travaux de Marcellini (2006). S'inspirant des travaux de Goffman sur les rites d'interactions, Marcellini (2006) démontre qu'il est courant de voir des personnes neurotypiques éviter les personnes qui vivent avec une DI, car elles ne se rejoignent pas sur un même pied d'égalité lors de leurs interactions sociales, et ce, surtout à l'âge adulte. Pour les personnes neurotypiques, les comportements des adultes qui vivent avec une DI peuvent être perçus

comme imprévisibles, car ils sortent du cadre de conduite normative. Selon l'auteur, le rejet de personnes qui vivent avec une DI peut s'expliquer par le fait qu'elles ne répondent pas aux normes de « bonne tenue » des personnes neurotypiques et pouvant être traduites ainsi : « discrétion et sincérité, modestie dans ses prétentions, esprit de compétition et loyauté, contrôle de ses paroles et de ses gestes, maîtrise de ses émotions, de ses appétits et désirs, sang-froid dans l'adversité, etc. » (Goffman, 1974, p.69, citée dans Marcellini, 2006, p. 14). Donc, les personnes neurotypiques accusent les personnes vivant avec une DI, qui sont perçues comme « anormales », de ne pas savoir « comment se comporter » (Goffman, 1974, p.69, citée dans Marcellini, 2006, p. 14). Par conséquent, cela engendre chez leur interlocuteur une gêne ou même un inconfort lors d'une situation d'interaction en face à face. Ici, Marcellini (2006) introduit le concept d'infantilisation des adultes qui vivent avec une DI, en la présentant comme une technique employée par les personnes neurotypiques afin de minimiser l'embarras qu'elles ressentent lors de leurs interactions. Pour éviter de perdre la face lors d'interactions de ce genre, l'auteur suggère en effet que les individus neuro-typique utilisent une stratégie visant à redéfinir leurs interactions en agissant comme si elles étaient dans une situation adulte/enfant. Cette stratégie leur permet notamment « d'accepter plus facilement le contact et les transgressions rituelles comme on les accepte des jeunes enfants » (Goffman, 1974, p. 69, citée dans Marcellini, 2006, p. 14). En conclusion à cette observation, Marcellini ajoute que, pour leur part, les enfants qui vivent avec une DI participent davantage à la vie sociale que les adultes qui, quant à eux, sont moins acceptés. La participation des adultes à la vie sociale reste donc encore problématique. Il est alors difficile de percevoir les individus vivant avec une DI comme étant égaux, car nous maintenons l'illusion qu'ils sont des enfants et non des adultes.

1.5 Taille et qualité des réseaux sociaux

Plusieurs chercheurs dans le domaine de la DI démontrent que les adultes qui vivent avec une DI possèdent des réseaux sociaux moins étendus que leurs homologues neurotypique (Alexandra et al., 2018; Dusseljee, Rijken, Cardol, Curfs, & Groenewegen, 2011; A. Marcellini, 2006; McVilly, Stancliffe, Parmenter, & Burton-Smith, 2006; van Asselt-Goverts, Embregts, Hendriks, Wegman, & Teunisse, 2015). Les réseaux sociaux des personnes qui vivent avec une DI sont non seulement plus petits, mais ceux-ci « sont principalement composés d'autres personnes qui vivent avec une DI, [mais aussi] les employés chargés de leur bien-être et les membres de leur famille » (Alexandra et al., 2018, p. 2 - traduction libre). Par conséquent, la quantité et la qualité des liens sociaux des personnes qui vivent avec une DI sont moindres que celles associées au reste de la population générale.

L'une des répercussions fondamentales liées à la possession d'un petit réseau social chez les adultes vivant avec une DI est la solitude. Une étude longitudinale visant à découvrir la prévalence de la solitude auprès des adultes qui vivent avec une DI révèle qu'en moyenne, 44.74% d'entre eux s'identifient comme étant « seuls » (Alexandra et al., 2018, p. 7). De plus, ce pourcentage augmente lorsque le réseau d'amis d'une personne qui vit avec une DI est constitué exclusivement d'autres personnes vivant aussi avec une DI (McVilly et al., 2006).

Souvent, les personnes qui vivent avec une DI sont privées d'interactions sociales quotidiennes alors que celles-ci composent la base de toute vie sociale (Marcellini, 2006). Comme les recherches ci-dessous le démontrent, on adresse rarement directement la parole à ceux ayant un handicap. À cet égard, un participant de la recherche de Abbott et

McConkey (2006) déclare que : « la société parle à mon accompagnateur au lieu de s'adresser à moi » (Abbott & McConkey, 2006, p. 280 - traduction libre). Similairement, dans la recherche empirique de Wiesel, Bigby et Carling-Jenkins (2013), une participante partage qu'elle entend quelqu'un se confier de la façon suivante à l'accompagnateur d'un groupe d'adultes vivant avec une DI : « C'est si mignon! Si bon de les voir se promener dehors! » (Wiesel et al., 2013, p. 2397 - traduction libre). À l'exception du contenu blessant rattaché à ces propos, les recherches scientifiques démontrent à quel point nous ne prenons pas en compte les émotions, sentiments et points de vue des personnes vivant avec une DI. Bref, les personnes qui vivent avec une DI doivent souvent faire le premier pas vers l'autre pour engager une communication (Devine, 2010). En même temps, il est important de signaler qu'il n'est pas toujours facile pour elles d'initier des conversations avec des personnes neurotypiques.

Les processus de stigmatisation à l'endroit des adultes qui vivent avec une DI engendrent différents mécanismes d'exclusion, comme la discrimination, ce qui rend plus difficile, pour eux, l'action d'approcher autrui. Dans la prochaine section, nous décrirons ces processus de stigmatisation à partir des travaux de Goffman (1975) sur le stigmate, afin de mieux comprendre la nature des interactions symboliques avec les adultes qui vivent avec une DI.

1.6 Stigmatisation des personnes qui vivent avec une DI

Dans son célèbre ouvrage « Stigmate. Les usages sociaux du handicap » (1975), le sociologue interactionniste Erving Goffman explique qu'un individu reçoit un stigmate « lorsque l'identité sociale d'un individu s'écarte aux réels de ce qu'elle est au virtuel » (Goffman, 1975, p. 57). Autrement dit, un stigmate est attribué lorsque le sentiment qu'une

personne a d'elle-même « en fonction des attributs effectivement possédés » (Le Breton, 2008, p. 137) diffère des perceptions des personnes qui sont en sa présence. Nous interprétons alors l'identité d'une personne non pas en fonction de ses caractéristiques réelles, mais en fonction des symboles qu'elle projette. Ces symboles peuvent être chargés de stéréotypes. Ce sont ces symboles stéréotypés que nous portons qui créent d'ailleurs le stigmate. Selon les contextes sociaux et culturels, ces stigmates peuvent être interprétés de manière positive ou négative. Pour Goffman, le processus d'assignation du stigmate se joue lorsque nous rencontrons une personne pour la première fois. À cette rencontre, nous procédons à une classification en fonction de ce que la personne nous montre directement. C'est à ce moment que se construit l'identité virtuelle, au sens donné par Goffman. Autrement dit, la stigmatisation d'une personne dépend de la manière dont elle est perçue par les autres au cours de ses interactions. D'après Goffman, si le stigmate d'une personne est directement visible par l'autre, alors le stigmatisé court le risque d'être discrédité et, par le fait même, discriminé.

À la lumière de ces aspects théoriques présentés par Goffman, nous pouvons nous demander ceci: quelle est l'identité virtuelle des adultes qui vivent avec une DI ? Les médias diffusent une image souvent infantilisante des adultes vivant avec une DI. Cette image évoque l'empathie, le paternalisme et la pitié (Carter & Williams, 2012; Harada, 2011; Stein, 1994; Storey, 2004). Storey (2008) illustre d'ailleurs ce fait en se référant à des extraits d'articles de journaux datant de la fin des années 90. Plusieurs exemples de langage infantilisant et discriminatoire sont cités par celui-ci. Parmi ces exemples, nous retrouvons : « Journée spéciale pour enfants spéciaux. Environ 200 personnes âgées de 3 à 50 ans participent » (Storey, 2004, p. 136 - traduction libre) ou même « Supposons, derrière

leurs yeux vides, que les médailles d'or décorant le ruban rouge, blanc et bleu les ont éblouis et signifiaient réellement quelque chose pour elles» (Storey, 2004, p. 135 - traduction libre). Plus récemment, Carter et Williams (2012) observent que le langage employé par les reporters pour décrire les athlètes lors des Jeux OS de 2009 en Grande-Bretagne est grossièrement positif et qu'il embellit leurs exploits sportifs de façon paternaliste. Or, cette approche journalistique est nuisible pour les personnes qui vivent avec une DI (Carter & Williams, 2012; Storey, 2008), car elle a pour effet d'étiqueter tous les participants comme étant identiques, et ce, peu important leur âge, leurs capacités intellectuelles ou leurs champs d'intérêts (Goodwin, 2014). Selon ces auteurs, ce genre d'images véhiculées dans les médias renforce le mythe selon lequel on doit interagir d'une manière enfantine avec les personnes vivant avec une DI. Les sentiments de pitié et d'infantilisation manifestés envers ces adultes font en sorte que le potentiel de ces personnes à titre de membres actifs de leur société est négligé (Morin, 2013).

Les stigmates portés par les adultes qui vivent avec une DI peuvent conduire à des discriminations et à l'exclusion sociale de ces derniers. En effet, les personnes stigmatisées peuvent se voir :

Imposer des barrières à l'accès dans divers domaines de la vie sociale, comme la santé, le logement ou le travail. Les discriminations dont elles sont l'objet fonctionnent comme la marque d'un déficit de citoyenneté qui est en même temps un déni de reconnaissance sociale et symbolique (Groulx, 2011, p. 5)

En d'autres termes, les adultes qui vivent avec une DI peuvent aussi se voir imposer des barrières dans l'accès au sport. Ces stigmatisations conduisent à une « non-reconnaissance de la personne dans ses diverses identités » (Groulx, 2011, p. 34) et au fait que « celle-ci devient invisible socialement ou réduite à un stéréotype » (Groulx, 2011, p. 34). Ces

processus de désignation sociale engendrent l'idée selon laquelle les personnes vivant avec une DI devraient être limitées à pratiquer, de manière exclusive, des activités sportives avec leurs semblables, et non avec la population générale.

Ainsi, au cours de leurs interactions, les adultes qui vivent avec une DI se font attribuer un stigmate par le public qui, lui, interprète les différents symboles qu'ils projettent. Ces symboles sont principalement perçus de façon négative, ce qui peut engendrer différents mécanismes d'exclusion et de discrimination.

1.7 Discrimination et exclusion sociale

Les adultes qui vivent avec une DI doivent faire face à différents mécanismes d'exclusion. À titre d'exemple, une étude de cas effectuée aux Pays-Bas, suivant l'ère de la désinstitutionalisation, a évalué l'opinion de personnes neurotypiques à l'égard de la possibilité d'avoir comme voisin, un foyer de groupe pour adultes vivant avec une DI. Les résultats de la recherche furent surprenants : peu importent les caractéristiques du foyer (ex. nombre de résidents dans le foyer, intensité du diagnostic des résidents, etc.), l'idée que celui-ci soit présent au sein de leur société suscita une réaction négative chez les participants à la recherche (Alphen, Dijker, Bos, Borne, & Curfs, 2012). En effet, Alphen et ses collaborateurs (2012) démontrent que malgré le fait que les voisins (participants de l'étude) perçoivent les personnes vivant avec une DI comme étant vulnérables, les participants de l'étude « anticipent un fardeau et un dérangement considérable, inhibant donc leur sympathie [envers ce groupe] » (Alphen et al., 2012, p. 14 - traduction libre). Bref, l'étude montre qu'il n'y avait aucun désir de leur part d'accueillir des personnes qui vivent avec une DI dans leur quartier.

Afin de mieux comprendre l'exclusion sociale que subissent les adultes vivant avec une DI, nous nous tournons vers les travaux de Groulx (2011) qui identifie quatre différents types de discrimination menant souvent à l'exclusion sociale de ces adultes. Chacun de ces types de discrimination, nous le verrons, catalysait la vulnérabilité de cette population.

Le premier type d'exclusion identifié par Groulx est l'exclusion en tant que dévalorisation. Il est illustré ainsi : « L'exclusion reste ici liée à la plus ou moins grande capacité de mobiliser un ensemble de capitaux qui agiraient comme un rempart vis-à-vis des événements ou des situations difficiles, déstabilisatrices dans le parcours de vie des personnes » (Groulx, 2011, p. iv). En effet, c'est le cumul des désavantages qui mène à un affaiblissement des liens sociaux et cela ne fait qu'accroître l'intensité de l'exclusion vécue par l'individu. Comme mentionné auparavant, les personnes qui vivent avec une DI ont des réseaux sociaux peu élargis, souvent composés exclusivement d'autres personnes vivant avec une DI. Cela fait en sorte qu'il est difficile, pour elles, d'accumuler un capital social fort ou sécurisant.

Le deuxième type de discrimination qui mène à l'exclusion découle de la stigmatisation. Cette discrimination retire l'occasion à l'individu d'exercer ses droits comme citoyen. Plus spécifiquement, cette discrimination :

Repose sur l'action de celles et ceux qui ont le pouvoir d'empêcher l'accès à certaines ressources ou certains droits. L'exclusion devient une relation sociale de pouvoir et la discrimination, un mécanisme actif de création de l'exclusion, car être démunie ou démunie de capital, qu'il soit scolaire, économique, humain ou social constitue un risque d'exclusion sociale (Groulx, 2011, p. v)

Les deux derniers types d'exclusion suggérés par Groulx sont intimement reliés. L'auteur traite, ici, de l'exclusion spatiale et de l'exclusion dans une perspective de vie.

L'exclusion spatiale se définit comme un espace de vie défavorable menant à la ghettoïsation, tandis que l'exclusion sur le plan des trajectoires de vie se traduit « par des difficultés d'insertion professionnelle » (Groulx, 2011, p. vi). Ces deux types d'exclusion découlent de la pauvreté vécue par les personnes qui vivent avec une DI, ce qui crée un cercle vicieux d'exclusion.

Cependant, le statut des adultes vivant avec une DI comme groupe discriminé et exclu n'est pas irrévocable. Il existe en effet des possibilités d'inclusion sociale pour ces personnes. Dans les prochaines sections, nous tenterons de définir le concept d'inclusion sociale et de voir comment le sport peut être employé comme un levier d'inclusion sociale.

1.8 Inclusion sociale : essai de définition

Le concept d'inclusion sociale engendre une certaine ambiguïté, car les chercheurs ne semblent pas encore unanimes quant à sa définition. Selon Simplican (2015), lorsque les auteurs emploient ce concept, ils le font la plupart du temps au moyen des notions de liens interpersonnels et de participation communautaire. Par ailleurs, l'utilisation de termes interchangeables pour définir l'inclusion sociale, tels qu'*intégration sociale* et *capital social*, ne fait qu'embrouiller la définition de ce concept (Bigby, 2012; Simplican et al., 2015).

Afin d'éviter cette confusion, il semble pertinent d'exposer la façon dont le concept d'inclusion sociale diffère de celui d'intégration sociale. Selon Philippe Weber (2004), le concept d'inclusion sociale est d'origine anglo-saxonne. Il est entré dans le vocabulaire francophone, car il suppose une alternative intéressante au concept d'intégration sociale. En effet, d'après Weber (2004), le concept d'intégration sociale est perçu comme une

manière d'imposer une place fixe aux individus dans la société, tandis que celui d'inclusion sociale est plus dynamique, car il tient, davantage compte de la participation des acteurs.

Pour Billette et ses collaborateurs (2012), l'inclusion sociale est basée sur deux piliers : la reconnaissance et la redistribution des ressources financières. Ces facteurs font en sorte qu'une personne peut obtenir une reconnaissance sociale à part entière. Ainsi, tel que le souligne Billette (2012), « considérer à la fois la reconnaissance et la redistribution évite de tomber dans le piège d'un discours de fausse reconnaissance [...] qui tient d'une instrumentalisation du besoin de reconnaissance et qui s'apparente davantage au mépris » (Billette et al., 2012, p. 19).

Quant à lui, Hall (2009) remarque dans sa recension des écrits portant sur l'inclusion sociale des personnes vivant avec une DI qu'afin d'atteindre le seuil d'inclusion sociale, une personne doit satisfaire aux critères suivants : une participation à des activités communautaires et culturelles, un maintien de relations réciproques et un sentiment d'appartenance (Hall, 2009). En accord avec ces trois dimensions, Martin et Cobigo (2011) ajoutent que l'inclusion sociale se déroule au sein de quatre domaines : la vie en société, la vie domestique, les liens interpersonnels et les établissements d'éducation et d'emploi (Martin & Cobigo, 2011, p. 277 - traduction libre).

D'autres chercheurs ont tenté de définir l'inclusion sociale des adultes vivant avec une DI au moyen de facteurs plus concrets et évaluables, c'est-à-dire par le biais d'approches quantitatives et qualitatives. Par exemple, à partir d'une approche quantitative, McConkey (2007) détermine le degré d'inclusion sociale d'une personne par « le nombre de contacts avec d'autres personnes et l'utilisation d'installations communautaires » (McConkey, 2007, p. 215). Il considère alors qu'une fréquence élevée de contacts avec d'autres

personnes est représentative d'une inclusion sociale réelle. Or, bien qu'une approche quantitative facilite la comparaison des réseaux sociaux de deux personnes différentes, elle néglige « la fonction et la qualité des liens, tout en ignorant la subjectivité des participants interviewés » (Clement & Bigby, 2009, p. 265 - traduction libre). Donc, une approche exclusivement quantitative servant à définir l'inclusion sociale peut-être incomplète (Clement & Bigby, 2009; O'Brien, 1989).

Pour donner une certaine fluidité au concept d'inclusion sociale, Abbot (2006) et Van Asselt (2015) privilégient, quant à eux, une approche qualitative. De son côté, Abbot (2006) propose que l'inclusion sociale se définit par « une participation sociale accrue et un réseau social répandu » (Abbott & McConkey, 2006, p. 275 - traduction libre). Asselt (2015) nuance ces propos en affirmant que l'inclusion sociale est plutôt « un sentiment d'appartenance vécu par le développement de liens sociaux significatifs par le biais d'activités sociales au sein de sa société » (Van Asselt et al., 2015, p. 37 - traduction libre).

O'Brien (1989) s'écarte des auteurs exposés ci-dessus en ignorant les composantes quantitatives ou qualitatives de l'inclusion sociale, et ce, dans le but de favoriser *les dimensions de l'expérience humaine*. D'après O'Brien (1989), une présence physique au sein de sa société n'est pas intrinsèquement synonyme d'inclusion sociale. Pour lui, une présence communautaire est la pierre angulaire qui mène à une inclusion sociale. Il suggère l'idée selon laquelle les rôles sociaux valorisés, le droit à l'autodétermination et l'occasion de faire des contributions sociales significatives peuvent mener à une inclusion sociale véritable. Selon O'Brien (1989), la société a le devoir de créer des espaces qui accueillent et valorisent ceux vivant avec une DI, tandis que les adultes ayant une DI devraient prendre

part à des activités avec des personnes neurotypiques. Son approche responsabilise donc à parts égales la société en générale et les adultes qui vivent avec une DI.

Pour notre recherche, nous retiendrons principalement l'idée que l'inclusion sociale est un processus dynamique qui doit mener à une participation réelle à la vie sociale et culturelle de la collectivité, c'est-à-dire un processus fondé sur la valorisation des forces et des aspirations des personnes vivant avec une DI afin qu'elles puissent passer de l'état d' « invisibilité à [celui de] visibilité dans l'espace public » (Belhadj-ziane, Allaire, & Morin, 2014, p. 26). Par ailleurs, notre définition s'inspire également de celle proposée par Billette et ses collaborateurs (2012). À cet égard, nous adhérons à l'idée selon laquelle les adultes vivant avec une DI ont droit à une « valeur sociale égale à la nôtre, et qu'on leur donne accès aux pouvoirs et aux ressources nécessaires pour que leur voix soit entendue et prise en compte » (Billette et al., 2012, p. 18). Bien que cette définition provienne de recherches menées avec des personnes âgées, nous pensons que les personnes vivant avec une DI doivent faire face à des défis relativement semblables, car à l'instar de ce groupe social, elles sont souvent exclues d'espaces de socialisation (Lavoie & Rose, 2012).

Ceci étant dit, à partir de ces conditions, quelles ressources pourraient être favorables à l'inclusion sociale des adultes qui vivent avec une DI ? La pratique d'une activité sportive pourrait-elle être un facteur propice à leur inclusion sociale ? Après tout, le sport a comme objectif de nous réunir, de nous épanouir, de nous instruire, de nous socialiser et de nous amuser. Pourquoi, alors, ne pas utiliser l'activité sportive comme un levier vers l'inclusion sociale de ces individus ?

1.9 L'inclusion sociale par le sport

L'activité physique est un droit fondamental énoncé par l'Organisation des Nations Unies. La Charte internationale de l'éducation physique, de l'activité physique et du sport définit ainsi ce droit:

Tous les êtres humains, notamment les enfants d'âge préscolaire, les femmes et les filles, les personnes âgées, les handicapés et les populations autochtones doivent se voir offrir des possibilités inclusives, adaptées et sans risque de participer à l'éducation physique, à l'activité physique et au sport (Organisation des Nations Unies pour l'éducation la science et la culture, 2015, p. 2)

Le sujet du sport comme potentiel levier d'inclusion sociale est relativement bien documenté dans la littérature. Par exemple, des auteurs comme Fenton et ses collaborateurs (2017) ont montré la manière dont l'activité sportive participe à élargir le réseau social d'un individu, tout en augmentant son sentiment d'inclusion sociale (Fenton et al., 2017). De son côté, la recherche exploratoire de Block et Gibbs (2017) auprès de réfugiés en Australie a prouvé que le sport peut être un moyen idéal d'apprendre et de participer à la culture de la collectivité, tout en encourageant la création de liens interpersonnels.

Inspiré par le travail de Putnam (2001), intitulé « Bowling Alone », et proposant que les groupes sociaux comme les ligues de quilles, par exemple, mènent à un engagement civique plus profond, Penttengill (2018) s'est penché sur les retombées d'une telle ligue fondée par le syndicat des travailleurs de l'industrie automobile dans les années 1940. Dès la création du syndicat américain *United Auto Workers* (UAW), l'association n'arrive pas à réunir sa main d'œuvre, car elle habite des quartiers ghettoïsés qui séparent les Blancs des Noirs. Étant donné que le succès du syndicat repose sur l'harmonie de ses employés, l'organisme détermine que le sport pourrait être une activité rassembleuse et choisit de

créer une ligue de quilles. Les résultats de cette décision étaient inattendus. En plus d'un rapprochement des liens sociaux, la UAQ profita d'une main-d'œuvre unie lui permettant de débattre et de résoudre des conflits d'ordre racial au sein de leur communauté (Pettengill, 2018). Bref, la ligue de quilles de l'UAW a donc, en partie, catalysé l'inclusion sociale de divers groupes sociaux à Détroit.

Néanmoins, à notre connaissance, rares sont les chercheurs qui se sont intéressés de manière spécifique à l'inclusion sociale par le sport des adultes qui vivent avec une DI. Parmi les études recensées, la plupart visent essentiellement à mettre en lumière les effets biopsychologiques de l'activité sportive chez les adultes qui vivent avec une DI. Parmi ces effets, les auteurs notent une amélioration des habiletés sociales (Alexander et al., 2016; Chu, 2012; Hameury et al., 2010; Lang, 2010; Mateos-Moreno & Atencia-Dona, 2013; Movahedi, 2013; Pan, 2009; Sowa & Meulenbroek, 2012), une réduction de mouvements stéréotypés chez les personnes autistes (Bahrami, 2012; Lanovaz M., 2013; Masino, 2013; Tkachuk, 1999), une augmentation des habiletés motrices (Gabriels, 2012; Giagazoglou, 2013) ou, encore, des répercussions en lien avec la santé générale (Foley, 2014; Massion, 2006). Par ailleurs, même si la littérature traitant des impacts sociaux du sport semble relativement peu abondante, plusieurs chercheurs s'accordent pour décrire l'activité sportive comme étant une pratique qui augmente le sentiment d'appartenance à un groupe (Collins, 2003; Falcoz & Koebel, 2005; Gasparini, 2008; Koebel, 2010; Mabillard, 2012; Mignon, 2000). Il est aujourd'hui reconnu que « le sport joue un rôle sociétal important, notamment en ce qui concerne les questions de santé publique, mais aussi en raison de sa dimension éducative et de son aspect récréatif (*le défouloir*) » (Mabillard, 2012, p. 3). Envisagé comme un espace de socialisation, le sport permettrait ainsi la découverte de

normes sociétales propices à l'épanouissement personnel et à la vie en collectivité (Mabillard, 2012).

Or, les personnes qui vivent avec une DI ont des motivations semblables aux personnes qui vivent sans déficiences (M. Block & Conatser, 2002; Harada, 2011; Héas, 2012; Stein, 1994; Tedrick, 2009). En effet, toutes deux s'inscrivent à une pratique sportive dans le but d'obtenir les effets potentiels que celle-ci peut induire sur leur condition physique et sur leur capacité à développer des réseaux sociaux authentiques et durables (Abbott & McConkey, 2006; Chenoweth & Stehlik, 2004; Waring, 2010).

1.10 OS : entre inclusion et exclusion sociale

Lors de compétitions, les athlètes de différents calibres sont souvent répartis dans des catégories sportives distinctes les unes des autres. Ce sont souvent des principes d'égalité et de justice qui sont mis de l'avant pour justifier la création de telles catégories au sein d'une même activité sportive. Diverses formes de catégorisations sont utilisées, telles que des catégories en lien avec le poids du participant, la reconnaissance d'un corps « valide » ou « invalide » et même l'identité de genre. À titre d'exemple, les arts martiaux sont divisés en catégories de poids, les hommes sont exclusivement en compétition entre eux et il en est aussi ainsi pour les femmes, à moins que ce soient des épreuves mixtes. Il n'est donc pas surprenant qu'une catégorie sportive ait également été créée pour les adultes vivant avec une DI.

Les OS sont un organisme qui tente de réduire les inégalités sportives éprouvées par les personnes vivant avec une DI, et ce, notamment par la mise en œuvre de pratiques sportives adaptées à leurs besoins psycho-sportifs. En résumé, les OS permettent aux personnes qui

vivent avec une DI de faire du sport exclusivement avec d'autres personnes comme elles. Néanmoins, comme nous allons le voir, l'organisme des OS fait autant l'objet d'éloges que de critiques défavorables, car il est à la fois perçu comme un organisme encourageant l'inclusion sociale des personnes qui vivent avec une DI et comme un organisme engendrant indirectement leur exclusion. Quelles conséquences subissent les personnes vivant avec une DI si elles ne pratiquent que du sport entre elles ? L'action des OS favorise-t-elle l'inclusion sociale des adultes qui vivent avec une DI ou au contraire, engendre-t-elle des mécanismes d'exclusion à l'endroit de ces personnes ?

Les OS forment un organisme à but non lucratif qui a été fondé aux États-Unis en 1968 par Eunice Kennedy Shriver, sœur du président américain John F. Kennedy (Olympiques spéciaux Canada, 2019). Cet organisme est l'un des premiers à avoir créé un espace d'accessibilité au sport pour les personnes qui vivent avec une DI, et ce, quel que soit leur âge et peu importe leur niveau d'habileté sportive. Ceci fut une idée novatrice, car les personnes vivant avec une DI sont souvent exclues des programmes pour personnes neurotypiques. La première succursale canadienne a été créée à Toronto par Dr. Frank Hayden dans les années 1960 (Olympiques spéciaux Canada, 2019). À ce jour, les OS offrent une trentaine de disciplines sportives et sont implantés dans plus de 172 pays, dont plusieurs villes canadiennes (Special Olympics, 2019). Les OS sont d'ailleurs désignés comme étant « le plus grand fournisseur de sport pour les personnes avec des besoins spéciaux » (Rosegard et al., 2001, p. 46 - traduction libre). L'objectif premier exprimé par les OS vise, d'une part, « l'intégration sociale des athlètes vivant avec une DI » (Rosegard et al., 2001, p. 46 - traduction libre) et, d'autre part, il vise la croissance « [d]es bienfaits d'une vie saine et active par la pratique sportive pour favoriser le mieux-être des personnes

qui vivent avec une DI » (Rosegard et al., 2001, p. 46 - traduction libre). Cet objectif fait en sorte que cet organisme constitue un champion des droits de la personne (Harada, 2011).

Les structures offrant des activités sportives aux personnes qui vivent avec une DI nécessitent des équipements spécialisés et la présence de personnel supplémentaire (Massion, 2006, p. 247). Toutefois, cela peut engendrer des frais importants. Ces facteurs découragent souvent les organismes de mettre en œuvre des activités qui pourraient accueillir les personnes vivant avec une DI. En revanche, les OS peuvent pallier ces défis grâce aux bénévoles et aux dons desquels ils sont grandement dépendants. De plus, leur bas coût d'admission décourage souvent d'autres organismes à offrir des services sportifs pour les personnes qui vivent avec une DI (Harada, 2011). Or, ces avantages font que les OS détiennent le monopole du sport adapté sur le plan mondial (Harada, 2011; Hughes & McDonald, 2008).

Pour Hughes et McDonald (2008), le monopole que détiennent les OS crée un double système dans le monde du sport : l'un pour les personnes qui vivent avec une DI et l'autre pour les personnes neurotypiques. Durant plusieurs décennies, le modèle des OS fondé sur l'ouverture d'un espace d'activités sportives exclusif aux personnes vivant avec une DI était considéré comme novateur. Cependant, l'organisme a désormais dû faire face à plusieurs critiques suggérant que leur modèle est ségrégationniste et préjudiciable à l'inclusion sociale de ces personnes (Harada, 2011; Hughes & McDonald, 2008; Storey, 2008).

En effet, la catégorisation au sein du sport selon l'âge, le poids, le genre, les habiletés physiques ou cognitives (Harada, 2011) n'est que rarement considérée comme étant un procédé négatif. Elle est effectivement perçue comme un moyen d'offrir à tous les

participants les mêmes chances d'accès et de succès dans la pratique d'un sport. Cependant, en dépit du fait que ces catégorisations visent un objectif d'accès équitable au sport, elles « hiérarchise[nt] par exclusion successive [...], que cela soit au niveau symbolique ou social » (Meziani & Hébert, 2012, p. 26). À ce propos, Roberts et ses collaborateurs, cités dans Mabillard (2012), proposent que ces catégorisations dans le monde du sport peuvent contenir des logiques de ségrégation et de ghettoïsation (Roberts cité dans Mabillard, 2012, p. 10) pouvant engendrer des mécanismes d'exclusion sociale (Mabillard, 2012). Pour Storey (2008), ce mode de fonctionnement ségrégatif engendre des conséquences importantes concernant la vie sociale de ces personnes, car il crée une attitude discriminante fondée sur la dichotomie « Eux - Nous », « Eux », étant les personnes vivant avec d'une DI et « Nous », les personnes neurotypiques. C'est d'ailleurs pour toutes ces raisons que « nombreux sont ceux qui croient que les OS ne sont qu'un programme récréatif mis en place afin que les athlètes puissent gagner des médailles et se faire des amis » (Harada, 2011, p. 1135 - traduction libre). Au chapitre suivant, nous présentons

Chapitre 2 - Recension des écrits

Le présent chapitre vise à présenter une revue de littérature portant sur l'expérience des adultes qui vivent avec DI au sein des OS. Pour ce faire, nous avons consulté les bases de données suivantes : Érudit, Academic Search Complete, CRKN Wiley Online Library, Taylor and Francis, CRKN Social Sciences and Humanities, CRKN Elsevier Science Direct et CAIRN, à l'aide des mots clés suivants : déficience intellectuelle (besoins spéciaux, handicap, invalidité), OS (sport, sport ségrégué, activité sportive, activité physique), inclusion sociale (participation sociale), perceptions (opinions, émotions, réactions). Les termes anglais équivalents à ces mots ont aussi été utilisés.

Ce chapitre est divisé comme suit: les perceptions de soi à la suite d'une participation aux OS, les retombées sociales d'une participation, aux OS, l'importance d'un espace sportif dédié aux personnes qui vivent avec une DI, ainsi que l'utilisation des OS comme une étape de vie sportive transitoire. Nous terminerons en présentant les lacunes repérées dans la littérature au sujet de l'inclusion sociale par le sport des adultes qui vivent avec une DI. Cela nous conduira à présenter notre question et nos objectifs de recherche.

2.1 Perceptions de soi suite aux OS

Plusieurs chercheurs soulignent que les adultes qui vivent avec une DI développent une meilleure estime de soi lorsqu'ils participent aux activités sportives proposées par les OS. À titre d'illustration, Werner (2015) suggère que cette estime de soi est principalement attribuable à deux facteurs : « une reconnaissance de la part des autres de leurs capacités athlétiques et un sentiment de fierté face à la réalisation de leurs objectifs sportifs » (Werner, 2015, p. 170 - traduction libre). Autrement dit, l'augmentation de l'estime de soi des athlètes participant aux OS est la conséquence de facteurs à la fois extrinsèques et intrinsèques.

2.1.1 Facteurs extrinsèques qui influencent l'estime de soi

L'un des facteurs extrinsèques qui est le plus observable dans la littérature est la reconnaissance qu'un athlète vivant avec une DI est digne de l'attention d'autrui. La plupart des chercheurs expliquent que la perception qu'aurait une personne neurotypique d'un athlète vivant avec une DI serait intimement reliée à la perception que cet athlète aurait de lui-même (Bowers et al., 2016; Werner, 2015) et, donc, à son estime de soi.

Bowers (2016) note qu'un réseau familial impliqué auprès d'un athlète vivant avec une DI peut engendrer plusieurs retombées positives sur son estime de soi. D'après l'auteur, les athlètes des OS ont une meilleure estime de soi lorsqu'ils perçoivent que leurs parents sont fiers d'eux. Par ailleurs, comme le démontre Werner (2015), la fierté que peuvent exprimer les entraîneurs sportifs quant aux réussites sportives d'un athlète vivant avec une DI peut aussi « mener les athlètes à développer une estime de soi plus élevée » (Werner, 2015, p. 170 - traduction libre).

Souhaitant mieux comprendre l'augmentation de l'estime de soi chez les athlètes des OS, Flint et Pearson (2016) ont comparé le niveau de confiance en soi des athlètes Olympiques envers leurs habiletés sportives à celui des athlètes des OS. Elles ont découvert que les athlètes des OS avaient davantage confiance en leurs habiletés sportives et qu'ils présentaient des taux d'anxiété moins élevés que les personnes neurotypiques participant aux Jeux Olympiques. Elles ont alors émis l'hypothèse que « les athlètes des OS sont louangés autant pour leurs succès que pour leurs défaites » (Flint & Pearson, 2016, p. 4 - traduction libre). Selon ces auteures, les entraînements rigoureux des athlètes Olympiques pourraient ne laisser aucune place à l'encouragement régulier que connaissent les athlètes des OS.

Un deuxième facteur extrinsèque en lien avec l'augmentation de l'estime de soi des athlètes participant aux OS est l'obtention de prix, tels que les trophées, les médailles et les rubans. La recherche de Hutzler, Oz et Barak (2013) montre que la pratique sportive des athlètes ayant une DI est souvent motivée par cet aspect.

Weiss (2017) et Tedrick (2009) le croient autrement. À cet effet, Weiss (2017) propose « qu'une quantité élevée de médailles et de rubans engendre une véritable inclusion sociale parmi leurs pairs » (Weiss et al., 2017, p. 941 - traduction libre). Tedrick, (2009) partage aussi cette opinion. D'après lui, l'obtention de médailles « peut être un facteur déterminant à l'amélioration de l'image de soi » (Tedrick, 2009, p. 153 - traduction libre), et ce, particulièrement pour un athlète des OS qui est isolé ou exclu par la société. Pour Weiss (2017) et Tedrick (2009), les médailles obtenues par les athlètes des OS sont des objets qui symbolisent leur inclusion sociale, et non seulement une représentation matérielle de leurs exploits sportifs.

Aux yeux d'autres auteurs, tels que Harada et ses collaborateurs (2011), la remise excessive de médailles fait en sorte que « nombreux sont ceux qui croient que les OS n'est pas un programme sportif sérieux et sert uniquement à fournir des occasions pour les athlètes de se sentir bien dans leur peau en recevant des médailles et se faisant des amis » (Harada, 2011, p. 1136 - traduction libre). Ainsi, il semblerait que l'activité sportive soit un espace idéal pour le renforcement positif de l'estime de soi des athlètes vivant avec une DI.

2.1.2 Facteurs intrinsèques qui influencent l'estime de soi

Des facteurs intrinsèques peuvent aussi contribuer à augmenter l'estime de soi des athlètes des OS. D'après Beldame et ses collaboratrices (2016), une pratique sportive à

haut niveau peut engendrer « des ruptures dans la perception qu'eux-mêmes et leur entourage (famille, école, employeurs, entraîneurs, éducateur) se font de leur déficience et de leurs compétences et incompétences » (Beldame et al., 2016, p. 251). Parmi ces facteurs figurent l'obtention d'un brevet leur permettant de faire une compétition à un haut niveau (ex. compétition provinciale, nationale ou internationale), l'obtention d'un classement élevé à une compétition, ou même d'un nouveau record personnel (Anderson, Wozencroft, & Bedini, 2008; Beldame et al., 2016; Bowers et al., 2016; Werner, 2015).

Une participation à une compétition de haut niveau revêt une immense importance pour des athlètes qui vivent avec une DI (Werner, 2015). Elle signifie en effet que l'athlète a atteint des capacités sportives supérieures à la moyenne. Résumant les extraits des participants de sa recherche, Werner (2015) indique d'ailleurs qu'un brevet à une compétition de haut niveau, tel que les Jeux Mondiaux des OS, permet à l'athlète « d'accomplir des objectifs personnels et de trouver un sens plus élevé à la vie » (Werner, 2015, p. 171 - traduction libre).

Malgré qu'une participation aux OS contribue à augmenter l'estime de soi des adultes qui vivent avec une DI, il est important de mentionner que cela n'est pas systématique. Il est bien admis auprès d'adultes neuro-typiques qu'une participation sportive apporte aussi ce bienfait. Nous ne pouvons donc pas présumer qu'une participation aux OS soit entièrement responsable d'une augmentation de l'estime de soi de ses participants (Flint & Pearson, 2016). Autrement dit, l'augmentation de celle-ci chez les participants des OS pourrait être tout simplement reliée à l'effet positif d'une participation à une activité sportive et non pas exclusivement reliée au résultat d'une participation aux OS. Toutefois, la littérature n'est pas assez avancée dans ce domaine pour en tirer des conclusions.

2.2 Retombées sociales d'une participation aux OS

La participation aux OS d'un athlète vivant avec une DI peut engendrer différentes retombées sociales dans sa vie, par exemple, la création de liens d'amitiés (Bowers et al., 2016; Darcy & Dowse, 2013; Tedrick, 2009; Weiss et al., 2017), les rapprochements familiaux (Darcy & Dowse, 2013) ou, encore, un sentiment d'inclusion sociale (Bowers et al., 2016; Darcy & Dowse, 2013; Werner, 2015).

2.2.1 Amitiés

En créant un espace sportif exclusivement dédié aux personnes qui vivent avec une DI, les OS ont initié un climat d'appartenance chez les participants vivant avec une DI, car tous ont le même handicap (Bowers et al., 2016; Tedrick, 2009; Weiss et al., 2017). Or, l'effet normatif de cette circonstance facilite les échanges sociaux parmi les pairs, car elle élimine les dynamiques de pouvoir entre les personnes neurotypiques ; une dynamique pouvant souvent exister dans les espaces sportifs neuro-typiques (Darcy & Dowse, 2013). Pour Tedrick (2009), la création de liens d'amitié semble l'un des facteurs les plus motivants associés à la participation sportive des athlètes des OS. Toujours selon cet auteur, leur participation aux OS leur permet de rencontrer de nouvelles personnes et, donc, de créer de nouvelles amitiés.

Lors de la recherche exploratoire de Weiss et ses collaborateurs (2017), ils distribuèrent des appareils-photos à des athlètes des OS dans le but de comprendre les aspects importants rattachés à leur pratique sportive. Au terme de cette prise des photos, les athlètes eurent la chance d'expliquer la pertinence de celles-ci aux chercheurs dans le cadre d'entrevues semi-dirigées. Étant donné que les photos capturaient majoritairement des images de leurs

camarades sportifs, ces dernières ont révélé que les athlètes priorisaient le développement d'amitiés au cours de leurs activités au sein de l'organisme (Weiss et al., 2017).

À cet égard, pour Tedrick (2009), les OS sont l'un des seuls endroits où les personnes qui vivent avec une DI peuvent être en contact avec leurs amis. Si selon lui, ces personnes peuvent créer plusieurs liens d'amitié par le biais des OS, elles peuvent rarement les côtoyer à l'extérieur de leur pratique sportive (Tedrick, 2009, p. 149). Dans le même ordre d'idées, Bowers et ses collaborateurs (2016) soutiennent que les personnes qui vivent avec une DI éprouvent de la tristesse lorsqu'elles ne sont plus capables de participer aux OS, car elles ne côtoient plus leurs amis (Bowers et al., 2016, p. 358). Selon Bowers et ses collaborateurs (2016), le manque de transport, de moyens financiers ou d'accompagnement figurent parmi les facteurs empêchant les personnes vivant avec une DI de continuer à participer aux OS et donc, de créer des liens d'amitié.

2.2.2 Rapprochement familial

Plusieurs chercheurs suggèrent qu'une participation au sein des OS aurait un effet sur les rapprochements familiaux. En raison d'une expérience sportive parallèle, les membres d'une même famille posséderaient effectivement un vécu semblable, ce qui pourrait provoquer comme retombée positive un rapprochement de la cellule familiale. À titre d'exemple, imaginons deux sœurs nageuses, l'une neuro-typique et l'autre vivant avec une DI, qui pourraient, grâce à leur pratique sportive commune, discuter de leur intérêt commun, la nage.

Par le biais d'entrevues semi-dirigées avec des athlètes vivant avec une DI, Darcy et Dowse (2013) s'aperçoivent d'ailleurs que le temps consacré au sport en famille contribue à renforcer les liens familiaux. Le sport unifie effectivement les membres d'une même

famille grâce au fait de vivre un mode de vie semblable. À des fins d'illustration, un athlète vivant avec une DI et ayant participé aux recherches de Darcy et Dowse (2013) mentionne : « je proviens d'une famille de golfeurs, alors c'est merveilleux d'être comme les autres [membres de ma famille] » (Darcy & Dowse, 2013, p. 403 - traduction libre). Ainsi, la pratique sportive possède un rôle normatif, car elle permet aux membres d'une famille d'endosser des rôles familiaux plus traditionnels et de s'écarter des rôles aidants-aidés.

2.2.3 OS et inclusion sociale

Bien que la littérature au sujet de l'inclusion sociale par le sport des adultes vivant avec une DI soit peu fournie, quelques chercheurs soutiennent néanmoins que les OS peuvent favoriser celle-ci (Bowers et al., 2016; Darcy & Dowse, 2013; Werner, 2015). Aux dires de ces chercheurs, les OS sont un endroit où les athlètes « ressentent un sentiment de solidarité et d'appartenance menant à une perception d'inclusion et d'acceptation étant donné qu'ils sont égaux entre eux » (Werner, 2015, p. 173 - traduction libre). Pour plusieurs chercheurs, les OS constituent un lieu idéal pour socialiser et briser l'isolement. Ils offrent effectivement un lieu où les athlètes peuvent « augmenter leur niveau de confiance afin qu'ils puissent se créer un cadre de référence social à travers lequel ils peuvent connaître un sentiment d'appartenance et d'inclusion » (Darcy & Dowse, 2013, p. 403 - traduction libre).

Détenant le monopole du sport dédié aux personnes vivant avec une DI, les OS attirent l'attention du public en mettant sur pied des levées de fonds qui profitent à l'organisme (Storey, 2004). Plusieurs des athlètes interviewés dans le cadre de la recherche de Bowers et ses collaborateurs (2016) évoquent, à ce propos, qu'ils sont reconnaissants envers le soutien du public qui finance le coût de leurs activités sportives et célèbre leurs succès. À

première vue, les dons provenant de grosses entreprises peuvent paraître bénéfiques, mais Storey (2004) s'oppose à cette pratique en dénonçant le fait que les gestes posés par les commanditaires, tels que *AT&T Wirele Services*, *The Coca-Cola Company* et *Red Lobster*, ne constituent qu'un exercice de relations publiques. À cet égard, Storey (2004) explique que cette pratique n'est qu'une autopromotion bénéficiant uniquement aux donateurs et non aux donataires. L'auteur précise d'ailleurs que si les conglomérats avaient véritablement le bien-être des athlètes à cœur, ils adopteraient des pratiques d'embauche qui encourageraient l'inclusion sociale des adultes ayant une DI (Storey, 2004). Quoiqu'il en soit, il reste que les athlètes qui vivent avec une DI perçoivent les dons destinés à leur pratique sportive comme un geste bienvenu signifiant qu'ils sont acceptés par leur communauté (Bowers et al., 2016).

2.2.4 L'importance d'un espace sportif dédié aux personnes vivant avec une DI

Pour plusieurs athlètes des OS, l'organisme est vu comme un environnement sécurisant pour faire du sport, car les participants sont exclusivement des athlètes vivant avec une DI (Darcy & Dowse, 2013). Du point de vue des athlètes qui participent aux OS, cette ségrégation est à leur avantage, car ils n'ont pas besoin de se défendre contre les critiques des personnes neurotypiques (Darcy & Dowse, 2013). En effet, les athlètes qui vivent avec une DI peuvent parfois penser que les personnes neurotypiques jugent qu'ils ne sont pas assez doués pour prendre part à des activités sportives non ségréguées. Lorsqu'ils rencontrent des critiques au sujet de leur intelligence ou de leurs capacités sportives, ces athlètes ont le sentiment d'être jugés par les personnes n'ayant aucun handicap (Darcy & Dowse, 2013). Concernant cet aspect, notons d'ailleurs que les attitudes « hostiles et l'incapacité de reconnaître et d'accommoder ceux ayant un handicap découragent

fortement les personnes qui vivent avec une DI de participer » (Darcy & Dowse, 2013, p. 402 - traduction libre) à une activité sportive avec des personnes neurotypiques.

Ainsi, l'espace ségrégué créé par les OS est perçu comme étant sécurisant et, en ce sens, réduit la probabilité que ses athlètes aient des interactions directes désagréables avec une population qui les comprend moins bien. Bref, les athlètes qui vivent avec une DI conçoivent l'environnement offert par les OS comme un endroit accueillant et compréhensif quant à leurs différences (Darcy & Dowse, 2013).

2.2.5 Les OS : une étape de vie transitoire

Pour certains des athlètes ayant une DI, les OS sont une étape transitoire entre un style de vie sédentaire et une pratique sportive au sein d'une équipe neuro-typique (Harada, 2011). Le sport se présente donc comme une étape de vie transitoire où les athlètes peuvent acquérir de nouvelles compétences sportives facilitant leur passage au sport non ségrégué (Darcy & Dowse, 2013). Or, une participation à une activité sportive transitoire n'est pas toujours mise à la disposition de tous (Darcy & Dowse, 2013). D'après ces auteurs, plusieurs contraintes s'imposent effectivement aux personnes qui vivent avec une DI, que ce soit « le financement, un transport spécialisé, des accommodements spéciaux pour répondre à un handicap, etc. » (Darcy & Dowse, 2013, p. 400). Dès lors, ces personnes se retrouvent souvent obligées de participer à un organisme sportif dédié aux personnes vivant avec une DI, et ce, non pas parce que celui-ci correspond à leurs préférences, mais bien en raison du fait que les OS constituent le seul organisme capable de répondre pleinement à leurs besoins, tels que l'accès à des équipements modifiés ou à une supervision additionnelle.

2.3 Lacunes dans la littérature

Il est essentiel d'énumérer quelques lacunes repérées dans la littérature au sujet du point de vue des adultes vivant avec une DI quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS. En premier lieu, nous pouvons remarquer qu'il y a un manque de littérature concernant l'inclusion sociale de ceux-ci par le sport à l'extérieur des OS, et ce, en raison du fait que cette réalité n'est tout simplement pas possible pour eux. Par conséquent, l'entièreté de notre recension nous oblige à étudier exclusivement l'expérience sportive existant à l'intérieur de cet unique organisme.

En deuxième lieu, la majorité des articles abordant l'inclusion sociale par le sport des personnes vivant avec une DI concerne les enfants et les adolescents. Comme nous l'avons mentionné antérieurement, les adultes qui vivent avec une DI sont souvent victimes d'infantilisation (Marcellini, 2006; Morin, 2013). Or, à l'intérieur de la littérature scientifique, ce constat est aussi visible. À titre d'exemple, mentionnons que la recherche de Rosegard et ses collaborateurs (2001), qui a pour objet d'étude l'effet d'une pratique sportive au sein des OS auprès d'athlètes âgés entre 11 à 68 ans, a été accomplie à l'aide d'un outil diagnostique destiné aux enfants d'âge scolaire, soit le Child Behavior Checklist (Rosegard et al., 2001). Puisque nous voulions respecter le statut d'adulte de nos participants, les recherches jumelant les adultes et les enfants vivant avec une DI ont donc été omises de la recension des écrits.

En dernier lieu, sur le plan scientifique, la DI est un sujet peu étudié et les chercheurs interrogent principalement les personnes qui viennent en aide à cette population, comme leurs parents, leurs préposés ou des professionnels de la santé. En réalité, plusieurs des chercheurs choisissent d'interviewer soit les membres de la famille (Irina & Maksym,

2015; Kimble, Gratz, Eichelberger, & Matsunaga, 2019; Klein, Gilman, & Zigler, 1993; Robinson, Fraser-Thomas, Balogh, Lunsy, & Weiss, 2018; J. Weiss, Diamond, Demark, & Lovald, 2003), soit encore les entraîneurs d'un adulte ayant une DI (Kimble et al., 2019). Bien que les recherches qualitatives qui jumellent les réponses des adultes vivant avec une DI à celles de leurs parents deviennent de plus en plus populaires (Bowers et al., 2016; Tedrick, 2009; J. Weiss et al., 2003; Werner, 2015), il n'en demeure pas moins que les recherches qui consultent exclusivement les adultes ayant une DI demeurent rares.

2.4 Question et objectifs de recherche

À travers notre recherche, nous souhaitons mettre en lumière le point de vue des adultes qui vivent avec une DI au sujet de leur sentiment d'inclusion sociale par le sport, car leur vécu, leurs perceptions et leurs réalités sont trop souvent ignorés dans la littérature scientifique. Tel que mentionné antérieurement, la majorité des chercheurs qui consacrent leurs travaux aux adultes vivant avec une DI, interroge principalement les personnes qui viennent en aide à cette population (proches, entourage). Or, nous pensons que les adultes qui vivent avec une DI sont les mieux placés pour témoigner de leurs expériences sociales au sein d'un organisme sportif tel que les OS.

Dans cette perspective, notre question de recherche est : **quel est le point de vue des adultes vivant avec une DI quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS?**

Cette étude permettra de :

- 1) Mieux comprendre les réalités vécues par les adultes qui vivent avec une DI dans le cadre de leur pratique sportive au sein des OS

2) Proposer des recommandations en lien avec nos résultats de recherche : à la population, aux OS, aux différents professionnels qui interagissent avec les adultes qui vivent avec une DI, ainsi qu'aux chercheurs menant des recherches au sujet de la DI

Chapitre 3 - Cadre théorique

Notre recherche s'inspire du cadre théorique de l'interactionnisme symbolique (IS). Dans les pages qui suivent, nous présenterons les principaux fondements de celui-ci, puis nous expliquerons en quoi il est pertinent pour notre recherche.

Les tenants de l'IS suggèrent que chaque personne « construit son univers de sens non à partir d'attributs psychologiques ou d'une imposition extérieure, mais à travers une activité délibérée de donation de sens » (Le Breton, 2008, p. 47). Autrement dit, le prisme de ce cadre théorique invite à penser que deux personnes ayant la même DI n'auront pas nécessairement la même perception de leur environnement. Ainsi, une même interaction pourrait aboutir à des interprétations de sens innombrables, car chaque personne est « la résultante d'une multitude infinie de transactions » (Le Breton, 2008, p. 47).

4.1 Fondements théoriques de l'IS

Charles Horton Cooley (1864 – 1929), l'un des principaux fondateurs de l'IS, souligne l'importance du lien entre société et individu. Il introduit l'idée selon laquelle « le processus social n'est une totalité dont on ne saurait abstraire ni la société ni l'individu, car ils s'enchevêtrent en permanence, l'un n'allant jamais sans l'autre » (Le Breton, 2008, p. 15). Nous pouvons alors bien comprendre la raison pour laquelle Cooley « refuse de distinguer l'individu de la société » (Brossard, 2016).

Ayant en tête l'influence mutuelle entre société et individu, Cooley établit le principe du « *Looking glass self* »¹. Le principe du *looking glass self* stipule qu'une interaction entre société et individu mène à trois pensées consécutives qui s'influencent entre elles

¹ Le terme « *Looking glass self* » est traduit de l'anglais par plusieurs auteurs francophones qui lui ont attribué des sens variés. Cela inclut le « moi-réfléchi » de Le Breton (2008), « self en miroir » chez Brossard (2016) ou « l'effet en miroir » de Cefai (2017). Nous emploierons le terme « *Looking glass self* » afin d'éviter toute confusion et de remettre à Cooley (1902) son droit d'auteur.

continuellement: « comment nous percevons notre apparence; comment nous percevons le jugement des autres sur cette apparence; notre sentiment personnel de ce jugement » (Le Breton, 2008, p. 16). Ainsi, notre conception de soi n'est pas construite de façon indépendante, mais plutôt en fonction de ce que nous croyons que les autres perçoivent.

C'est ici où George Herbert Mead (1863 – 1931) prend la relève. Ses idées sont très semblables à celle de Cooley (Brossard, 2016), mais il introduit l'idée du symbolisme. Pour lui, « le langage est partie prenante de la conduite sociale [car] un nombre indéfini de signes ou de symboles peuvent faire office de langage » (Mead, 2006, p. 106). D'après l'auteur, le langage se définit, de manière globale, par des gestes, des intonations, le langage corporel, la tenue vestimentaire, etc. En outre, Mead rejette l'idée selon laquelle le langage doit être observable, car l'être humain réagit à une quantité innombrable de symboles de façon simultanée. S'inspirant du *behaviorisme watsonien* et de la théorie de l'évolution de Darwin, Mead propose que « toute une série d'actes ou de commencement d'actes, provoque toute une série de réponses qui expriment des émotions » (Mead, 2006, p. 107). Mead perçoit donc l'individu comme un acteur dynamique, car il est toujours en mode réaction face à la société.

L'introduction de la signification symbolique établie par Mead fait en sorte que la société est définie comme un monde où nous naviguons, d'une part, en attribuant un sens aux autres et, d'autre part, en anticipant le sens que les autres nous attribuent à leur tour. Dès lors, nous sommes « susceptibles d'évaluer [notre] conduite pour agir en conséquence » (Le Breton, 2008, p. 34). Plus précisément, voici en quoi consiste la signification symbolique selon l'auteur :

1) l'être humain interprète toute chose; 2) les objets (personnes, objets physiques, idées) sont jugés selon l'intérêt qu'ils revêtent pour la personne; 3) les objets sont interprétés et définis selon leur utilisation potentielle par la personne; 4) nos actions et celles des autres sont également interprétables et interprétées et constituent la seule voie vers la compréhension de l'humain (Dutil, 1994, p. 24)

Cependant, il est important de noter que nous n'interprétons pas tous les symboles de la même manière (Mead, 2006). À ce propos, Mead mise sur l'idée que chaque personne est la somme du sens qu'elle attribue à ses interactions. Ce processus est donc différent pour chacun. Ainsi, tel que l'indique l'auteur : « chaque personne serait porteuse de plusieurs perspectives et chacune de ses perspectives serait rattachée aux interactions avec un groupe de référence ou avec la société d'appartenance » (Dutil, 1994, p. 15). Bref, le sens que nous attribuons à nos interactions est tout à fait unique.

Pour poursuivre, voyons maintenant les travaux d'Herbert Blumer (1900-1987). Blumer a été l'un des premiers sociologues à proposer une alternative aux recherches quantitatives en reconnaissant l'importance des recherches qualitatives au sein des sciences sociales. D'après Blumer, le processus dynamique par lequel une personne attribue un sens à ses interactions ne peut pas être déduit par des techniques quantitatives telles que les observations empiriques ou par des sondages (Blumer, 1969). Il souligne alors l'importance d'une méthode de collecte de données qui puisse permettre au chercheur de prendre en compte le sens qu'un individu attribue à une situation, car celui-ci diffère de personne en personne (Hammersley, 1989). Grâce à cette affirmation, l'auteur vient renforcer la validité des récits de vie comme étant une méthode de cueillette de données à valoriser dans le cadre de recherches sociales. Cette nouvelle approche met l'accent sur le fait que « les valeurs, les compétences et les habitudes de vie [...] doivent être connues,

valorisées et prises en compte » (Véniza & Pelletier, 2009, p. 7), car celles-ci marquent l'identité d'un individu.

Notre compréhension contemporaine de l'IS est sans doute attribuable aux travaux d'Erving Goffman (1922-1982) et d'Howard Becker (1928-présent). Goffman adopte une approche dramaturgique à l'endroit des interactions humaines. Il décrit d'ailleurs le monde comme étant une pièce de théâtre (Goffman, 1975) où chaque individu est « soucieux de tenir [son] rôle sans fausse note [...], toujours dans la crainte de perdre la face ou de la faire perdre à l'autre » (Le Breton, 2008, p. 102). Ainsi, dans le but de faciliter les interactions sociales, nous adoptons un ensemble de caractéristiques, telles que la manière de parler, de se vêtir ou d'agir. Puis nous maintenons ces façades afin de ne pas « soucie[r] [et] incommoder [nos] partenaires » (Le Breton, 2008, p. 113). D'après Goffman, ces rites d'interactions protègent les acteurs d'être mal à l'aise, gênés ou humiliés.

Enraciné dans la perspective interactionniste, Goffman cherche à mieux comprendre le processus de stigmatisation. C'est grâce à son œuvre « Stigmate: les usages sociaux des handicaps » (1975) que nous parvenons à mieux comprendre sa théorie du stigmate. C'est ainsi que Goffman décrit le stigmate :

Un individu qui aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous détourner de lui, détruisant ainsi les droits qu'il a vis-à-vis de nous du fait de ses autres attributs (Goffman, 1975, p. 15)

Selon l'auteur, il y aurait trois types de stigmates: 1) Les monstruosité du corps, définies comme étant « les diverses difformités » (Goffman, 1975, p. 14); 2); les tares de caractère, par exemple, la toxicomanie, la malhonnêteté ou le chômage « qui aux yeux

d'autrui, prennent l'aspect du manque de volonté » (Goffman, 1975, p. 14) et 3); les stigmates tribaux, c'est-à-dire les stigmates qui sont typiquement transmis aux générations futures, tels que la couleur de la peau ou la nationalité. Compte tenu de ce qui précède, Goffman nous apprend que l'attribution d'un stigmaté n'est pas fixe, car celui-ci est le résultat d'un jugement social.

L'approche dramaturgique de Goffman rejoint sa théorie du stigmaté, en ce sens que, d'après lui, nous voulons dissimuler les traits qui pourraient nous rendre *discréditables*. Pour Goffman, la détection de notre stigmaté par autrui fait en sorte que ce dernier est plus « enclin à en supposer toute une série, non sans attribuer en même temps certaines qualités souhaitables » (Goffman, 1975, p. 15). Voulant éviter l'embarras et l'exclusion sociale qui accompagnent le stigmaté (Le Breton, 2008), Goffman indique alors que, dans la mesure du possible, nous tentons de maintenir nos rôles d'acteurs.

Sans aucun doute, la visibilité d'un stigmaté a un effet significatif sur les stratégies que l'on emploie pour le dissimuler. À ce sujet, Goffman précise qu'il y a des personnes discréditées et *discréditables*. Alors que les personnes discréditées possèdent un stigmaté qui est connu ou visible, celles qui sont *discréditables* sont, quant à elles, moins identifiables lors d'une rencontre (Goffman, 1975). Cette distinction est importante dans le cadre de notre étude, car ce ne sont pas toutes les DI qui sont identifiables à l'œil nu. En effet, plusieurs personnes vivant avec une DI pourraient passer inaperçues et ne pas être soumises à la même stigmatisation que leurs confrères ayant une DI plus apparente. Ceci étant dit, une personne qui vit avec une DI moins visible porte le fardeau de devoir « manier la tension qu'engendrent les rapports sociaux [et] de savoir manipuler [...] l'information concernant une déficience : l'exposer ou ne pas l'exposer; la dire ou ne pas la dire [...] et,

dans chaque cas, à qui, comment, où et quand » (Goffman, 1975, p. 57). Or, dans les deux situations, la personne stigmatisée vit souvent dans l'incertitude, car il est impossible de prédire comment celle-ci réagira à son stigmate (Perry, Gawel et Gibbon, 1956 cité dans Goffman, 1975, p. 24).

À l'instar de Goffman, Becker s'intéresse également à ceux qui se retrouvent en marge de la société. Par le biais de son ouvrage « *Outsiders* » (1985), Becker présente ses travaux en sociologie de la déviance, notamment à travers sa théorie de l'étiquetage. D'après l'auteur, les groupes sociaux créent la déviance « en instituant des normes dont la transgression constitue la déviance [et] en appliquant ces normes à certains individus et en les étiquetant comme des déviants » (Becker, 1985, pp. 32-33). Dès lors, l'individu devient un *étranger*, un *Outsider*.

Fidèle à la perspective interactionniste, Becker (1985) soutient que l'étiquette de déviant dépend grandement de la manière dont l'entourage réagit à l'acte en question. En effet, pour lui, aucune action n'est intrinsèquement déviante. Becker s'intéresse plutôt à la donation de sens et au processus qui mène aux jugements d'autrui. À cet effet, l'auteur mentionne ceci :

Ce n'est pas parce que quelqu'un a transgressé une norme que les autres vont nécessairement répondre comme si l'infraction avait eu lieu. Inversement ce n'est pas parce que quelqu'un n'a transgressé aucune norme qu'il ne peut pas être traité, dans certaines circonstances, comme s'il l'avait fait (Becker, 1985, pp. 35-36)

Étant donné que la transgression d'une norme est à la source de la déviance, nous pouvons par conséquent nous poser la question suivante : qui impose les normes? Pour Becker, les personnes en position de pouvoir sont les plus susceptibles d'imposer ces

dernières. À cet égard, nous pouvons réfléchir au fait que les adultes vivant avec une DI se retrouvent rarement, voire jamais dans ces positions. Cette pensée est particulièrement troublante lorsque nous considérons que des « actes de contrainte ou de répression peuvent se fonder sur des normes inventées pour la circonstance, à seule fin de justifier ces actes » (Becker, 1985, p. 157). Bref, l'exclusion sociale des adultes qui vivent avec une DI découle d'une construction sociale normative.

En ce qui a trait à notre recherche, ces approches théoriques interactionnistes permettent de mieux comprendre en quoi les adultes vivant avec une DI portent plusieurs étiquettes défavorables et qu'ils sont, par conséquent, un groupe stigmatisé. Néanmoins, Le Breton (2008) soutient qu'un stigmaté « n'est pas immuable [et] [qu'il] varie selon les publics, les moments » (Le Breton, 2008, p. 135). Goffman (1975) rajoute, à cet effet, que lorsqu'une personne interagit avec des personnes stigmatisées de façon régulière, elle « se laiss[e] de moins en moins rebuter par leur invalidité, si bien [qu'il] finit par se développer quelque chose qui ressemble de façon encourageante à une normalisation en cercles » (Goffman, 1975, pp. 68-69).

4.2 Pertinence de l'IS pour la recherche

L'IS permet de mieux comprendre, d'une part, le sens que les adultes qui vivent avec une DI donnent à leurs expériences et à leurs interactions vécues au sein des OS, et d'autre part, leur sentiment d'inclusion sociale par le sport.

En choisissant le cadre de l'IS pour notre étude, nous partons du postulat selon lequel « l'individu est un acteur interagissant avec les éléments sociaux et non un agent passif subissant de plein fouet les structures sociales [et] il construit son univers [...] à travers une activité délibérée de donation de sens » (Le Breton, 2008, pp. 46-47). Ce qui nous

intéresse particulièrement est le processus d'attribution de sens qu'utilisent les adultes qui vivent avec une DI lorsqu'ils participent aux OS, car les symboles avec lesquels ils interagissent « donnent un sens et influencent leurs expériences vécues, leurs comportements et les interactions quotidiennes » (Charon et Cahill, 2004 cité dans Véniza & Pelletier, 2009, p. 7).

L'IS nous apporte un avantage tout à fait unique, soit la capacité d'étudier à la fois « les micros et macros structures qui exercent une influence sur chacune de nos interactions » (Goffman, Drew, & Wootton, 1988, p. 228 - traduction libre). Cette perspective de l'interaction sociale nous permet donc de comprendre les expériences des adultes vivant avec une DI dans le contexte de leur vie de tous les jours, mais aussi en fonction des conséquences de l'ère de l'institutionnalisation.

Tel que mentionné précédemment, peu de chercheurs s'intéressent au point de vue des adultes vivant avec une DI quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS. En adoptant l'IS, nous sommes alors en mesure de donner une voix à une population qui est souvent privée de ce droit. Non seulement nous pouvons maintenant consulter les adultes qui vivent avec une DI en ce qui trait à leur sentiment d'inclusion au sein des OS, mais nous pouvons aussi explorer le sens qu'ils donnent à leurs interactions. Dans cette perspective, nous affirmons que les adultes vivant avec une DI ont la capacité d'interpréter leur sentiment d'inclusion au sein des OS.

Chapitre 4 – Cadre méthodologique

Ce chapitre, ayant comme objectif d'illustrer la méthode utilisée pour cette recherche, se divise en six sections. Pour débiter, nous allons discuter du type de recherche choisi pour cette étude, c'est-à-dire une recherche qualitative de type exploratoire. Cette section sera suivie de nos choix méthodologiques. C'est ici que nous allons traiter des outils employés lors de la collecte de données, de la population et de l'échantillon à l'étude, puis de l'analyse des données. Finalement, nous allons terminer le chapitre en présentant nos considérations éthiques ainsi que les limites de la recherche. Bien entendu, dans cette section, nous ferons une mise au point des défis éthiques liés à une recherche dont les participants sont des adultes qui vivent avec une DI.

3.1 Type de recherche

Cette recherche est de nature qualitative et de type exploratoire. Une recherche qualitative est à préconiser lorsque le chercheur souhaite « mettre en évidence des faits nouveaux, inattendus [ainsi] qu'à dégager des tendances globales ou des indices généraux qui indiqueraient des distinctions au sein de la population soumise à la recherche » (Aktouf, 2006, p. 125). Cela est clairement le cas pour notre étude, car les adultes qui vivent avec une DI sont « fréquemment exclus de recherches qui les concernent » (Hamilton et al., 2017, p. 235 - traduction libre). Par ailleurs, notons que « la recherche qualitative se caractérise par une visée compréhensive qui se donne pour objectif de comprendre l'action dans un contexte ou en situation » (Dumez, 2011, p. 50). En effet, par sa nature qualitative, cette recherche devrait nous permettre d'accéder à la subjectivité des adultes vivant avec une DI quant à leurs perceptions et leurs expériences (Padgett, 2008).

Notre étude est également de type exploratoire et vise à mieux comprendre un phénomène peu étudié par la communauté scientifique (Boeije, 2010; Dorais & Auclair,

1993; Poupar et al., 1997). Tel que mentionné plus haut, peu d'études se penchent sur le sentiment d'inclusion sociale des adultes vivant avec une DI et peu de chercheurs consultent directement ceux-ci dans le cadre d'une recherche qualitative (Guillemette & Boisvert, 2003; Iacono & Murray, 2003). Or, ces deux lacunes que nous avons identifiées et qui sont présentes dans la recherche ciblant les adultes vivant avec une DI justifient la pertinence d'une recherche de type exploratoire. Puisque nous ne pouvons effectivement pas nous « appuyer sur un héritage cumulatif de connaissance dans [ce] domaine » (Poupar et al., 1997, p. 55) pour rendre compte de la réalité de ces adultes, il est alors nécessaire de produire de nouvelles connaissances à ce sujet.

3.2 Collectes de données

Les lignes suivantes décriront les outils de collecte de données ainsi que la procédure de collecte de données employées.

3.2.1 Outils de collecte de données

Le choix d'employer l'entrevue semi-dirigée comme outil de collecte de données fut grandement inspiré par le travail de Guillemette et Boisvert (2003), qui indiquent que cette approche permet au chercheur intéressé aux adultes vivant avec une DI d'accéder « au monde intérieur de ces personnes, à leurs représentations, à leur univers de sens » (Guillemette & Boisvert, 2003, p. 16).

Comme l'explique Savoie-Zajc (2009), l'entrevue semi-dirigée permet au « participant de la recherche [...] de décrire de façon détaillée et nuancée son expérience, son savoir, son expertise » (Savoie-Zajc, 2009, p. 342). Inspiré par un guide d'entrevue créé à l'avance (McIntosh & Morse, 2015), cet outil permet à la chercheuse de suivre un rythme conversationnel étant donné qu'elle n'est pas obligée de poser ces questions dans un ordre

spécifique (Bailey, 2007) et qu'elle peut approfondir son questionnement au besoin. Grâce à cette flexibilité, la chercheuse peut respecter le rythme de chacun des participants, et ce, dans une ambiance authentique et chaleureuse (Guillemette & Boisvert, 2003; Savoie-Zajc, 2009).

3.2.2 Procédure de la collecte des données

Mener des entrevues auprès d'adultes vivant avec une DI comporte plusieurs défis. Par contre, le processus ne diffère pas largement des entrevues qui se déroulent avec des personnes neurotypiques. À cet effet, Guillemette et Boisvert (2003) indiquent que si les chercheurs doivent maintenir la même rigueur employée lors d'une entrevue typique, celle-ci doit aussi correspondre « aux caractéristiques de la DI dans les divers aspects de la construction du discours, de la cognition et des relations interpersonnelles » (Guillemette & Boisvert, 2003, p. 16). Grâce au guide pratique de Guillemette et Boisvert (2003), nous avons pu respecter ces différences tout au long de la collecte des données.

Afin de mettre les participants à l'aise, les entrevues se sont déroulées dans l'environnement de leur choix. Six participants ont choisi de réaliser leur entrevue au sein de leur atelier de jour axé sur la formation professionnelle. Cinq ont choisi qu'elle se déroule à leur domicile, tandis qu'un participant a émis le souhait qu'elle ait lieu à son église. La durée de l'entrevue s'est voulue flexible. Sachant qu'il peut être parfois difficile pour une personne vivante avec une DI de se concentrer pendant de longues périodes de temps ou bien de s'adapter à une nouvelle situation, comme peut l'être une entrevue (Guillemette & Boisvert, 2003), le guide d'entrevue a donc été divisé en deux parties. Ainsi, la durée de l'entrevue a été laissée libre aux participants. Six des participants ont choisi de compléter l'entrevue d'un seul coup, quatre participants ont quant à eux décidé

de prendre des pauses au cours d'une seule entrevue, alors qu'un dernier participant a divisé la sienne en deux rencontres.

Dans le but de laisser la parole libre aux participants, nos questions d'entrevues furent ouvertes. À la lumière des travaux de Guillemette et Boivert (2003), nous avons posé des questions de type narratives ou descriptives en demandant des précisions au besoin. Pour ce faire, nous avons encouragé les participants à nous raconter des histoires en lien avec les thèmes du guide d'entrevue. À ce propos, Guillemette et Boisvert (2003) préviennent d'ailleurs les chercheurs que les personnes vivant avec une DI peuvent rencontrer des délais au cours de leur discours et qu'elles peuvent être déstabilisées si elles sont interpellées pour fournir de multiples explications à leur interlocuteur. Le cas échéant, nous nous sommes assurée de « respecter les silences de même que le rythme [de leur] discours » (Guillemette & Boisvert, 2003, p. 20). Au lieu d'instaurer un échange rigide, ces stratégies ont favorisé un discours plus naturel, semblable à un rythme conversationnel.

Les thèmes que nous avons mis de l'avant dans notre guide d'entrevue² furent inspirés par la littérature scientifique disponible et conçus de manière à mettre en lumière les perceptions des adultes concernant leur participation passée ou actuelle aux activités sportives des OS. La première entrevue débutait avec une présentation du participant et se terminait avec des questions en lien avec leur sentiment d'inclusion. Par la suite, les questions de la deuxième entrevue portaient sur leurs expériences sportives au sein des OS. Enfin, l'entrevue se concluait en demandant au participant s'il aimerait ajouter des détails pertinents au sujet de ses expériences liées au sport.

² Guide d'entrevue en annexe (Annexe H et I)

3.3 Population et échantillon

Dans cette section, nous allons discuter de la population étudiée dans le cadre de cette recherche. Pour poursuivre, nous allons examiner nos critères d'inclusion, avant d'aborder nos stratégies de recrutement. Cette section se terminera finalement par la présentation de notre échantillon.

3.3.1 La population à l'étude et critères d'inclusion

La population étudiée dans le cadre de cette étude est celle des adultes vivant avec une DI et ayant participé aux OS. Nous avons donc recruté des hommes et des femmes de la région d'Ottawa qui ont participé aux OS en tant qu'adultes. Afin d'atteindre nos objectifs de recherche, nous avons établi cinq critères d'inclusion. À cet effet, pour être admise à l'étude, la personne devait être âgée de plus de 18 ans, posséder un diagnostic de DI, avoir participé aux OS comme adulte et, enfin, être capable de s'exprimer aisément en français ou en anglais. Mentionnons aussi qu'un participant ne pouvait pas prendre part à l'étude s'il n'était pas capable de donner son consentement de façon libre et éclairée.

3.3.2 Stratégie de recrutement

Ayant travaillé comme préposée et entraîneuse sportive auprès des adultes qui vivent avec une DI, nous avons misé sur notre réseau de connaissances professionnelles au cours de la période de recrutement. Pour ce faire, des lettres d'invitation³ ont été distribuées à nos collègues afin qu'ils puissent identifier des candidats potentiels pour l'étude. De plus, nous avons affiché des annonces⁴ décrivant ses objectifs de recherche à l'intérieur de deux programmes de jour et d'un foyer de groupe pour adultes vivant avec une DI. Les

³ Lettres d'invitations en annexe (annexe D et E)

⁴ Annonces en annexe (annexe F et G)

participants recrutés de ces manières ont reçu des lettres d'invitation leur suggérant d'inviter, à leur tour, leurs pairs à partager leur expérience de façon à enrichir le recrutement par l'effet boule de neige (Beaud, 2009).

Toutefois, compte tenu de la capacité de lecture limitée des participants (American Psychiatric Association, 2013), ces stratégies de recrutement n'ont pas porté fruits. Nous n'avons pu, en effet, recruter qu'un seul participant. De loin, la méthode de recrutement la plus efficace fut de nous présenter aux deux programmes de jour et au foyer de groupe dans lesquels nous avons installé nos affiches de recrutement. Ainsi, nous avons pu directement proposer aux personnes de prendre part à la recherche. Cependant, nous avons mis fin au processus de recrutement une fois qu'elle a atteint onze participants.

3.3.3 Taille de l'échantillon

De toute évidence, il est impossible d'étudier l'ensemble des adultes vivant avec une DI afin de les questionner sur leur sentiment d'inclusion sociale par le sport. Bien qu'il n'y ait aucun paramètre qui définit la quantité de participants adéquats pour un échantillon non probabiliste (Beaud, 2009; Boeije, 2010), un groupe de six à quinze participants est jugé convenable pour une recherche qualitative (Kvale, 1996; Padgett, 2008). Étant donné qu'il s'agit d'une recherche qualitative de type exploratoire, nous avons recruté 11 participants (n=11), soit 7 femmes et 4 hommes.

3.4 Analyse de données

Nous avons choisi l'analyse de contenu pour analyser nos données. Cette stratégie s'adapte bien à notre cadre théorique (Poupar et al., 1997), l'interactionnisme symbolique (IS), qui sera abordé au chapitre suivant. En effet, l'analyse de contenu « a pour but de connaître la vie sociale à partir de cette dimension symbolique des comportements

humains » (Sabourin, 2009, p. 416). L'analyse de contenu est divisée en trois activités consécutives, soient la pré-analyse, l'exploitation du matériel et le traitement des résultats qui mène à l'interprétation de ceux-ci (Bardin, 2013). La première étape de la pré-analyse est celle de la lecture « flottante » (Côté et al, 2009) c'est-à-dire à un premier contact avec les documents qui doivent être analysés. Pour ce faire, chacune des entrevues fut retranscrite sous forme de *verbatim*. Afin d'assurer l'anonymat des participants, nous avons assigné à chacun d'entre eux un pseudonyme. La transcription de leur entrevue fut aussi assignée par un code (Côté, Simard, Lemay, & St-Amand, 2009). Malgré qu'il soit parfois permis « de modifier certaines expressions qui alourdissent le texte » (Côté et al., 2009, p. 11), nous avons choisi de nous en tenir le plus possible aux détails des discours des participants, et ce, afin de respecter leur statut comme personne entière.

Tel que le décrit Bardin (2013) : « petit à petit la lecture devient plus précise en fonction d'hypothèses émergentes » (Bardin, 2013, p. 126). C'était notamment le cas dans le cadre de cette étude. Par le biais de nos premières lectures, nous avons pris conscience des similitudes et des différences au sein des discours des participants. Cela a fait en sorte que nous avons pu identifier des pistes d'actions potentielles pour l'analyse des données.

Cette étape a été suivie par l'exploitation du matériel. C'est lors de cette étape que « le chercheur regroupe d'abord les énoncés qui proviennent des documents dans les catégories préexistantes » (Dionne, 2018, p. 327). Il est typique que de nouvelles catégories émergent lors de la relecture des *verbatim*. (Dionne, 2018). Afin de laisser une place à ces nouvelles catégories, il est tout à fait acceptable qu'il se produise un mouvement de va-et-vient entre le terrain de recherche et l'analyse. Dans cette perspective, force est de constater que :

[la] lecture régulière des transcriptions d'entrevue [car elle] permet ainsi au chercheur d'être continuellement à l'affût de nouvelles données, de réviser le contenu des entrevues et de préciser les questions d'entrevue, ce qui lui permet de mieux cerner le phénomène de l'étude (M.-F. Fortin, 2010, p. 472)

Nous avons donc commencé une analyse préliminaire des données à partir de la deuxième entrevue et notre guide d'entrevue s'est adapté en conséquence.

Nous avons organisé nos données en fonction d'une grille de codification, car cette méthode « a l'avantage d'être simple, pratique et bien adaptée à l'analyse de contenu » (Côté et al., 2009, p. 12). À cet égard, Côté et ses collaborateurs (2009) conseillent de créer une grille de codification à partir de « deux étapes : la première est celle de l'identification de thèmes. La deuxième est celle du classement des réponses en fonction des thèmes identifiés » (Côté et al., 2009, p. 13). Quatre grands thèmes ont émergé : l'inclusion sociale, les activités sportives, les OS et l'infantilisation.

3.5 Considérations éthiques

La présente recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.⁵ Nous avons aussi obtenu l'autorisation des directeurs des programmes de jour et du foyer de groupe visés avant d'entamer notre étude sur le terrain. Afin de maintenir l'anonymat des participants, celle-ci ne sera pas nommée au sein du mémoire.

L'un des plus importants enjeux éthiques qui concernent cette recherche était de nous assurer d'obtenir le consentement libre et éclairé des participants. Or, la littérature scientifique portant sur le consentement éclairé des personnes qui vivent avec une DI est

⁵ Certificat d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais en annexe (annexe C)

presque inexistante. Comme l'indiquent Iacono et Murray (2003), le manque de règlements et de politiques permettant à un chercheur de vérifier la capacité de consentement d'un participant fait courir le risque que ces personnes soient exploitées. (Iacono & Murray, 2003). À la lumière de cette affirmation, comment nous assurer alors que les adultes vivant avec une DI consentent bel et bien librement à participer à la recherche de manière éclairée?

Pour faire face à ce défi, le consentement des participants a été obtenu de deux façons différentes. Tout d'abord, une lecture orale du formulaire de consentement a été effectuée⁶. Par la suite, nous nous sommes inspirée des travaux d'Arscott, Dagnan et Kroes (1999) qui proposent d'évaluer le consentement des personnes vivant avec une DI en leur demandant de répondre à des questions en lien avec le formulaire de consentement. Cela a donc servi de preuve pour montrer qu'elles ont bel et bien la capacité d'émettre un consentement éclairé.

À nos propres fins, à la suite de la lecture du formulaire de consentement avec le participant, nous avons alors vérifié la capacité de consentement de celui-ci en lui posant trois questions : 1) Savez-vous pourquoi je suis ici? 2) Avez-vous le droit de quitter l'entrevue à n'importe quel moment? et 3) Désirez-vous toujours participer à la recherche? Si le participant était en mesure de répondre aux trois questions, nous nous sommes permis de poursuivre avec le guide d'entrevue.

Lors de la lecture du formulaire de consentement, les participants furent informés qu'ils étaient libres de signer ou non ce dernier et qu'ils pouvaient se retirer de l'entrevue à n'importe quel moment, sans aucun préjudice. Ils furent aussi informés que leur

⁶ Formulaires de consentement et annexe (annexe A et B)

participation au projet de recherche consistait à réaliser deux entrevues de dix à quinze minutes et que celles-ci pouvaient être complétées consécutivement, si désiré. Par la suite, nous avons expliqué aux participants le concept du consentement et que leur participation à la recherche ne mènerait aucunement à leur identification, étant donné qu'un code numérique ainsi qu'un pseudonyme leur seraient attribués individuellement pour assurer leur anonymat. Les participants furent finalement informés que toutes les données recueillies seraient conservées sous clé sur un disque dur externe et dans notre bureau privé. Ils ont été aussi assurés que toutes les données de la recherche seraient détruites de façon permanente une fois qu'elle serait terminée. Avant d'entamer l'entrevue, nous nous sommes assurées d'avoir une liste de ressources communautaires⁷ sous la main, advenant la possibilité où le participant ressent une détresse émotionnelle.

3.6 Limites de la recherche

Pour terminer, il est nécessaire de faire une mise au point en ce qui a trait aux limites de notre recherche. Comme toutes recherches, certaines contraintes s'imposent et font en sorte que les résultats ne sont pas généralisables. Ci-dessous, nous énumérons donc les nôtres : les limites en lien avec nos méthodes de recrutement brut, la capacité des participants de s'exprimer verbalement, le type de DI du participant, l'âge de nos participants et l'expérience francophone.

3.6.1 Recrutement brut

Tout d'abord, nous devons retenir le fait que le recrutement des participants s'est principalement produit à l'aide de notre réseau de connaissances professionnelles. Des

⁷ Liste de ressources communautaires en annexe (annexe J)

informateurs-clés travaillant dans des foyers de groupe et des ateliers de jour ont en effet identifié des clients qu'ils croyaient en mesure de participer à la recherche. Cette méthode de recrutement fut utilisée conjointement avec un échantillonnage en boule de neige. Toutefois, malgré que cette « méthode [soit] la plus adaptée dans ce contexte de population difficilement accessible » (Basurko, Falissard, & Nacher, 2017, p. 509) et qu'elle permette d'avoir accès à une diversité de participants, il est probable que ces derniers soient susceptibles d'avoir suivi un parcours de vie similaire. La preuve: neuf des onze participants à l'étude vivent dans des foyers de groupe (semi-indépendants ou pleinement supervisés) qui proviennent du même organisme. Par conséquent, ils partageant donc des habitudes de vie semblables, sinon identiques.

3.6.2 Capacité de s'exprimer verbalement

Il est en outre intéressant de nous pencher sur l'un de nos critères d'inclusion : la capacité du participant de s'exprimer aisément en français ou en anglais. À ce propos, nous avons rajouté ce critère d'inclusion afin de faciliter ses échanges avec les participants. Évidemment, des échanges verbaux facilitent aussi la transcription de ceux-ci. Néanmoins, la nécessité d'être capable de s'exprimer verbalement a exclu un bon nombre de participants de la recherche.

La capacité de s'exprimer verbalement est en partie attribuable à des facteurs génétiques. La présence du chromosome Y chez la population masculine fait en sorte que les hommes ont tendance à avoir une DI plus prononcée que les femmes. Parmi les autres facteurs, il faut noter qu'une DI grave peut entraîner des problèmes de communication plus aigus (American Psychiatric Association, 2013, pp. 34-36). Ce facteur est d'ailleurs

partiellement responsable de la disparité entre les femmes et les hommes au sein de notre échantillon constitué de sept femmes et de quatre hommes.

Boardman et ses collaboratrices (2014) stipulent qu'en dépit du fait que 60% des personnes qui vivent avec une DI sont considérés aptes à communiquer avec leur entourage, ce nombre est réellement beaucoup trop élevé. Elles expliquent que cette statistique ne tient pas en compte des personnes qui sont seulement capables de reconnaître quelques phrases-clés, de celles communiquant par le langage des signes ou bien qui communiquent par images sur une tablette, etc. (Boardman et al., 2014). Ainsi, en nous attardant uniquement aux participants qui sont capables de s'exprimer aisément, notre recherche exclut plus de 40% des personnes vivant avec une DI. Sans aucun doute, le fait de présenter un double handicap, en vivant avec une DI et en éprouvant une incapacité à s'exprimer verbalement, a un impact sur le sentiment d'inclusion sociale d'un athlète. Cependant, puisque nous n'employons pas une approche intersectionnelle, ces récits sont regrettamment éclipsés.

3.6.3 Inclusion sociale en lien avec la sévérité de la DI

L'une des conséquences associées à un échantillon aussi petit que le nôtre est que nous étions incapables de comparer les différents degrés de sévérité liés à la DI des participants de l'étude. Cette donnée aurait été pertinente au sens où nous aurions pu savoir si le point de vue des adultes vivant avec une DI quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS possède un lien avec le degré de sévérité de celle-ci. Plus concrètement, nous aurions pu identifier si les participants vivant avec une DI qui est plus facilement identifiable à l'œil nu, comme le syndrome de Down, manifestent un sentiment d'inclusion

sociale qui diffère de celui des autres athlètes présentant une DI moins visible à l'œil, telle que l'autisme, par exemple.

3.6.4 Âge des participants

Maintenant, il est pertinent de signaler qu'aucun de nos répondants n'a moins de 21 ans. Cette donnée peut paraître négligeable, mais les adultes qui vivent avec une DI ont accès au système scolaire public jusqu'à l'âge de 21 ans. Le recrutement de participants âgés entre 18 et 21 ans fut difficile, car ceux-ci sont peu nombreux à prendre part à des ateliers de jour et qu'ils vivent rarement dans des foyers de groupe, soit les deux endroits où s'est déroulé notre recrutement.

Bien que cette tranche d'âge n'inclue que des adultes pouvant avoir, tout au plus, quatre ans de différence, nous croyons que les répercussions engendrées par une aussi courte différence d'âge, sur notre étude, sont importantes à indiquer.

À cet égard, nous pensons que les adultes âgés de 18 à 21 ans vivant avec une DI ont un point de vue quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS qui est différent de celle de leurs homologues plus vieux. En effet, selon nous, ces derniers profitent toujours des nombreuses ressources offertes par les systèmes scolaires. Nous croyons donc qu'un groupe de personnes vivant avec une DI, et ayant de 18 à 21 ans, détient de meilleures chances d'évoluer dans des milieux non ségrégués, comme les salles de classe ou les activités parascolaires réalisées avec des pairs neuro-typiques, par exemple. Notons qu'une fois l'âge de 21 ans atteint, l'encadrement inclusif affilié au milieu scolaire tend à disparaître lorsque l'individu est placé dans un milieu de vie plus ségrégué (ex. programme de jour). De plus, cette tranche démographique formée par les 18-21 ans n'a pas connu la période d'institutionnalisation vécue par leurs aînés. Ainsi, nous pensons

qu'elle pourrait détenir une perception quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS par rapport à ses homologues plus âgés.

3.6.5 Expérience francophone

Finalement, puisque notre recrutement s'est principalement déroulé dans un milieu anglophone, nous n'avons pu recruter qu'une seule participante francophone bilingue. Assurément, le récit de notre participante francophone n'est pas représentatif de celui de tous les adultes francophones ayant une DI et vivant dans la région de la capitale nationale du Canada.

Cette participante nous a forcées à réfléchir à son parcours de personne évoluant au sein d'une minorité linguistique et aux effets qu'il génère sur son inclusion sociale. La participante francophone admet qu'elle parle avec difficulté la langue majoritaire de sa région – soit l'anglais. Gardant à l'esprit que la majorité des activités sportives proposées par les OS en Ontario sont offertes en anglais, le sentiment d'inclusion sociale au sein des OS des adultes francophones évoluant au sein d'une communauté anglophone et vivant avec une DI mérite donc d'être étudié séparément.

Chapitre 5 – Résultats

Ce chapitre a pour objectif de présenter les résultats de notre recherche. À titre de rappel, cette étude vise à mieux comprendre le point de vue des adultes vivant avec une DI quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS. Jusqu'à maintenant, peu de recherches proposent de questionner les adultes qui vivent avec une DI. En effet, les recherches s'intéressant aux questions sociales en lien avec la DI s'adressent davantage à l'entourage de ces personnes, par exemple les membres de leur famille ou bien les préposés chargés de leur bien-être. Nous avons alors décidé de procéder autrement en donnant la parole aux personnes directement concernées.

Nous amorcerons ce chapitre par la présentation des participants de cette étude. Ce portrait nous permettra de prendre en compte le bagage personnel de ceux-ci. Par la suite, nous examinerons les raisons pour lesquelles les adultes vivant avec une DI choisissent de participer aux OS. Ici, nous soulèverons l'importance de l'existence d'un milieu sportif dédié aux personnes ayant une DI, soit les OS, qui constituent un milieu de socialisation et qui offrent la possibilité de faire de la compétition à un haut niveau. Ensuite, nous décrirons comment les activités sportives proposées par les OS sont parfois imposées aux adultes vivants avec une DI par leurs parents ou préposés de maisons de groupe. Finalement, nous effectuerons une description des facteurs en lien avec les causes menant les athlètes à vouloir quitter les OS en faveur d'une organisation sportive neuro-typique.

Afin de protéger l'anonymat des participants, nous avons attribué à chacun d'entre eux un pseudonyme. D'ailleurs, il est important de souligner que dix des onze participants ont choisi de compléter leurs entrevues en anglais. Afin d'alléger la lecture du texte, les extraits des témoignages des participants anglophones ont été traduits de l'anglais au français, alors que ceux provenant de la participante francophone, Nathalie, sont demeurés inchangés.

5.1 Présentations des participants

Onze adultes ontariens vivant avec une DI ont été recrutés dans le cadre de cette recherche (n=11). Notre échantillon est composé de sept femmes et de quatre hommes, âgés entre 21 à 67 ans. À l'intérieur de ce groupe, une participante ne connaissait pas son âge. Compte tenu de ce fait, l'âge moyen des participants atteint donc 38.7 ans, tandis que l'âge médian est de 34 ans.

Les participants ont des niveaux de scolarité variés. Deux participants ont en effet atteint une scolarité de niveau primaire, cinq participants sont titulaires d'un diplôme d'études secondaires et quatre d'entre eux ont poursuivi des études postsecondaires.

Relativement à l'emploi, neuf des onze participants ne sont pas sur le marché du travail. Parmi ceux-ci, trois personnes prennent part à un programme de jour récréatif, tandis que six personnes participent à un atelier de jour axé sur la formation professionnelle. Une participante est employée au sein du gouvernement, alors qu'un autre, nouvellement installé à Ottawa, est à la recherche d'un emploi. Ce dernier raconte qu'entre-temps, il accomplit des tâches à titre de bénévole au sein d'organismes communautaires.

En ce qui a trait au logement, les participants de cette étude sont hébergés dans une variété de milieux. La majorité, soit neuf des onze participants, demeure dans des foyers qui sont gérés, en partie ou en totalité, par un personnel de soutien. Parmi ceux-ci, six personnes vivent dans un appartement supervisé, alors que trois personnes vivent au sein d'un foyer de groupe. En outre, un participant réside toujours au foyer familial avec sa mère, tandis qu'un autre vit de façon autonome.

Finalement, nous avons voulu comptabiliser le nombre d'années de participation aux OS pour chacun des participants. À cet égard, sept des onze participants furent incapables de compter le nombre d'années qu'ils ont consacré à l'organisme. Pour ce qui est des participants capables de répondre à la question, leur participation s'étale sur de nombreuses années, soit entre 3 à 41 ans. Le tableau 1 ci-dessous synthétise les données sociodémographiques des participants.

Tableau 1 : Données sociodémographiques des participants

	N = 11
GENRE	
Femme	7
Homme	4
ÂGE	
18 – 24	2
25 – 44	4
45 – 64	3
65+	1
Inconnu	1
SCOLARITÉ	
Primaire complété	2
Secondaire complété	5
Enseignement supérieur	4
STATUT D'EMPLOI	

Chômage / Bénévolat	1
Programme de jour	3
Atelier de jour axé sur la formation professionnelle	6
Employé	1
LOGEMENT	
Personne vivant de façon autonome	1
Personne vivant en appartement supervisé	6
Personne vivant dans un foyer de groupe	3
Personne vivant avec ses parents	1
NOMBRE D'ANNÉES DE PARTICIPATION AU SEIN OS	
0 à 5	2
6 à 10	0
11 à 15	1
16 à 20	0
20 +	2
Inconnu	6

Pour une schématisation complète de notre échantillon, veuillez consulter le tableau 2 ci-dessous.

Tableau 2 : Profil des participants ⁸

Participants	Émile	Félix	Jacob	Jasmine	Julien	Mia	Marie	Max	Mélissa	Nathalie	Sylvie
Age	37	26	48	21	27	Inconnu	22	31	67	53	55
Niveau d'éducation	Collégiale	École Secondaire	Collégiale	École Secondaire	Collégiale	École primaire	École secondaire	Collégiale	École primaire	École secondaire	École secondaire
Situation de logement	Foyer de groupe	Appartement semi-supervisé	Appartement semi-supervisé	Foyer de groupe	Vit avec sa mère	Foyer de groupe	Appartement semi-supervisé	Vit seul	Appartement semi-supervisé	Appartement semi-supervisé	Appartement semi-supervisé
Emploi	Atelier axé sur la formation professionnelle	Atelier axé sur la formation professionnelle	Programme de jour	Atelier axé sur la formation professionnelle	Atelier axé sur la formation professionnelle	Atelier axé sur la formation professionnelle	Programme de jour	Bénévolat	Atelier axé sur la formation professionnelle	Gouvernement	Programme de jour
# année dans les OS	Inconnu	Inconnu	33	Inconnu	15	Inconnu	3	Inconnu	Inconnu	41	Inconnu

⁸ Un pseudonyme a été attribué à chaque participant

5.2 Pourquoi choisir les OS ?

Les OS constituent un organisme sportif parmi plusieurs autres. Ce qui les distingue toutefois de leurs compétiteurs, c'est qu'ils répondent exclusivement aux besoins de ceux qui vivent avec une DI. Ainsi, ce modèle permet aux adultes vivant avec une DI de faire du sport entre eux, et ce, sans la participation d'athlètes neuro-typiques. Au cours des sections qui suivent, nous souhaitons mettre en relief le point de vue des adultes vivant avec une DI quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS

5.2.1 Importance d'un milieu sportif dédié aux personnes vivant avec une DI

Il est particulièrement révélateur de souligner que l'ensemble des athlètes interviewés dans le cadre de cette étude soutient que la force des OS réside dans sa capacité d'assurer un milieu sportif dédié aux personnes vivant avec une DI. À des degrés variables, les répondants révèlent en effet qu'ils désirent s'écarter des athlètes neuro-typiques dans le contexte de leurs activités sportives.

Au-dessus de toutes autres préoccupations, les participants insistent sur le fait qu'ils veulent faire du sport entre eux, car ils soupçonnent que les athlètes neuro-typiques se moquent de leurs habiletés sportives. Les préoccupations soulevées par les athlètes des OS sont diverses, incluant des inquiétudes au sujet de leurs capacités cognitives et physiques.

Genre, si je me trompe [lors d'un match], une personne avec une déficience intellectuelle ne me demandera jamais : « pourquoi as-tu lancé la balle ainsi? ».

Max

C'est fort probable qu'une personne [neuro-typique] soit plus rapide que moi. [...] Ce n'est pas quelque chose de positif ou qui me donne envie [de faire du sport avec des personnes neurotypiques]. **Julien**

La crainte qu'on se moque de leurs habiletés sportives est d'ailleurs si forte que plusieurs ne désirent pas pratiquer un sport avec des personnes neurotypiques. Ceci peut

provoquer une anxiété auprès des athlètes vivant avec une DI. Ainsi, ils préfèrent se limiter aux activités sportives proposées par les OS où ils peuvent s'assurer qu'ils sont en présence d'athlètes vivant eux aussi avec une DI. Les participants de l'étude indiquent que l'ambiance décontractée des OS fait en sorte qu'ils ne s'inquiètent pas de la possibilité qu'on pose un jugement négatif à leur égard.

Quand je participais aux Olympiques spéciaux et que j'échappais une balle de quille, l'entraîneur disait simplement : « Ce n'est pas grave. Ça va ». **Mia**

C'est facile de faire du sport [au sein des OS] et j'essaye de faire de mon mieux. **Mélissa**

Cependant, dans le contexte sportif, il est pertinent de soulever qu'aucun des participants n'indique avoir été victime de critiques par rapport à ses habiletés sportives par une personne neurotypique. La peur qu'une personne neurotypique se moque directement de celles-ci, en situation de face-à-face, paraît hypothétique. Néanmoins, la perception qu'une personne neurotypique se moque de leurs habiletés sportives est si ancrée qu'elle influence conséquemment leurs actions.

Ce n'est pas encore arrivé [qu'on se moque de mes habiletés sportives], mais c'est possible! **Jacob**

Néanmoins, en dehors du cadre sportif, il est incontestable que les participants de cette étude expriment avoir été victimes de moqueries, de harcèlement et d'abus verbal.

Pis là, j'ai arrêté [démissionné], cause mon boss était dans mon dos tout le temps, tout le temps, tout le temps! [...] Elle [mon employeuse] me disait, là Nathalie t'est trop slow [lente]. [Je suis atteinte de l'épilepsie] et une fois j'ai fait une crise dans la salle de bain à cause de ma boss. **Nathalie**

Quand j'étais étudiante, les personnes comme ma maman [adoptive] me disaient que j'étais *coucou* et stupide! Ma mère [adoptive] me le disait régulièrement aussi. **Mia**

C'est à cause de leurs expériences personnelles et non sportives, que les athlètes vivant avec une DI choisissent de se distancer des athlètes neuro-typiques et de s'en maintenir aux OS. Les athlètes rapportent qu'ils sont conscients que le public n'a pas toujours une conception positive des personnes vivant avec une DI. D'après Julien, l'opinion publique de la DI serait préjudiciable. Il rapporte, à ce sujet, que les moqueries du Président américain, Donald Trump, à l'égard d'un journaliste atteint de l'arthrogrypose l'ont profondément marqué. Il craint alors qu'à l'instar de Trump, la société se moque de son handicap.

Il se moque des personnes qui ont de la difficulté à marcher. [...] Ça me dérange parce que moi aussi j'ai des difficultés avec mon équilibre. [...] En fait, il [Donald Trump] se moque de ceux qui ont un handicap. Je n'aime pas ça. **Julien**

Dans le même ordre d'idées, Julien mentionne qu'il croit que la perception du public des adultes qui vivent avec une DI est défavorable, car le public les perçoit comme étant « étranges ». Il va même jusqu'à dire qu'on doit sûrement penser qu'il est stupide, car il a besoin de temps additionnel pour comprendre un concept. Max partage aussi cette conception vis-à-vis de l'opinion publique concernant la DI, et maintient que les personnes neurotypiques ne s'intéressent pas aux personnes vivant avec une DI.

Ils [les personnes neurotypiques] se disent sûrement : « Je n'ai pas un handicap, alors pourquoi parlerais-je à une personne ayant un handicap? ». **Max**

En outre, quelques participants indiquent qu'ils tentent même de dissimuler leur DI lorsqu'ils se déplacent dans des lieux publics afin de ne pas rendre évident leur stigmatisme. D'après certains, les personnes neurotypiques les traitent d'ailleurs différemment lorsqu'ils savent qu'ils ont une DI.

Quand je travaillais chez [un distributeur de matériel de rénovation]⁹ il y avait une personne qui savait que j'avais un handicap et elle ne voulait jamais me parler. Tout simplement parce que j'avais un handicap! **Max**

Les personnes me fixent le regard quand je sors magasiner avec ma sœur. [...] Ça me rend triste et grincheuse. **Émilie**

Bien que les participants soulèvent plusieurs inquiétudes concernant les perceptions des personnes neurotypiques à leur égard, ces commentaires ne semblent toutefois pas s'adresser au personnel de soutien neuro-typique présent lors des activités sportives proposées par les OS. Les athlètes interviewés indiquent qu'ils font confiance à certaines personnes neurotypiques avec qui ils ont des contacts réguliers, que ce soit au sein des OS ou dans le cadre de leur vie quotidienne.

Ici [aux OS], c'est bien. Parce qu'ici, ils [le personnel de soutien neuro-typique] me comprennent. Mais je ne suis pas certain si cela serait pareil avec des personnes normales. **Julien**

[Mes voisins] savent qui je suis. Oui, ils me traitent très bien même! **Marie**

J'aime venir en aide au concierge de mon édifice. Je l'aide à nettoyer l'aquarium [dans la cuisine communautaire et je] lui offre un soutien lorsque nous effectuons des exercices d'alerte d'incendie. **Jacob**

Pour certains des répondants, les OS constituent un milieu sportif à préconiser, car étant donné leur conception, ils limitent la possibilité de se sentir jugés par une personne neurotypique. Bref, les OS permettent aux personnes qui vivent avec une DI de faire du sport tout en se protégeant des critiques d'autrui lorsqu'elles se retrouvent parmi leurs semblables.

⁹ Le nom de l'employeur de Max a été retiré afin de maintenir son anonymat.

5.2.1.1 Un milieu de socialisation

L'ensemble des participants évoque que les OS sont un milieu idéal pour la socialisation des adultes vivant avec une DI. À cet égard, les participants soutiennent qu'ils prennent part aux activités sportives proposées par les OS, car cela leur permet de passer du temps de qualité avec leurs amis.

J'ai voulu me joindre au bowling à nouveau cette année parce que j'ai beaucoup d'amis qui y participent. **Jacob**

Questionnée à propos de son aspect préféré des OS, Sylvie révèle ceci: « C'est de se joindre au groupe! ». De plus, les OS se présentent comme un milieu propice à la création de nouvelles amitiés avec des personnes qui ont aussi une DI. Nathalie nous indique d'ailleurs qu'elle s'est jointe à une activité particulière, le hockey en salle, car elle savait qu'une collègue de travail y serait aussi.

Ah, c'est une fille à mon ouvrage [qui a choisi de participer au hockey en salle], elle jouait ça. Je voulais la joindre, puis là, ça l'a marché! **Nathalie**

L'importance des OS comme un milieu de socialisation réside dans le fait que plusieurs des participants ont de la difficulté à se créer des réseaux d'amitié. À cet effet, les OS constituent une opportunité concrète de créer des amitiés. Lorsque nous avons questionné Jasmine au sujet de ses amitiés, celle-ci nous a répondu tout simplement : « Je n'en ai aucun [amis]. ».

C'est dur trouver quelqu'un. C'est sûr que j'ai [une petite amie], [mais j'aimerais] juste un autre ami. Juste un autre, puis c'est *done*! **Nathalie**

À la lumière des récits des athlètes interviewés, force est de constater que la majorité de leurs amitiés se limitent aux colocataires de leurs foyers de groupe et aux autres participants de leur programme de jour.

J'ai des amis à mon programme de jour et j'ai des amis ici chez moi [foyer de groupe]. **Mélissa**

J'ai rencontré [ma petite amie] lorsqu'on travaillait ensemble [à notre programme de jour]. **Jacob**

Pour les participants plus âgés, la mort d'un parent limite d'autant plus leurs réseaux sociaux, car ceux-ci furent souvent responsables des rassemblements familiaux.

Mes parents sont décédés. J'ai deux sœurs et on ne se rencontre que lors du temps des Fêtes parce qu'elles habitent à Vancouver. **Jacob**

Je ne vois pas mes frères et ma sœur très souvent. **Mélissa**

De plus, durant leur temps libre, la majorité des participants prennent part, de façon solitaire, à des activités de loisirs sédentaires.

J'aime jouer aux cartes, lire un livre ou prendre une marche. Des choses du genre. **Jacob**

Quand je reviens chez moi, je m'installe devant la télévision avec mes livres de coloriage. **Sylvie**

À la fin de la journée, j'aime jouer sur mon iPad [et] faire des casse-têtes. **Mélissa**

J'aime colorier et regarder des films de Bollywood. **Jasmine**

Étant donné le réseau social limité de la majorité des participants, les OS se sont façonnés comme un milieu idéal pour la socialisation des adultes vivant avec une DI. Non seulement peuvent-ils profiter d'un moment entre amis, grâce aux OS, mais l'effet rassembleur de l'organisme leur permet en même temps aux adultes de se créer de nouveaux liens affectifs.

5.2.1.2 S'épanouir dans du sport de haut niveau

Trois des participants nous mentionnent que s'ils choisissent de participer aux OS, c'est parce que l'organisme leur donne l'opportunité de faire du sport à un haut niveau et de faire compétition à une échelle provinciale, nationale et internationale.

Lorsque tu te joins aux OS, tu as la chance de voyager partout dans la province et de prendre part à des tournois. **Max**

[J'ai choisi de me joindre aux OS] car avec les Olympiques [...] tu peux aller à Kingston [et prendre part à des compétitions de quilles]. **Nathalie**

J'ai réussi à me qualifier aux Jeux nationaux, mais j'étais incapable d'atteindre les notes requises pour prendre part aux Jeux mondiaux. Mais au moins j'ai pu assister aux Jeux nationaux. **Julien**

Au cours de nos entrevues, ces trois participants ont mis l'accent sur le fait que les compétitions et les tournois des OS sont encadrés par des protocoles rigoureux, donc très compétitifs. Or, ce ne sont pas tous les athlètes vivant avec une DI qui peuvent prendre part aux compétitions et tournois des OS. À titre d'exemple, Max explique qu'un athlète des OS peut se faire disqualifier d'un tournoi de quilles si son entraîneur lui offre des conseils.

Il y a des juges. Ceux-ci indiquent les résultats de chacun des athlètes. Ils veillent à ce qu'aucun des athlètes ne traverse la ligne de faute. De plus, ils s'assurent que les entraîneurs ne nous disent pas comment lancer la balle. [...] Sinon, l'athlète est disqualifié du tournoi. **Max**

Dans la même veine, Nathalie indique qu'elle a été disqualifiée d'une compétition de nage, car elle avait oublié de toucher le bord de la piscine à la fin de sa dernière longueur.

Ben une fois je me suis trompée. Ben juste une fois. Des fois ça l'arrive. Disons, oh non! Pourquoi j'ai fait ça! Euh, ben il faut toucher le bord, mais je n'ai pas touché le bord [...] mais là c'est fini. **Nathalie**

Tandis que Julien, Max et Nathalie nous informent que les compétitions des OS sont rigoureuses, nous apprenons aussi qu'une grande proportion des participants détient des

médailles provenant des OS. Toutefois, ceux-ci ont été incapables de nous indiquer la raison pour laquelle ils ont reçu ces médailles. Néanmoins, Nathalie nous apprend que quelques-unes de ses médailles ne sont que des médailles de participation.

Si Julien, Max et Nathalie mettent l'accent sur la rigueur des compétitions sportives des OS, c'est parce qu'ils ne croient pas que leurs exploits sportifs sont pris au sérieux par le public. Par l'entremise de nos entrevues, nous avons constaté que les adultes qui vivent avec une DI discutent rarement de leurs expériences sportives, et lorsqu'ils le font, c'est seulement avec leurs parents et préposés. À ce sujet, Max signale qu'il préfère ne pas discuter de ses expériences sportives avec son entourage, car il anticipe que leurs réactions seront infantilissantes. En fin de compte, il conclut que ses expériences sportives font partie du domaine privé et qu'elles ne méritent pas d'être discutées publiquement.

C'est quelque chose de très personnel [les Olympiques spéciaux]. Je préfère séparer ma vie sportive de ma vie de tous les jours. **Max**

D'après les participants, la possibilité de faire de la compétition au sein des OS est à double tranchant. Effectivement, d'un côté, les compétitions leur permettent de s'épanouir dans le monde du sport. Cette opportunité est d'ailleurs tout à fait unique, car il est peu probable que les athlètes qui vivent avec une DI puissent prendre part à des concours sportifs neuro-typiques à l'échelle nationale. Toutefois, d'un autre côté, la remise excessive de médailles de participation ainsi que l'opinion publique infantilissante à l'égard des compétitions des OS dévalorisent les exploits sportifs de ces athlètes.

5.2.2 Les OS : un organisme imposé par autrui

Comme nous allons le voir dans les paragraphes qui suivent, les athlètes vivant avec une DI se font parfois imposer la décision de prendre part aux OS. Bien que les participants de

cette étude se disent heureux d'y participer, c'est souvent les préposés ou les parents d'un athlète qui donnent priorité aux OS au lieu d'un organisme sportif neuro-typique. À la limite, ces proches peuvent même être aussi responsables de la sélection de l'activité sportive en soi.

5.2.2.1 Choix imposé par les préposés des foyers de groupe

Par le biais de nos entrevues, nous nous sommes rendues compte que les participants de cette étude ne sont pas toujours responsables du choix de leurs activités sportives. En effet, plusieurs des athlètes interviewés relatent qu'ils ne sont pas toujours inscrits à l'activité sportive initialement désirée.

J'ai décidé que je voulais jouer au hockey ou au soccer. [...] Alors, [mes préposés m'ont inscrit] à la ringuette. C'est un peu comme le hockey de salle, mais c'est joué avec un bâton et un anneau. **Jacob**

C'est ma préposée [qui choisit mon activité sportive à chaque année]. **Sylvie**

Parfois [je choisis mon activité sportive], mais pas cette fois-ci. Peut-être que la prochaine fois, c'est moi qui la choisirai. Ils [les préposés] veulent vraiment m'aider. Les préposés où j'habite aiment m'aider. **Mélissa**

Dans le contexte d'un foyer de groupe, les adultes vivant avec une DI dépendent grandement du soutien de leurs préposés. À l'égard de leurs activités sportives, ce sont souvent eux qui, effectivement, s'assurent que les athlètes soient inscrits aux OS. Or, ceci découle du fait que la majorité des participants de l'étude n'ont pas accès à un ordinateur et qu'ils ne savent pas utiliser Internet. D'après les données recueillies, il est difficile d'identifier si les préposés des foyers de groupe parcourent l'ensemble des options sportives à la disposition des résidents du foyer de groupe, y compris les activités sportives neuro-typiques. Néanmoins, il est évident que les préposés sont grandement responsables

de l'inscription des athlètes vivant dans un foyer de groupe. Ainsi, sans le soutien de leurs préposés, plusieurs des participants de cette recherche seraient incapables de prendre part à une activité sportive. À cet effet, Jacob nous apprend que le sport est employé comme une récompense à l'intérieur d'un système de renforcement positif. C'est ainsi qu'il explique que ses préposés ne lui permettent pas d'assister à sa ligue de quilles s'il ne se présente pas au travail :

Ben, si je ne vais pas travailler, je n'ai pas le droit de jouer aux quilles. **Jacob**

Bien que ce système de renforcement positif puisse paraître approprié pour un enfant, il est important de souligner que ce type de système est rarement, sinon jamais, imposé à un adulte dans le contexte du loisir.

Si nous nous questionnons au sujet de le rôle des préposés concernant l'inscription des athlètes vivant avec une DI au OS, c'est parce qu'il est coutumier que tous les résidents d'un même foyer de groupe participent à la même activité sportive (McConkey & Collins, 2010), cela est le cas pour trois participants de cette recherche. Bien que les athlètes aient des capacités sociocognitives différentes, cette stratégie est souvent mise en place en raison du fait qu'il y a un manque d'employés au sein des foyers de groupe. Par ailleurs, l'ensemble des participants de cette étude a intégré une ligue de quille.

Certes, les adultes vivant avec une DI se fient grandement à leurs préposés pour répondre à une grande variété de leurs besoins. À titre d'exemple, c'est par le biais de sa préposée que Nathalie, qui se définit comme une femme bisexuelle, s'est trouvée une petite amie et que Jacob a espoir qu'il travaillera un jour dans son emploi de rêve.

J'avais des *boyfriends* mais là j'en voulais plus! J'ai parlé à ma préposée [pour lui dire que] ça fait longtemps [que je me cherche une petite amie]. Le

lendemain elle me rappelle pour me dire « j'ai trouvé une fille pour toi! ». **Nathalie**

Je voudrais travailler pour une maison funéraire. [Ma préposée] m'a dit qu'elle s'y renseignerait en mon nom. **Jacob**

En dépit du fait que quelques participants nous ont mentionné qu'ils sont déçus de ne pas être inscrits à l'activité sportive de leur choix, aucun d'entre eux ne nous mentionne en avoir parlé avec leurs préposés :

Ils [les préposés] s'assurent de ma sécurité. **Mélissa**

Être un adulte, c'est écouter ce que nous disent les préposés. **Sylvie**

5.2.2.2 Un choix imposé par les parents

Julien exprime qu'il voudrait faire du sport avec des personnes neurotypiques. Toutefois, il nous informe que sa mère ne lui permet pas de s'éloigner des OS. Cette restriction mise en place, il doit par conséquent choisir son activité sportive parmi la liste d'activités proposées par les OS. Il nous explique que si sa mère favorise les OS, c'est parce qu'elle croit que ce sera plus facile pour lui. À ce propos, Julien adopte en partie la perception de sa mère, ce qui influence grandement sa pensée. Il nous explique que les OS sont en effet un choix plus approprié pour une personne avec une DI.

C'est plus mon genre [les Olympiques spéciaux]. J'ai des besoins spéciaux, donc je participe aux Olympiques spéciaux. Elle [ma mère] croit que ce sera plus facile pour moi. **Julien**

En plus de se faire limiter sa pratique sportive, Julien nous apprend que sa mère est également l'entraîneuse de ses pratiques de ski alpin avec les OS.

C'est frustrant. Parfois je me fâche contre elle et cela [fait en sorte que ma pratique est] plus difficile. **Julien**

5.3 Désir de s'éloigner des OS

Quelques-uns des participants expriment ouvertement qu'ils aimeraient davantage explorer le sport à l'extérieur des OS. Ayant participé à une ligue de quilles pour personnes neurotypiques, ainsi qu'à une ligue de quilles des OS, Max distingue des différences majeures entre les deux milieux. Il nous informe effectivement qu'il préfère sa ligue de quille non ségréguée, car elle permet aux athlètes de parier entre eux. Max explique que chacun des joueurs paye un droit d'entrée et que le gagnant de la soirée remporte la cagnotte.

À la fin de la partie, le joueur ayant obtenu le score le plus élevé reçoit la plus grosse portion d'argent. Si tu es premier, tu remportes beaucoup d'argent! **Max**

Or, Max soulève que les OS mettent en place des procédures infantilisantes qui empêchent les athlètes d'âge majeur de prendre part à des rituels réservés aux adultes. D'après Max, les jeux de hasard et la consommation de boisson alcoolisée après une partie ne sont pas des activités permises au sein des OS. Pourtant, il identifie que celles-ci sont largement coutumières dans le contexte d'activités sportives neuro-typiques. À son tour, Julien déclare qu'il aimerait aussi s'éloigner des OS, car il est curieux de savoir en quoi le sport avec des personnes neurotypiques serait différent pour lui. Il nous explique que « c'est bien lorsque des gens qui sont différents peuvent se rencontrer ». À cet égard, à plusieurs reprises au cours de son entrevue, Julien mentionne qu'il désire ardemment pratiquer un sport au sein d'une équipe neuro-typique. Pourtant, Julien est piégé entre deux discours. D'un côté, il accorde une certaine importance aux commentaires de sa mère indiquant que les OS sont un organisme plus adéquat pour ses habiletés sportives, car il croit qu'il ne serait pas capable d'effectuer une compétition avec une personne

neurotypique. D'un autre côté, il est convaincu qu'il n'y a aucune différence entre une personne neurotypique et une personne vivant avec une DI.

C'est parce que nous sommes complètement différents! [...] Mais nous ne le sommes pas! Nous sommes pareilles, mais ils [les personnes neurotypiques] n'ont pas d'handicap. **Julien**

Malgré son désir de se joindre aux sports neuro-typiques, le regard de l'autre influence la façon dont il se perçoit et fait en sorte qu'il croit qu'une pratique sportive à l'extérieur des OS sera beaucoup trop difficile pour lui.

J'aimerais faire des sports réguliers [avec des personnes neurotypiques]. Mais je ne sais pas comment accéder à ces sports-là. Ils seront probablement beaucoup trop difficiles pour moi. **Julien**

5.4 Synthèse des résultats

Compte-tenu de leur DI, il n'a pas toujours été facile d'obtenir des réponses ou des précisions à certains de nos questionnements. Néanmoins, à travers nos résultats, nous avons tenté d'apporter des pistes de réflexion et de compréhension sur le point de vue des adultes vivant avec une DI quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS. Les lignes qui suivent résument ces principaux résultats.

Tout d'abord, il fut pertinent de comprendre les raisons pour lesquelles les adultes vivant avec une DI préconisent un milieu sportif leur étant dédié, tel que les OS, au lieu d'un organisme sportif neuro-typique. Nous avons ainsi pu constater que les athlètes qui vivent avec une DI préfèrent être en la présence d'athlètes ayant eux aussi des handicaps, cela, par crainte qu'une personne neurotypique se moque de leurs habiletés sportives. Pourtant, aucun des participants n'a rapporté avoir directement vécu une telle réalité. Par contre, plusieurs des participants rapportent avoir été victimes de harcèlement et d'abus verbal en raison de leur DI. De plus, les participants reconnaissent que les personnes en situation de

handicap sont souvent jugées par la société. Ainsi, les athlètes vivant avec une DI choisissent de prendre part aux activités sportives proposées par les OS, car celles-ci leur permettent d'être à l'abri des regards et des critiques d'autrui. Parmi leurs semblables, ils n'éprouvent en effet aucune inquiétude qu'on se moque de leurs habiletés sportives ou de leur handicap. En ces termes, il apparaît nécessaire de préciser à quel point le regard d'autrui influence la façon dont les athlètes se perçoivent. Cela joue un rôle vis-à-vis de leur choix à s'impliquer dans les OS ou dans des activités sportives neuro-typiques.

En plus de former un milieu sportif dédié aux personnes vivant avec une DI, les OS sont aussi un espace de socialisation. À la lumière des données recueillies, nous avons effectivement pu déceler que les participants possèdent de petits réseaux sociaux composés principalement des membres de leur famille, des préposés responsables de leur bien-être et d'autres adultes ayant une DI participant aux mêmes programmes qu'eux. Dans ces conditions, les adultes qui vivent avec une DI ont peu d'opportunités pour s'épanouir et se défouler sans la supervision directe d'un tuteur. Les OS s'affichent donc non seulement comme un milieu sportif, mais aussi comme une occasion de faire des rencontres et de créer des liens d'amitiés.

Pour poursuivre, les athlètes vivant avec une DI préconisent les OS, car l'organisme leur permet de faire du sport à un haut niveau. Étant donné que la DI entrave souvent le développement des mouvements globaux et la motricité fine, il est rare qu'un athlète avec une DI puisse se qualifier à des championnats pour personnes neurotypiques. Donc, sans les OS, les athlètes vivant avec une DI n'ont aucune opportunité de faire du sport à un niveau compétitif. Ainsi, trois des athlètes interviewés nous ont fait part que s'ils

choisissent de participer aux OS, c'est parce que l'organisme leur permet de trouver un moyen de s'épanouir dans le sport.

Par ailleurs, les participants stipulent que les OS dévalorisent les exploits sportifs des participants compétitifs en remettant des médailles de participation. Étant donné que les athlètes vivant avec une DI perçoivent que la société a un avis défavorable au sujet des OS, leurs interactions sont modifiées en conséquence. Ainsi, les athlètes compétitifs nous ont confié que s'ils ne souhaitent pas discuter de leurs expériences sportives avec des personnes neurotypiques, c'est parce qu'ils anticipent qu'ils seront infantilisés par ces derniers.

Par la suite, cette étude nous a permis d'apprendre que ce ne sont pas tous les participants des OS qui s'inscrivent à l'organisme de façon libre et éclairée. En effet, les parents et préposés des athlètes vivant avec une DI sont grandement responsables de l'inscription des athlètes à leurs activités sportives, car ceux-ci ont rarement accès à un ordinateur et savent peu comment utiliser Internet. Cette dynamique de pouvoir fait en sorte que ces athlètes ne sont pas pleinement informés des opportunités sportives mises à leurs dispositions, y compris la possibilité de faire du sport avec des personnes neurotypiques.

Enfin, les résultats de cette étude ont dévoilé que ce ne sont pas tous les athlètes vivant avec une DI qui veulent limiter leur pratique sportive au sein des OS. En effet, quelques participants indiquent qu'ils désirent faire du sport avec des personnes neurotypiques. En plus de manifester une curiosité à l'endroit d'un nouveau milieu de socialisation, les participants dénoncent aussi les pratiques infantilisantes au sein des OS qui, à leurs yeux, les empêchent de pouvoir bénéficier d'activités réservées aux adultes, telles que les jeux de hasard et la consommation d'alcool après une partie.

Les participants ont apporté une richesse de contenu qui nous a permis de mieux comprendre leur point de vue au sujet de leur participation au sein des OS, et par-là même, le sens qu'ils attribuent à leurs interactions. Nous sommes extrêmement reconnaissantes de leur contribution à l'avancement des connaissances concernant l'inclusion sociale par le sport des adultes qui vivent avec une DI.

Chapitre 6 - Discussion

L'influence des OS sur l'inclusion sociale des adultes vivant avec une DI engendre des avis partagés de la part des experts du domaine. D'un côté, certains chercheurs mettent de l'avant l'idée que la présence d'organismes sportifs dédiés aux personnes qui vivent avec une DI, tel que les OS, ne fait qu'aggraver leur exclusion sociale, car elle cimente la dichotomie du « eux » et du « nous », tout en renforçant des stéréotypes infantilissants (Storey, 2004, 2008). D'un autre côté, d'autres chercheurs suggèrent que les OS sont un milieu idéal pour apprendre et mettre en pratique de nouvelles habiletés sportives et psychosociales (Crawford, Burns, & Fernie, 2015). Par le biais de cette étude, nous espérons donner une voix aux adultes vivant avec une DI, car leur point de vue s'avère indispensable au débat concernant leur propre sentiment d'inclusion sociale. Les athlètes interviewés apportent plusieurs nuances à ce débat.

Ce chapitre est divisé comme suit. Nous commencerons par présenter la façon dont les interactions par le sport des adultes vivant avec une DI exercent une influence sur leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS. Nous commencerons notre argumentation en échafaudant l'étiquette du mot « spécial ». Soulignons, d'entrée de jeu, que ce terme n'est pas exclusif aux OS. Il est en effet couramment employé pour décrire une personne ayant une DI, et ce, par le biais de l'expression *personne à besoins spéciaux*. Ainsi, nous analysons l'effet produit par cette terminologie sur la perception de soi des adultes qui vivent avec une DI. Par la suite, les retombées sociales positives des OS seront énumérées. Parmi celles-ci, nous avons identifié : la création de liens d'amitiés entre adultes vivant avec une DI, la concrétisation d'une identité sportive, ainsi que la présence d'un lieu récréatif exempté de la peur du jugement. Enfin, nous terminerons notre analyse étude en abordant les retombées négatives d'une participation aux activités sportives des OS,

soit l'imposition d'une étiquette au moyen d'une pratique sportive prescrite, un réseau social limité et une inclusion sociale plus ardue.

6.1 L'étiquette « spéciale »

À travers nos résultats de recherche, nous avons constaté que la majorité des participants se définissent comment des personnes ayant des « besoins spéciaux » et non comme des personnes en situation de handicap ou bien des personnes vivant avec une DI. Du point de vue conceptuel, le mot « spécial » semble être un euphémisme réservé pour décrire une personne qui vit avec une DI (Gernsbacher, Raimond, Balinghasay, & Boston, 2016; Shapiro-Lacks, 2013). Or, l'usage de l'IS dans le cadre de cette recherche, nous permet de mieux comprendre, d'une part, l'effet de l'étiquette « spéciale » sur l'identité des adultes vivant avec une DI et, d'autre part, la manière dont celle-ci influence leurs interactions. Plus précisément, la théorie de l'étiquetage de Becker (1985) et le concept de stigmatisation de Goffman (1975), nous permettra de mieux appréhender la pleine portée du terme « spécial » employé pour décrire une personne vivant avec une DI.

D'après Becker (Becker, 1985), une personne est socialement désignée comme « déviante », lorsqu'elle « s'écarte [...] trop de la moyenne » (Becker, 1985, p. 28) et qu'une valeur morale est attribuée à cette différence. En ces termes, l'exclusion systématique des personnes qui vivent avec une DI nous laisse penser qu'une valeur morale est attribuée à leur différence. Quelle est cette valeur morale ? Les travaux de Goffman (1975) pourraient aider à apporter des pistes de réflexion. Le sociologue identifie trois caractéristiques qui pourraient discréditer une personne et la rendre déviante :

En premier lieu, il y a les monstruosité du corps – les diverses difformités.
Ensuite, on trouve les tares du caractère qui, aux yeux d'autrui, prennent

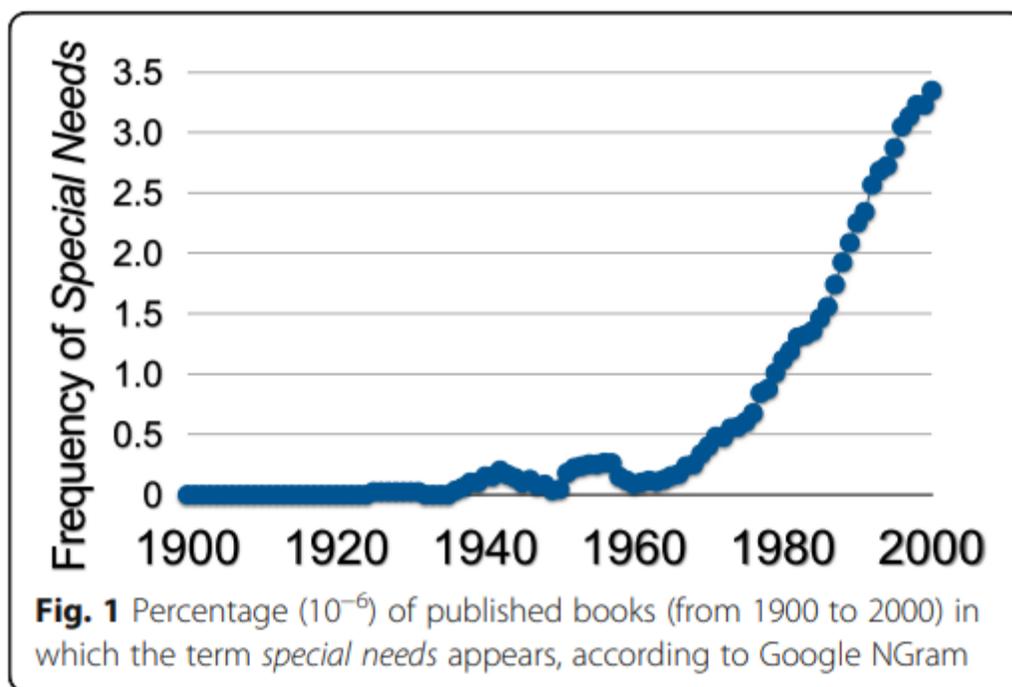
l'aspect d'un manque de volonté [...]. Enfin, il y a les stigmates tribaux que sont la race, la nationalité et la religion (Goffman, 1975, p. 14).

La DI est souvent accompagnée d'un handicap physique, de problèmes sensoriels et d'habiletés sociales qui sont contraires à la norme généralement admise par la société (American Psychiatric Association, 2013). C'est pourquoi les personnes qui vivent avec une DI se trouvent plus facilement discréditées, donc beaucoup plus stigmatisées que la population neuro-typique (Héas, 2012).

6.1.1 OS : source de l'étiquette « spéciale »

Manifestement, il y a plusieurs autres termes, plus ou moins stigmatisant, qui sont parfois employés pour décrire une personne qui vit avec une DI. Le terme « spécial » est utilisé par le fournisseur principal d'activités sportives dédiées aux personnes vivant avec une DI, soit les OS. À cet effet, il est fort probable que les OS aient popularisé l'étiquette « spécial ». Selon Shapiro-Lacks (2013), l'arrivée de l'étiquette « spéciale » coïncide effectivement avec la création des OS dans les années 1960. Gernsacher et coll. (2016) soulignent d'ailleurs ce constat à l'aide de la figure ci-dessous qui illustre l'augmentation de la publication de livres contenant les mots « besoins spéciaux » suite à la création des OS (Gernsbacher et al., 2016, p. 2). Dès lors, nous remarquons un déclin significatif du mot « handicap » et une croissance accrue de l'euphémisme « spécial » servant à décrire les personnes qui vivent avec une DI.

Figure 3 : Fréquence du terme « *besoins spéciaux* » dans la littérature scientifique



Traduction libre : Pourcentage (10^{-6}) de livres publiés (entre 1900 et 2000) qui emploient le terme *besoins spéciaux* d'après Google NGram (Gernsbacher et al., 2016, p. 2 - traduction libre)

Bien que le mot « spécial » puisse sembler avoir une signification positive, Gernsbacher et coll. (2016) démontrent que ce terme a plutôt une connotation préjudiciable et nuisible à l'identité des personnes qui vivent avec une DI. À l'aide de six vignettes, Gernsbacher et ses collaborateurs (2016) ont demandé à 530 participants de hiérarchiser quatre groupes de personnes : une personne sans étiquette, une personne ayant un handicap, une personne ayant un handicap spécifié (par exemple, être sourd, aveugle ou autiste) et une personne ayant des « besoins spéciaux ». Peu importe le scénario étudié, les personnes ayant des « besoins spéciaux » furent placées au dernier rang, et ce, même si le participant de l'étude avait un lien personnel à la DI (ex. frère ou sœur d'une personne vivant avec une DI). Suivant cette étude, Gernsbacher et ses collaborateurs (2016) affirment qu'il serait plus

avantageux de s'identifier comme une personne en situation de handicap ou une personne vivant avec une DI, plutôt que comme une personne ayant des « besoins spéciaux ». Ainsi, c'est dans ces conditions que Gernsbacher et ses collaborateurs soulignent que : « les mots servant à protéger les adultes vivant avec une DI du stigmate de la DI, peuvent à l'occasion créer plus d'amertumes que les mots remplacés par ces euphémismes » (Gernsbacher et al., 2016, p. 2 - traduction libre).

Pourtant, les OS n'ont jamais eu comme objectif d'attribuer un stigmate négatif aux personnes qui vivent avec une DI. Après tout, force est de constater que plusieurs personnes « justifient l'utilisation du terme "besoins spéciaux" pour désigner un groupe de personnes ayant des besoins et caractéristiques diverses » (Shapiro-Lacks, 2013 - traduction libre). Alors, pourquoi l'euphémisme « spécial » possède-t-il une connotation aussi négative dès lors qu'il est appliqué aux personnes qui vivent avec une DI ? Parmi leur conclusion, Gernsbacher et ses collaborateurs affirment que le terme « spécial » évoque la nécessité d'une ségrégation (Gernsbacher et al., 2016, p. 9). Au bout du compte, l'expression n'est employée que pour désigner des espaces et programmes offerts exclusivement à ceux ayant une DI. De fil en aiguille, cette étiquette élaborée par les « entrepreneurs de morale » (Becker, 1985), renforce la rhétorique voulant que les adultes vivant avec une DI soient isolés de la société, afin d'assurer leur bien-être. Pour Becker (1985), cette stratégie vise à « empêcher certaines formes d'exploitation de telle personne par telle autre » (Becker, 1985, p. 172).

6.1.2 Dimension symbolique de l'étiquette « spéciale »

Le stigmate qui accompagne la DI engendre plusieurs retombées sociales pouvant entraver l'inclusion sociale des adultes vivant avec une DI. Toujours dans la perspective

d'analyse de l'IS, l'exclusion sociale des adultes ayant une DI est un processus dynamique qui est « la résultante d'une multitude infinie de transactions » (Le Breton, 2008, p. 47), tels que les interactions sociales et symboliques dans l'univers du sport et des OS. Dans les paragraphes qui suivent, nous mettrons en relief la façon dont les athlètes vivant avec une DI attribuent une dimension symbolique à l'étiquette « spéciale ».

L'un des éléments soulevés par les participants de cette étude indique que le choix de prendre part aux activités sportives proposées par les OS relève « du domaine de la vie privée » (Max). Autrement dit, une personne qui pratique une activité sportive au sein des OS ne devrait pas le dévoiler. Cette tendance est également présente dans la littérature scientifique. Lors d'une recherche exploratoire auprès d'athlètes ayant participé aux OS (Tedrick, 2009), la sœur de l'un des participants mentionne que son frère ressent un sentiment de honte à l'égard de son affiliation à l'organisme. Elle explique son point de vue ainsi:

Il ne voulait jamais porter son chandail [avec l'emblème des Olympiques spéciaux] et une fois de retour à la maison en 1999, il me demanda "penses-tu que tu pourrais enlever le mot *spécial* de mon chandail pour que je puisse faire semblant que j'ai assisté aux vrais Olympiques? " Il ne voulait pas que le monde sache qu'il a gagné des médailles aux Olympiques spéciaux (Tedrick, 2009, p. 147 - traduction libre)

De façon semblable, les athlètes français, recrutés par l'équipe nationale de basketball pour les adultes vivant avec une DI, « détourn[ent] discrètement le sigle de la FFSA inscrit sur leur équipement sportif en faisant disparaître le mot "adapté" sous une petite tache de peinture » (Beldame et al., 2016, p. 256).

Ces situations rejoignent les travaux de Goffman (1975) qui évoque qu'une personne « discréditable » tentera de dissimuler son stigmaté par l'entremise du contrôle de l'information personnelle. En effet, en masquant le fait qu'ils participent aux OS, les athlètes vivant avec une DI peuvent contrôler « l'information sociale transmise par un symbole [qui compléterait] ainsi l'image que nous avons de lui de façon banale et redondante » (Goffman, 1975, p. 59). De cette façon, lorsqu'un athlète des OS affirme qu'il prend part à l'organisme, il expose qu'il vit avec une DI.

Beldame (2016), quant à lui, note que la fierté des athlètes envers leurs exploits sportifs « reste toujours contenue, discrète, délimitée aux espaces du sport adapté, et parfois, prolongée dans certains espaces [...] où la valeur du paralympisme est reconnue (Beldame et al., 2016, p. 261). Il est difficile pour les personnes vivant avec une DI de s'éloigner de l'identité sociale qui accompagne l'étiquette « spéciale ». En effet, Becker (1985) nous apprend que les identités existent à travers des statuts principaux et des statuts subordonnés.

Il convient cependant de souligner que ce ne sont pas toutes les personnes vivant avec une DI qui choisissent de ne pas dissimuler leur stigmaté. Cependant, celles qui choisissent de le faire, le font avec plus de précautions. Nos résultats montrent en effet que les participants qui choisissent de divulguer leurs expériences au sein des OS ne le font qu'avec leurs préposés ou leur famille. Si les athlètes souhaitent parler de leurs expériences sportives au sein des OS, c'est en raison du fait qu'ils identifient ces derniers comme étant des personnes de confiance. À cet égard, Goffman explique que le « traitement du stigmaté est soumis dans son ensemble à la connaissance personnelle que l'on a ou non de l'individu qui en est affligé » (Goffman, 1975, p. 72). Ainsi, les athlètes vivant avec une DI estiment que ces personnes de confiance ne les jugeront pas en fonction de leur stigmaté.

6.2 Retombées positives des OS

Lors de la description de l'étiquette « spéciale » à la section précédente, nous avons mis l'accent sur la stigmatisation qui accompagne le fait de se définir comme une personne ayant des « besoins spéciaux ». Pourtant, l'attribution d'un stigmatisme n'est pas fixe, car celui-ci « varie selon les publics, les moments » (Le Breton, 2008, p. 135). À titre d'exemple, plusieurs des participants consultés pour cette étude nous rapportent qu'ils se perçoivent comme étant inclus et valorisés au sein des OS. Dans cette perspective, il est nécessaire de miser sur l'importance du sens que les athlètes des OS accordent à leurs interactions au sein de l'organisme. Les paragraphes qui suivent sont consacrés aux retombées positives liées à cette étiquette.

6.2.1 Création de liens d'amitiés

D'après Bowers et ses collaborateurs (2016), les OS se présentent comme un endroit à préconiser « pour la socialisation [des athlètes qui vivent avec une DI] à l'extérieur de leur foyer, programme de jour et milieu de travail » (Bowers et al., 2016, p. 358 - traduction libre). Rappelons, par exemple, que Nathalie a en effet choisi de se joindre aux OS afin de pouvoir passer plus de temps avec une collègue de travail, alors qu'elles pourraient aussi se rencontrer de façon informelle en dehors des OS.

Comme le décrivent Bowers et coll. (2016), plusieurs athlètes des OS pourraient difficilement rencontrer leurs amis de façon régulière s'ils ne participaient pas aux activités sportives proposées par l'organisme. À ce propos, il est souvent difficile pour les personnes qui vivent avec une DI de maintenir des amitiés durables, car elles dépendent grandement du soutien de leur famille et de leurs préposés pour accéder à des activités de loisir (McConkey & Collins, 2010). De façon plus globale, les OS sont devenus un noyau central

de la vie sociale et culturelle des personnes qui vivent avec une DI. Au cours de notre étude, plusieurs participants ont d'ailleurs évoqué qu'ils sont reconnaissants envers les OS de leur avoir offert un espace social où ils peuvent échanger librement avec leurs amis sans la supervision directe de leurs tuteurs. La possibilité d'être entre amis est d'ailleurs une donnée qui est couramment observée dans les recherches s'intéressant aux OS (Bowers et al., 2016; Tedrick, 2009; Weiss et al., 2017).

Bien que les personnes vivant avec une DI aient de petits réseaux sociaux, les adultes qui participent aux activités sportives des OS développent des amitiés de plus haute qualité que leurs homologues qui ne pratiquent aucune activité sportive (Crawford et al., 2015, p. 99). D'ailleurs, Crawford et ses collaborateurs (2015) soulignent que prendre part aux OS augmente l'estime de soi et la qualité de vie des individus ayant une DI, ce qui, par conséquent, facilite la création de liens affectifs.

6.2.2 Perceptions de l'identité

Puisque les adultes qui vivent avec une DI sont soumis à plusieurs contraintes sociales, il est d'autant plus compliqué pour eux de se forger une identité qui n'est pas en lien avec leur handicap (Werner, 2015, p. 173). Werner propose, à ce sujet, que les personnes vivant avec une DI puissent parfois être prisonnières de leur stigmat. Toutefois, les OS permettent à celles-ci d'adopter une identité qui est valorisée par la société : celle d'athlète.

Nous avons vu que pour quelques participants à cette recherche, la possibilité de faire de la compétition est l'un des aspects les plus captivants reliés aux OS. Étant donné que les ligues neuro-typiques ne leur permettent pas de pratiquer un sport à un niveau compétitif, les OS se présentent alors comme une solution. De toute évidence, les athlètes interviewés semblent ressentir un grand sentiment de fierté à l'égard de leurs exploits sportifs. Le fait

que l'on reconnaisse leur identité « d'athlète » semble générer un puissant effet positif pour les adultes qui vivent avec une DI. L'entrée dans un organisme sportif tel que les OS leur permet en effet de « jouer un autre rôle social que celui d'élève ayant une déficience intellectuelle » (Beldame et al., 2016, p. 254). D'un coup, les adultes vivant avec une DI peuvent maintenant s'identifier comme athlète, une identité valorisée par la société.

Frey et ses collaborateurs (2005), montrent comment les athlètes qui vivent avec une DI « préfèrent les organismes sportifs ségrégués, car ceux-ci offrent la possibilité de réussir tout en obtenant le soutien social de leurs pairs » (Frey et al., 2005, pp. 251-252 - traduction libre). Ce constat est d'ailleurs confirmé par Werner (2015) observant que les athlètes des OS faisant de la compétition à un niveau élevé « ressentent un sentiment de solidarité et d'appartenance qui est augmenté par le fait qu'ils se croient acceptés et égaux aux autres » (Werner, 2015, p. 173 - traduction libre). En d'autres termes, être un athlète ayant une DI constitue une identité qui est non seulement acceptée, mais qui est aussi valorisée par les pairs.

6.2.3 Environnement sécuritaire

Nos résultats montrent que la majorité des athlètes interviewés disent avoir vécu des expériences sociales négatives en raison de leur handicap. Effectivement, plusieurs ont exprimé qu'ils ont été victimes de harcèlement ou d'abus verbal dans leur vie quotidienne. C'est pourquoi l'idée de faire du sport avec des personnes neurotypiques peut engendrer de l'anxiété chez ces personnes. Comme ils le décrivent, ils craignent notamment que les personnes neurotypiques se moquent de leurs habiletés sportives.

Beldame et ses collaborateurs (2016) nous rappellent que les organismes sportifs dédiés aux adultes vivant avec une DI « protègent ceux qui sont moins intégrés dans le monde

ordinaire de [l'] expérience du stigmaté » (Beldame et al., 2016, p. 257). Dès lors, les OS se présentent comme étant une institution sécuritaire, permettant aux personnes qui vivent avec une DI de bénéficier des bienfaits du sport sans avoir besoin de se soucier des regards et des propos négatifs d'autrui.

6.3 Retombées négatives des OS

En dépit du fait que les OS puissent produire plusieurs retombées positives pour les adultes qui vivent avec une DI, des retombées négatives peuvent aussi émerger. Au cours de la prochaine section, nous montrerons comment le stigmaté des OS peut nuire aux athlètes ayant une DI, notamment à travers l'imposition d'une étiquette par le biais d'une pratique sportive imposée et la présence d'un réseau social limité, induisant une inclusion sociale plus ardue.

6.3.1 Imposition d'un statut par un tuteur

Interrogés sur le processus de leur inscription aux OS, plusieurs des athlètes interviewés nous ont rapporté qu'ils n'ont pas intentionnellement choisi leurs activités sportives au sein des OS. Cette décision a plutôt été effectuée par les employés de leur foyer de groupe (préposés) ou par un parent. Certes, les athlètes des OS jouissent des activités proposées par l'organisme, mais ce choix a été accompli par l'entremise d'autres individus. Malgré la bienveillance des préposés et des parents des athlètes des OS, Strauss (1992) nous prévient que ce type d'interaction risque de provoquer « la perte d'autonomie d'un acteur [car son] existence est régie par les autres » (Strauss, 1992 cité dans Le Breton, 2008, p. 56). La manière dont les personnes « aidantes » et « aidées » intègrent leur rôle, peut mener l'individu ayant une DI à se faire « condamner à un rôle dont il n'est pas maître » (Le

Breton, 2008, p. 56). Qui plus est, une fois « condamné », il peut être difficile, pour ce dernier, de s'affranchir de ce statut.

6.3.1.1 Imposition d'un statut de la part d'un préposé

D'après la littérature scientifique disponible, les préposés œuvrant dans les foyers de groupe préconisent les OS au moment de choisir un organisme sportif en raison, principalement d'un manque de ressources (McConkey & Collins, 2010). En outre, étant donné qu'un préposé est responsable du bien-être de plusieurs adultes vivant avec une DI, il lui est alors plus efficace d'inscrire les résidents d'un même foyer à la même activité sportive (Clement & Bigby, 2009, pp. 270-171). À ce moment, les résidents d'un même foyer de groupe prennent part aux mêmes activités sportives que leurs colocataires, et ce, sans égard quant à leurs capacités sportives ou leurs intérêts sportifs. Nous avons également observé cette situation à travers notre étude, qui s'illustre par le fait que chacun des athlètes sondés a participé à une ligue de quilles au sein des OS.

Or, Clement et Bigby (2009) insistent sur l'injustice de cette approche, car les individus qui vivent avec une DI « sont obligés de se fier à ces personnes pour accéder au monde extérieur » (Clement & Bigby, 2009, p. 170 - traduction libre). C'est précisément ici que s'installe une dynamique de pouvoir entre l'athlète vivant avec une DI et son préposé. Parce que l'athlète dépend grandement du soutien de celui-ci concernant plusieurs aspects de son bien-être, il n'est alors pas dans son intérêt d'être en désaccord avec son approche. En effet, sans le soutien de leurs préposés, plusieurs des adultes évoluant dans un foyer de groupe n'auraient pas accès au sport.

6.3.1.2 Imposition d'un statut de la part d'un parent

Pour les parents des athlètes qui participent aux OS, c'est autre chose. Une recension de la littérature à ce sujet expose que les parents d'athlètes vivant avec une DI ont tout à gagner en inscrivant leur enfant d'âge adulte aux OS (Bowers et al., 2016; Long & Goldenberg, 2010; J. A. Weiss & Diamond, 2005; Werner, 2015). Il semble effectivement que les OS soient un lieu rassembleur autant pour les parents que pour les athlètes. D'après Werner (2015), il ne fait aucun doute que les « parents d'athlètes qui vivent avec une DI décrivent qu'ils ressentent une solidarité sociale lorsqu'ils rencontrent d'autres familles expérimentant des situations semblables » (Werner, 2015, p. 171 - traduction libre). Pour plusieurs, le fait d'échanger avec d'autres parents peut même servir à normaliser la situation familiale. Notamment, la majorité des bénévoles des OS sont les parents des athlètes (Long & Goldenberg, 2010, p. 154). Nos résultats trouvent un écho à ces recherches. En effet, nous avons vu que la mère de Julien continue d'être son entraîneuse en dépit du fait que sa présence l'irrite.

Selon Long et Goldenberg (2010), les parents bénévoles ressentent « un sentiment d'épanouissement personnel ainsi qu'une augmentation d'estime de soi » (Long & Goldenberg, 2010, p. 162 - traduction libre) lorsqu'ils viennent apporter leur aide aux OS. Une recherche de Weiss et Diamond (2005) expose des résultats semblables. D'après ces auteurs, parmi les bienfaits ressentis par les parents qui assistent régulièrement aux activités sportives de leur enfant qui vit avec une DI, on remarque qu'ils ressentent moins d'isolement et qu'ils ont des niveaux de dépression moins élevés que d'autres.

L'une des opinions partagées par les parents et les préposés d'athlètes vivant avec une DI est que ces derniers doivent être supervisés lors de leurs activités sportives, car ils

nécessitent une aide spécialisée. À cet égard, dans le contexte de la recherche de Frey (2005), le parent d'un athlète vivant avec une DI note qu' : « en raison de sa condition, il a besoin d'un support spécialisé pour faire du sport » (Frey et al., 2005, p. 274 - traduction libre). Frey et ses collaborateurs indiquent par contre que cette approche surprotectrice incite les athlètes à croire qu'ils sont incapables de faire du sport de façon autonome. D'ailleurs, dans leur recherche, un athlète révèle : « nous ne nous risquerons pas de faire de la bicyclette sans la surveillance d'un entraîneur » (Frey et al., 2005, p. 247 - traduction libre).

Peu importe la source du pouvoir décisionnel, ces formes d'imposition peuvent avoir un impact puissant sur le sentiment d'inclusion sociale d'une personne ayant une DI, car, à ses yeux, c'est une personne de confiance qui vient affirmer qu'elle doit être mise à part de la population générale. Or, ce mécanisme ségrégatif peut contraindre cette personne « [à] s'en remettre, pour la conduite de son existence, à l'institution qui [la] transforme, dans l'ensemble de ses faits et gestes en "patient", modifie son statut social, lui impose un emploi du temps et des interactions dont [elle] n'a pas la maîtrise » (Le Breton, 2008, p. 66). Bref, au bout du compte, l'athlète se retrouve à intérioriser son stigmat par l'entremise de ses interactions avec son entourage.

6.3.2 Réseaux sociaux limités

Une autre retombée négative reliée aux OS émerge de nos résultats. Celle-ci correspond au fait que les athlètes qui prennent part à leurs activités sportives ont des réseaux sociaux limités. Tout comme le suggèrent Crawford et ses collaborateurs (2015), nous avons identifié que, certes, l'organisme des OS peut paraître comme un lieu de rencontre idéal pour les adultes qui vivent avec une DI, mais il n'élargit pas pour autant leurs réseaux

sociaux (Crawford et al., 2015, p. 99). En effet, les athlètes qui présentent le plus de probabilités de se joindre à cet organisme sont ceux qui participent déjà à des activités ségréguées dans les domaines du travail et du logement. Comme relevé dans nos résultats et dans les études de plusieurs chercheurs, les athlètes qui participent aux activités sportives proposées par les OS sont accompagnés par les colocataires de leurs foyers de groupe (Clement & Bigby, 2009) et sont encadrés par des bénévoles qu'ils connaissent déjà, par exemple, leurs parents (Long & Goldenberg, 2010). À cet égard, si nous nous penchons sur les données sociodémographiques de notre étude, nous observons en effet que neuf des onze participants vivent dans un foyer supervisé par un personnel. Par ailleurs, neuf participants sont dans des milieux de travail exclusifs aux personnes qui vivent avec une DI. Ainsi, pour la majorité des athlètes interviewés, les OS constituent une troisième institution ségrégative au cœur de leur vie.

Selon Frey et ses collaborateurs (2005), une participation aussi accrue à des activités dédiées aux adultes vivant avec une DI, fait en sorte que ceux-ci sont susceptibles de passer leur temps libre dans la solitude. D'après ces auteurs, les personnes qui vivent avec une DI sont « peu à s'engager dans des activités physiques à l'extérieur des OS pendant leur temps libre » (Frey et al., 2005, p. 248 - traduction libre). Les auteurs expliquent, par exemple, que ces personnes s'engagent dans des activités solitaires, tels que le coloriage ou le visionnement de films. Les athlètes rencontrés dans le cadre de notre recherche vivent des situations semblables.

Sans aucun doute, les OS jouent un rôle significatif dans le développement de l'identité sociale des personnes vivant avec une DI, car ils forment un lieu relativement rassembleur où elles peuvent ressentir un sentiment d'appartenance à un groupe qui leur ressemble.

Cependant, d'après Becker (1985), le fait d'être identifié comme appartenir à un groupe qui diffère de la norme pourrait causer un effet dévastateur quant à la permanence du statut de déviant, puisque « la dernière étape d'une carrière déviante consiste à entrer dans un groupe déviant organisé [car] l'acceptation du fait qu'elle y est déjà entrée influence fortement la conception qu'elle a d'elle-même » (Becker, 1985, p. 60). Dans cette perspective, une personne participant aux OS s'identifie de plus en plus comme une personne ayant des « besoins spéciaux », et s'écarte davantage de la population générale. En guise de rappel, Julien nous a affirmé que s'il est mieux disposé pour les OS, c'est en raison de ses besoins spéciaux : « C'est plus mon genre [les Olympiques spéciaux]. J'ai des besoins spéciaux, donc je participe aux Olympiques spéciaux ». Ainsi, plus on renforce l'identité « spéciale » d'un individu, plus ce dernier s'y associe. À ce propos, Becker (1985) précise d'ailleurs ceci :

Une fois entré dans un groupe déviant organisé et institutionnalisé, le déviant a plus de chance que précédemment de poursuivre dans cette voie. D'une part, il a appris comment éviter les difficultés ; d'autre part, il a acquis un système de justification qui l'incite à persévérer (Becker, 1985, p. 62)

6.3.3 Une inclusion sociale plus ardue

Selon Frey et ses collaborateurs (2005), la séparation systématique des adultes qui vivent avec une DI alimente la perception du public voulant qu'ils soient « vulnérables, malsains ou malades en raison de leur diagnostic » (Frey et al., 2005, p. 251 - traduction libre). Or, cette perception ne fait qu'alimenter davantage l'exclusion sociale de ces personnes. Dans un tel climat, il n'est pas étonnant que ce ne soit qu'une minorité d'athlètes qui ont le courage de participer à des ligues sportives pour personnes neurotypiques. Beldame (2016) soutient d'ailleurs que ce geste est accompagné d'un fardeau de taille,

car « les plus "intégrés" dans le monde ordinaire, sont aussi ceux qui sont davantage confrontés à l'expérience de la stigmatisation » (Beldame et al., 2016, p. 257).

Par ailleurs, à travers nos résultats, nous avons vu qu'environ la moitié des participants interviewés partage un désir de faire du sport avec des personnes neurotypiques. Alors, pourquoi choisissent-ils toujours de participer aux OS ? À cet effet, Le Breton (2008) propose qu'une personne stigmatisée se croit seule dans son désir de se joindre à la société, en l'occurrence ici, à des équipes sportives neuro-typiques. En outre, il explique que l'illusion de croire qu'ils sont seuls à penser ainsi mène à ce que : « la fiction [se] transforme en [...] réel puisque tous y adhèrent suffisamment » (Le Breton, 2008, p. 223). Ce piège psychologique fait en sorte que plusieurs athlètes voulant participer au sport non ségrégué se limitent aux OS par crainte d'être montrés du doigt.

Compte tenu de ce qui précède, un contact plus long et plus régulier entre personnes neurotypiques et athlètes vivant avec une DI aurait des répercussions positives sur leur sentiment d'inclusion sociale. Li et Wang (2013) observent que « les attitudes du public envers l'inclusion des personnes qui vivent avec une DI s'améliorent à la suite de leur exposition aux Jeux des Olympiques spéciaux au cours d'une semaine » (Li & Wang, 2013, p. 59 - traduction libre) et peuvent durer au-delà d'un mois. Cependant, à travers nos résultats de recherche, nous avons vu qu'au sein des OS, la plupart des bénévoles sont généralement des proches des athlètes. Ces bénévoles possèdent donc déjà une familiarité avec les athlètes (Long & Goldenberg, 2010). Autrement dit, les opportunités de nouveaux contacts entre personnes neurotypiques et adultes vivant avec une DI sont relativement faibles au sein des OS.

Chapitre 7 – Recommandations pour la pratique professionnelle

Les adultes vivant avec une DI interagissent avec plusieurs personnes et professionnels pour accéder aux services dont ils ont besoin, tels que leurs parents et préposés. Pour cette raison, nous croyons qu'il est pertinent d'exposer des recommandations en lien avec les résultats de notre recherche. Il est important de souligner que ces recommandations valorisent leurs opinions. Ce chapitre expose une grande partie de leurs propres propositions.

Avant d'aborder les recommandations pour la pratique professionnelle, il est important d'établir une mise au point. En dépit du fait que la majorité des participants se sont dits insatisfaits à l'endroit de leur niveau d'inclusion sociale, force est de constater que cette perception se manifeste à différents niveaux d'intensité. Ainsi, les solutions recommandées ci-dessous ne s'appliquent pas à tous les participants. Par exemple, il y a des athlètes qui sont comblés par leurs activités au sein des OS, alors que d'autres souhaiteraient participer à des activités sportives non ségréguées.

7.1 Recommandations pour l'État et les décideurs publics

En raison de la conception médicale que le public entretient concernant les personnes en situation de handicap, des barrières sont inconsciemment érigées. Tremblay et Loiselle (2016) notent à cet effet que le handicap est souvent perçu comme « une caractéristique intrinsèque de la personne, qui doit être palliée ou adaptée afin de permettre une pleine intégration de la personne dans le système social » (Tremblay & Loiselle, 2016, p. 13). Or, de telles croyances font en sorte que les adultes vivant avec une DI sont souvent mis de côté. Pourtant, la DI n'est pas une caractéristique qui nécessite une quelconque réparation. Un public averti serait donc plus en mesure d'éviter ces idées préconçues. Voici les recommandations que nous suggérons afin de modifier ces conceptions :

- La mise en œuvre de campagnes de publicité gouvernementale mettant en scène des adultes qui vivent avec une DI dans des rôles valorisés;
- La représentation positive des adultes ayant une DI dans les médias (séries télévisées, émissions de radio, reportages, etc.) (Werner, 2015, p. 176);
- La disponibilité d'outils et de stratégies destinés aux employeurs qui désirent embaucher des personnes vivant avec une DI.

Cependant, les propositions ci-dessus seront seulement efficaces dans la mesure où elles seront transmises plus régulièrement et massivement à la population. Il est essentiel que ces enseignements débutent précocement. Dans ce contexte, nous croyons que la population canadienne devrait discuter du concept de « handicap » dès le plus jeune âge. Ce type d'approche est par exemple valorisée en Australie (Australian Human Rights Commission, 2014). En guise d'exemple, en Australie le curriculum d'éducation physique destiné aux élèves de 7^e et de 8^e années inclut un chapitre sur les droits sportifs des personnes ayant un handicap (Australian Human Rights Commission, 2014). Parmi les apprentissages visés, on retrouve notamment le concept de « sport inclusif », ainsi que la façon de remettre en question les stéréotypes et préjugés associés aux personnes en situation de handicap (Australian Human Rights Commission, 2014). Cette approche progressiste permet de sensibiliser une génération entière aux défis liés à l'inclusion sociale des personnes qui vivent avec une DI. Elle inspire d'ailleurs la recommandation suivante :

- Inclure l'éducation aux « droits sportifs » des personnes ayant un handicap aux curriculums d'éducation physique des écoles primaires et secondaires au Canada.

7.2 Recommandations pour les OS

Ce mémoire traite du point de vue des adultes vivant avec une DI quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS. Pendant plusieurs décennies, les OS furent validés

comme un étalon-or du sport. Les OS ont créé un espace de socialisation pour les individus qui étaient isolés de par leur situation de handicap. Néanmoins, l'organisme a peu changé de perspectives depuis sa création. Par exemple, nous croyons qu'il est temps, pour les OS, de s'ouvrir davantage à la diversité de ses athlètes; ce qui leur permettrait d'être un catalyseur de changement social.

Nos recommandations concernant les OS se divisent en trois catégories. Nous allons d'abord proposer des suggestions pour faciliter le processus d'inscription des athlètes aux OS. Cette recommandation sera suivie par la présentation de stratégies inhérentes aux coûts financiers de leur inscription aux OS. Finalement, nous concluons avec des recommandations qui pourraient augmenter le sentiment d'inclusion sociale des athlètes aux OS.

7.2.1 Processus d'inscription aux OS

Plusieurs participants de notre recherche ont évoqué que le processus d'inscription aux OS était si complexe qu'il nécessite l'aide d'une personne neurotypique. D'après les athlètes interviewés, l'inscription aux OS se fait presque exclusivement en ligne. Or, ce procédé constitue une barrière pour les adultes qui vivent avec une DI, étant donné que peu d'entre eux savent lire et naviguer sur Internet. Afin de réduire le besoin d'intervention de la part d'une personne neurotypique, nous suggérons les recommandations qui suivent :

- La possibilité de s'inscrire aux OS en personne;
- La possibilité de s'inscrire verbalement, par exemple, par téléphone;
- L'usage de documents avec un langage simple;
- La disponibilité de documents en braille (ou dans une taille de police appropriée).

7.2.2 Frais d'inscription

Au cours de nos entrevues, plusieurs participants ont soulevé le fait que le coût des frais d'inscription constitue une barrière à leur participation aux OS, limitant ainsi leur choix d'activités sportives. Bien entendu, les OS sont un organisme à but non lucratif, mais nous recommandons fortement une prise en considération du coût de leurs activités sportives. À ce propos, Max nous a confié que le coût d'une saison de quilles aux OS, à Ottawa, est de plus de 200 \$, tandis qu'il ne représente que 15 \$ dans sa ville natale. Puisqu'il est impossible de distinguer la source de l'énorme décalage entre ces deux sommes, il est nécessaire que les OS trouvent des stratégies afin d'assurer que leurs programmes soient abordables, et ce, indépendamment de la région d'où proviennent les participants. Par ailleurs, il est important de souligner que la majorité des adultes qui vivent avec une DI subsistent à leurs besoins à l'aide d'une pension gouvernementale. En regard de ce constat, leur revenu modeste fait en sorte qu'il est difficile, pour eux, de participer à des activités sportives sans obtenir le soutien financier d'une tierce personne. Nous proposons, par conséquent, les recommandations suivantes :

- L'utilisation d'un échéancier de paiements permettant d'éviter le déboursement d'une grosse somme d'un seul coup;
- L'application d'un frais d'inscription semblable, peu importe la région.

7.2.3 Augmentation du sentiment d'inclusion sociale

La mixité entre athlètes neuro-typiques et athlètes ayant une DI constitue un moyen intéressant pour augmenter le contact entre les deux groupes. À cet effet, les OS offrent un programme nommé *Sports unifiés* qui « rassemble des personnes vivant avec et sans déficience intellectuelle au sein d'une même équipe. Le principe tout simple le sous-tend :

s'entraîner ensemble, jouer ensemble ouvre une voie rapide à l'amitié et à la compréhension » (Olympiques spéciaux Canada, 2020). Toutefois, à notre connaissance, ce programme n'est pas disponible dans la province du Québec et de l'Ontario – qui sont paradoxalement les deux provinces les plus peuplées au pays. Ainsi, nous proposons l'ajout de cette recommandation :

- Étendre le programme *Sport unifié* dans la région de la capitale nationale, et ultimement à l'échelle du Canada

Étant donné que la mise sur pied du programme *Sport unifié* est un défi de taille, nous recommandons que les OS s'imposent un objectif plus raisonnable. Au lieu d'être le seul fournisseur d'activités sportives pour les personnes qui vivent avec une DI, nous recommandons que les OS créent un programme de jumelage avec des organisations sportives non ségréguées. Dans le cadre de ce jumelage, les OS pourraient détenir la responsabilité d'éduquer le public au sujet des droits et des besoins des athlètes qui vivent avec une DI, tandis que les organisations non ségréguées pourraient être responsables de l'animation des activités sportives. D'ailleurs, selon Max, voici ce qui résulterait d'une union entre les athlètes ayant une DI et les athlètes neuro-typiques : « Ils me diraient : Je comprends ce que vous vivez. Joignez-vous à notre équipe et nous allons tout faire pour t'aider ». À la lumière de notre analyse, les mesures devant être instaurées par les OS seraient alors les suivantes :

- Le partenariat entre les OS et les organisations sportives non ségréguées;
- La disponibilité de documents sensibilisant les athlètes neuro-typiques aux réalités de la DI.

Maintenant, nous voulons souligner le fait que les OS sont bien placés pour montrer l'exemple lorsqu'il s'agit de défendre les droits des personnes qui vivent avec une DI. À cet égard, mentionnons que Félix a soulevé, au cours de son entrevue, qu'il aimerait s'engager à titre d'entraîneur ou d'arbitre au sein des OS. Toutefois, à notre connaissance, il n'y a aucun programme offert au sein des OS qui pourrait lui offrir une formation professionnelle lui permettant de réaliser son souhait. Or, faire en sorte que les personnes qui vivent avec une DI puissent occuper des positions d'autorité dans le cadre de leurs activités sportives serait une stratégie simple qui aiderait à valoriser leur présence dans la société (Storey, 2004). Dans le but d'augmenter leur sentiment d'appartenance, nous proposons ces recommandations :

- Offrir une formation professionnalisante aux athlètes ayant une DI désirant exercer un métier ou une fonction dans le domaine sportif;
- Mettre en place une politique requérant que toutes les équipes sportives des OS aient un entraîneur vivant avec une DI;
- Mettre en place une politique obligeant la présence d'un arbitre ayant une DI à tous matches et les tournois.

Finalement, nous croyons que le rôle des athlètes qui vivent avec une DI devrait dépasser les murs du gymnase. La majorité du pouvoir décisionnel des OS réside entre les mains de personnes n'ayant aucun handicap. Il suffit de jeter un coup d'œil au conseil d'administration des OS du Canada pour s'apercevoir qu'un seul siège est réservé aux athlètes ayant une DI, et nous pensons que cela est insuffisant. Il semble même que la présence d'une seule personne qui vit avec une DI au conseil d'administration n'est qu'un

geste symbolique. Or, nous sommes d'avis que les OS devraient appartenir aux personnes vivant avec une DI (Storey, 2004). Cette situation motive les recommandations ci-dessous :

- La création d'un conseil d'administration constitué d'un minimum de 51 % de personnes qui vivent avec une DI;
- La mise en place d'une politique requérant la présence d'une personne ayant une DI à toutes les réunions formelles des OS;
- La formation assurée et donnée aux personnes qui vivent avec une DI et qui désirent assumer des responsabilités additionnelles au sein des OS.

La mise en œuvre de ces recommandations a le potentiel de remettre du pouvoir entre les mains des adultes ayant une DI et permettrait aux athlètes de détenir des postes valorisés.

7.3 Recommandations pour les tuteurs d'adultes qui vivent avec une DI

Nous voulons mettre en valeur le rôle que possèdent les tuteurs des adultes qui vivent avec une DI. Ces personnes ont un contact régulier avec ceux-ci, ce qui fait en sorte qu'elles pourraient agir au niveau de leur inclusion sociale dans le monde du sport.

Par l'entremise de nos échanges, les participants de notre étude nous ont fait savoir que leurs tuteurs ne sont pas toujours conscients de leurs préférences à l'égard du sport. À plusieurs reprises, nous avons aussi remarqué que les athlètes se laissent guider dans leurs choix sportifs par les opinions de ceux qui sont chargés de soutenir leur bien-être.

À la lumière de cette observation, nous croyons qu'il est essentiel que les adultes qui vivent avec une DI soient impliqués dans les décisions qui les concernent, telles que le choix de leurs activités sportives. Veulent-ils participer aux OS ou aux sports non ségrégués? Désirent-ils faire des sports récréatifs ou compétitifs? Au cours de nos entrevues, plusieurs

participants n'avaient pas connaissance du fait que différentes options étaient à leur disposition. Ainsi, nous croyons qu'il s'agit de la responsabilité des tuteurs d'amorcer ces conversations et, dans la mesure du possible, d'aller de l'avant avec la décision des athlètes.

Pour encourager des discussions productives, nous proposons les suggestions suivantes :

- Des conversations régulières entre tuteurs et athlètes au sujet des options sportives à leur disposition;
- L'adoption d'une approche centrée sur la personne;
- L'évaluation et la planification d'interventions individualisées pour répondre aux aspirations sportives des adultes.

7.4 Recommandations pour des recherches futures

Pour conclure, nos dernières recommandations s'adressent aux chercheurs s'intéressant aux athlètes qui vivent avec une DI.

Premièrement, il serait souhaitable que les chercheurs s'engagent à développer davantage de recherches soit avec les adultes, soit avec les enfants vivant avec une DI. Trop souvent, les recherches s'intéressant aux réalités des personnes qui vivent avec une DI combinent les deux groupes d'âge ; ce qui risque d'infantiliser les adultes. En effet, suite à la recherche de Calhoun et Calhoun (1993) nous savons maintenant que les adultes vivant avec une DI sont perçus plus favorablement par la société lorsqu'ils prennent part à des activités sportives appropriées à leur âge. Par ailleurs, comme le démontre notre étude, en tant qu'adultes, les répondants à notre recherche ont exprimé à quel point ils ont des ambitions professionnelles, des relations amoureuses et des objectifs sportifs qui sont entièrement les leurs.

Deuxièmement, nous incitons les chercheurs à réaliser des recherches qualitatives auprès des adultes vivant avec une DI. Il est essentiel que les recherches à venir s'efforcent de documenter les opinions et les perceptions de ceux-ci. Après tout, les personnes en situation de handicap sont expertes de leur situation et nous devrions davantage les consulter. Il est dépassé de prétendre que les propos des personnes neurotypiques qui interagissent avec des individus qui vivent avec une DI (parents, préposés, proches, etc...), sont les seuls qui méritent d'avoir l'attention des chercheurs ou de parler à la place des adultes directement concernés. Cela ne fait que renforcer l'idée selon laquelle les opinions des adultes ayant une DI ne sont pas importantes. Enfin, il sera difficile d'encourager la population à être plus inclusive envers ces adultes si le milieu scientifique lui-même se montre réticent à le faire.

Conclusion

Au cours de cette recherche, nous avons tenté de mettre en lumière le point de vue des adultes vivant avec une DI quant à leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS. Les liens théoriques offerts par l'IS furent pertinents à cette recherche, étant donné qu'ils expliquent la manière dont la perception du public envers les adultes vivant avec une DI peut limiter les occasions sportives qui sont à la disposition de ces personnes. D'ailleurs, les athlètes interviewés expriment que le fait de vivre des situations de harcèlement et d'abus verbaux de la part de personnes neurotypiques les découragent à se joindre à ces derniers dans le cadre de leurs activités sportives. Bref, le sport auprès de personnes neurotypiques peut engendrer de l'anxiété chez les adultes vivant avec une DI, car ils pensent ne pas être acceptés parmi eux.

De plus, nous avons vu qu'une participation au sein des OS est parfois imposée par une personne responsable de leur bien-être, tel qu'un parent ou un préposé. De toute évidence, ce genre d'interaction a le potentiel de modifier la façon dont ils se perçoivent, ainsi que la manière dont ils interagissent avec leur entourage. Peu à peu, des barrières réelles et symboliques peuvent s'ériger entre ces adultes et les personnes neurotypiques.

Par le biais de cette recherche, nous avons aussi pu constater que les adultes vivant avec une DI apprécient leurs expériences au sein des OS. En plus d'être un lieu sportif apte à répondre à leurs besoins, cet organisme se présente, à leurs yeux, comme un endroit propice au maintien de liens sociaux et affectifs entre personnes ayant une DI. Malgré que les OS aient perpétué la stigmatisation des adultes qui vivent avec une DI en normalisant la ségrégation de ces derniers, les participants que nous avons sondés ont eux-mêmes affirmé la nécessité d'avoir accès à un espace qui leur appartient.

Comme nous l'avons exposé au cours de cette étude, l'étiquette « spéciale » cause des conséquences négatives pour les adultes vivant avec une DI. Sans le vouloir, ce terme s'est vu accorder une connotation symbolique signifiant que les adultes qui vivent avec une DI nécessitaient d'être mis à l'écart en raison de leurs besoins spécifiques. Dès lors, les gouvernements le public commencèrent à justifier la ségrégation de ces individus en évoquant l'idée que c'était pour leur bien-être que celle-ci était effectuée. Comme Becker l'affirme (1985), ces « croisades morales » constituent un trait caractéristique de la création de la déviance (Becker, 1985, pp. 171-188).

Cependant, l'identification des adultes qui vivent avec une DI à un groupe déviant ne doit pas être un absolu. Comme nous l'avons indiqué à plusieurs reprises, « la déviance est une relation » (Le Breton, 2008, p. 138), à travers laquelle chacun des acteurs attribue un sens symbolique à ses interactions. Afin d'avancer vers la création de liens plus égalitaires, Le Breton (2008) conseille d'ailleurs que les deux groupes, - dans notre cas les adultes neuro-typiques et les adultes vivant avec une DI -, s'engagent dans des échanges réparateurs. D'après l'auteur, il est en effet important que l'on remette à la personne stigmatisée « ce dont elle a été privée » (Le Breton, 2008, p. 127), en l'occurrence ici, de ses opportunités de se sentir socialement incluse.

Puisqu'il s'agit d'une recherche exploratoire, nous avons, à peine, amorcé le travail s'avérant nécessaire à la compréhension du sens que les adultes vivant avec une DI attribuent à leurs interactions par le sport, en lien avec leur sentiment d'inclusion sociale au sein des OS. Il faut toutefois retenir que les symptômes qui accompagnent la DI s'étalent sur un large spectre d'intensité et que, par conséquent, les vécus de ces personnes peuvent

grandement diverger les uns des autres. Leur perception de l'inclusion sociale dans le monde du sport peut alors aussi différer.

Finalement, nous sommes d'avis qu'il serait pertinent d'approfondir davantage le sujet de l'inclusion sociale par le sport. Nous pensons en effet que la pratique d'une activité sportive pourrait être un outil d'intervention sociale propice à l'inclusion sociale des adultes qui vivent avec une DI.

Références bibliographiques

- Abbott, & McConkey. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 275-287. doi:10.1177/1744629506067618
- Aktouf, O. (2006). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations une introduction à la démarche classique et une critique*. Chicoutimi: J.-M. Tremblay.
- Alexander, M., Ding, Y., Foskett, N., Petri, H., Wandel, C., & Khwaja, O. (2016). Population prevalence of Down's syndrome in the United Kingdom. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(9), 874-878. doi:10.1111/jir.12277
- Alexandra, P., Angela, H., & Ali, A. (2018). Loneliness in people with intellectual and developmental disorders across the lifespan: A systematic review of prevalence and interventions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-16.
- Alphen, L. M., Dijker, A. J. M., Bos, A. E. R., Borne, B. H. W., & Curfs, L. M. G. (2012). The Influence of Group Size and Stigma Severity on Social Acceptance: The Case of People with Intellectual Disability Moving into Neighbourhoods. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 22(1), 38-49. doi:10.1002/casp.1094
- American Psychiatric Association. (2013, 2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5. *DSM-V*. 5th ed.
- Anderson, D., Wozenroft, A., & Bedini, L. (2008). Adolescent Girls' Involvement in Disability Sport: A Comparison of Social Support Mechanisms. *Journal of Leisure Research*, 40(2), 183-207.
- Arscott, K., Dagnan, D., & Stenfert Kroese, B. (1999). Assessing the ability of people with a learning disability to give informed consent to treatment. *Psychological Medicine*, 29(6), 1367-1375.
- Australian Human Rights Commission. (2014). Disability Rights : Inclusion and Sport *A unit of work for the Australian Curriculum : Health and Physical Education Curriculum, Years 7 and 8*.
- Bahrami, F., Movahedi, A., Marandi, S. & Abedi, A. . (2012). Kata techniques training consistently decreasing stereotypy in children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1183-1193.
- Bailey, C. A. (2007). *A guide to qualitative field research* (Second edition. ed.). Thousand Oaks, Calif.: Pine Forge Press.
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu* (2e édition « Quadrige ». ed.). Paris: Presses universitaires de France.

- Basurko, C., Falissard, B., & Nacher, M. (2017). Connaissances et perceptions de parents avec enfants avec des troubles du spectre d'autistique en Guyane française. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 65(8), 508-514.
- Beaud, J.-P. (2009). *L'échantillonnage*. Dans B. Gauthier (Ed). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5e éd. ed.). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Becker, H. S. (1985). *Outsiders : études de sociologie de la deviance*. Paris: A.-M. Métailié.
- Beldame, Y., Lantz, E., & Marcellini, A. (2016). Expériences et effets biographiques du sport adapté de haut niveau. Étude de trajectoires sportives et professionnelles d'athlètes catégorisés comme ayant une déficience intellectuelle. *Alter - European Journal of Disability research, Revue européen de recherche sur le handicap*, 10(3), 248-262. doi:10.1016/j.alter.2016.03.002
- Belhadj-ziane, K., Allaire, J.-F., & Morin, P. (2014). Évaluation de l'implantation de Cultures du coeur en Estrie. Un projet de médiation culturelle dans le champ de l'intervention sociale. Sherbrooke : Centre affilié universitaire du Centre de santé des services sociaux.
- Bennaoui, F. (2015). P-294 – L'infirmité motrice cérébrale (Vol. 22, pp. 308-308).
- Bigby, C. (2012). Social inclusion and people with intellectual disability and challenging behaviour: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 360-374.
- Billette, V., Lavoie, J.-P., Séguin, A.-M., & Van Pevenage, I. (2012). Réflexions sur l'exclusion et l'inclusion sociale en lien avec le vieillissement : l'importance des enjeux de reconnaissance et de redistribution.
- Block, & Gibbs. (2017). Promoting Social Inclusion through Sport for Refugee-Background Youth in Australia: Analysing Different Participation Models. *Social Inclusion*, 5(2), 91-100. doi:10.17645/si.v5i2.903
- Block, M., & Conatser, P. (2002). Adapted Aquatics and Inclusion. *Journal of Physical Education, Recreation & Dance*, 73(5), 31-34.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism : perspective and method*. Englewood Cliffs,Nj: Prentice-Hall.
- Boardman, L., Bernal, J., & Hollins, S. (2014). Communicating with people with intellectual disabilities: a guide for general psychiatrists. *Advances in psychiatric treatment*, 20, 27-36.

- Boeije, H. (2010). *Analysis in qualitative research*. Los Angeles: SAGE.
- Bowers, K., Corby, D., Lambert, V., Staines, A., McVeigh, T., McKeon, M., . . . Sweeney, M. R. (2016). People with Intellectual Disability and Their Families' Perspectives of Special Olympics Ireland: Qualitative Findings from the SOPHIE study. *Journal of Intellectual Disabilities, 20*(4), 354-370. doi:10.1177/1744629515617059
- Brossard, B. (2016). Charles H. Cooley, un classique méconnu. *Sociologie*(2), 187-196.
- Burghardt, M. (2015). 'He was a secret': family narratives and the institutionalization of people with intellectual disabilities. *Disability & Society, 30*(7), 1071-1086. doi:10.1080/09687599.2015.1076718
- Calhoun, M. L., & Calhoun, L. G. (1993). Age-appropriate activities: Effects on the social perception of adults with mental retardation. *Education & Training in Mental Retardation, 28*(2), 143-148.
- Carter, N., & Williams, J. (2012). 'A genuinely emotional week': learning disability, sport and television – notes on the Special Olympics GB National Summer Games 2009. *Media, Culture & Society, 34*(2), 211-227. doi:10.1177/0163443711430759
- Cefai, D. (2017). Handicap visible : de la reconnaissance du stigmaté et du déni de déviance à la revendication de droits. *Alter - European Journal of Disability research, Revue européen de recherche sur le handicap, 11*(2), 113-133. doi:10.1016/j.alter.2016.09.006
- Charman, T. (2002). The prevalence of autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry, 11*(6), 249-256. doi:10.1007/s00787-002-0297-8
- Chenoweth, L., & Stehlik, D. (2004). Implications of social capital for the inclusion of people with disabilities and families in community life. *International Journal of Inclusive Education, 8*(1).
- Chu, C.-H. P., C.-Y. . (2012). The effects of peer- and sibling-assisted aquatic program on interaction behaviors and aquatic skills of children with autism spectrum disorders and their peers/siblings. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*, 1211-1223
- Clement, T., & Bigby, C. (2009). Breaking out of a Distinct Social Space: Reflections on Supporting Community Participation for People with Severe and Profound Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*(3), 264-275. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00458.x
- Collins, M. K., T. . (2003). *Sport and Social Exclusion*. London: Routledge
- Commission ontarienne des droits de la personne. (2014). Politique sur la prévention de la discrimination fondée sur les troubles mentaux et les dépendances - Annexe A : Contexte historique. Retrieved from <http://www.ohrc.on.ca/fr/politique-sur-la->

[pr%C3%A9vention-de-la-discrimination-fond%C3%A9e-sur-les-troubles-mentaux-et-les-d%C3%A9pendances/annexe-contexte-historique](#)

- Cooley, C. H. (1902). *Human Nature and the Social Order*. New York: Scribner's.
- Côté, D., Simard, É., Lemay, H., & St-Amand, C. (2009). Techniques de recherches qualitatives : À l'aide de programmes de gestion de données. In U. d. Q. e. Outaouais (Ed.), *Outils* (pp. 44). Gatineau, Québec: ORÉGAND.
- Crawford, C., Burns, J., & Fernie, B. A. (2015). Psychosocial impact of involvement in the Special Olympics. *Research in Developmental Disabilities, 45-46(C)*, 93-102. doi:10.1016/j.ridd.2015.07.009
- Darcy, S., & Dowse, L. (2013). In search of a level playing field – the constraints and benefits of sport participation for people with intellectual disability. *Disability & Society, 28(3)*, 393-407. doi:10.1080/09687599.2012.714258
- Devine, M. (2010). Constraining and freeing : The meaning of inclusive leisure experiences for individuals with disabilities. *Leisure/Loisir, 28(1/2)*, 24-47.
- Dionne, L. (2018). *L'analyse qualitative des données. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (dir.) La recherche en éducation : étapes et approches (4e édition revue et mise à jour. ed.)*. Montréal]: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Dixon, J., & Durrheim, K. (2003). Contact and the ecology of racial division : Some varieties of informal segregation. *British Journal of Social Psychology, 42(1-23)*.
- Dorais, M., & Auclair, R. (1993). Diversité et créativité en recherche qualitative. *Service social, 42(2)*, 7-27. doi:10.7202/706615ar
- Doré, M., Lecomte, Y., Lebeau, A., Gaucher, D., & Lefebvre, Y. (1987). La désinstitutionnalisation au Québec. *Santé mentale au Québec, 12(2)*, 144-157. doi:10.7202/030407ar
- Dumez, H. (2011). Qu'est-ce que la recherche qualitative ? *IDEAS Working Paper Series from RePEc*.
- Dusseljee, J. C. E., Rijken, P. M., Cardol, M., Curfs, L. M. G., & Groenewegen, P. P. (2011). Participation in Daytime Activities among People with Mild or Moderate Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 55(1)*, 4-18. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01342.x
- Dutil, D. (1994). *L'in situ trans-site, selon une perspective de l'interactionnisme symbolique*. (Mémoire de maîtrise), Université du Québec à Chicoutimi.

- Falcoz, M., & Koebel, M. (2005). (dir.). *Intégration par le sport : représentations et réalités*. Paris : L'Harmattan.
- Fenton, L., White, C., Gallant, K. A., Gilbert, R., Hutchinson, S., Hamilton-Hinch, B., & Lauckner, H. (2017). The Benefits of Recreation for the Recovery and Social Inclusion of Individuals with Mental Illness: An Integrative Review. *Leisure Sciences*, 39(1), 1-19. doi:10.1080/01490400.2015.1120168
- Ferretti, L. (2016). Déficience intellectuelle et institutionnalisation : Perspective sur un siècle. *Revue CNRIS*, 8(1).
- Flint, E., & Pearson, A. (2016). Examining Anxiety and Self-confidence for the Special Olympics Athlete. *North American Journal of Psychology*, 18(1), 17-25.
- Foley, J., Lloyd, M., Vogt, D. & Temple, V. . (2014). Obesity trends of 8-18 year old Special Olympians: 2005-2010. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 705-710.
- Frey, G. C., Buchanan, A. M., & Rosser Sandt, D. D. (2005). "I'd Rather Watch TV": An Examination of Physical Activity in Adults with Mental Retardation. *Mental Retardation: A Journal of Practices, Policy and Perspectives*, 43(4), 241. doi:10.1352/0047-6765(2005)43[241:IRWTAE]2.0.CO2
- Gabriels, R., Agnew, J., Holt, K., Shoffner, A., Zhaoxing, P., Ruzzano, S., Clayton, G., et al. . (2012). Pilot study measuring the effects of therapeutic horseback riding on school-age children and adolescent with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 578-588.
- Gasparini, W. (2008). L'intégration par le sport. *Sociétés contemporaines*, 69(1), 7-23.
- Gernsbacher, M., Raimond, A., Balinghasay, M., & Boston, J. (2016). "Special needs" is an ineffective euphemism. *Cognitive Research: Principles and Implications*, 1(1), 1-13. doi:10.1186/s41235-016-0025-4
- Giagazoglou, P., Kokaridas, D., Sidiropoulou, M., Patsiaouras, A., Karra, C., Neofotistou, K., . (2013). Effects of a trampoline exercise intervention on motor performance and balance ability of children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2701-2707.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris: Éditions de Minuit.
- Goffman, E., Drew, P., & Wootton, A. J. (1988). *Erving Goffman : exploring the interaction order*. Boston: Northeastern University Press.

- Goodwin, D., Johnston, K. & Dunn, J. . (2014). Thinking ethically about inclusive recreational sport: A narrative of lost dignity. *Sport, Ethics and Philosophy*, 8(1), 16-31.
- Gouvernement de l'Ontario. (2012a). De la vie en établissement à l'intégration communautaire : Histoires des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario.
- Gouvernement de l'Ontario. (2012b). Le mouvement eugénique et les attitudes à l'égard des personnes handicapées.
- Gouvernement de l'Ontario. (2012c). Les raisons d'être des institutions.
- Gouvernement du Canada. (2013). *Guide fédéral de référence sur l'incapacité*. Gatineau, Québec: Ressources humaines et développement des compétences Canada
- Gouvernement du Québec. (1997). *Défis: De la reconfiguration des services de la santé mentale*.
- Groulx, L.-H. (2011). *Les facteurs engendrant l'exclusion au Canada survol de la littérature multidisciplinaire*. Retrieved from https://www.mess.gouv.qc.ca/publications/pdf/CEPE_lionel-henri_groulx.pdf.
- Guillemette, F., & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. 23(15-26).
- Hall, S. A. (2009). The Social Inclusion of People with Disabilities: A Qualitative Meta-Analysis. *Journal of Ethnographic & Qualitative Research*, 3(3), 162.
- Hameury, L., Delavous, P., Teste, B., Leroy, C., Gaboriau, J.-C., & Berthier, A. (2010). Équithérapie et autisme. . *Annales Médico-Psychologique*, 168, 655-659.
- Hamilton, J., Ingham, B., McKinnon, I., Parr, J. R., Tam, L. Y. C., & Le Couteur, A. (2017). Mental capacity to consent to research? Experiences of consenting adults with intellectual disabilities and/or autism to research. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(4), 230-237. doi:10.1111/bld.12198
- Hammersley, M. (1989). *The dilemma of qualitative method : Herbert Blumer and the Chicago tradition*. London, Angleterre: Routledge.
- Harada, C., Siperstein, G., Parker, R. & Lenox, D. (2011). Promotion social inclusion for people with intellectual disabilities through sport: Special Olympics International, global sport initiatives and strategies. *Sport in Society*, 14(9), 1131-1148.
- Héas, S. (2012). Des sports toujours discriminants pour les personnes vivant avec un handicap aujourd'hui? *Revue Européenne de recherche sur l'handicap*, 6(1), 24-38.

- Hughes, C., & McDonald, M. (2008). The Special Olympics : Sporting or Social Event? *Research & Practice for Person with Severe Disabilities*, 33(3), 143-145.
- Hutzler, Y., Oz, M., & Barak, S. (2013). Goal perspectives and sport participation motivation of Special Olympians and typically developing athletes. *Research in Developmental Disabilities*, 34(7), 2149-2160. doi:10.1016/j.ridd.2013.03.019
- Iacono, T., & Murray, V. (2003). Issues of Informed Consent in Conducting Medical Research Involving People with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(1), 41-51. doi:10.1046/j.1468-3148.2003.00141.x
- Irina, K., & Maksym, I. (2015). Social aspects of teaching and training Special Olympics football in Ukraine. *Slobožans'kij Naukovo-Sportivnij Visnik*, 46(2), 85-90. doi:10.15391/snsv.2015-2.017
- Joffe, K. (2010). Enforcing the Rights of People with Disabilities in Ontario's Developmental Services System Retrieved from https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2010/11/disabilities_joffe.pdf
- Kimble, L., Gratz, E., Eichelberger, H., & Matsunaga, K. (2019). Inclusion Through Sport: A Case Study of Coaches' Experiences of Special Olympics Unified Sports: ProQuest Dissertations Publishing.
- Klein, T., Gilman, E., & Zigler, E. (1993). Special Olympics: an evaluation by professionals and parents. *Mental Retardation*, 31(1), 15.
- Koebel, M. (2010). L'intégration par le sport : une croyance durable. *Empan*, 79, 28-39.
- Kvale, S. (1996). *Interviews : an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Lang, R., Koegel, L., Ashbaugh, K., Register, A., Ence, W. & Smith, W. . (2010). Physical exercise and individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. . *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 565-576.
- Lanovaz M., R., K., Soerono, K. & Watkins, N. (2013). Effects of reducing stereotypy on other behaviors : A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1234-1243.
- Lavoie, J.-P., & Rose, D. (2012). *Gentrification et exclusion sociale des personnes âgées*. Montréal: Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, Centre de santé et de services sociaux Cavendish.
- Le Breton, D. (2008). *L'interactionnisme symbolique*. Paris: PUF, Coll. Manuels.

- Li, C., & Wang, C. K. J. (2013). Effect of Exposure to Special Olympic Games on Attitudes of Volunteers towards Inclusion of People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(6), 515. doi:10.1111/jar.12053
- Long, B., & Goldenberg, M. (2010). A means-end analysis of Special Olympics volunteers. *Leisure/Loisir*, 34(2), 145-167. doi:10.1080/14927713.2010.481112
- M.-F. Fortin, c. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives* (2e ed.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Mabillard, V. (Producer). (2012, 24 février 2018). Le sport : un facteur d'intégration ou d'exclusion sociale ? Retrieved from <http://sportdiplomacy.files.wordpress.com/2012/10/sport-intc3a9gration-fr.pdf>
- Marcellini. (2006). Déficiences et ritualité de l'interaction. Du corps exclu à l'éducation corporelle. *Éduquer*, 11.
- Marcellini, A. (2006). Déficiences et ritualité de l'interaction.
- Marcellini, A., Leselec, É. D., & Gleyse, J. (2003). L'intégration sociale par le sport des personnes handicapées. *Revue internationale de psychosociologie*, IX(20), 59-72. doi:10.3917/rips.020.0059
- Martin, L., & Cobigo, V. (2011). Definitions Matter in Understanding Social Inclusion. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 276-282. doi:10.1111/j.1741-1130.2011.00316.x
- Masino, S., Kawamura, M., Cote, J., Williams, R. & Ruskin D. (2013). Adenosine and autism: A spectrum of opportunities. *Neuropharmacology*, 68, 116-121.
- Massion, J. (2006). Sport et autism. *Science & Sports*, 21, 243-248.
- Mateos-Moreno, D., & Atencia-Dona, L. (2013). Effect of combined dance/movement and music therapy on young adults diagnosed with severe autism. *The Arts in Psychotherapy*, 40(5), 465-472.
- McConkey, R. (2007). Variations in the Social Inclusion of People with Intellectual Disabilities in Supported Living Schemes and Residential Settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3), 207-217. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00858.x
- McConkey, R., & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 691-700. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x

- McIntosh, M. J., & Morse, J. M. (2015). Situating and Constructing Diversity in Semi-Structured Interviews. *Global Qualitative Nursing Research*, 2. doi:10.1177/2333393615597674
- McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R., & Burton-Smith, R. M. (2006). "I Get by with a Little Help from My Friends": Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(2), 191-203. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00261.x
- Mead, G. H. (2006). *L'esprit, le soi et la société*. Paris: Presses universitaires de France.
- Merllié, D. (2006). Comment confronter mobilité « subjective » et mobilité « objective »? *Sociologie du travail*, 48(4), 474-486.
- Meziani, M., & Hébert, T. (2012). L'(in)égalité des chances dans le sport. *Revue Européenne de recherche sur l'handicap*, 6(1), 24-38.
- Mignon, P. (2000). Sport, Insertion, Intégration, Hommes et Migrations. *1226*, 15-26.
- Morin, D., Rivard, M., Crocker, A.G., Boursier, C.P. et Caron, J. . (2013). Public attitudes towards intellectual disabilities: a multidimensional perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 279-292.
- Movahedi, A., Bahrami, F. & Marandi, S. . (2013). Improvement in social dysfunction of children with autism spectrum disorder following long term Kata techniques training. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1054-1061.
- Niles, C. (2013). Examining the Deinstitutionalization Movement in North America. *Health Tomorrow*, 1, 54-83.
- Numerato, D., & Baglioni, S. (2011). The dark side of social capital : An ethnography of sport governance. *International Review for the Sociology of Sport*, 47(5), 594-611.
- O'Brien. (1989). What's Worth Working For? Leadership for Better Quality Human Services. Retrieved 16 Avril 2019, from Responsive Systems Associates Retrieved from <http://thechp.syr.edu/wp-content/uploads/2013/10/whatsw.pdf>
- Olympiques spéciaux Canada. (2019). Notre histoire : La filière canadienne. Retrieved from <https://www.specialolympics.ca/fr/informez-vous/propos-dolympiques-speciaux-canada/notre-histoire>
- Olympiques spéciaux Canada. (2020). Sports unifiés. Retrieved from <https://www.specialolympics.ca/fr/informez-vous/programmes-dolympiques-speciaux/sports-unifies>
- Charte internationale de l'éducation physique, de l'activité physique et du sport, (2015).

- Padgett, D. (2008). *Qualitative Methods in Social Work Research*. New York: Sage Publications.
- Pan, C.-Y. (2009). Age, social engagement, and physical activity in children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*(3), 22-31.
- Pettengill, R. S. (2018). “Fair Play in Bowling”: Sport, Civil Rights, and the UAW Culture of Inclusion, 1936–1950. *Journal of Social History*, 51(4), 953-979. doi:10.1093/jsh/shw137
- Poupar, J., Groulx, L. H., Deslauriers, J.-P., Laperrière, A., Mayer, R., & Pirès, A. (1997). *La Méthodologie qualitative : diversité des champs et des pratiques de recherche au Québec*. Montréal: Université de Montréal, Centre international de criminologie comparée.
- Prevention, C. f. D. C. a. (2009). Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries (Washington, D.C. : 2002)*, 58(10), 1.
- Putnam. (1999). Le déclin du capital social aux États-Unis. *Lien social et politique-RIAC*, 4, 13-22.
- Putnam. (2001). *Bowling alone : the collapse and revival of American community* (1st Touchstone ed. ed.). New York: Simon & Schuster.
- Robinson, S., Fraser-Thomas, J. L., Balogh, R., Lunskey, Y., & Weiss, J. A. (2018). Individual and Contextual Correlates of Frequently Involved Special Olympics Athletes. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 123(2), 164. doi:10.1352/1944-7558-123.2.164
- Rosegard, Pegg, & Compton. (2001). Effect of Unified Sport on Maladaptive Behaviors Among Special Olympics Athletes. *World Leisure*, 43(2), 39-48
- Sabourin, P. (2009). *L'analyse de contenu*. Dans B. Gauthier (dir) *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5e éd. ed.). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Savoie-Zajc, L. (2009). *L'entrevue semi-dirigée*. Dans B. Gauthier (dir.) *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5e éd. ed.). Québec [Qué.]: Presses de l'Université du Québec.
- Shapiro-Lacks, S. (2013). “Disability” vs “Special Needs.” *The Jewish Week*. Retrieved from <http://www.thejewishweek.com/blogs/new-normal/disability-vs-specialneeds>

- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities : An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities, 38*, 18-29.
- Sowa, M., & Meulenbroek, R. (2012). Effects of physical exercise on Autism Spectrum Disorders: A meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*, 46-57.
- Special Olympics. (2019). Special Olympics Changes Into Next 50 Years with Renewed Purpose. Retrieved from <https://www.specialolympics.org/special-olympics-changes-into-next-50-years-with-renewed-purpose-end-discrimination-against-people-with-intellectual-disabilities-and-create-inclusive-communities>
- Stein, J. P., M. . (1994). Sport for all: A declaration of rights of individuals with disabilities. *Physical Educator, 51*(4), 188-196.
- Storey. (2004). The Case Against the Special Olympics. *Journal of Disability Policy Studies, 15*(1), 35-42. doi:10.1177/10442073040150010601
- Storey. (2008). The More Things Change, the More They are the Same: Continuing Concerns with the Special Olympics. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 33*(3), 134-142. doi:10.2511/rpsd.33.3.134
- Storey, K. (2008). The More Things Change, the More They Are the same: Continuing concerns with the Special Olympics. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 33*(3), 134-142.
- Tedrick, T. (2009). Growing older in Special Olympics: Meaning and benefits of participation – Selected case studies. *Activities, Adaptation & Aging, 33*(137-160).
- Tkachuk, G. M., G. . (1999). Exercise therapy for patients with psychiatric disorders: research and clinical implications. *Professional Psychology: Research and Practice, 30*(3), 275-282.
- Tremblay, S., & Loiselle, C. (2016). Handicap, éducation et inclusion : perspective sociologique. *Érudit, 44*(1), 9-23.
- van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C., Wegman, K. M., & Teunisse, J. P. (2015). Do Social Networks Differ? Comparison of the Social Networks of People with Intellectual Disabilities, People with Autism Spectrum Disorders and Other People Living in the Community. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(5), 1191-1203. doi:10.1007/s10803-014-2279-3
- Van Asselt, D., Buchanan, A., & Peterson, S. (2015). Enablers and Barriers of Social Inclusion for Young Adults with Intellectual Disability: A Multidimensional View.

- Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(1), 37-48.
doi:10.3109/13668250.2014.994170
- Véniza, A., & Pelletier, D. (2009). Le maintien du pouvoir chez la personne âgée hébergée souffrant de déficits cognitifs. *Service social*, 55(1), 97-110.
- Volkmar, F. R., & Pauls, D. (2003). Autism. *The Lancet*, 362(9390), 1133-1141.
doi:10.1016/S0140-6736(03)14471-6
- Waring, A. M., C. (2010). Opening doors: promoting social inclusion through increased sports opportunities. *Sport in Society: Cultures, Commerce, Media Politics*, 13(3), 517-529
- Weber, P. (2004). Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale. *Développement humain, handicap et changement social*, 13, 1-2.
- Weiss, Burnham Riosa, P., Robinson, S., Ryan, S., Tint, A., Viecili, M., . . . Shine, R. (2017). Understanding Special Olympics Experiences from the Athlete Perspectives Using Photo-Elicitation: A Qualitative Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 936-945. doi:10.1111/jar.12287
- Weiss, J., Diamond, T., Demark, J., & Lovald, B. (2003). Involvement in Special Olympics and its relations to self-concept and actual competency in participants with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 24(4), 281-305. doi:10.1016/S0891-4222(03)00043-X
- Weiss, J. A., & Diamond, T. (2005). Stress in Parents of Adults with Intellectual Disabilities Attending Special Olympics Competitions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(3), 263-270. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00234.x
- Werner, S. (2015). Athletes', parents', and siblings' experiences from the Special Olympics World Games. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 1-12. doi:10.3109/13668250.2015.1010148
- Wiesel, I., Bigby, C., & Carling-Jenkins, R. (2013). 'Do You Think I'm Stupid?': Urban Encounters between People with and without Intellectual Disability. *Urban Studies*, 50(12), 2391-2406. doi:10.1177/0042098012474521

Annexes

Appendice A : Formulaire de consentement en français



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

L'INCLUSION SOCIAL PAR LE SPORT : LE POINT DE VUE DES ADULTES QUI VIVENT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Chercheuse : Cloë Jackson, maîtrise en travail social à l'Université du Québec en Outaouais,
jacc09@uqo.ca, 613—806-3441

Directrice de recherche : Kheira Belhadj-ziane, professeure à l'Université du Québec en Outaouais,
kheira.belhadj-ziane@uqo.ca, 450-530-7616 poste 4049

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche en titre, qui vise à mieux comprendre le sens que les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle donnent à leurs expériences au sein des Olympiques spéciaux. Plus particulièrement, l'objectif de cette recherche vise à mieux comprendre les réalités vécues par les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle au sein des Olympiques spéciaux, notamment en regard de leur sentiment d'inclusion sociale. Ce projet n'est aucunement subventionné par un tiers organisme.

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à deux (2) entrevues de dix (10) à quinze (15) minutes chacune. Vos propos seront enregistrés, retranscrits sous forme de verbatim, puis analysés. Ces rencontres prendront place dans un lieu de votre choix à une heure qui vous convient.

La présente recherche a obtenu l'approbation du Comité éthique de l'Université du Québec en Outaouais. La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province du Québec et de l'Ontario et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Ces données seront confidentielles et anonymes. Un code numérique vous sera attribué afin de ne pas divulguer votre identité. Un nom fictif vous sera attribué dans le cadre de cette recherche, afin de respecter pleinement votre anonymat.

Il n'est pas prévu d'utilisation secondaire des données. Ainsi, toutes les données recueillies ne seront utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent formulaire de consentement.

Les résultats seront diffusés dans le cadre de mon mémoire de maîtrise. Les données recueillies seront conservées sous clé sur un disque dur externe dans mon bureau privé. Seule l'étudiante-chercheuse aura accès à ces données. La directrice de recherche de l'étudiante-chercheuse, Kheira Belhadj-ziane aura accès aux verbatim des entrevues. Ceux-ci auront préalablement été anonymisés.

Une fois la recherche terminée, tous les documents qui sont sous format papier seront déchiquetés et toutes les données informatiques seront détruites de façon permanente.

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. Les risques associés à votre participation sont minimaux, car vous serez amené à parler de votre parcours et expérience au sein de l'organisme des Olympiques spéciaux, et l'étudiante-chercheuse s'engage, le cas échéant à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. Avant de débiter la recherche, l'étudiante-chercheuse vais vous distribuer une liste de ressources communautaire au cas ou vous sentez une détresse émotionnelle. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de l'inclusion sociale des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle en regard de leurs expériences sportives est le bénéfice direct anticipé. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Une fois l'entrevue terminée, vous allez être demandé si vous voulez être informé des résultats de ma recherche. Si oui, nous allons prendre vos coordonnées afin de faire contact à un moment ultérieur. Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec Cloë Jackson par téléphone au 613-806-3441 ou par courriel à l'adresse jacc09@uqo.ca

Cette recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'UQO. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec le président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais, André Durivage, au 1-800-567-1283 poste 1781 ou par courriel à andre.durivage@uqo.ca. Vous pouvez également contacter la directrice de la recherche, Kheira Belhadj-ziane.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT :

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps du projet de recherche sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

Consentement à participer au projet de recherche :

Nom du participant: _____

Signature du participant: _____

Date: _____

Nom de l'étudiante-chercheuse: _____ Cloë Jackson

Signature de l'étudiante-chercheuse: _____

Date: _____

Appendice B : Formulaire de consentement en anglais



CONSENT FORM

SOCIAL INCLUSION THROUGH SPORT: THE POINT OF VIEW OF ADULTS WHO LIVE WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY

Researcher: Cloë Jackson, Masters in Social Work at the Université du Québec en Outaouais, jacc09@uqo.ca, 613-806-3441

Research Director : Kheira Belhadj-ziane, professor at l'Université du Québec en Outaouais, kheira.belhadj-ziane@uqo.ca, 450-530-7616 extention 4049

The purpose of this form is to solicit your participation in the abovementioned research, so that we can better understand the meaning that people with an intellectual disability attribute to their experiences within Special Olympics. This project is not funded by a third party.

Your involvement in this research project includes participating to two (2) interviews of approximately ten (10) to fifteen (15) minutes each in length. Our conversations will be recorded, transcribed verbatim, and analysed. These interviews will take place in a location of your choice, at a time that suits you best.

This research has been reviewed and received ethical clearance through the Université du Québec en Outaouais' Committee of Research Ethics. The data gathered in this study will be completely confidential and will be provided in accordance with applicable laws and regulations within the provinces of Québec and Ontario, as well as regulation and policies of the Université du Québec en Outaouais. Data collected, as well as the results will not lead to your identification. The data will be confidential and anonymous. You will be assigned a code number in order not to disclose your identity. Thereafter, during the redaction of my final document, you will be assigned a fictitious name in order to fully respect your anonymity.

There is no planned secondary use of this data. Thus, all data collected will only be used for purposes other than those described in this consent form.

The results of this research will be published in the context of my Master's thesis. The data collected will be kept locked in the student-researcher's private office on an external hard drive. Only the student-researcher will have access to these data. The research director of the student-researcher, Kheira Belhadj-ziane will have access to verbatim interviews once they have been anonymized. Once the research completed, all paper and electronic documents will be destroyed.

Your participation in this study is completely voluntary and you can withdraw from it at any time without prejudice. The risks associated with your participation are minimal because you will be asked to speak about your experiences within Special Olympics, and the student-researcher is committed to taking the steps necessary to reduce and offset any risks. At the start of the interview, the student-researcher will give you a list of community resources in the case that you feel emotional distress after the interview. The contribution to the advancement of knowledge on the perception of people with an intellectual disability of their experiences within Special Olympics is the direct benefit anticipated. No monetary compensation will be provided.

Once the interview completed, you will be asked if you would like to be informed of my findings. If so, I will take down your contact information. If you have any questions about this research project, please contact Cloë Jackson by phone at 613-806-3441 or by email at jacc09@uqo.ca.

This research has been approved by the UQO research ethics committee. If you have questions pertaining to the ethics of the project, you can contact the chair of the Université du Québec en Outaouais's research ethics committee, André Durivage at 1-800-567-1283 extension 1781 or by email at andre.durivage@uqo.ca. You may also contact the research director, Kheira Belhadj-ziane.

CONSENT FORM:

Your signature certifies that you understand clearly the instructions on your participation in the research project and indicates your consent to participate. It does not mean that you agree to alienate your rights or to release the researchers and others responsible for the project of their legal and professional responsibilities. You are free to withdraw from the study at any time without prejudice. Since your participation has to be as informed as your initial decision to participate in the project, you need to be aware of the ins and outs of the project as the research is being conducted. Therefore, do not hesitate to ask for clarification or new information at any time during the project.

Upon reading the information regarding my participation in the research project, I am signing this form to indicate that I have willingly agreed to participate. I am retaining a copy of this consent form, which has been signed in duplicate.

Consent to participate in the research project:

Name of participant: _____

Signature of participant: _____

Date: _____

Name of student-researcher: Cloë Jackson _____

Signature of student-researcher: _____

Date: _____

Appendice C : Certificat d'éthique

Gatineau le 9 octobre 2016

Madame Cloë Jackson
Étudiante
Département de travail social
Université du Québec en Outaouais

cc: Kheira Belhadj-Ziane
Professeure
Département de travail social

Projet #: 2413

Je tiens d'abord à vous remercier des précisions et des modifications que vous avez apportées suite à nos commentaires. Après l'examen de l'ensemble de la documentation reçue, je constate que votre projet rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

J'aimerais vous rappeler que pour assurer la conformité de votre certificat éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire un «Rapport de suivi continu» chaque année en vertu de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains, ci-après «la Politique». Dans l'éventualité où ce rapport de suivi continu ne serait pas déposé 60 jours après la date où celui-ci aurait dû être déposé, le CER pourrait retirer son approbation éthique. Pour plus d'information, je vous invite à consulter le site internet de l'éthique (<http://uqo.ca/ethique>). Vous devez aussi soumettre au CER toute modification au protocole de recherche pour validation avant la mise en œuvre de ces modifications.

C'est donc avec plaisir que je joins le certificat d'approbation éthique qui est valide pour la durée du projet, à compter de sa date d'émission. La durée prévue du projet est :

Durée du projet: 1 an

Afin de vous conformer à la Politique, votre "Rapport de suivi continu" doit être transmis au CER le ou avant le:

9 octobre 2017

Un avis vous sera transmis par le secrétaire du CER 30 jours avant cette date.

Je demeure à votre disposition pour toute information supplémentaire et vous souhaite bon succès dans la réalisation de cette étude.

Le président du Comité d'éthique de la recherche
André Durivage



Appendice D : Lettre de recrutement en français

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité de participer à un projet de recherche dans le cadre du programme de maîtrise en travail social de Cloë Jackson, sous la supervision de Kheira Belhadj-ziane, directrice de recherche et professeure à l'Université du Québec en Outaouais.

Nous sommes à la recherche de participants pour une étude nommée : L'inclusion sociale par le sport – le point de vue des adultes qui vivent avec une déficience intellectuelle.

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à deux (2) entrevues de dix (10) à quinze (15) minutes chacune. Lors de ces entrevues, nous vous questionnerons sur vos expériences en lien avec les Olympiques spéciaux. Vos propos seront enregistrés, retranscrits sous forme de verbatim, et ensuite analysés. Ces rencontres prendront place dans un lieu de votre choix et à une heure qui vous convient.

Afin de participer, vous devez :

- a) Être diagnostiqué avec une déficience intellectuelle
- b) Avoir la capacité de vous exprimer verbalement
- c) Avoir participé aux Olympiques spéciaux
- d) Avoir dix-huit (18) ans ou plus

Cette recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'UQO. Pour d'amples informations ou pour participer à cette étude, s'il vous plait contacter Cloë Jackson par téléphone au 613-806-3441 ou par courriel à jacc09@uqo.ca .

Au plaisir,

Cloë Jackson

Appendice E : Lettre de recrutement en anglais



To whom it may concern,

You are invited to participate in a research project, as part of the Social Work Master's program of Cloë Jackson, through the supervision of Kheira Belhadj-ziane, thesis director and professor at the Université du Québec en Outaouais.

We are looking for volunteers to take part in a study called: Social Inclusion through Sport: The Point of View of Adults who Live with an Intellectual Disability.

Your participation would involve two (2) interviews, lasting ten (10) to fifteen (15) minutes each. As a participant in this study, you would be asked to answer a few questions regarding your experiences within Special Olympics. Our discussions will be recorded, transcribed as verbatim and analysed. These meetings will take place at a location and time that suits you best.

In order to be considered for this research you must:

- a) Be diagnosed with intellectual disability
- b) Be able to express yourself verbally
- c) Have participated in Special Olympics
- d) Be eighteen (18) years of age or older

This study has received ethical clearing from the Université du Québec en Outaouais. For more information or to participate in this study, please contact Cloë Jackson by phone at 613-806-3441 or by email at jacc09@uqo.ca.

Best Wishes,
Cloë Jackson

Appendice F: Affiche de recrutement en français

PARTICIPANTS REQUIS POUR RECHERCHE

Nous sommes à la recherche de participants pour une étude nommée : L'inclusion sociale par le sport : le point de vue des adultes qui vivent avec une déficience intellectuelle.

Dans le cadre de cette étude, il vous sera demandé de répondre à quelques questions en lien avec vos expériences au sein des Olympiques spéciaux

Votre participation sera requise pour 2 séances
d'une période de 10-15 minutes chacune

Afin d'être considéré pour cette recherche, vous devez:

- a) Être diagnostiqué avec une déficience intellectuelle
- b) Avoir la capacité de vous exprimer verbalement
- c) Avoir participé aux Olympiques Spéciaux
- d) Avoir 18 ans ou plus

Pour d'amples informations ou pour participer à cette étude, s'il vous plait contacter:

Cloë Jackson
Téléphone: 613-806-3441 ou
Courriel: jacc09@uqo.ca

Cette étude a été révisée et a reçu l'autorisation éthique du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais

<p>PARTICIPEZ À LA RECHERCHE: L'INCLUSION PAR LE SPORT : LE POINT DE VUE DES ADULTES QUI VIVENT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE</p> <p>CONTACTEZ CLOE JACKSON 613-806-3441 JACC09@UQO.CA</p>	<p>PARTICIPEZ À LA RECHERCHE: L'INCLUSION PAR LE SPORT : LE POINT DE VUE DES ADULTES QUI VIVENT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE</p> <p>CONTACTEZ CLOE JACKSON 613-806-3441 JACC09@UQO.CA</p>	<p>PARTICIPEZ À LA RECHERCHE: L'INCLUSION PAR LE SPORT : LE POINT DE VUE DES ADULTES QUI VIVENT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE</p> <p>CONTACTEZ CLOE JACKSON 613-806-3441 JACC09@UQO.CA</p>	<p>PARTICIPEZ À LA RECHERCHE: L'INCLUSION PAR LE SPORT : LE POINT DE VUE DES ADULTES QUI VIVENT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE</p> <p>CONTACTEZ CLOE JACKSON 613-806-3441 JACC09@UQO.CA</p>
--	--	--	--

Appendice G : Affiche de recrutement en anglais

PARTICIPANTS NEEDED FOR RESEARCH

We are looking for volunteers to take part in a study called: Social Inclusion through Sport: The Point of View of Adults who Live with an Intellectual Disability

As a participant in this study, you will be asked to answer a few questions regarding your experiences within Special Olympics

Your participation would involve 2 sessions,
lasting 10-15 minutes each

In order to be considered for this research you must:

- a) Be diagnosed with an intellectual disability
- b) Be able to express yourself verbally
- c) Have participated in Special Olympics
- d) Be 18 years of age or older

For more information or to participate in this study,
please contact:

Cloë Jackson
Phone: 613-806-3441 or
Email: jacc09@uqo.ca

**This study has been reviewed by, and received ethics clearance
through the Université du Québec in Outaouais' Committee of Research Ethics**

PARTICIPATE IN A RESEARCH STUDYING :
SOCIAL INCLUSION THROUGH SPORT - THE POINT OF
VIEW OF ADULTS WHO LIVE WITH AN INTELLECTUAL
DISABILITY:

CONTACT CLOE JACKSON
613-806-3441
[JACC09@UQO.CA](mailto:jacc09@uqo.ca)

PARTICIPATE IN A RESEARCH STUDYING :
SOCIAL INCLUSION THROUGH SPORT - THE POINT OF
VIEW OF ADULTS WHO LIVE WITH AN INTELLECTUAL
DISABILITY:

CONTACT CLOE JACKSON
613-806-3441
[JACC09@UQO.CA](mailto:jacc09@uqo.ca)

PARTICIPATE IN A RESEARCH STUDYING :
SOCIAL INCLUSION THROUGH SPORT - THE POINT OF
VIEW OF ADULTS WHO LIVE WITH AN INTELLECTUAL
DISABILITY:

CONTACT CLOE JACKSON
613-806-3441
[JACC09@UQO.CA](mailto:jacc09@uqo.ca)

PARTICIPATE IN A RESEARCH STUDYING :
SOCIAL INCLUSION THROUGH SPORT - THE POINT OF
VIEW OF ADULTS WHO LIVE WITH AN INTELLECTUAL
DISABILITY:

CONTACT CLOE JACKSON
613-806-3441
[JACC09@UQO.CA](mailto:jacc09@uqo.ca)

Appendice H : Grille d'entrevue en français

GUIDE D'ENTREVUE

Rencontre #1:

Bonjour! J'aimerais vous remercier d'avoir accepté de participer à ma recherche. Mon étude a comme objectif de mieux comprendre la perception des adultes avec une déficience intellectuelle sur leur participation au sein des Olympiques spéciaux. Plus précisément, cette recherche a comme objectif de mieux connaître les réalités sportives des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle, notamment dans le contexte de leur inclusion sociale. Je vous poserais donc quelques questions sur vos expériences personnelles et votre cheminement dans le monde du sport. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Il s'agit tout simplement de mieux connaître votre vécu. Vous avez donc le droit de répondre, ou de ne pas répondre à mes questions. L'entrevue durera entre dix (10) et quinze (15) minutes. Afin de faciliter mon analyse, cette entrevue sera enregistrée et par la suite, retranscrite en verbatim. Votre contribution à ce projet demeurera confidentielle. Votre anonymat sera assuré et votre nom n'apparaîtra à aucun moment de ma recherche. Dans le cadre de cette étude, un numéro sera indiqué sur tous les matériaux associés à votre entrevue. En participant à cette recherche, vous avez le droit de quitter l'entrevue sans préjudice à n'importe quel moment.

* Le formulaire de consentement sera lu et expliqué avant de commencer l'entrevue. Par ailleurs, avant même de débiter l'entrevue ou de signer le formulaire de consentement, la capacité de consentement de l'individu sera vérifiée par trois (3) questions.

Questions pour vérifier la capacité de consentement du participant :

Savez-vous pourquoi je suis ici?

Pouvez-vous quitter l'entrevue à n'importe quel instant sans préjudice?

Voulez-vous toujours participer à la recherche?

Thème #1 : Présentation

1. Parlez-moi un peu de vous.
2. Décrivez-moi une journée typique.
3. Ou vivez où? Avec qui?
4. Travaillez-vous? Si oui, parlez-moi un peu de votre travail. Sinon, pourquoi pas?
5. Avec qui passez-vous la plupart de votre temps?

Thème #2 : Inclusion

1. Comment participez-vous à votre société?
 - a) Quand quittez-vous votre foyer?
 - b) Faites-vous du bénévolat? Pourquoi/pourquoi pas?
 - c) Participez-vous à des activités culturelles à l'extérieur de celles organisées pour les personnes avec des déficiences intellectuelles? Pourquoi/pourquoi pas?
2. Comment percevez-vous les personnes ayant des besoins spéciaux?
 - a) Comment croyez-vous que les autres perçoivent les personnes avec des déficiences intellectuelles?
 - b) Comment êtes-vous venu à cette conclusion?
 - c) Quels sont vos sentiments en rapport à votre conclusion?
3. Où formez-vous la majorité de vos amitiés?
4. Que changeriez-vous en lien avec votre inclusion sociale?

Aimeriez-vous ajouter des commentaires vis-à-vis votre inclusion sociale?

Questions démographiques :

Pourriez-vous répondre à ces questions additionnelles s'il vous plait?

Nom :	
Âge :	Nombre d'années dans les OS :
Identité liée au genre : <input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme <input type="checkbox"/> Aucun	
Statut Civil :	Nombre d'enfants :
Cocher la case qui correspond le mieux à votre situation résidentielle :	
<input type="checkbox"/> De façon indépendante	<input type="checkbox"/> Dans mon foyer familial
<input type="checkbox"/> Dans un foyer de groupe	<input type="checkbox"/> Refuge / Hébergement d'urgence
<input type="checkbox"/> Maison pour personnes âgées	<input type="checkbox"/> Sans abris
<input type="checkbox"/> Autre : _____	
À quel âge avez-vous quitté le foyer familial? :	
Scolarité :	
Activités professionnelles :	
Niveau d'indépendance : (ex. Est-ce que vous devez être accompagné dans votre société?)	
Autres informations pertinentes :	

Je vous remercie pour votre participation à ma recherche!

Rencontre #2 :

Bonjour! J'aimerais vous remercier d'avoir accepté de participer à ma recherche. Mon étude a comme objectif de mieux comprendre la perception des adultes avec une déficience intellectuelle sur leur participation au sein des Olympiques spéciaux. Plus précisément, cette recherche a comme objectif de mieux connaître les réalités sportives des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle, notamment dans le contexte de leur inclusion sociale. Je vous poserais donc quelques questions sur vos expériences personnelles et votre cheminement dans le monde du sport. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Il s'agit tout simplement de mieux connaître votre vécu. Vous avez donc le droit de répondre, ou de ne pas répondre à mes questions. L'entrevue durera entre dix (10) et quinze (15) minutes. Afin de faciliter mon analyse, cette entrevue sera enregistrée et par la suite, retranscrite en verbatim. Votre contribution à ce projet demeurera confidentielle. Votre anonymat sera assuré et votre nom n'apparaîtra à aucun moment de ma recherche. Dans le cadre de cette étude, un numéro sera indiqué sur tous les matériaux associés à votre entrevue. En participant à cette recherche, vous avez le droit de quitter l'entrevue sans préjudice à n'importe quel moment.

* Le formulaire de consentement sera lu et expliqué avant de commencer l'entrevue. Par ailleurs, avant même de débiter l'entrevue ou de signer le formulaire de consentement, la capacité de consentement de l'individu sera vérifiée par trois (3) questions.

Questions pour vérifier la capacité de consentement du participant :

Savez-vous pourquoi je suis ici?

Pouvez-vous quitter l'entrevue à n'importe quel instant sans préjudice?

Voulez-vous toujours participer à la recherche?

Thème #3 : Le sport

1. Ça vous apporte quoi de faire du sport?
 - a) Pourquoi as-tu commencé à faire du sport?
 - b) Pour quelles raisons continues-tu à faire du sport? / Pour quelles raisons avez-vous arrêté de faire du sport?

2. Comment choisissez-vous les sports auxquels vous allez participer?
 - a) Qui vous aide à prendre cette décision?
 - b) Comment cette personne (ou ces personnes) vous vient (viennent) en aide?

3. Avec qui discutez-vous de vos expériences sportives?
 - a) Qu'est-ce que ces gens disent à propos de vos expériences sportives?
 - b) Comment croyez-vous que les autres perçoivent vos expériences sportives?
 - c) Quels sont vos sentiments vis-à-vis ces perceptions?

4. Quelle importance attribues-tu à faire du sport avec d'autres personnes qui ont des déficiences intellectuelles? Pourquoi?

5. Participez-vous à des activités sportives à l'extérieur des Olympiques spéciaux? Pourquoi? Pourquoi pas?
 - a) Qu'aimez-vous / que n'aimez-vous pas de cette expérience?
 - b) Comment est-ce qu'on s'assure de votre inclusion?

6. Si vous pouviez changer quelque chose de vos expériences sportives, que changeriez-vous?

Thème #4 : Les Olympiques spéciaux

1. Gagnes-tu des médailles lors de tes concours au sein des Olympiques spéciaux?
 - a) Quelle importance attribues-tu aux médailles que tu gagnes au sein des Olympiques spéciaux. Pourquoi?
 - b) Participerais-tu à des activités sportives où on ne remettrait pas des médailles?
 - c) Comment est-ce que votre société réagit lorsque vous leur montrez vos médailles
 - d) Quels sont vos sentiments en rapport à leurs réactions

2. Quelle importance attribuez-vous à vos expériences sportives au sein des Olympiques spéciaux?

- a) Comment est-ce que votre société réagit-elle lorsque vous leur dites que vous participez aux Olympiques spéciaux?
- b) Comment croyez-vous que les autres perçoivent vos expériences sportives au sein des Olympiques spéciaux?
- c) Quels sont vos sentiments au sujet de ces perceptions?

3. Pourquoi avez-vous choisi de participer aux Olympiques spéciaux?

- a) Pourquoi pas une autre organisation?
- b) Qui vous aide à prendre cette décision?
- c) Comment cette personne vous vient en aide?

4. Croyez-vous être capable de faire du sport à l'extérieur des Olympiques spéciaux. Pourquoi? Pourquoi pas

Aimeriez-vous ajouter des commentaires?

Je vous remercie pour votre participation à ma recherche!

Appendice I : Grille d'entrevue en anglais

INTERVIEW GUIDE

Interview #1:

Hello! I would like to thank you for accepting to participate in my research. The objective of this study is to better understand the perception of adults with special needs who participate in Special Olympics. More specifically, we're interested in knowing the perception of people with intellectual disability when it comes to their inclusion in the world of sports. As a result, I will be asking you a few questions in regards to your life and your experiences in sport. There are no right or wrong answers. We simply want to learn more about you. As such, you can choose to answer, or to not answer, any of my questions. The interview will last between ten (10) to fifteen (15) minutes. In order to facilitate my analysis, this interview will be recorded and then transcribed verbatim. Your contribution to this project will remain confidential. Your anonymity will be assured and your name will not appear at any moment in the research. In the context of this study, a number specific to you will appear on all materials associated with your interview. By participating in this research, you have the right to leave this interview at any moment without prejudice.

* The consent form will be read and explained before starting the interview. In addition, before signing the consent form, or starting the interview, the consent of the participant will be verified by these three (3) questions.

Questions to verify the participant's ability to consent:

Do you know why I am here?

Can you leave this interview at any moment without prejudice?

Do you still want to participate in this research?

Theme #1: Getting to know you

1. Tell me a little bit about yourself
2. Describe a typical day for you.
3. Where do you live? With who?
4. Do you work? If so, tell me a little bit about your job. If not, why?
5. With who do you spend most of your time?

Theme #2: Inclusion

1. How do you participate in your community?
 - a) When do you leave your home?
 - b) Do you volunteer? Why/Why not?
 - c) Do you participate in cultural activities that are not specifically organized for people with intellectual disabilities? Why/Why not?
2. How do you perceive people with intellectual disabilities?
 - a) How do you think others perceive people with intellectual disabilities?
 - b) How did you come to this conclusion?
 - c) How do you feel about this conclusion?
3. Where do you form the majority of your friendships?
4. What would you change about your social inclusion?

Would you like to add additional comments about your social inclusion?

Demographic questions:

Could you please answer a few additional questions?

Name :	
Age :	Number of years in Special Olympics :
Gender Identity : <input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Female <input type="checkbox"/> Neither	
Marital Status :	Number of Children :
Check the box that best corresponds with your housing situation: <input type="checkbox"/> Lives independently <input type="checkbox"/> Childhood home <input type="checkbox"/> Group home <input type="checkbox"/> Emergency housing <input type="checkbox"/> Retirement home <input type="checkbox"/> Homeless <input type="checkbox"/> Autre : _____	
How old were you when you left your childhood home:	
Education:	
Professional experiences :	
Level of independence: <i>(ie. Do you need to be accompanied by a staff, friend or family member while in your community?)</i>	
Other pertinent information :	

Thank you for participating in my research!

Interview #2:

Hello! I would like to thank you for accepting to participate in my research. The objective of this study is to better understand the perception of adults with special needs who participate in Special Olympics. More specifically, we're interested in knowing the perception of people with intellectual disability when it comes to their inclusion in the world of sports. As a result, I will be asking you a few questions in regards to your life and your experiences in sport. There are no right or wrong answers. We simply want to learn more about you. As such, you can choose to answer, or to not answer, any of my questions. The interview will last between ten (10) to fifteen (15) minutes. In order to facilitate my analysis, this interview will be recorded and then transcribed verbatim. Your contribution to this project will remain confidential. Your anonymity will be assured and your name will not appear at any moment in the research. In the context of this study, a number specific to you will appear on all materials associated with your interview. By participating in this research, you have the right to leave this interview at any moment without prejudice.

* The consent form will be read and explained before starting the interview. In addition, before signing the consent form, or starting the interview, the consent of the participant will be verified by these three (3) questions.

Questions to verify the participant's ability to consent:

Do you know why I am here?

Can you leave this interview at any moment without prejudice?

Do you still want to participate in this research?

Theme #3: Sport

1. Why do you participate in sports?
 - a) Why did you start participating in sports?
 - b) For what reasons do you continue participating in sport? / For what reasons did you stop participating in sport?

2. How do you pick which sports you will participate in?
 - a) Who helps you make this decision?
 - b) How does this person (or people) help you make this decision?

3. With who do you discuss your experiences in sport?
 - a) What do these people say about your experiences in sport?
 - b) How do you think other people perceive you experiences in sport?
 - c) What are your feelings in regard to others perceptions of your experiences in sport?

4. What importance do you attribute to doing sport with other people who have an intellectual disability? Why?

5. Do you participate in sporting activities outside of Special Olympics? Why? Why not?
 - a) What do you enjoy or dislike about that experience
 - b) How did you or others insure your inclusion?

6. If you could change any aspect of your experiences in sport, what would you change?

Theme #4: Special Olympics

1. Do you win medals when you participate in Special Olympics?
 - a) How much importance do you attribute to winning medals? Why?
 - b) Would you participate in sports if you wouldn't win medals?
 - c) How does your community react when you show them your medals?
 - d) What are your feelings in regards to their reactions?

2. What importance do you attribute to your experiences within Special Olympics?
 - a) How does your community react when you tell them you participate in Special Olympics?
 - b) How do you think others perceive your experiences within Special Olympics?
 - c) What are your feelings in regards to others perceptions of your experiences within Special Olympics?

3. Why did you choose to participate in Special Olympics?
 - a) Why not another organisation?
 - b) Who helped you make this decision?
 - c) How does this person help you make this decision?

4. Do you think you are capable of participating in sporting activities outside of Special Olympics? Why? Why not?

Would you like to add additional comments about your experiences in sport?

Thank you for participating in my research!

Appendice J : Ressources de soutien pour les participants

RESSOURCES FRANCOPHONES

Centre Psychosocial

150 chemin Montréal
Ottawa, Ontario
K1L 8H2
613-789-2240
cps@centrepsychosocial.ca

Services à a famille d'Ottawa

312 avenue Parkdale
Ottawa, Ontario
K1Y 4X5
613-725-6175
fsfo@familyservicesottawa.org

Le Centre de santé mentale Royal d'Ottawa

1145 avenue Carling
Ottawa, Ontario
K1Z 7K4
613-722-6521

CAP Santé Outaouais

304 - 92 boulevard St-Raymond
Gatineau, Québec
J8Y 1S7
819-771-2277

**Trouver un Centre de ressources et de santé communautaires d'Ottawa dans
votre société :** <http://www.coalitionottawa.ca/fr/trouver-votre-crsc.aspx>

ANGLOPHONE RESSOURCES

The Royal Mental Health Centre

1145 Carling Avenue
Ottawa, Ontario
K1Z 7K4
613-722-6521

The Ottawa Anxiety and Trauma Clinic

202 – 2277 Riverside Drive
Ottawa, Ontario
K1H 7X6
613-737-1194
info@traumaclinic.ca

Family Services Ottawa

312 Parkdale Avenue
Ottawa, Ontario
K1Y 4X5
613-725-6175
fsfo@familyservicesottawa.org

Christian Counselling Ottawa

303 - 63 Glencoe Street
Ottawa, Ontario
K2H 8S5
613-729-8454

Find your local Community Health and Resource Centre:
<http://www.coalitionottawa.ca/en/find-your-chrc.aspx>